



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA
CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS DE LA
SALUD
ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE NICARAGUA
MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA 2009-2011**



TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAESTRA EN SALUD PÚBLICA



Patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niñas y niños con discapacidad, Centro de Educación Temprana de Los Pipitos de Ciudad Sandino, Managua, Nicaragua. Enero-Febrero 2011

Alumna: Karla Fabiola Alvarado Álvarez

Tutora: Dra. Betty Soto, Profesora Titular CIES

Managua, marzo de 2011

INDICE

<i>Dedicatoria</i>	<i>i</i>
<i>Agradecimientos</i>	<i>ii</i>
<i>Resumen Ejecutivo</i>	<i>iii</i>
I. INTRODUCCION	1
II. ANTECEDENTES	3
III. JUSTIFICACIÓN	7
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
V. OBJETIVOS	9
VI. MARCO DE REFERENCIA	10
VII. DISEÑO METODOLÓGICO	16
VIII. RESULTADOS	20
IX ANÁLISIS DE RESULTADOS	28
X. CONCLUSIONES	32
XI. RECOMENDACIONES	34
XII. BIBLIOGRAFIA	36

DEDICATORIA

A Dios infinitas gracias, quien ha sido mi guía en todos los momentos de mi vida, por brindarme tantas bendiciones, por haber escuchado mis oraciones y llenarme de sabiduría y paciencia para lograr cada una de mis metas.

A mi hijo Carlos Enrique, la mayor alegría de mi vida, por ser mi inspiración, por haber renovada mi fe y la confianza en mis metas.

A mi madre, por regalarme su presencia, su amor, comprensión, confianza y esperanza en cada momento de mi vida.

A mis hermanas y mi hermano, por contar siempre con su amor, apoyo y comprensión.

A mis sobrinos y mis sobrinas, por regalarme momentos de alegría y de inspiración.

Karla Fabiola Alvarado Álvarez

AGRADECIMIENTO

Ofrezco un especial agradecimiento **a las familias con hijas e hijos con discapacidad** de Los Pipitos de Ciudad Sandino, quienes abrieron las puertas de sus hogares y me brindaron la información para poder llevar a cabo la investigación. Gracias por haber dedicado parte de su tiempo, sus experiencias y sus sentimientos, sin su ayuda no hubiese sido posible la realización de la investigación.

A la coordinadora del Centro de Educación Temprana y madre de un hijo con discapacidad, **Fátima Sándigo**; a **Pamela Arteaga y Tania Martínez**, por haberme acompañado en la realización de las entrevistas y de los grupos focales.

A la Doctora Betty Soto por su valioso apoyo y por haberme brindado sus conocimientos y tantos mensajes positivos, que me mantuvieron motivada durante el proceso de investigación.

A la **Maestra Alma Lila Pastora**, nuestra coordinadora de la maestría, con su entusiasmo y cariño hizo que ~~la~~ la maquineta de la motivación se mantuviera encendida, lo que me ayudó a concluir esta importante meta para mi formación profesional.

A todos los profesores y profesoras por compartir parte de sus conocimientos y experiencias en el período de estudio de la maestría.

Karla Fabiola Alvarado Álvarez

Resumen

En América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad; por lo menos 3 millones se encuentran en los 7 países que componen el Istmo Centroamericano. Probablemente, más de un cuarto de la población total de la Región se encuentre afectada directa o indirectamente por la discapacidad de familiares, amistades o miembros de la comunidad. La situación de las personas con discapacidad se caracteriza por extrema pobreza, tasa elevada de desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, atención médica, vivienda, transporte, legales y otros; en general, su posición social y cultural es marginada y de aislamiento. En Nicaragua, de acuerdo con la ENDIS del 2003, el 10.3 % de la población tiene algún tipo de discapacidad. De ellas, alrededor de 230,000 son niños/as y jóvenes menores de 18 años.

El presente estudio es sobre los patrones de crianza que prevalecen a lo interno de los hogares de niñas y niños con discapacidad que acuden al Centro de Educación Temprana de Los Pipitos en Ciudad Sandino, municipio de Managua. El objetivo es valorar en qué medida éstos constituyen factores facilitadores u obstaculizadores en la optimización de su desarrollo para su integración social exitosa. Los objetivos específicos son: Describir las condiciones socioeconómicas y culturales de las familias; Identificar el concepto de discapacidad que tienen las familias; Evaluar la información que tiene la familia acerca de la discapacidad de su hija o hijo y Conocer las pautas de crianza implementadas por las familias con niñas y niños con discapacidad.

Entre los principales resultados encontramos que: Las condiciones socioeconómicas de la mayoría de las participantes es de pobreza, tienen bajo nivel académico, la tercera parte son madres solteras, su principal ocupación es ama de casa. aproximadamente dos tercios de las participantes del estudio definen la discapacidad de sus hijas e hijos como una condición que limita el desarrollo de actividades cotidianas, lo que los hace diferente a los niños normales; en cambio un tercio la define como una condición que les exige mucho esfuerzo y disciplina para alcanzar las metas propuestas; la mayoría de las familias participantes en el estudio tienen amplios conocimientos acerca del tipo de discapacidad de sus hijas/os y de su grado de afectación, esto les permite definir las pautas de crianza a implementar para lograr la optimización de su desarrollo; existe muy poca información acerca de las causas que dieron origen a esa discapacidad, lo que genera una serie de hipótesis y temores acerca de la posibilidad de que puedan tener más hijos/as en esas condiciones. Prevalecen dos tipos de familia y de crianza: i) familias permisivas con mucha calidez, es decir que ejercen poco control sobre los cuidados, la conducta y la educación de los hijos, que resultan ser permisivas acerca de su comportamiento y con mucho afecto y aprobación con sus de sus hijas e hijos, fomentan valores de respeto, solidaridad, ii) un segundo tipo de familias con autoridad, es decir las que ejercen mucho control sobre los cuidados y la educación de los hijos e hijas y mucha calidez, fomentan confianza en sí mismo, respeto, perseverancia, solidaridad, auto-reconocimiento. Las acciones que realizan en su mayoría son llevadas a cabo principalmente por las madres de familia, las que conducen a la búsqueda de respuestas a las necesidades de sus hijas e hijos mediante su incorporación a las actividades cotidianas dentro del hogar, la escuela y del entorno inmediato como es su relación con los vecinos. Además, se esfuerzan por incorporarlos a los grupos de interés organizados por Los Pipitos como arte, manualidades, computación, deporte y reforzamiento escolar; al analizar los resultados encontrados por este estudio se observa que los patrones de crianza que prevalecen favorecen el desarrollo de las niñas y los niños con discapacidad; la estructura familiar, muchas veces es modificada ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad, el padre comúnmente abandona el hogar, la madre debe trabajar para sostener a su/s hijo/s y en estos casos es la abuela materna la que asume la crianza del niño/a con discapacidad. Cuando la figura paterna está presente en el hogar, se definen claramente los roles: la madre se ocupa de todo lo relacionado con el cuidado de este hijo y el padre es proveedor de recursos económicos.

I. INTRODUCCION

En América Latina existen aproximadamente 85 millones de personas con discapacidad; por lo menos 3 millones se encuentran en los 7 países que componen el Istmo Centroamericano; esa cifra es superior a la población de algunos países de la Región. Probablemente, más de un cuarto de la población total de la Región se encuentre afectada directa o indirectamente por la discapacidad de familiares, amistades o miembros de la comunidad. La situación de las personas con discapacidad se caracteriza por extrema pobreza, tasa elevada de desempleo, acceso limitado a los servicios públicos de educación, atención médica, vivienda, transporte, legales y otros; en general, su posición social y cultural es marginada y de aislamiento¹. En Nicaragua, de acuerdo con la Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad (ENDIS) del 2003, el 10.3 % de la población tiene algún tipo de discapacidad. De ellas, alrededor de 230,000 son niños/as y jóvenes menores de 18 años. La incidencia de la discapacidad es más alta en el área rural, lo que se atribuye a los mayores niveles de pobreza que existen en este sector y el menor acceso a los servicios de salud públicos².

La causa más poderosa reside en las condiciones sociales en las que viven y trabajan las personas, conocidas como determinantes sociales de la salud, los que reflejan la posición de la gente en la escala social, económica y de poder. Se ha comprobado que la mayor parte de la carga mundial de morbilidad y el grueso de las inequidades en materia de salud son debido a los determinantes sociales.³

La calidad de vida de las niñas y niños con discapacidad está determinada por diversos factores económicos, medioambientales, sociales, culturales, religiosos. Los patrones de crianza o representaciones sociales implementadas por sus familias en el proceso de socialización y cuidado juegan un papel importante en su calidad de vida presente y futura. La influencia positiva o negativa que causa el rechazo o la sobreprotección que experimentan los niños en el hogar sobre el desarrollo social de las niñas y niños con discapacidad tiene una influencia de causa efecto en el desarrollo de procesos de

socialización en el hogar y aquellos desarrollados en otros espacios sociales, concibiendo una ~~responsabilidad~~ responsabilidad directa de los padres sobre el éxito de la socialización+.

El estudio es sobre los patrones de crianza que prevalecen a lo interno de los hogares de niñas y niños con discapacidad que acuden al Centro de Educación Temprana de la Asociación de padres de familia con hijos discapacitados Los Pipitos en Ciudad Sandino, municipio de Managua, realizado de enero a febrero de 2011. El objetivo es valorar en qué medida éstos constituyen factores facilitadores u obstaculizadores en la optimización de su desarrollo para su integración social exitosa.

II. ANTECEDENTES

En un estudio realizado en Colombia en el 2008, sobre representaciones sociales de la comunidad educativa como facilitadoras u obstaculizadoras del proceso de socialización de niños discapacitados integrados al aula regular, encontraron que la representación social de los docentes frente al proceso de socialización de los niños con limitación cognitiva en proceso de integración escolar al aula regular se conforma a partir de seis componentes representacionales: i) el proceso de socialización de niños discapacitados, ii) papel de los padres en el desarrollo social, iii) papel del docente en el desarrollo social, iv) papel de la integración escolar en el desarrollo social, v) papel de los compañeros en el desarrollo social y vi) características del niño que facilitan el desarrollo social.⁴

En el segundo componente . vinculado directamente con el objetivo del estudio-, se encontró que son factores importantes: la influencia positiva o negativa que causa el rechazo o la sobreprotección que experimentan los niños en el hogar+sobre el desarrollo social de los niños con limitación cognitiva; se conceptúa una influencia causa efecto del desarrollo de procesos de socialización en el hogar y aquellos desarrollados en el colegio, concibiendo una %responsabilidad directa de los padres sobre el éxito de la socialización+ en el contexto educativo; se parte de modelos conceptuales que apoyan la teoría de que %el niño en integración se le debe hacer sentir importante+, %útil+, %como si fuera uno más del núcleo familiar+, asociando al niño al estereotipo de que la discapacidad genera diferencia de los demás niños y a modelos de expectativas frustradas de los padres; algunos padres dejan todo en manos del docente con el estereotipo %proveedor responsable+de la educación de los niños en la escuela para que lleguen %educados+a la casa; que no hay que dejar a los niños abandonados y eso va en el interés de los padres+, asociando patrones de información acerca de la familia como red de apoyo y afectos positivos o negativos de los padres hacia los niños con limitación cognitiva y lo más importante dentro de la familia para desarrollar la socialización del niño %es el diálogo y la afectividad+, los aspectos valorativos y afectivos de los vínculos familiares se consideran elemento fundamental para el adecuado desarrollo de los procesos de socialización en el niño en integración escolar.⁴

Otro resultado de gran relevancia de este estudio es que los padres prefieren ser flexibles en el establecimiento de las pautas de crianza, por considerar que sus hijos no lograrán entenderlas+.

Un estudio realizado en Nicaragua en el 2006, sobre la participación, un derecho de Niñas, Niños y Adolescentes, con Discapacidad+ concluye que los principales obstáculos para la participación identificados por los diferentes actores consultados (padres, docentes, profesionales) son: sobreprotección, maltrato, falta de apoyo, rechazo, desconfianza en el potencial de desarrollo, temores de los padres. Los obstáculos identificados están relacionados principalmente con actitudes y prejuicios que denotan la falta de información que existe sobre el tema de la discapacidad, visto como una condición humana y no como una enfermedad, en el análisis se expresan además otras limitantes de orden físico arquitectónico, económico y material. En los estilos de crianza se identifican el extremo de la sobreprotección por un lado y el extremo de la explotación por otro. La crianza que promueve la potenciación del desarrollo queda indiferenciada, por lo que se recomienda como un elemento importante estimular con las familias patrones de crianza saludables desde una perspectiva reflexiva y vivencial.⁵

De acuerdo con la Encuesta Nicaragüense para Personas con Discapacidad (ENDIS) realizada en el 2003, el 10.3 % de la población tiene algún tipo de discapacidad. Lo que representa 600 mil personas. De ellas, alrededor de 230,000 son niños/as y jóvenes menores de 18 años.

El informe de la ENDIS indica que el 3,3 % son niñas y niños entre 2 y 6 años y que tienen dificultades en el habla, la comprensión y la función de caminar. Otros hallazgos de esta encuesta son: entre las personas con discapacidad el 75 por ciento del problema es de movilidad seguido de problemas para la comprensión el aprendizaje y comunicación; el 50 % de las personas con discapacidad tienen problemas para realizar de manera independiente sus quehaceres domésticos y un 28 por ciento para relacionarse con otras personas; el 47 por ciento de las discapacidades son catalogados como graves o

completas; cada persona con discapacidad grave requiere de un cuidado diario de 12 horas. Esta tarea recae casi de manera exclusiva en las mujeres.

Otro estudio más reciente, realizado de enero a febrero de 2011 por la Federación de Organizaciones de personas con discapacidad (FECONORI), revela importantes datos alrededor de la violencia intrafamiliar y sexual en personas con discapacidad⁶. Entre los datos más relevante se destaca que el 97.7% del total de las personas encuestadas en todo el país, sufren *violencia activa*, en el caso específico de Los Pipitos, la cifra es de 99.1%. Para este mismo grupo se encontró que el 5.8% de personas con discapacidad intelectual sufre o ha sufrido abuso sexual. La violencia física afecta más a las personas con discapacidad físico . motora e intelectual, a 2 de cada 5. Siendo más grave en las personas con discapacidad intelectual, 3 de cada 10 sufre o ha sufrido violencia física.

Las principales personas que ejercen violencia física resultaron ser las madres, esto se explica por el hecho que la responsabilidad del cuidado de los hijos/as con discapacidad es precisamente de las madres. El estudio revela que las principales formas de violencia intrafamiliar que sufren o han sufrido las personas encuestadas son: violencia económica (90.6%), física (37%) y violencia sexual (12.3%). El estudio fue realizado a nivel nacional, incluyendo al municipio de Ciudad Sandino para la aplicación de las encuestas y de los grupos focales realizados.

Otro antecedente importante relacionado con el tema de esta tesis es la implementación del Programa de Atención Integral a la Niñez (PAININ) a través del Ministerio de la Familia Adolescencia y Niñez de Nicaragua (MIFAN). Desde el año 2000, el PAININ ha prestado servicios a través de dos modalidades: (i) la institucional, en Centros Infantiles Comunitarios (CICO); y (ii) la itinerante, en Casas Base Comunitarias (CBC) y Casas Familiares (CF). Los servicios de atención se prestan siguiendo la Guía Técnica que estandariza los protocolos de: (i) estimulación temprana para el grupo de 0-3 años; (ii) educación preescolar para el grupo de 4 a 6 años; (iii) promoción de la salud y nutrición de los niños apegados a las normas del MINSA, a través del protocolo de Vigilancia y Promoción del crecimiento y Desarrollo (VPCD) y la verificación del cumplimiento con el

esquema de vacunas; y (iv) la provisión de una merienda como alimentación complementaria y de un suplemento de micronutrientes. Conforme a las políticas de educación inclusiva, el programa atiende a todos los niños de las comunidades matriculados por su familia, incluyendo niños con necesidades educativas especiales. Las educadoras y los técnicos están formados para detectar niños con alteraciones en el desarrollo o discapacidad para atenderlos en el programa, prestar consejería a sus familias y/o referirlos en los casos que requieren de rehabilitación. Finalmente, las educadoras y técnicos prestan consejería periódica a los padres y madres de familia en temas de pautas de crianza, prevención del castigo físico y maltrato psicológico, nutrición, higiene, promoción del registro civil oportuno y salud reproductiva. Actualmente se está ejecutando la IV fase de este programa a través del Programa Amor.

III. JUSTIFICACIÓN

Sin lugar a duda, la discapacidad es un tema de salud pública, conocer los patrones de crianza que prevalecen a lo interno de los hogares de niñas y niños con discapacidad permitirá entender en qué medida éstos constituyen factores facilitadores u obstaculizadores en la optimización de su desarrollo para su integración social exitosa.

A partir de los datos de la ENDIS, se estima que el Municipio de Ciudad Sandino tiene una población con discapacidad del 10.84%, es decir alrededor de 14,182 personas. De acuerdo con esta encuesta, las niñas y niños con discapacidad se encuentran distribuidas así:

- De 06-09 años: hombres 2.8%, mujeres 2.1%, ambos sexos 4.9%.
- De 10-11 años: hombres 1.7%, mujeres 1.0, ambos sexos 2.7%.
- De 12-16 años: hombres 3.5%, mujeres 2.4%, ambos sexos 5.9%.
- De 17-18 años: hombres 1.4%, mujeres 1.2%, ambos sexos 2.6%.

Es decir que el 9.5% de hombres de 6-18 años y 6.6% de mujeres en ese mismo grupo de edad para un total del 16.1%.

Como puede observarse, estos datos no incluyen a las niñas y los niños menores de 6 años. De manera que es posible calcular que alrededor de 2,283 son niñas y niños dentro de este grupo de edad.²

En Nicaragua no se cuenta con un estudio sobre patrones de crianza en niñas y niños con discapacidad, por lo que este estudio permite conocer si los patrones de crianza que se aplican en los hogares de niñas y niños con discapacidad facilitan u obstaculizan su desarrollo para su integración social. Los resultados podrán ser útiles para las familias con hijas e hijos con discapacidad y para las organizaciones que trabajan con esta población vulnerable, pudiendo proporcionar datos que les permitan reorientar sus patrones de crianza y al gobierno para la definición de políticas, programas y planes de intervención que contribuyan a mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las preguntas que guiaron el estudio son:

¿Cuales son las condiciones socioeconómicas y culturales de las familias?

¿Cuál es el concepto de discapacidad que tienen las familias con niñas y niños con discapacidad?

¿Qué información tiene la familia acerca de la discapacidad de su hija o hijo?

¿Cuáles son los patrones de crianza implementados por las familias con niñas y niños con discapacidad.

La interrogante central del estudio es:

¿Cuáles son los patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niñas y niños con discapacidad que acuden al Centro de Educación Temprana de Los Pipitos de Ciudad Sandino, Managua, Nicaragua. Enero . Febrero de 2011?

V. OBJETIVOS

5.1 OBJETIVO GENERAL:

Valorar los patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niñas y niños con discapacidad que acuden al Centro de Educación Temprana de Los Pipitos de Ciudad Sandino, Managua, Nicaragua. Enero-Febrero de 2011.

5.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1. Describir las condiciones socioeconómicas y culturales de las familias.
2. Identificar el concepto de discapacidad que tienen las familias.
3. Evaluar la información que tiene la familia acerca de la discapacidad de su hija o hijo.
4. Conocer las pautas de crianza implementadas por las familias con niñas y niños con discapacidad.

VI. MARCO DE REFERENCIA

Socialización

Somos seres biológicos, nacemos, comemos, nos reproducimos, envejecemos y morimos; paralelamente, somos seres culturales y experimentamos todos esos procesos por medio y en una cultura particular. Como Kluckhohm (1951) nos explica en forma clara y precisa, la naturaleza -o lo biológico- no define al ser humano, más bien está estrechamente interrelacionado con lo cultural: la cultura tiene su origen en la naturaleza humana y sus formas están restringidas tanto por la biología del hombre como por las leyes naturales. Somos producto de procesos de socialización.⁷

La socialización es el proceso por medio del cual las niñas y los niños desarrollan hábitos, habilidades, valores y motivos que los convierten en personas responsables y productos de la sociedad. Este proceso de socialización se origina y determina en el hogar.⁸

En la niñez y la adolescencia se inician dos procesos claves: la construcción de identidades y proyectos de vida. Momento en el que resulta vital priorizar acciones que posibiliten cambios en los patrones socioculturales de crianza para la igualdad y la equidad entre los géneros, para re significar sus identidades, para la construcción de proyectos de vida autónomos.

Niña o niño: su significado

Más allá del propio proceso de socialización, es preciso analizar el concepto de niño y niña. Los antropólogos han realizado estudios en diversos contextos culturales encontrando que en muchos de éstos no establecen vínculos entre la relación sexual y la concepción; es decir, el embarazo de una mujer se explica como producto de que los espíritus de sus antepasados familiares se introducían en su cuerpo, contribuyendo de manera sustancial y casi exclusiva en la formación de la criatura en el vientre. Esto tiene distintas implicaciones, como en el tipo de descendencia o filiación del grupo, así los niños

son considerados solamente familia de la madre y no del progenitor, en correspondencia con una filiación matrilineal; es decir, la familia del niño es la familia de la madre.⁹

Estas nociones o percepciones sobre el embarazo y el origen de la vida explica el hecho que en sociedades como la nuestra, muchas veces la figura masculina responsabilice a la madre por haber tenido una hija o hijo con discapacidad, lo que provoca en gran cantidad de casos que el padre abandone el hogar.

Otro elemento de análisis que se produce en el hogar al momento de nacer una hija o hijo con discapacidad, es atribuirlo a designios divinos, a castigos o pruebas de Dios que deben ser aceptadas con resignación y consuelo.

Investigaciones de antropología e historia han hecho significativos aportes que han permitido avances importantes en el concepto de infancia y niñez, se ha pasado de considerarlo como una simple etapa o período *%natural+ -o biológico-* en el proceso del crecimiento humano a considerarla una variable cultural. De manera que se ha planteado que dicha *%etapa+* está condicionada por las concepciones sociales o culturales que existan al respecto, por las tareas que se espera cumplan las niñas y los niños o por los comportamientos que se desea lleven a cabo los infantes. En otras palabras, la infancia, la niñez o la idea de lo que es un niño son nociones que varían en las sociedades y en las culturas, así como en los diferentes momentos históricos. La infancia es socio culturalmente variable, como afirma Ochoa.¹¹

La Niña o el niño con discapacidad en la familia

A lo interno de la familia, la aparición de la discapacidad se vive como un suceso negativo, no deseado, desestabilizante, como un *%shock+*. Es una situación definida por algunos como de gran crisis, equivalente a la pérdida de un ser querido que obliga a reconvertir las formas de actuación, reglas de funcionamiento y responsabilidad de la familia para afrontar esa nueva contingencia.¹²

Ante esto, la familia debe organizarse para resolver el conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo de la persona con discapacidad, sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos.¹²

La organización que cada familia emplee ante la llegada de una hija o hijo con discapacidad estará determinada por la actitud de sus miembros frente a la discapacidad; del significado que tenga para su historia de vida tener una hija o hijo con discapacidad; de las necesidades que tenga como padre, madre para poder educar a una hija o hijo con discapacidad; de la forma como logren organizarse como pareja y como familia para asumir la educación y rehabilitación de esa hija o de ese hijo.¹²

La manera como se implemente el desarrollo de la socialización del niño en el hogar, determinará su comportamiento en otros ámbitos. Pero esto, dependerá en gran medida de las representaciones sociales o los conocimientos que las familias tengan sobre la discapacidad.

Con algunas expresiones propias de cada cultura, se ha observado que existen muchos mitos alrededor de la crianza de niñas y niños con discapacidad. Entre ellos que no necesitan ser educados en normas de comportamiento, que no se les debe adjudicar responsabilidades en el hogar, que se deben tratar como "especiales", que siempre serán niños y por eso se deben tratar como tales. Aquí, el concepto que la familia y la sociedad tenga sobre la niñez en general, será un factor más que influya sobre esos mitos alrededor de la crianza de las niñas y niños con discapacidad.^{12 y 13}

Para la realización de este estudio, consideramos niñas y niños a las personas menores de 18 años, de acuerdo a la convención internacional de los derechos del niño y al código de la niñez de Nicaragua.^{14 y 15}

El concepto de discapacidad

La discapacidad es una realidad humana que ha sido percibida de manera diferente en diferentes períodos históricos y civilizaciones. La visión que se le ha dado a lo largo del siglo XX estaba relacionada con una condición o función que se considera deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo. Su terminología ha evolucionado junto a su concepción: de minusvalía, seres disminuidos a ~~pe~~ personas con discapacidad+.

Para efectos del conocimiento y manejo de términos uniformes utilizaremos las definiciones técnicas que guiarán todo este trabajo y que son conceptos definidos por la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, conocida como CIF*.

Deficiencia: Es la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica que puede manifestarse en una desviación significativa o pérdida completa de la función.

Capacidad: Aptitud de un individuo para realizar una tarea o acción (refleja la habilidad ajustada en función del ambiente del individuo).

Discapacidad: Es un término genérico que incluye deficiencias en la estructura y funciones corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, es el resultado de la interacción entre la condición del individuo que posee una deficiencia y su entorno social. Actualmente la discapacidad ya no se considera la mera consecuencia de una deficiencia; el modelo social de la discapacidad enfatiza en que las barreras socio . culturales para la participación, es un factor vital que puede contribuir al establecimiento o a la severidad de la discapacidad.

Tipos de familia y patrones de crianza

La familia influye en el desarrollo socio afectivo de la niña o niño ya que los modelos, valores, normas, roles y habilidades se aprenden durante el período de la infancia, la cual

está relacionada con el manejo y resolución de conflictos, las habilidades sociales y adaptativas, con las conductas pro sociales y con la regulación emocional, entre otras. Aunque son multidimensionales los factores que afectan el desarrollo de las niñas y niños, es importante identificar la influencia de la familia y los estilos y pautas de crianza en el desarrollo socio afectivo, además de identificar factores de riesgo y problemas de salud mental en la infancia, tales como: la depresión infantil, agresividad, baja autoestima, problemas en conductas adaptativas, entre otras.

Solís-Cámara et al. (2007) definieron la crianza como las actitudes y comportamientos de los padres y también realizaron investigaciones para establecer los factores que afectan la participación de los padres, identificando el bienestar subjetivo, las actitudes y las expectativas sobre el desarrollo de la niña y el niño.

Las variables más importantes que determinan el tipo de crianza son: i) el control paterno/materno: cómo son de restrictivos los padres y ii) la calidez paterna/materna: grado de afecto y aprobación que tienen con sus hijos.¹³

En este estudio se diferencian 4 tipos de familia y de crianza según se combinen dichos parámetros y que se caracterizan así:

Tipo de familia	Característica	Tipos de personalidad que el niño/a desarrollará según el estilo de familia y de crianza
Autoritaria	Mucho control y poca calidez	Niños apartados y temerosos, con poca o ninguna independencia variables, apocados e irritables
Permisiva	Poco control y mucha calidez	Niños autoindulgentes, impulsivos y socialmente ineptos, otros pueden ser activos, sociales y creativos; otros pueden ser rebeldes y agresivos
Indiferente	Poco control y poca calidez	Los hijos de los padres indiferentes son los que están en peor situación y, si sus padres son negligentes, se sienten libres de dar rienda suelta a sus impulsos más destructivos.
Con autoridad	Mucho control y mucha calidez	Los niños mejor adaptados, tienen confianza en sí mismos, tienen mayor control personal y son socialmente más competentes.

Para efectos del análisis de los resultados de este estudio se partió de la premisa que la socialización de la infancia se produce mediante las prácticas de crianza, entendidas como la manera en que los padres (y en general la estructura familiar) orientan el desarrollo de la niña o niño y le transmiten un conjunto de valores y normas que facilitan su incorporación al grupo social. De manera simple, las prácticas de crianza son las acciones llevadas a cabo por los padres y personas responsables del cuidado de la niña o niño para dar respuesta cotidianamente a sus necesidades (Myers, 1994).

Violencia intrafamiliar y sexual.

De acuerdo con el diagnóstico realizado por FECONORI⁴, Violencia intrafamiliar y sexual de personas con discapacidad es:

Toda acción u omisión cometida por algún miembro de la familia en relación de poder, sin importar el espacio físico donde ocurra, que perjudique el bienestar, la integridad física, psicológica y sexual o la libertad y el derecho al pleno desarrollo de otras personas en la familia.+

VII. DISEÑO METODOLÓGICO

➤ Área de estudio (escenario de la investigación)

El área de estudio fue el Centro de Educación Temprana de Los Pipitos ubicado en el municipio de Ciudad Sandino, donde se atienden anualmente un promedio de 300 niñas, niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad.

➤ Tipo de estudio (modelo de investigación)

Estudio cualitativo de tipo descriptivo¹, realizado con madres, padres o tutores de niñas y niños con discapacidad que acuden al Centro de Educación Temprana Los Pipitos de Ciudad Sandino.

➤ Unidad de análisis

La unidad de análisis son las madres, padres o tutores con hijas e hijos con discapacidad menores de 18 años del municipio de Ciudad Sandino que acuden al Centro de Educación Temprana (CET) de Los Pipitos.

➤ Población de estudio

Son las 54 madres, padres de familia o tutores de niñas y niños (menores de 18 años) con discapacidad que asisten al Centro de Educación Temprano de Los Pipitos de Ciudad Sandino.

➤ Variables del estudio

- Condiciones socioeconómicas de las familias
- Concepto de discapacidad

¹ Buscan desarrollar una imagen o fiel presentación (descripción) del fenómeno estudiado a partir de sus características.

- Información acerca de la discapacidad de las hijas e hijos
- Patrones de crianza en las familias

- Operacionalización de variables (o matriz de descriptores). (Ver en anexo 1, tabla No. 1.1 y 1.2)

- Plan de recolección de datos

Los datos fueron colectados por la autora del estudio con el apoyo de personal del Centro de Educación Temprana (CET) de Ciudad Sandino, tanto para la aplicación del cuestionario en el hogar como para realización de los grupos focales.

Se realizaron cinco grupos focales en la sede del CET de ciudad Sandino, en ellos participaron 54 familiares/tutores seleccionados por tener hijos (as) menores de 18 años.

Criterios de inclusión:

- Ser padre, madre o tutor(a) de uno/a o más niña(s) o niño(s) con discapacidad motora, visual, auditiva, intelectual o mixta.
- Asistir al Centro de Educación Temprana de Los Pipitos de Ciudad Sandino
- De ambos sexos biológicos: hombres y mujeres.
- Ser residente del municipio de Ciudad Sandino

Técnicas y fuente para la recolección de datos

La fuente de información es primaria, fueron colectados mediante cuestionarios para la caracterización socio-demográfica y grupos focales para profundizar en otros aspectos del estudio relacionados con los patrones de crianza. Los instrumentos fueron sometidos a una prueba piloto para mejorar su grado de validez interna.

Las técnicas utilizadas fueron cuali-cuantitativas grupos focales y entrevistas, respectivamente.

Control de sesgos

- En ambos momentos los sesgos fueron disminuidos fundamentalmente mediante la calidad de la información recolectada.

Consideraciones éticas

De acuerdo a las Pautas Internacionales para la Investigación se cumplieron con los siguientes requisitos:

1. Envío y aprobación del protocolo por el Área de Formación del Centro de Investigaciones y Estudios de la Salud (CIES) de la UNAN.
2. Consentimiento Informado a todas las personas participantes.
3. Brindar información esencial sobre el estudio a todas las personas participantes.
4. Se asegura la protección de la confidencialidad de la información proporcionada.
5. Devolución de resultados de la investigación a quienes proporcionen los datos, o beneficiarios de la misma.

- Plan de análisis (de los datos)

Los datos de las entrevistas fueron procesados a través del programa Epi info 1993, versión 6; todas las variables de la entrevistas fueron analizadas mediante distribución de frecuencias, luego se hicieron diversos cruces entre estas de manera que se analizaron los temas relacionados con el nivel socioeconómico y cultural de las familias y de las niñas y los niños.

El análisis de los datos de los grupos focales (ver anexos) fue realizado mediante la construcción de matrices (análisis matricial) de ejes de análisis identificados en el estudio. Los resultados fueron analizados a partir del marco de referencia y los hallazgos de los estudios descritos en los antecedentes.

En el caso de los modelos de crianza aplicados para regular la conducta de los hijos e hijas, para explorar si existe violencia intrafamiliar y abuso en los hogares de las familias que participaron en el estudio, dado lo delicado que resulta abordar este tema con la familia, el tipo de instrumentos, técnicas para su aplicación y el grado de confianza que debe producirse para lograr este tipo de información de manera veraz, se decidió no incluir las variables violencia intrafamiliar y abuso puesto que el riesgo de sesgo es alto sobretodo porque la autora del estudio es funcionaria de la Asociación de la cual son afiliadas las personas participantes del estudio.

VIII. RESULTADOS

8.1 Situación socioeconómica de las personas participantes en el estudio.

Se estudiaron 54 madres/familiares, prevaleciendo las madres como responsables o tutoras de los niños y niñas con discapacidad, el 31.48% (17) de ellas son madres solteras, cuya edad promedio fue de 34 años, el estado civil predominante fue casadas (44%). La escolaridad de las personas encuestadas predominante es la primaria completa con 30% (16), la religión a la que pertenece el 53.70% (29) es la evangélica, y el 100% de procedencia urbana. **(Ver en anexos, tabla No. 3.1)**

El 65% (35) de las personas participantes del estudio son mayores de 34 años, la discapacidad de los niños y niñas que prevalece es intelectual con un 41.5% (23).

Al estudiar su condición socioeconómica se encontró que el 70% (38) de las personas del estudio son ama de casa y solo el 24% (13) trabajan fuera de la casa, el número de personas promedio que dependen económicamente si mismos es de es apenas el 30% (16) y el 70% (38) depende de su compañero/a, al ser el 100% las madres las tutoras o responsables por la crianza de los hijos/as, son éstas quienes dependen económicamente de sus compañeros.

Un dato importante a mencionar es que 31.48 (17) de las mujeres son madres solteras y son ama de casa, por lo que al analizar estas variables frente a la dependencia económica se observa que presentan una situación socioeconómica crítica al no contar con un empleo ni con un compañero que asegure sus ingresos. **(Ver en anexos, tabla No. 3.2).**

Sobre la situación familiar encontrada, el 64.81% (35) pertenece a una familia nuclear (ambos padres), en el 31.48% (17) de familias la mamá no tiene pareja, y el 24.5% (13) dice tener una pareja estable. **(Ver en anexos, tabla No. 3.2).**

En promedio, el 40.74% (22) de las casas el piso es tierra, el 61.11% (33) tienen inodoro, el agua de consumo es de potable en un 100%, con una media de 2 cuartos por vivienda y el 100% tienen energía eléctrica. (Ver en anexos, tabla No. 3.3)

En relación a los datos de los niños/as con discapacidad de las personas participantes del estudio, se encontró que la discapacidad que prevalece es intelectual con un 41.50% (23), seguida por la discapacidad Motora con 39.89% (21). El 72.22% (39) de son del sexo masculino, el rango de edad donde se concentra el mayor porcentaje es 4-6 años con 25.93% (14).

Un alto porcentaje (94.44%) de niños y niñas con discapacidad cuenta con su partida de nacimiento, Al cruzar la variable edad y no tiene partida de nacimiento, se encontró que 2 niños que no tienen se encuentran en el rango de edad de 10-12 años y 1 en el rango de 7-9 años; este dato es importante puesto que esto les limita el acceso a diversos servicios como educación y el derecho constitucional a un nombre y un apellido a su propia identidad.

El 16.67% (9) no tiene diagnóstico médico, un alto porcentaje (62.3%) asiste a la escuela, de los cuales 69.70% (23) lo hace en la escuela regular. Al cruzar las variables tipo de discapacidad y asistencia al escuela se encontró que 60% de los que no asisten a la escuela tienen discapacidad motora. (Ver en anexos, tabla No. 3.4)

8.2 Concepto de discapacidad

La definición del hecho de ser madres/padres que prevaleció fue que es una bendición, un milagro de Dios, un privilegio para las mujeres, una meta en la vida, que al serlo no las hace sentir vacías. Con la misma frecuencia reconocieron que es una gran responsabilidad. *“Ser madre es lo más precioso que uno pueda tener, mis hijos son un regalo de Dios.”* *“Es una Bendición de Dios al matrimonio y debe ser asumido con amor hasta que el hijo alcance la mayoría de edad, independientemente de su condición.”*

Otras mujeres, aunque en menor número, reconocieron que no estaban preparadas, que quedaron embarazadas siendo adolescentes, lo que les trajo múltiples dificultades, en algunos casos su pareja las abandonó al enterarse del embarazo. *“Di a luz a mi primera hija a corta edad y no me sentí muy feliz porque sentía demasiada responsabilidad, mi pareja se fue cuando lo supo pero ahora yo quiero a mis hijos.”*

Aunque en menor medida se menciona que los hijos, además de ser una bendición, cuando son grandes sirven a la madre.

La noticia de haber tenido un hijo o hija con discapacidad fue descrita como un duelo, como un dolor similar a la pérdida de un hijo. *“Es un duelo, al verlo en otras personas lo miraba con pesar pero cuando nació el mío fue un dolor como que hubiera perdido a un hijo.”* Es una noticia que trae consigo múltiples preguntas como: ¿por qué a mí?, seguida de un proceso de negación, depresión, aislamiento, temor por salir a la calle y ser vista por los vecinos y demás personas. Una vez se avanza en la asimilación de la noticia, ocurren reiteradas consultas con especialistas; en la medida de las posibilidades de cada familia, se practican numerosos exámenes mediante los cuales buscan una explicación y, en algunos casos, se produce una constante búsqueda de información en internet.

8.3 Información sobre la discapacidad del hijo o hija

Como parte de las reflexiones ocurridas durante el grupo focal, las participantes coincidieron en cuanto a que el tiempo que transcurre mientras se asimila la noticia y la aceptación de la misma, es determinante para el desarrollo de los hijos/as. Mientras más tiempo pasen en estado de depresión, menores son las posibilidades de lograr desarrollar todo el potencial de sus hijos e hijas independientemente de la discapacidad y del grado de afectación que estos tengan.

En los casos en los que el diagnóstico solo fue posible conocerlo a los 6 años, las participantes expresan mucha tristeza pues lamentan haber perdido tiempo, el que pudieron aprovechar para trabajar en la rehabilitación de sus hijos e hijas.

En el caso de las participantes cuyo parentesco con el niño o niña es de abuela o tía, expresan que los padres y madres aún no han asimilado la noticia de haber tenido un hijo o hija con discapacidad, que pese al tiempo transcurrido no lo han aceptado.

La reacción del compañero al recibir la noticia de haber tenido un hijo/a con discapacidad en algunos casos fue de temor, según las participantes otros expresaron resignación ante la voluntad de Dios en otros . en menor medida- su reacción fue de negación y abandono del hogar *“Mi esposo me dejó, dice que no es su hijo y toda su familia lo niega”* La reacción que prevalece en la mayoría de los casos, según afirman las participantes, es que se produce una constante búsqueda de explicación y en buena medida de culpabilizar a la otra persona, principalmente hacia la mujer, algunos aducen que por la falta de alimentación adecuada, otros por herencia genética. *“No dije que la culpa era de mi esposo, porque en la familia de él hay familiares con síndrome de Down y parálisis cerebral. Mi esposo sin embargo me echaba la culpa y me dijo que yo no tomaba mis medicamentos de la manera correcta”*

En la mayoría de los casos existe mucha claridad sobre la discapacidad de sus hijos/as, la constante búsqueda de explicación al recibir la noticia del nacimiento de su hijo o hija con discapacidad y la participación en las capacitaciones realizadas por Los Pipitos, les ha permitido conocer el tipo de discapacidad de sus hijos e hijas. Este conocimiento les permite entender y conocer el proceso y ritmo de aprendizaje según el tipo de discapacidad. *“No sé que mi hijo no se sentará bien, que no tendrá mucho avance, que lo único que mejorará con la terapia es que no esté rígido. No entiendo que ella tiene una discapacidad y le tengo paciencia, pero otras personas no.”* *“La parálisis cerebral afecta a unos más que otros y que dependiendo de la terapia avanzan más que otros”*

La definición que hacen sobre la discapacidad de sus hijas e hijos es que son normales como cualquier otro niño o niña, pero que su aprendizaje es más lento, que no pueden lograr todo lo que logran otros niños y lo que pueden lograr es a un ritmo más lento y producto de mucho esfuerzo.

Ellos son normales como cualquier otro niño, sé que con terapia ellos pueden superar sus deficiencias, él no podría caminar pero puede hacer otras cosas+ Me puedo comunicar con mi hijo, sabe hacer muchas cosas, me avisa sobre sus necesidades+ Para mí, mi hijo es normal, es feliz, grita, tiene limitaciones pero es feliz+ Otras definiciones fueron Nunca va a ser igual a una persona normal+y un niño que no es normal a otro niño+

En cuanto al papel que juegan otros miembros de la familia se destaca el apoyo emocional, algunas participantes afirman recibir apoyo económico, otras mencionan que en su casa han aprendido lenguaje de señas para comunicarse con su hija o hijo, brindar cariño y aceptar al hijo o hija es mencionado también por las participantes. En algunos casos, el papel de la familia es considerado como determinante puesto que ha sido un abuelo o abuela quien ha inducido a la madre a realizarle exámenes al hijo/a al observar dificultades en el desarrollo del niño/a, resultando positivo el diagnóstico médico sobre la discapacidad. No obstante, la mayoría de las participantes lamentan no contar con el apoyo necesario en la realización de las terapias tanto en la casa como en el CET, afirman que las únicas que entienden a sus hijos son ellas, que son quienes deben asistir a las consultas médicas. La ausencia paterna, aún en los casos en los que el padre vive en la casa, es notable, este se encarga de proveer ingresos económicos.

8.4 Pautas de crianza en las familias

Tengo apoyo de mi familia porque la quieren mucho, pero no tengo apoyo en que me ayuden con traerla al CET, pero si me han ayudado con útiles para entrar a clases+ Mi esposo y yo tenemos el trato de que él se va a trabajar y yo me quedo en la casa para cuidar al niño+

La mayoría de los casos afirma que el ambiente en el hogar es fraterno para su hija o hijo, que es tomado en cuenta, que en las medidas de sus posibilidades participan en las actividades cotidianas del hogar, *en la casa mi hija está integrada, ella lava los trastes. La*

toman como una más que debe cooperar con las tareas del hogar. Mi hija participa en las labores domésticas, en los mandado, en las piñatas, va a la iglesia+

El tema de la asistencia a la escuela tuvo diversas reacciones, la mayoría reconoce la importancia de la educación, como se puede constatar en los datos cuantitativos, la mayoría de los niños asiste a la escuela, si asisten a la escuela regular o especial muchas veces es determinado por el tipo de discapacidad del hijo/a y del grado de afectación que éste/a tenga. En el caso de los niños/as con discapacidad auditiva, en general prefieren enviarlos a la escuela especial debido a que en la escuela regular los docentes no dominan el lenguaje de señas. *En la escuela regular no están capacitados para recibir niños con deficiencia auditiva+* La dificultad que enfrentan en estos casos es que al existir pocas escuelas especiales las distancias de su ubicación son lejanas, lo que incrementa los costos de movilización, ocasionando en algunos casos abandono escolar por la falta de recursos económicos para costear los gastos de transporte.

Un dato importante a mencionar es que en el caso de las madres cuya discapacidad de sus hijos/as es severa, afirman que los mandan a la escuela con el propósito que interactúen con otros niños, que no esperan que aprendan los números o a leer, sin embargo se encuentran con maestras/os que no coinciden en el propósito de la madre, llegando incluso a sugerir que el niño/a sea retirado del aula porque no logra asimilar los contenidos impartidos.

En la mayoría de los casos las participantes de los grupos focales afirman que sus hijas e hijos asisten a diversas actividades, además de participar en las actividades del hogar, a la escuela, son llevados al CET para realizarles las terapias, participan en actividades promovidas por Los Pipitos de Ciudad Sandino como clases de computación, manualidades, danza, y algunos forman parte de los equipos deportivos del capítulo.

La relación entre las participantes y sus hijos/as afirman que es de mucho afecto, no obstante muchas enfrentan limitaciones de comunicación puesto que algunos de sus hijos/as tienen dificultades de lenguaje. Pero estas logran desarrollar las habilidades

necesarias para establecer comunicación con sus hijos, comunicación que algunas veces se limita a ambos por lo que otros miembros de la familia no logran comprenderlo.

En cuanto a la relación con los hermanos se produce en general una relación de colaboración y respeto; no obstante dado que el hijo o hija con discapacidad recibe la principal atención de la familia por la necesidad de trabajar de manera constante en las terapias, se le dedica más tiempo que a los otros hijos, esto en algunos casos ocasiona inconformidad (~~%celos+~~) en otros hijos cuya edad es cercana a la del niño/a con discapacidad. Algunas manifestaciones de estos celos y necesidad de contar con la atención de la familia se expresan en el bajo rendimiento escolar y rebeldía.

Como se puede observar, la presencia de los padres de familia no es percibida, no se contó con la participación de ningún padre en ninguno de los grupos focales, cuando las participantes mencionaron el papel que éstos juegan en la crianza de sus hijos, fue en general de proveedor de recursos económicos.

Al explorar sobre la forma como llaman a sus hijos/as con discapacidad en el hogar, se observa que prevalecen expresiones como ~~%el niño o la niña+~~, ~~%le digo que es mi hombre y a mi niña le digo que es mi muñeca de cristal+~~. O bien se es llamado/a por su nombre pero casi siempre en diminutivo ~~%en ocasiones le dicen el niño pero en general le dicen Carlitos+~~ ~~%Mi hija tiene 20 años y la llamo Marisela, son 2 años de diferencia con Taina, mi sobrina que tiene discapacidad, pero la niña tiene discapacidad y mi hija es normal+~~

En general, las participantes afirman que sus hijos tienen amigos y amigas, que juegan y se relacionan de manera satisfactoria con otros niños/as de su edad, por lo general primos, hermanos y vecinos. Algunas participantes expresaron que alguna vez sus hijos/as han enfrentado rechazo por parte de sus compañeros de la escuela, pero con apoyo de las maestras/os han logrado superarlo.

Al conversar sobre lo que **quieren** que sus hijos/as sean cuando sean grandes, la mayoría respondió que desean que alcancen las metas que se propongan ~~%quiero que mi niño~~

llegue a la universidad y sé que aunque está comenzando porque apenas está en preescolar sé que lo va a lograr+ otra expresó querer que su hijo sea %electricista industrial+ mientras otra participante dijo %quiero que mi hija al menos aprenda a leer+ Algunas respondieron que no saben, que no lo han pensado, otras en cambio afirmaron %solo quiero que sea feliz y alcance todo lo que quiera+

En cuanto a lo que **creen** que sus hijos/as van a ser cuando sean grandes, las respuestas fueron *%quiero que sea una persona de bien+ %ella no va a tener una familia normal, no se va a casar+ otra por el contrario afirmó %mi hijo si se va a casar y va a tener una familia+ %no creo que su vida va a ser perfecta porque él es independientemente para lavar, cocinar, planchar. Mi hijo está en 4to año de secundaria y estudia en el Roberto Clemente y puede salir con carrera técnica+ En cambio otras madres, cuya discapacidad de sus hijos es severa, optaron por callar y no compartieron sus opiniones sobre este tema específico.*

IX ANÁLISIS DE RESULTADOS

- Condiciones socioeconómicas y culturales de las familias.

Al analizar el perfil socio económico de la población en estudio se observó que el 100% es la mujer quien asume el rol de tutora del hijo o hija con discapacidad, las que en su mayoría son ama de casa y cuyo nivel académico que prevalece es primaria completa. Por otro lado, por las condiciones de las viviendas se deduce que la mayoría de estas viven en condiciones de relativa pobreza. Esta situación trae consigo una serie de limitaciones culturales, sociales y económicas que influyen en las pautas de crianza de niños con discapacidad.

- Concepto de discapacidad que tienen las familias

Para analizar la manera como la población en estudio define y ha asimilado el concepto de discapacidad, se inició por explorar el concepto que tienen sobre la maternidad. En su mayoría expresaron que ser madre es un privilegio de la mujer, en menor medida se definió como una carga o una gran responsabilidad, afirmaron que los hijos/as son un regalo de Dios, una responsabilidad grande. Esta visión de la maternidad y de los hijos/as es determinante al momento de definir la discapacidad y más aún al definir la discapacidad en sus hijas/os.

En general, las participantes del estudio expresaron que esperaron de forma natural el nacimiento de sus hijos, esperan ser madres, recibir el milagro, se espera un hijo lleno de salud. Al nacer un hijo con discapacidad, en consecuencia se interpreta como un mensaje que expresa la voluntad de Dios, esto provoca distintos niveles de depresión, dudas, temores, hasta ruptura en la relación de la pareja. Como afirma Canal R.,¹⁴ se vive una etapa de duelo similar a la pérdida de un hijo; este proceso de duelo vivido por las participantes tuvo distintas manifestaciones, unas optaron por ocultarse dentro del hogar, lejos de la mirada y las críticas de conocidos y desconocidos, otras acuden a los especialistas o a internet en busca de explicaciones. Cualquiera que haya sido la reacción,

la aceptación del hijo/a queda en un segundo plano, dedicarse a trabajar para desarrollar las habilidades para las cuales tienen potencial sus hijos, queda un plano más distante aún.

Esta concepción de la discapacidad ocurre en un contexto donde la mayor parte de la población en estudio vive en situación de pobreza, muchas son madres solteras o bien llegan a serlo al nacer este hijo dado que el compañero abandona el hogar. Otra variable a tener en cuenta es el bajo nivel académico de la población en el estudio, lo que limita la comprensión de las razones biológicas o genéticas que explican el nacimiento de sus hijos con discapacidad, a lo que debemos agregar la influencia de la religión al momento de elaborar estos conceptos; como se mencionó antes, el 53.70% son evangélicas y 42.59% católicas.

Como afirman Goncalvez, Deisy y Franco⁹ los niños son considerados solamente familia de la madre y no del progenitor+, en la población del estudio se encontró que el marido se marcha dejando a la mujer para que ésta asuma lo que es su responsabilidad. Los otros miembros de la familia, por lo general brindan apoyo emocional y en algunos casos, económico, pero la principal responsabilidad del trabajo de rehabilitación, cuidado y demostración de afecto es de la madre.

- Información que tiene la familia acerca de la discapacidad de su hija o hijo

La búsqueda de explicación al hecho de tener un hijo/a con discapacidad, la participación en los procesos de capacitación y de intercambios de experiencias desarrollados por Los Pipitos, ha proporcionado abundante información acerca de la discapacidad.

No obstante, la comprensión y formas de interpretación de esta información se observa que varía entre la población participante en este estudio, algunas madres afirman que sus hijos no son normales, que hay cosas que no van a lograr, que tienen limitaciones; otras en cambio afirman que sus hijos/as son inteligentes, que tienen potencial y que con mucho esfuerzo y con las terapias van a lograr salir adelante.

No se pudo constatar que la población del estudio posea una información clara y una explicación de las causas que dieron origen a la discapacidad de sus hijos. Sin embargo, en general dominan información general acerca del tipo de discapacidad, el nivel de afectación que tienen sus hijos, los posibles logros que pueden alcanzar como producto del trabajo constante.

- Pautas de crianza implementadas por las familias con niñas y niños con discapacidad.

A través de las entrevistas y en los espacios de reflexión producidos en los grupos focales, se observó que prevalecen dos tipos de familia y de crianza: i) familias permisivas con mucha calidez, es decir que ejercen poco control sobre los cuidados, la conducta y la educación de los hijos, que resultan ser permisivas acerca de su comportamiento y con mucho afecto y aprobación con sus de sus hijas e hijos, ii) un segundo tipo de familias con autoridad, es decir las que ejercen mucho control sobre los cuidados y la educación de los hijos e hijas y mucha calidez. De ambos tipos se estima que el segundo es el ideal puesto que desarrollarán niñas y niños mejor adaptados, con mucha confianza en sí mismos, con mayor control personal y socialmente más competentes.

Así mismo se observó que aunque las madres tienen una actitud positiva ante la discapacidad de sus hijos, pese a la edad biológica de estos, los continúan considerando niños. Este constituye un factor determinante al momento de definir las pautas de crianza de sus hijos/as; como señala Ochoa (2005) dicha etapa está condicionada por las concepciones sociales o culturales que existan al respecto, por las tareas que se espera cumplan las niñas y los niños o por los comportamientos que se desea lleven a cabo los infantes.

Se observa un alto nivel de participación de los hijos e hijas con discapacidad de las participantes en el estudio, en distintas actividades culturales, sociales, educativas, pues

68.8% asiste a la escuela, además de asistir a las terapias y de participar en actividades culturales en el CET de Ciudad Sandino.

La participación en todas estas actividades son una muestra que las participantes implementan prácticas de crianza que facilitan el desarrollo del potencial de sus hijas/os. Mediante estas acciones, las que son llevadas a cabo principalmente por las madres y otras personas responsables del cuidado de la niña o niño, se procura dar respuesta a sus necesidades de integración, rehabilitación y educación.

No obstante, estas prácticas de crianza son asumidas principalmente por las mujeres, las que en un 31.48% son madres solteras, con un bajo nivel académico, por lo que enfrentan una serie de limitaciones tanto económicas como socioculturales.

X. CONCLUSIONES

1. Las condiciones socioeconómicas de la mayoría de las participantes es de pobreza, tienen bajo nivel académico, la tercera parte son madres solteras, su principal ocupación es ama de casa.

2. Aproximadamente dos tercios de las participantes del estudio definen la discapacidad de sus hijas e hijos como una condición que limita el desarrollo de actividades cotidianas, lo que los hace diferente a los niños normales; en cambio un tercio la define como una condición que les exige mucho esfuerzo y disciplina para alcanzar las metas propuestas.

3. La mayoría de las familias participantes en el estudio tienen amplios conocimientos acerca del tipo de discapacidad de sus hijas/os y de su grado de afectación, esto les permite definir las pautas de crianza a implementar para lograr la optimización de su desarrollo; existe muy poca información acerca de las causas que dieron origen a esa discapacidad, lo que genera una serie de hipótesis y temores acerca de la posibilidad de que puedan tener más hijos/as en esas condiciones.

4. Los patrones de crianza que prevalecen en los hogares de los familiares o tutores participantes en el estudio, son acciones que en su mayoría son llevadas a cabo principalmente por las madres de familia, las que conducen a la búsqueda de respuestas a las necesidades de sus hijas e hijos mediante su incorporación a las actividades cotidianas dentro del hogar, la escuela y del entorno inmediato como es su relación con los vecinos. Además, se esfuerzan por incorporarlos a los grupos de interés organizados por Los Pipitos como arte, manualidades, computación, deporte y reforzamiento escolar.

5. Prevalecen dos tipos de familia y de crianza: i) familias permisivas con mucha calidez, es decir que ejercen poco control sobre los cuidados, la conducta y la educación de los hijos, que resultan ser permisivas acerca de su comportamiento y con mucho afecto y aprobación con sus de sus hijas e hijos, fomentan valores de respeto, solidaridad, ii) un

segundo tipo de familias con autoridad, es decir las que ejercen mucho control sobre los cuidados y la educación de los hijos e hijas y mucha calidez, fomentan confianza en sí mismo, respeto, perseverancia, solidaridad, auto-reconocimiento.

6. La estructura familiar, muchas veces es modificada ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad, el padre comúnmente abandona el hogar, la madre debe trabajar para sostener a su/s hijo/s y, en estos casos es la abuela materna la que asume la crianza del niño/a con discapacidad. Cuando la figura paterna está presente en el hogar, se definen claramente los roles: la madre se ocupa de todo lo relacionado con el cuidado de éste hijo y el padre es proveedor de recursos económicos.

XI. RECOMENDACIONES

Al Gobierno Central

1. Definir las estrategias de atención a las personas con discapacidad tomando como línea de base los datos proporcionados por el diagnóstico realizado por los especialistas cubanos en el programa "Todos con Voz+", asegurando el acceso a los servicios básicos como salud, educación, cultura, deporte y empleo.

Al Ministerio de Salud

2. Capacitar al personal del primer nivel de atención y equipar a las unidades de salud para asegurar la detección temprana de las deficiencias o discapacidad mediante la implementación del test de Denver -cuyo rango de edad que evalúa es entre los 14 meses y los 6 años de vida- como parte de las actividades del Modelo de Salud Familiar y Comunitario (MOSAFC).
3. Diseñar un plan de atención que asegure la cobertura de los servicios especializados a la niñez con discapacidad mediante el Modelo de Salud Familiar y Comunitario (MOSAFC).

Al Ministerio de Educación

4. Capacitar a los y las docentes de escuelas regulares en lenguaje de señas y en el manejo de estrategias educativas que les permita asegurar una atención con calidad a las niñas y niños con discapacidad.

A la familia

5. Seguir fomentando la participación de niños y niñas en actividades de integración social, de tipo lúdicas y realizar mayor empeño en el desarrollo de habilidades de

autonomía que les permita valerse por si mismos una vez alcancen la mayoría de edad y puedan incorporarse a la vida laboral.

A las organizaciones de y para personas con discapacidad

6. Desarrollar acciones dirigidas a concientizar a la familia en general sobre la responsabilidad de brindar atención y cuidado integral a sus miembros con discapacidad, en particular haciendo énfasis en la responsabilidad paterna.

XII. BIBLIOGRAFIA

1. Vásquez A. La discapacidad en América Latina. 15 páginas en pantalla. Disponible en <http://www.paho.org/Spanish/DD/PUB/Discapacidad-SPA.pdf>. Consulta realizada 12 agosto 2010.
2. Instituto Nicaragüense de Estadísticas y Censos (INEC). Encuesta Nicaragüense para personas con Discapacidad (ENDIS). 2003
3. OMS. Comisión sobre determinantes sociales de la salud, acción sobre los factores sociales determinantes de la salud: aprender de las experiencias anteriores. 2005. Marzo. 72 páginas en pantalla. Disponible en: www.who.int/social_determinants/resources/action_sp.pdf -. Consulta 28 julio de 2010.
4. Güichá A., Navarro C. Representaciones sociales de los docentes frente al proceso de socialización, pdf,. 15 páginas en pantalla. 2008. Disponible en: www.uptc.edu.co/.../Representaciones_sociales_de_los_docentes_frente_al_proceso_de_socializacion.pdf -Consulta hecha 7 agosto 2010.
5. Save the Children, Plan. La Participación, un derecho de niñas, niños y adolescentes con Discapacidad. Agosto 2006. 42 páginas.
6. FECONORI. Diagnóstico de violencia intrafamiliar y Sexual de personas con discapacidad. Enero-febrero 2011. 100 páginas.
7. Kluckhohm, C. *Antropología*. México: Fondo de Cultura Económica. Pág. 32
8. Universidad de Los Andes. Mérida. Familia, violencia, patrones de crianza. Universidad de Los Andes. Mérida. Disponible en www.egeneros.org.mx/.../familia_violencia_patrones_crianza.pdf. Consulta hecha: 28 julio de 2010.
9. Goncalvez, Deisy y Franco, Francisco. De la niñez como noción cultural a las pautas de crianza. Notas...Anuario Grhial. Enero-Diciembre, N° 3, 2009. pp. 69-104.
10. Blanco, R. y Umayahara, M. *Participación de las familias en la educación infantil Latinoamericana*. 2004. Chile UNESCO. Oficina Regional de Educación para América Latina y el Caribe.
11. Canal, R. La Familia en la intervención temprana y en la edad escolar. 1999. 2 páginas en pantalla. Disponible en: http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/index.php?option=com_content&task=view&id=2610&Itemid=314. Consulta: 28 julio 2010.
12. Colombia aprende. Niños con discapacidad. 2 páginas en pantalla. Disponible en: <http://www.colombiaprende.edu.co/html/mediateca/1607/article-87518.html>. Consulta: 28 julio 2010

13. Lejárraga, J. Tipos de Familia y de Crianza. 1 página en pantalla. Disponible en: escueladepadresymadres.blogspot.com/.../tipos-de-familia-y-crianza.html. Consulta: 29 julio 2010.

14. ONU. Convención Internacional de los derechos del niño. Septiembre de 1990. Disponible en: <http://www.acnur.org/biblioteca/pdf/0021.pdf>.

15. Ley No. 287. Código de la Niñez y la adolescencia. Mayo de 1998. Disponible en: [http://legislacion.asamblea.gob.ni/Normaweb.nsf/\(\\$All\)/9AB516E0945F3B6E062571A1004F4BDE?OpenDocument](http://legislacion.asamblea.gob.ni/Normaweb.nsf/($All)/9AB516E0945F3B6E062571A1004F4BDE?OpenDocument)

ANEXOS

1. Operacionalización de Variables y matriz de descriptores
2. Instrumentos de recolección de la información
3. Tablas
4. Matrices de los grupos focales

Anexo 1

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Tabla 1.1: Condiciones socioeconómicas

Variable	Definición operacional	Valores	Escala
Edad	El período en años transcurridos desde el nacimiento de la adolescente hasta el momento de la encuesta	14-18 años, 19-23 años, 24-28 años, 29-33 años, 34- a más	Continua
Sexo	División del género humano en dos grupos: mujer o hombre.	Hombre, Mujer	Nominal
Estado Civil	Condición de la persona informante en lo que respecta a sus relaciones de pareja en la sociedad	Casada/o, Unión Estable, Divorciada/o, Soltera/o	Nominal
Procedencia	Clasificación según el área geográfica donde vive la adolescente	Urbana, Rural	Nominal
Ocupación	Función que desempeña en la sociedad	Ama de casa, Empleo cuenta propia Asalariada/o, Doméstica, Otro	Nominal
Dependencia Económica	Es la persona que provee las necesidades básicas de la niña o niño/familia	Él mismo/Ella misma, Padres, Suegros, Compañero/o, Ninguno	Nominal
Nivel Socioeconómico	Ingreso familiar	Empleado, Desempleado	Nominal
	Condiciones de vida	Piso de tierra, Letrina, Luz eléctrica, Número de dormitorio	Nominal
Tipo de discapacidad de la niña o niño	Diagnóstico realizado por un médico especialista	Motora, Intelectual, Visual, Auditiva	Nominal

MATRIZ DE DESCRIPTORES

Tabla 1.2: Descriptores

Descriptor	Definición operacional	Dimensiones	Items	Fuente de datos
Apoyo Familiar	Posición moral y económica de la familia en relación a la hija o hijo con discapacidad.	SI NO Especifique	Qué miembro (s) de la familia le apoyan en el cuidado de la hija/hijo	Primaria: grupos focales
Razón de los hijos	Es la percepción de la persona informante acerca de maternidad o paternidad	Proyecto de vida Misión en la vida Es lo más importante para la mujer	Qué significado ha tenido ser madre o padre	Primaria: grupos focales
Concepto de la discapacidad de la niña o niño.	Características de la persona con discapacidad	Descripción de la discapacidad, creencias previas a la experiencia, recomendaciones de tratamiento, creencias que explican la aparición de la discapacidad.	Cómo define la discapacidad	Primaria: grupos focales
Información de la discapacidad de la niña o niño.	Son los conocimientos que posee la persona tutora de la niña o niño con discapacidad.	Definición características, causas, tratamiento de la discapacidad	Información que posee acerca de la discapacidad de la niña o niño	Primaria: grupos focales
Pautas de crianza en las familias: concepto del proceso de socialización de niñas y niños con discapacidad	Manera con que el informante aprende los modelos culturales de su sociedad, los asimila y los convierte en sus propias reglas personales de vida para el cuidado de su hija, hija.	Descripción del concepto y el proceso de socialización que aplica en el hogar.	Cómo define la socialización y su aplicación en el hogar.	Primaria: grupos focales



Anexo 2: Instrumentos de recolección de información Cuestionario

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA

CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS DE LA SALUD

ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE NICARAGUA

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA 2009-2011

Valorar los patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niñas y niños con discapacidad que acuden al Centro de Educación Temprana de Los Pipitos de Ciudad Sandino. 2010

Cuestionario

Entrevista a madres, padres o tutores de niñas, niños con discapacidad que asisten al CET de Ciudad Sandino

Instrumento No. 1

Queremos platicar con Ustedes sobre sus hijas e hijos con discapacidad, soy estudiante de la Maestría en Salud Pública del CIES y mantendré como secreto profesional todo lo que ustedes digan. El propósito es ayudar a que las familias que tienen una hija o un hijo con discapacidad tengan las herramientas y los conocimientos para criarlo

No. Ficha: _____

Parentesco con el niño/a: _____

A. DATOS SOCIO-DEMOGRAFICOS

1. Edad:

1.1 14-18 años: _____ 1.2 19-23 años: _____ 1.3 24-28 años: _____ 1.4 29-33 años: _____ 1.5 34- a más: _____

2. Sexo:

2.1 Hombre: _____ 2.2 Mujer: _____

3. Estado Civil:

3.1 Casada/o: _____ 3.2 Unión Estable: _____ 3.3 Divorciada/o: _____ 3.4 Soltera/o: _____

4. Escolaridad:

4.1 Analfabeta: _____ 4.2 1ra incompleta: _____ 4.3 1ra completa: _____ 4.4 2da Incompleta: _____
4.5 2da completa: _____ 4.6 Universidad: _____ 4.7 Desconocida: _____ 4.8 Alfabetizada: _____

5. Religión:

5.1 Evangélica: ____ 5.2 Católica: ____ 5.3 Otra: (especificar): _____

6. Procedencia:

6.1 Urbana: ____ 6.2 Rural: ____

B. SOCIO-ECONOMICOS

7. Ocupación:

7.1 Estudiante: ____ 7.2 Ama de casa: ____ 7.3 Empleo cuenta propia: ____

7.4 Asalariada/o: ____ 7.5 Doméstica: ____ 7.6 Ninguna: ____

7.7 Otro (especificar): _____

8. No. personas que viven en esa casa de la persona entrevistada

8.1 3 personas: ____ 8.2 de 4-6: ____ 8.3 de 7-9: ____ 8.4 de 10 a más: ____

9. No personas trabajan en esa casa:

9.1 1 personas: ____ 9.2 de 2-3: ____ 9.3 de 4-5 ____ 9.4 de 6 a más: ____

10. Dependencia Económica:

10.1 Él mismo/Ella misma: ____ 10.2 Padres: ____ 10.3 Suegros: ____ 10.4 Compañero/o: ____

10.5 Ninguno: ____ 10.6 Otro (especificar): _____

B.1 Nivel Socioeconómico

Condiciones de la vivienda (marcar con X donde corresponda)

11.1 Piso

11.1.1 Piso de tierra: ____ 11.1.2 Piso embaldosado: ____ 11.1.3 Piso de ladrillo: ____

11.2 Servicio sanitario

11.2.1 Letrina: ____ 11.2.2 Inodoro: ____

11.3 Disponibilidad de servicio de energía

12.3.1 Energía eléctrica si: _____ 12.3.2 Energía eléctrica no: _____

11.4 Número de cuartos de la vivienda

11.4.1 1 cuarto: _____ 11.4.2 de 2-3 cuartos: _____ 11.4.3 de 3-4 cuartos: _____ 11.4.4 de 4 a más: _____

11.5 Fuente de agua

11.5.1 Pozo: _____ 11.5.2 Potable: _____ 11.5.3 Otro (especifique): _____

C. SOCIO-CULTURALES

12. Tipo de familia de la persona entrevistada

12.1 Ambos padres: _____ 12.2 Solo la madre: _____ 12.3 Solo el padre: _____ 12.4 Adopción: _____

12.5 Madre con abuela: _____ 12.6 Hermanos: _____ 12.7 Otro (especifique): _____

D. DATOS DEL NIÑO O NIÑA

13. Sexo del niño/a

13.1 Masculino: _____ 13.2 Femenino: _____

14. ¿Tiene partida de nacimiento el niño/a?

14.1 Si: _____ 14.2 No: _____

15. Edad del niño o niña

15.1 0-3: _____ 15.2 4-6: _____ 15.3 7-9: _____ 15.4 10-12: _____ 15.5 13-15: _____ 15.6 16-18: _____

16. Tipo de discapacidad de la niña o niño

16.1 Motora: _____ 16.2 Intelectual: _____ 16.3 Mixta: _____

16.4 Visual: _____ 16.5 Auditiva: _____

17. ¿Cuenta con diagnóstico médico?

17.1 Si: ____ 17.2 No: ____

18. Estudia actualmente?

18.1 Si: ____ 18.2 No: ____

19. Modalidad de educación

19.1 Escuela regular: ____ 19.2 Escuela Especial: ____

20. Grado de estudia

20.1 ____



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA

CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS DE LA SALUD

ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE NICARAGUA

MAESTRÍA EN SALUD PÚBLICA 2009-2011

Valorar los patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niñas y niños con discapacidad que acuden al Centro de Educación Temprana de Los Pipitos de Ciudad Sandino. 2010

Instrumento No. 2

Guía generadora de discusión

Grupos Focales

Entrevista a madres, padres o tutores de niñas, niños con discapacidad que asisten al CET de Ciudad Sandino

Queremos platicar con Ustedes sobre sus hijas e hijos con discapacidad, soy estudiante de la Maestría en Salud Pública del CIES y mantendré como secreto profesional todo lo que ustedes digan. El propósito es ayudar a que las familias que tienen una hija o un hijo con discapacidad tengan las herramientas y los conocimientos para criarlo.

1. ¿Cómo pueden definir el hecho de ser madre, de tener hijos o hijas?
2. ¿Qué sintieron cuando supieron que su hija o hijo tiene (tenía una) discapacidad?
3. ¿Cuál fue la reacción de su compañero/a o esposa/o?
4. ¿Qué saben de la discapacidad de su niña o niño?
5. ¿Cómo definen la discapacidad?
6. ¿Cómo definen la discapacidad de su hija o hijo?
7. ¿Cuál es el papel de los otros miembros de su familia en el cuidado de sus hijas o hijos?
8. ¿Cómo es el ambiente familiar (papá, mamá, hermanos, y otros familiares) ante su hija o hijo con discapacidad?
9. ¿Va a la escuela la niña o niño? ¿Va a ir cuando tenga la edad?
10. ¿Qué actividades hace la niña o el niño durante el día?
11. ¿Cuál es su relación con ella/él?
12. ¿Cómo es la relación de los hermanos/as con la niña/o?
13. ¿Cómo lo/la llaman, por su nombre?
14. ¿Qué hacen ustedes durante un día común con ellos/as?
15. ¿Tienen amigos y amigas?
16. ¿Qué quieren que sus hijos/as sean cuando sean grandes?
17. ¿Qué creen que van a ser cuando sean grandes?

Tienen otra cosa que quisieran contar.

Anexo 3: Tablas

Tabla 3.1. Características socio demográficas de las familias encuestadas

<i>Características Socio-demográficas (n=54)</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Parentesco con el niño/a</i>		
Madre/padre	41	76%
Abuela	7	13%
Tío/a	4	7.0%
Primo/a	2	4.0%
<i>Sexo</i>		
Femenino	51	94%
Masculino	3	6%
<i>Edad</i>		
19-23 años	3	5.5%
24-28 años	5	9.25%
29-33 años	11	20.4%
34- a más	35	64.8%
<i>Estado Civil</i>		
Soltera	17	31.48%
Casada	24	44.44%
Unión Estable	13	24.08
<i>Escolaridad</i>		
Analfabeta	2	3.7%
Primaria incompleta	4	7.4%
Primaria completa	16	29.63%
Secundaria Incompleta	13	24.07%
Secundaria completa	13	24.07%
Universidad	6	11.11%
<i>Religión</i>		
Evangélica	29	53.70%
Católica	23	42.59%
Otra	2	3.70%
<i>Procedencia</i>		
Urbana	54	100%
Rural	-	-
<i>Tipo de discapacidad del hijo/a</i>		
Motora	21	38.89%
Intelectual	23	41.50%
Auditiva	10	18.51%

Fuente: Encuesta a familiares con hijas e hijos con discapacidad menores de 18 años del municipio de Ciudad Sandino 2011.

Tabla 3.2: Características socio económicas de las familias encuestadas

<i>Características socio-culturales (n=54)</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Ocupación		
Ama de casa	38	70.37%
Asalariada/o	4	7.41%
Doméstica	7	12.96%
Empleo cuenta propia	2	3.70%
Otros	3	5.56%
Dependencia económica		
De ella/el mismo/a	16	29.63%
De los padres	5	9.26%
Del compañero/a	29	53.70%
Otro	4	7.41%
Tipo de familia		
Ambos padres	35	64.81%
Solo la madre	10	18.52%
Solo padre	2	3.70%
Madre con abuela	5	9.26%
Otros	2	3.70%

Fuente: Encuesta a familiares con hijas e hijos con discapacidad menores de 18 años del municipio de Ciudad Sandino 2011.

Tabla 3.3: Características socio económicas de las familias encuestadas

<i>Características socio-económicas</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
Condiciones de la vivienda: número de cuartos (n=54)		
1 cuarto	9	16.67%
De 2-3 cuartos	42	77.78%
De 3-4 cuartos	3	5.56%
Piso de la casa		
Tierra	22	40.74%
Embaldosado	20	37.04%
Ladrillo	12	22.22%
Sanitario		
Letrina	21	38.89%
Inodoro	33	61.11%
Energía		
Si	54	100%
No	-	-
Agua potable		
Pozo	54	100%
Potable	-	-

Fuente: Encuesta a familiares con hijas e hijos con discapacidad menores de 18 años del municipio de Ciudad Sandino 2011.

Tabla 3.4: Características socio económicas de las familias encuestadas

<i>Datos del niño/a (n=54)</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Sexo del niño/a</i>		
Masculino	39	72.22%
Femenino	15	27.78%
<i>Tiene partida de nacimiento</i>		
Si	51	94.44%
No	3	5.55%
<i>Edad del niño/a</i>		
0-3 años	5	9.26%
4-6 años	14	25.93%
7-9 años	12	22.22%
10-12 años	7	12.96%
13-15 años	7	12.96%
16-18 años	9	16.67%
<i>Tipo de discapacidad del niño/a</i>		
Motora	21	38.89%
Intelectual	23	41.50%
Auditiva	10	18.51%
<i>Cuenta con diagnóstico médico</i>		
Si	45	83.33%
No	9	16.67%
<i>Estudia actualmente</i>		
Si	33	61.11%
No	21	38.89%
<i>Modalidad de educación</i>		
Escuela regular	23	69.70%
Escuela especial	10	30.30%
<i>Grado que estudia</i>		
1ro-3er grado	19	57.58%
4to-6to grado	9	27.22%
1ro-3er año	4	12.12%
4to-5to año	1	3.03%

Fuente: Encuesta a familiares con hijas e hijos con discapacidad menores de 18 años del municipio de Ciudad Sandino 2011.

Anexo 4: Matrices

1er. Grupo Focal
Amanecer

Participantes: madres con hijos con discapacidad

Fecha: 10.02.11 Lugar: Bello

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas	
	Madres /padres	Tías/tíos
¿Cómo pueden definir el hecho de ser madre, de tener hijos o hijas?	<p>Bendición de Dios al matrimonio y debe ser asumido con amor hasta que el hijo alcance la mayoría de edad, independientemente de su condición.</p> <p>Un hijo se recibe con amor, porque esa bendición posteriormente le sirve a uno.</p> <p>Es un privilegio, cuidar a un hijo con o sin discapacidad.</p> <p>Es un privilegio que el señor le da a la mujer, un hijo es un tesoro. Los hijos no son propiedad de nosotros y los hijos normales o con discapacidad deben ser amados iguales. Los hijos aun normales son diferentes y se deben querer.</p> <p>Es una bendición de Dios, con o sin discapacidad, vivir amar y cuidar al hijo.</p> <p>Es un privilegio porque no todas pueden ser madres biológicas, por eso las madres con hijos con discapacidad que los abandonan son madres desnaturalizadas.</p>	
¿Qué sintieron cuando supieron que su hija o hijo tiene (tenía una) discapacidad?	<p>- Es un dolor, al verlo en otras personas lo miraba con pesar pero cuando nació el mío fue un dolor como que hubiera perdido a un hijo. Cuando lo supo sufrió un dolor enorme. Tuvo problemas al tener a la niña. La niña no lloro y era pequeña y la miraba extraña. Al irle a poner la inyección, la doctora le dijo y el impacto fue tan grande que lloro y se le subió la presión. En ese momento me negué a la realidad e incluso pase hasta 3 o 4 meses, porque según la doctora que la atendió, los pronósticos no eran favorables (no iba a hablar, no iba a caminar, etc.). Busco refugio en el Señor y decidí buscar un profesional cuando la niña tenía 9 meses, pues la niña no podía sentarte. Cuando acudió a la primer terapia, dio gracias al señor porque vio que había niños con más deficiencias y eso la motivo a seguir en el CET, incluso a mejorado mucho su lenguaje. Estoy consciente que el proceso es lento pero tengo mucha dedicación. Lo primero es aceptar la realidad para poder ayudar a nuestros hijos, lo digo por experiencia propia, porque lleve a mi hija hasta los 9 meses, atrasando así su proceso de rehabilitación, cuando acepte mi realidad y acudí a las terapias vi avances (se sienta y camina). El papa culpa a la partera por salir con discapacidad, sin embargo el padre tiene 75 años y yo 35 años cuando tuvimos a la niña.</p> <p>Fue una tristeza, porque tuve un embarazado tranquilo, me chequee siempre y acudía a mis citas, incluso los</p>	<p>El niños no es mío pero yo me encargo de él, su mama al enterarse paso 15 días de depresión, lo llevaron a terapias pero luego la mama dejo de llevarlo. Luego de 1 ano yo (su tía) comencé a cuidarlo, anteriormente yo había cuidado a una niña con hidrocefalia y acepte cuidar a mi sobrino. La mama es policia y alego no tener tiempo para llevarlo a las terapias, de manera que su tía comenzó a llevarlo a las terapias. La mama casi no va, el papa nunca ha ido, (ellos viven juntos). Su tía ha estado más involucrada en las terapias tanto en el CET como en la casa, lo ayudo a caminar en un ring. Josué está saliendo a adelante, le estoy enseñando a ir al servicio, a decir su nombre, a pedir lo que quiere, pide leche. La mama se siente en confianza conmigo porque</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas	
	Madres /padres	Tías/tíos
	<p>problemas de corazón que presento al nacer no había sido pronosticado anteriormente. Cuando nació, el niño no se lo entregó porque le dijeron que la sangre era espesa y lo estaban tratando, los doctores a los 2 días le dijeron que su hijo tenía Síndrome de Down, le preguntaron qué significaba y le dijeron que síndrome de Down era sinónimo de mongolito, ella guardo su llanto y lo acepto. A los 9 meses lo operaron, ha sido operado del corazón. Otra mamá con una hija discapacitada la invito al CET. Todos los días le pido al señor fuerza.</p> <p>Fatima no sabía que su hijo tenía una discapacidad sino hasta los 9 meses, al niño lo operaron 2 veces y al llevarlo donde el doctor, el médico le dijo que tuviera paciencia y luego de 4 meses y con la insistencia de Fatima porque lo revisaran, le hicieron un examen y sale el niño con discapacidad por asfixia. El día de los dolores Fatima tuvo al niño por parte normal cuando el parto estaba programado por cesárea. La falta de oxígeno provoco la discapacidad, en el hospital Chavarría lo tuvieron 3 meses y le dieron recomendaciones para el niño. La mamá de Fátima lloró mucho. Yo como madre sospechaba que algo pasaba en el niño, le informé al padre el niño sufría una discapacidad, dado que una madre que siempre la invitaba a participar en las actividades de Los Pipitos, entonces lo comencé a llevar al CET a terapia.</p>	<p>sabe que lo cuida. El papa trabaja pero no se mete en la relación.</p> <p>Al principio no notaba que la niña tenía una discapacidad porque en el colegio la niña decía medias palabras pero pensaron que era porque ella quería decir las palabras completas. En segundo grado le dijeron que la niña tenía bastantes problemas con la lectura y le afirmaron que tenía problemas, le dijeron que la niña era inteligente pero que la lectura era un problema y que debía buscar ayuda. Una hermana de las mamás con discapacidad le dijo que podía avanzar con terapias.</p>
¿Cuál fue la reacción de su compañero/a o esposa/o?	<p>Mi esposo se sorprendió cuando se entero que tenía síndrome, el papa lo acepto y lo ha apoyado bastante, siempre que sale invita al niño y lo quiere bastante. Una vez que viene del trabajo comparte tiempo de calidad con el niño, comparte su tiempo. En el hospital le dijeron que posiblemente por la edad de su marido el niño había salido con discapacidad.</p> <p>El papa se Josué es contador, trabaja en la Kimberley Clark y acepta al niño afirmando que ha sido la voluntad de Dios pero no se mete en absolutamente en nada con el niño. La tía encargada del niño motiva a la mamá a sacar a pasear al niño cosa que antes no hacia porque sentía vergüenza.</p> <p>El papa de la niña se separo, solo recibe apoyo de la madre. Yo, su tía ando siempre con ella, porque su mamá trabaja en al zona franca desde hace 14 años y cuida a todos los niños de mi sobrina no solo a la niña con discapacidad.</p> <p>El papa del niño de Fatima acepto la discapacidad el niño y siempre la acompañó a las citas con el médico. Considero que mi esposo tenía miedo al rechazo por parte de sus compañeros de trabajo.</p>	

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas	
	Madres /padres	Tías/tíos
	El papa de Josué culpa a la mama porque tomo pastillas para planificar pero no tomo tiempo para limpiar la sangre antes de salir embarazada.	
¿Qué saben de la discapacidad de su niña o niño?	<p>Es una condición que limita hacer las cosas por su propia cuenta</p> <p>Es la limitación para hacer algo</p> <p>Lo limita para comunicarse, le va a costar poder caminar</p>	
¿Cómo definen *la discapacidad?	<p>Entiendo que el niño tiene síndrome de Down y que el niño tiene cardiopatía, pero no he investigado nada más. Sin embargo siempre asisto a los GAF que imparte el CET.</p> <p>Yo entiendo que es una discapacidad porque como ella habla, así escribe. Yo entiendo que ella lee pero no puede leer muy bien, sin embargo no sé cómo se llama la discapacidad.</p> <p>Entiendo que la discapacidad de mi niña (Luz) surge por una imparidad del cromosoma, entiendo que tienen problemas al defecar, entiendo que también del corazón y que estos niños pueden llegar a alcanzar su desarrollo solo que es un proceso más lento que el niño normal. Son niños normales solo que aprenden a otro ritmo. Confió plenamente en que es cierto porque conozco una muchacha con síndrome de Down que trabaja en pizza hut. Entiendo que la discapacidad afecta a diferentes niveles, porque mi vecino con su niño ha estado muchas ocasiones en el hospital, lo han operado mucho. Lo importante de esto es brindarles mucho amor a los hijos para que ellos puedan alcanzar su desarrollo de manera plena.</p> <p>La última tía que llevo afirma que la niña tuvo a la discapacidad adquirida en un accidente. La madre de la niña dice que la niña no sirve para nada, actualmente la madre tuvo otra niña de otra pareja y manda a la niña a la venta con un papel. La tía reclama y la pregunta si ahora la niña le sirve, sin embargo la madre la mantiene encerrada y los avances que había alcanzado con la tía han retrocedido. La tía afirma que la madre necesita un psicólogo para que acepte a la niña. El accidente fue con el papa de la niña, sin embargo el papa está en USA y le envía mensualmente para las pastillas que eviten que convulsione. La tía siempre invita a la madre a participar en la rehabilitación de la niña, la niña incluso hace cojines y está aprendiendo a manejar la maquina sin aguja controlando el pedal, los cojines lo hace a mano por el momento, sin embargo la mama no le da ningún crédito sobre lo alcanzado por la niña. La mama no acepta la</p>	

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas	
	Madres /padres	Tías/tíos
	<p>discapacidad de la niña y culpa al papa, el problema es que el papa andaba con unos amigos que andaban tomando, pese que el papa fue operado luego del accidente el mayor golpe lo tuvo la niña. Actualmente la niña va a cumplir 18 años.</p>	
¿Cómo definen la discapacidad de su hija o hijo?	<p>F: La madre la define como una niña inútil.</p> <p>D: Yo como tía, digo que el niño con discapacidad debe ser apoyado por el padre o madre para salir a adelante para que los demás no lo rechacen. Significa que mi hijo necesita cariño, protección, paciencia.</p> <p>C: Para mí como madre significa que el niño necesita cuido especial, necesita terapia. Yo como madre debo poner de mi parte para que el niño mejore.</p> <p>A: Para mí como madre, mi niña significa atención especial, tiempo para estudiarla, es una prioridad. Pese a que yo a él hago daño a su hermano, porque al no tener discapacidad casi no tiene atención. Significa preparación ante el rechazo, prepararse económicamente para darte tiempo para las terapias, es sinónimo de sacrificios.</p> <p>E: Para mí significa perseverancia, porque ha sido una lucha para sobrevivir, porque a los 5 años tuvo hospitalizado, le daban poco tiempo de vida e incluso le dijeron que el niño estuvo 7 minutos muerto en emergencia y le pusieron un antibiótico que no lograron ponerlo todo porque yo los detuve. Luego estuvo 3 días en coma y que era posible que el niño fuera a quedar como cuando nació y que era posible que no lo reconocieran. Significa prepararse ante el rechazo de las personas.</p>	
¿Cuál es el papel de los otros miembros de su familia en el cuidado de sus hijas o hijos?	<p>A: En mi caso, mi hermano mayor me animaba a llevarlo a terapia. No solo yo iba terapia con la niña sino también mis hermanos, mi mama, mis hermanas. Incluso de documentaron para darme animo, toda la familia se involucro, en ningún momento hubo rechazo ni crítica. Siempre le dicen a la niña que no saque la lengua. Ninguno actuó con rechazo siempre han apoyado. Nunca me han herido.</p> <p>D: En el caso de Josué, nadie de la familia de ambos padres lo han apoyado. No lo rechazan pero no lo llegan a ver. Los hermanos de Josué siempre lo involucran para jugar. El niño siempre rechaza a la mama pero no al papa. El niño prefiere que yo como tía le de de comer en lugar de la mama. La mama no le tiene paciencia. Josué incluso rechaza mucho a la mama quizás porque le pega por cualquier cosa. Considero que en las familias muchas veces se da el rechazo y eso hace que los hijos con</p>	

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas	
	Madres /padres	Tías/tíos
	<p>discapacidad o sin discapacidad se alejen de la familia.</p> <p>C: Mi familia me lo quiere bastante e incluso participan en las terapias. Mis hermanas me ayudan con el niño y los primos le cantan, le hablan, el niño se ríe y se está relacionando con él. Me lo quieren y me le ayudan bastante.</p> <p>B: Al principio los niños más grandes de la casa le decían muda, media lengua. Actualmente ya no le dicen así, ahora le ayudan. Al inicio la rechazaban pero ahora le ayudan. El papa cree que la niña salió con discapacidad por la familia de la materna.</p> <p>F: La niña se relaciona más con la familia de mama, sin embargo el año pasado la mama corto la relación y la ha aislado. Actualmente el papa la mima y le da los gustos que quiere (quiere carne asada). En el accidente la niña se le afecto el brazo, la pierna y el cerebro. La mama no le tiene paciencia.</p>	
¿Cómo es el ambiente familiar (papá, mamá, hermanos, y otros familiares) ante su hija o hijo con discapacidad?	<p>F: La mama no la quiere seguir enviando al CET a aprender a manualidades, quiere incluirla en el Melania, en la cual estuvo cuando tenía 7 años la niña, posteriormente el papa insistió y la metió en una escuela de preescolar pero la poca paciencia de la mama, luego de 2 semanas no la seguía llevando a clases. Finalmente se canso y la mama decidió que ella debía buscar trabajo. Actualmente la mama tiene una niña recién nacida y la niña con discapacidad tiene celos. Yo como tía me encargo de ella, yo la llevo a las citas médicas. (El papa es permisivo). La niña es bien hiperactiva y en ocasiones inventa, por ejemplo que la mama le pega. La mama afirma que lo que el papa hizo con su hija es un remiendo, que la niña no sirve. La mama se ha completamente desinteresado de la niña, ella se iba a bailar e incluso le daba muchos medicamentos para sedarla y dormirla. Yo como tía la llevo al Vélez Paíz, pese a que tiene 18 años.</p>	
<p>¿Va a la escuela la niña o niño?</p> <p>¿Va a ir cuando tenga la edad?</p>	<p>D: Este año no.</p> <p>A: Dado que esta pequeña no va a la escuela pero ya pinta y raya.</p> <p>C: Creo que Roberto Carlos va a salir adelante, considero que si el niño llega a poder agarrar un lápiz, creo que si es posible. Yo estoy trabajando en las terapias para que el pueda ir a la escuela.</p> <p>B: La niña va a la escuela y lleva cuarto grado.</p> <p>F: Yo como tía animo a la mama a que la envíe a la escuela. La niña a pesar de tener 18 años, llevaría 1er.</p>	

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas	
	Madres /padres	Tías/tíos
	Grado, pues ella nunca ha pasado un grado. E: Va a la escuela, lleva 4to grado.	
¿Qué actividades hace la niña o el niño durante el día?	E: Además de ir a la escuela el niño hace arte, deporte, baila. D: Josué además de la terapia la Odily le está dando estimulación temprana, enseñándole a pintar en hojas blancas, terapias de lenguaje. - La niña baila y se pone a cantar y a predicar. - La sacamos a pasear. - Ayuda en los oficios de la casa - Sus ejercicios de terapia - Ver TV, estudiar, ir al CET.	
¿Cuál es su relación con ella/él?	- soy la que mas habla con él, casi solo yo le entiendo, - paso con ella, nos entendemos, yo le entiendo - es más la relación que con los otros por las terapias que tengo que darle	
¿Cómo es la relación de los hermanos/as con la niña/o?	- sus hermanos lo toman en cuenta para todo, - no hay diferencia - es el mimado, pelea con sus hermanos y otros niños pero yo lo regaño - se llevan bien, juegan con él	
¿Cómo lo/la llaman, por su nombre?	Todos los encargados afirmaron que a los hijos/as con discapacidad se refieren a ellos como niños o niñas cuando platican con otras personas y hacen referencia ellos. D: Josué Daniel. F: Mi hija tiene 20 años y yo a mi hija le llamo Marisela y apenas son 2 años de diferencia con taina que tiene discapacidad y tiene 18 años. Porque la niña tiene discapacidad y mi hija es una niña normal. Los niños/as discapacitados se sienten bien que los llamemos con cariño.	
¿Qué hacen ustedes durante un día común con ellos/as?	D: La paso normal, juego ya sea en el piso o en la cama. B: Ella me ayuda en los quehaceres. C: Juego con el niño en al cama. F: La niña me ayuda a barrer incluso sin decirle. Pero con la mama no le hace nada, no le ayuda ni cuando le pide un favor, en ocasiones le responde %o no soy tu criada+	
¿Tienen amigos y amigas?	A: Luz Carla es muy pleitista. Ella hace amistad rápido y cuando quiere acepta a las personas que le hablan.	

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas	
	Madres /padres	Tías/tíos
	<p>Cuando a ella le pegan yo no me meto para que aprenda.</p> <p>B: La niña es pleitista</p> <p>C: Roberto Carlos es pequeño y no es pleitista.</p> <p>D: Josué siempre le pega a un primo y ahora incluso el primo le pega.</p> <p>Todos piensan que los niños son pleititos porque son mimados y complacidos.</p>	
¿Qué quieren que sus hijos/as sean cuando sean grandes?	<p>Si dios lo permite, que sea independiente, que tenga trabajo y que sea algo en al vida. Que se case y tenga hijos.</p> <p>Que se valgan por sí mismos.</p> <p>Que sean personas de bien</p> <p>Que sean independientes</p> <p>Dueño de un taller de bisutería.</p>	
¿Qué creen que van a ser cuando sean grandes?	<p>Su papa dice que tiene la esperanza que su hijo sea contador.</p> <p>Creo que realmente puede hacerlo, porque ya hace y vende chapas.</p> <p>Que se casara.</p> <p>Creo en Dios que alcanzara todo su desarrollo independientemente de la edad. Sera independiente con el apoyo mío y el de su familia. Incluso creo que mi hija se enamorara y se casara, porque ya lo he visto. Creo que se casara con alguien con igual o distinta discapacidad.</p> <p>Que sea profesional, porque a ella le gusta la música y quiere ser cantante.</p> <p>Unirse con el papa y con la ayuda de él que salga adelante. Que llegue a su quinto o sexto grado, que aprenda al menos a leer.</p>	

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	Madres /padres
¿Cómo pueden definir el hecho de ser madre, de tener hijos o hijas?	<p>Tuve a mi hijo a los 15 años. Para mí es un orgullo.</p> <p>Es una responsabilidad. Es una meta que se establece con respecto al niño, el simple hecho de luchar por él, es todo un reto.</p> <p>Es una elección, me casé y luego de 2 años sabía que quería tener una hija. Todo fue planificado. Para mi ser madre es algo bonito y hermoso, es una etapa nueva que realmente quería vivir y que me permite comprender mejor a la madre.</p> <p>Existen problemas con los hijos/as independientemente si tienen discapacidad o no. Es una gran responsabilidad con los Hijos/as, desde que uno está embarazada, significa tener tiempo para le hijo/a. No fue planificada y tuve a mi niña la tuve casi a los 17 años.</p> <p>Yo tengo 3 niños y la primera niña fue a los 15 anos, el segundo hijo tiene 7 años y tiene microcefalia. Actualmente tengo 1 niño de 2 años que no tiene discapacidad.</p>
¿Qué sintieron cuando supieron que su hija o hijo tiene (tenía una) discapacidad?	<p>Mi niño tiene deficiencia intelectual y la detecte hasta los 6 años. Cuando uno pasa consulta lo primero que le señalan es que no avanzará.</p> <p>No lo acepté, y los doctores decían que la niña y el niño no tenían nada. Yo sabía que los niños tenían ataques y los doctores le aconsejaban que le pegara pues decían que era malacrianza. Le hicieron exámenes y salió que el niño tenía discapacidad. Al comienzo no lo acepté, dado que este era mi segundo caso con la misma discapacidad, me sentí depresiva, cuando se me murió la primera niña a los 9 años también sufrí depresión.</p> <p>Yo sentí de todo, cuando me operaron me dijeron que era mal formación, cuando la tuve me refirieron a los pipitos y cuando le hicieron el examen me dijeron que posiblemente no podría escuchar.</p> <p>Lo sentí difícil al principio, cambió mucho la relación de pareja, comenzó una discusión del por qué el niño había nacido así. Mi esposo no lo asimiló, es la fecha y no lo asimila, mi esposo tenía 16 años. Actualmente no se mete mucho con el niño, de toda la familia nadie se mete solo yo. Me costó mucho aceptar a mi niño, busque una psicóloga.</p> <p>Se me dificultó el parto, primero iba a tenerlo normal pero se me dificultó el parto, me desangré mucho y tenía anemia, luego de parir no tenía muchas fuerzas y me hicieron cesárea. Al papá le dijeron que la niña tenía una discapacidad, pero yo no sabía. Al llegar donde la niña y le iba a dar de mamar, las enfermeras le dijeron que la niña tenía un problema, es jorobada. Ella desnudó a la niña y reclamó que esa no era su niña, las enfermeras le dijeron que le estaban haciendo estudios y que había la posibilidad de que fuera %aongolita+ luego me desanimé, no quería ver a la niña. Para encontrar la causa, los doctores y enfermeras me hicieron una serie de preguntas, que si fumaba, que si olía pega, que si me drogaba, que si tomaba, preguntas en general ofensivas.</p> <p>Fue muy duro, porque el papa al saber que estaba embarazada no se responsabilizó, ni siquiera sabía que la niña iba a tener una discapacidad. El problema fue cuando ella tenía como 3 meses y no dominaba la cabeza. La llevé a la</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	Madres /padres
	<p>mascota a fisioterapia, me extrañó que la niña no caminaba cuando cumplió el año y yo miraba una vecina que también llevaba a la niña en al terapia y que ya caminaba. El doctor me dijo que la niña tenía una parálisis cerebral, me dijo que eso no tenía cura y que tenía que llevarla a terapia y con rehabilitación se mejoraba. De casualidad un niño con parálisis estaba recibiendo terapia y me mostraron como llegaría a ser mi hija y eso fue horrible, me eché la culpa porque tuve a mi niña muy joven, también me eché la culpa porque cuando el papa me dejó yo trabajé desde 2 meses de embarazo y pensé que esa podía ser al razón. También pensé que solo a mí me pasaba. Realmente no estaba preparada, si vuelvo a embarazarme y me vuelve a salir así, sería muy duro. Jamás me imaginé que tuviera que ir a hospitales para la terapia.</p>
<p>¿Cuál fue la reacción de su compañero/a o esposa/o?</p>	<p>Se fue desde que se enteró que estaba embarazada.</p> <p>Yo dije que la culpa era de mi esposo, porque en la familia de él hay familiares con síndrome de Down y parálisis cerebral. Mi esposo sin embargo me echaba la culpa y me dijo que yo no tomaba mis medicamentos de la manera correcta. Otra cosa es los médicos no ayudan por todas las preguntas que hacían, que incluso te hacen dudar con tu pareja. Cuando nació la niña, él la quería pero sufrimos mucho cuando pasaban los de la brigada del MINSA y pedían la tarjeta de la niña y le llamaban mongolita y eso le afectaba mucho a mi esposo. El realmente la quería pero ahora que ya no estamos juntos ni se acuerda de la Samantha.</p> <p>Cuando el niño nació, estábamos separados, desde el embarazado. Al parecer el niño nació con deficiencia porque había incompatibilidad en la sangre. Nos separamos completamente porque mi esposo se descompuso.</p> <p>A mí me dijeron que la niña había salido con síndrome porque había tragado líquido.</p> <p>Mi esposo está conmigo y nunca me dejó desde la primera niña que tuve. Nosotros nos culpamos mucho porque nosotros somos primos y pensamos que era por eso, sin embargo la prueba en la sangre no salió ninguna incompatibilidad. Yo miré los pies y noté que estaban doblados y estaba preocupada. Mi esposo estaba afligido porque el primer niño salió bien y el segundo ni siquiera se lo querían mostrar. Mi esposo jamás me culpó solo dudó por el hecho de ser familia. La explicación entre los médicos difiere. Yo jamás he tapado a mi hija, siempre la saco a pasear, no me importa que la miren y que me digan que no le doy de comer. Incluso me he peleado con la gente, hay personas que me han dicho que prefieren botar al hijo en lugar de tenerlo así.</p>
<p>¿Qué saben de la discapacidad de su niña o niño?</p>	<p>No sabía que tenía discapacidad.</p> <p>Yo sé que mi hijo no se sentará bien, que no tendrá mucho avance, que lo único que mejorará con la terapia es que el niño no esté rígido.</p> <p>De la parálisis de la niña, entiendo que dependiendo del defecto que tengan. Entiendo que es difícil que caminen, con dificultad pero están menos afectados. La parálisis cerebral afecta a unos más que otros y que dependiendo de la terapia avanzan más que otros.</p> <p>Me dijeron que el niño tenía síndrome de Down. Investigué y realicé de un examen a otro. Yo me doy cuenta a los 6 años, buscamos en el hospitalito y a los 6 meses ya tenía diagnóstico, de ahí en adelante comencé a trabajar duro con la terapia de</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	Madres /padres
	lenguaje por 5 años.
¿Cómo definen la discapacidad?	<p>Un niño que no es normal a otro niño. Cuando le hicieron los exámenes al niño me dijeron que era burra porque el niño era normal.</p> <p>Un niño que tiene hidrocefalia, que no puede caminar.</p> <p>Una mal formación ya sea física o motora.</p> <p>En mi caso, es por los cromosomas. Supuestamente el cromosoma se altera y por eso sale así. Pero me explicaron que seguramente la enfermedad no le había agarrado de lleno. En la colonia la invitaron a la escuela y yo la dejé ir y con la profesora coordinamos para trabajar con el niño. En los estudios que le hicieron que el corazón no le había salido con características de síndrome de Down, ella tiene rasgos físicos de la deficiencia pero no la tiene de manera completa. Samantha caminó a los 15 meses, el problema de Samantha fue que sus músculos era muy suaves, pero he buscado métodos y eso me ha ayudado.</p>
¿Cómo definen la discapacidad de su hija o hijo?	<p>Las tías rechazaban al niño, ni la volvían a ver. Luego lo acepté y me dedico a cuidarla.</p> <p>Mi esposo y yo tenemos el trato de que él se va a trabajar y yo me quedo en la casa para cuidar al niño.</p> <p>Es la dificultad para hacer las cosas, les cuesta más, necesitan más tiempo para aprender</p>
¿Cuál es el papel de los otros miembros de su familia en el cuidado de sus hijas o hijos?	<p>Hay apoyo económico pero nadie lo saca a pasear a menos que sea yo (madre). Solo yo sé lo que tiene y lo que toma, ahora que se mueve solo</p> <p>Mi familia me apoya completamente, mis hermanas. Todos han aprendido lenguaje de señas para comunicarse. Han aprendido porque el niño les enseña y yo también les enseño.</p> <p>Me poyan bastante porque tratan de hacerla independiente mis hermanos. Yo antes decía que era la madre perfecta porque todo le daba, hasta que me dejé con mi esposo y con mi hermana la tratamos de hacer independiente, ella comenzó a vestirse sola y hacer sus cosas sola. Eso le ayudó a la niña a involucrarse más en el colegio. Eso fue importante porque entendí que la estaba mal criando, porque la estaba haciendo dependiente, aquí en el CET todos le entienden y ella se relaciona más.</p> <p>Si tengo apoyo de mi familia porque la quieren mucho, pero no tengo apoyo en que me ayuden con traerla al CET, pero si me han ayudado por ejemplo para entrar a clases, le han dado útiles. Mi marido que no es su padre biológico es bien atento con la niña.</p>
¿Cómo es el ambiente familiar (papá, mamá, hermanos, y otros familiares) ante su hija o hijo con discapacidad?	<p>En la casa mi hija está integrada, ella lava los trastes. La toman como una más que debe cooperar con las tareas del hogar. Mi hija participa en las labores domésticas, en los mandados, en las piñatas, va a la iglesia.</p> <p>Participa como uno más en todo lo que se puede</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	Madres /padres
	Juega con sus hermanos, todos lo aceptan, me ayudan a veces a cuidarlo
¿Va a la escuela la niña o niño? ¿Va a ir cuando tenga la edad?	Todas las madres dicen que están integrados en la escuela. En el colegio he tenido muchos problemas porque la directora decía que el niño estaba así porque yo lo mimaba. Incluso lo querían hacer repetir 5to. Grado, yo estaba de acuerdo a que repara pero no a que repitiera y la profesora dijo que se había equivocado en el colegio, sin embargo yo como mamá me opuse y luego de 1 hora me dijeron que había pasado el grado y corregida las notas.
¿Qué actividades hace la niña o el niño durante el día?	Están integrados en las actividades del CET Van a la escuela algunos, otros asisten a las actividades del CET Ver TV, jugar con otros niños Samantha baila bastante, tanto en la casa como en el CET
¿Cuál es su relación con ella/él?	Cuando platicamos es difícil porque él no habla, yo creo que él en tiende pero se nota que le cuesta contestar. Nos llevamos bien, todo el día pasamos juntos, yo lo entiendo, nos llevamos bien.
¿Cómo es la relación de los hermanos/as con la niña/o?	Bien, los aceptan, los respetan, los toman en cuenta para todo, para jugar, para distribuir las tareas de la casa. A veces hay un poco de celos por el tiempo que le dedico, pero en general se llevan bien.
¿Cómo lo/la llaman, por su nombre?	Todas las madres llaman a sus hijos/as por su nombre. El hermano le dicen la niña, pero yo como madre le llamo por su nombre. Le dicen la %mamoy+, todos incluyendo los primos le dicen así cuando juegan. Le dicen Sugey, pero el hermano le dice la %niña+ En ocasiones le dicen el %niño+pero en general le dicen Carlitos.
¿Qué hacen ustedes durante un día común con ellos/as?	Asearlo, llevarlo a la escuela, llevarlo al CET, Mandarlo a la escuela, darle de comer, mandarlo al CET a clases de danza Cuidarlo, hacer los trabajos de la casa.
¿Tienen amigos y amigas?	Todas las madres dicen que sus hijos/as tiene amigos y amigas.
¿Qué quieren que sus hijos/as sean cuando sean grandes?	Electricista industrial Que mi hija al menos aprenda a leer. Mi hija dice que quiere 2 bebés, un varón y una niña. Ella dice que quiere leer pero debo apoyarla más. Con mi hermana si avanza pero conmigo no, porque dice que no soy su profesora. Yo le digo a mi hija que estudie para que sea alguien en la vida. Ella dice que quiere estar en una oficina. Mi hija estuvo dando lecciones de computación a su mamá.

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	Madres /padres
	No sé.
¿Qué creen que van a ser cuando sean grandes?	<p>No lo he pensado en realidad.</p> <p>Yo creo que tiene mucho potencial pero es muy descuidado, entonces debo seguir luchando con él para que sea grande. Yo creo que el problema es a nivel neurológico y eso le da un bajón de energía. Yo lo presiono y él levanta las notas, yo creo que su vida va a ser perfecta porque él es independientemente para lavar, cocinar, planchar. Mi hijo está en 4to año de secundaria y estudia en el Roberto Clemente y puede salir con carrera técnica.</p> <p>Mi niña esta en 4to grado. Y avanza según como vaya aprendiendo.</p>

En ocasiones anteriores nos dijeron que el hecho de que su hijo con discapacidad es como un duelo:

Es cierto, es duro pero uno tiene que aceptarlo. Hay una escuela especial para los niños pequeños. Mi deseo es integrarlo en la escuela, yo lo llevo a la escuela a pie, pero en ocasiones fallé mucho por estar lavando y me sacaron al niño por que fallé mucho. El colegio es el wii. Por eso discutí con ellos pero no he podido conseguir matrícula. El niño ya tenía 1 año cuando lo comencé a llevar a terapia y ahora tiene 7 años. En la escuela especial dicen siempre que no tienen cupo y eso porque quieren solo muchachos independientes.

Una vez del colegio wii, a Jahaira le dijeron que si le podían tomar fotos, le pidieron que lo dejara sucio al niño y le dijeron que era para unas casas, sin embargo nunca se aparecieron de nuevo.

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
<p>¿Cómo pueden definir el hecho de ser madre, de tener hijos o hijas?</p>	<p>Madres /Abuelita</p> <p>- Para mí fue una bendición, tenía un diagnóstico médico de que no podría tener hijos, pero como era muy joven no le tomé importancia, sin embargo cuando crecí y me case sentí la necesidad de dar vida y sentirme realizada como mujer y no vacía. Gracias a Dios a los dos años de casada pude dar a luz a mi primer hija,</p> <p>-Di a luz a mi primera hija a corta edad y no me sentí muy feliz porque sentía demasiada responsabilidad, pero ahora yo quiero a mis hijos.</p> <p>-Es una gran responsabilidad, es una lucha.</p> <p>- Mi siento feliz con mis hijos</p> <p>-Tener un hijo es lo más lindo que una mujer puede tener, a pesar de ser un regalo de Dios es una gran prueba. Estoy feliz con él.</p> <p>-Es maravilloso, mis hijos me aman, me siento feliz.</p> <p>- Soy abuelita y mi hijo nunca espero un hijo con discapacidad y fue duro y es duro a la vez, mi hija cayo shock Ella estaba atemorizada, yo le dije que un hijo es una bendición de Dios, ella estaba preocupada por si su marido la iba a recibir. Yo soy feliz con mi muchachito, lo cuido toda la semana porque sus papas trabajan y él me dice mama.</p> <p>-Soy tía de la mama de ella. Su mama al comienzo se sentía mal y yo le aconseje que uno debe de aceptar a sus hijos a como sea.</p> <p>-Ser madre es lo más precioso que uno pueda tener, mis hijos son un regalo de Dios.</p>
<p>¿Qué sintieron cuando supieron que su hija o hijo tiene (tenía una) discapacidad?</p>	<p>No me lo dijeron en el hospital, me di cuenta cuando tenía dos años. Me di cuenta que no oía, comencé a preguntar donde lo podía llevar y en Audiologico me dieron el diagnostico de que mi hijo era sordo. Me sentí muy triste, pero también feliz porque es un niño normal.</p> <p>-Me di cuenta cuando ella cumplió 4 años, al inicio no le podía mente. Me la entregaron como una niña normal. Al inicio me afligía y fui al hospital y me dijeron que se le había ido un líquido al oído y que por eso no oía. Gracias a Dios yo tengo paciencia con ella, es una buena hija</p> <p>En el hospital me dijeron que era tortícolis lo que tenía mi hijo, y hasta luego me dijeron que era una lesión en el cerebro. Cuando fue creciendo, me dolía ver las dificultades de mi hijo me sentía desesperada.</p> <p>-Cuando él nació nadie me dijo nada, pero mientras pasaron los meses yo me di cuenta que el no caminaba, no hablaba solo balbuceaba, el doctor me decía que estaba sano, pero yo tenía la inquietud sobre que podría tener mi hijo. Para todo doctor, era normal lo que mi hijo tenía y sentí que hasta que llegue al CET alguien pudo entender lo que podría tener mi hijo.</p> <p>-Lo tuve en el Bertha y nadie me dijo nada. En el Velez Paiz me dijeron que tenía una tortícolis y luego le hicieron una tomografía y me dijeron que tenía una lesión cerebral y el doctor me explico que era un pci. El doctor me dijo que tenía que tener mucha paciencia.</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	<p data-bbox="407 247 610 275">Madres /Abuelita</p> <p data-bbox="407 306 1451 365">-Mi hijo tiene una lesión cerebral, pero no supe cual no me dieron un diagnostico exacto. Cuando me dijeron que iba a ser un niño con discapacidad, fue muy triste.</p> <p data-bbox="407 394 1305 422">-Su mama la rechazo, pero ahora es diferente le ayuda con su discapacidad</p> <p data-bbox="407 451 1406 510">-En el hospital, recién alumbrada el doctor le dijo Tu hija es una mongola, nació en el Vélez País, mi hija no la rechazo. Ella pensaba que cuando llegara a la casa</p>
<p data-bbox="185 541 367 659">¿Cuál fue la reacción de su compañero/a o esposa/o?</p>	<p data-bbox="407 541 1052 569">-Su papa nunca me dijo nada, el acepto a nuestra hija.</p> <p data-bbox="407 598 1430 747">-Mi esposo me dejo, el dice que no es su hijo él y toda su familia lo niega. La vida de él ha sido desordenada y le daba pena andar con mis hijos, sobre todo con el que tenia discapacidad. Me culpaba porque decía que por haber tenido trillizos fue que tuve uno con discapacidad. Se me murió un trillizo y el siempre llama para preguntar por el otro hijo y no por el que tienen discapacidad.</p> <p data-bbox="407 777 1446 835">-Mi marido no me apoyo, el solo tomaba. Cuando nació el decía A ese chavalo enfermo yo no lo quiero</p> <p data-bbox="407 865 1430 1014">-Mi esposo y yo tenemos la misma edad, y yo he preguntado porque mi niña nació con síndrome, pero nadie me sabe explicar, no hay antecedentes en la familia, no usamos drogas, no somos ni muy jóvenes, ni muy viejos, no entendemos. Gracias a Dios él nunca la rechazo es su adoración. Mi otra hija tiene un retraso lactante pero gracias a dios esta mejor.</p> <p data-bbox="407 1043 1430 1102">-El esposo de mi hija, cuando se dio cuenta que tuvo una hija con discapacidad, se dio la vuelta y se fue.</p> <p data-bbox="407 1131 1438 1373">-En el caso de mi nietecito, el culpa a mi hija dice que el niño nació así porque dice que ella no se alimentaba bien. Él le hace muchas preguntas a la doctora, con respecto al estado del niño, se esmera de ir donde los médicos para que le digan hasta donde podrá llegar el desarrollo del niño, cuando llega a la casa el trata de forzarlo a que sea normal. El quiere que tengan otro bebe, pero también tiene temor de saber si podrán tener otro hijo con discapacidad. Ellos discuten por este tema, mi hija no quiere tener otro bebe porque los doctores dicen que tienen que esperar. Mi hija está entre la decisión de tener otro hijo para darle gusto a su marido y así no permitir que se valla.</p> <p data-bbox="407 1402 1308 1488">-Cuando lo tuve a él, mi esposo siempre me ha apoyado. Yo le digo que probablemente de su familia vienen estos genes, porque él tiene una tía con discapacidad. Esto no ha provocado conflicto.</p>
<p data-bbox="185 1520 367 1638">¿Qué saben de la discapacidad de su niña o niño?</p>	<p data-bbox="407 1520 1097 1547">-Persona con algún problema, ya sea de lenguaje, motora.</p> <p data-bbox="407 1577 1455 1663">-Nosotros que ya tenemos hijos ya sabemos que ellos tienen una discapacidad. Es una persona que no es capaz de hacer algo por tener una lesión que no le permite hacer algo.</p> <p data-bbox="407 1692 1455 1751">-Mi hija tiene que luchar aun mas para poder hacer algo que puede hacer un niño normal. Nunca va a ser igual a una persona normal</p> <p data-bbox="407 1780 1455 1869">-Es algo que uno no puede realizar aunque quiera, mi hijo quiere hacer algo pero le cuesta y el lucha por hacerlo. Yo veo que mi hijo tiene energía para hacer de todo, su problema es el lenguaje, pero la lucha por hacerlo.</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	Madres /Abuelita
¿Cómo definen la discapacidad?	<p>-Como nunca había tenido un familiar con una discapacidad, he sufrido porque hasta en el colegio me la han rechazado. Yo entiendo que ella tiene una discapacidad y le tengo paciencia, pero otras personas no.</p> <p>Es la dificultad para hacer una cosa</p> <p>Son las personas que no pueden moverse por si solas,</p> <p>No escuchar, ver, caminar, dificultades para leer</p> <p>Son los niños que tienen que esforzarse más para aprender algo</p> <p>A veces puede mejorar, otras no como la parálisis cerebral o microcefalia</p>
¿Cómo definen la discapacidad de su hija o hijo?	<p>-Yo he notado que lo que ella se esfuerza a hacerlo ella lo hace, su único problema es el lenguaje. Hay cosas que le cuestan un poco más, pero ella sabe todo. Yo la he tratado como una niña normal, toda mi familia la trata así.</p> <p>-Ellos son normales como cualquier otro niño, pero sé que con terapia ellos pueden superar sus deficiencias, el no podría caminar pero puede hacer otras cosas.</p> <p>-Me puedo comunicar con mi hijo, el hacer muchas cosas, me avisa sobre las necesidades. Para mi mi hijo es normal, es feliz, grita, para mi es normal tiene limitaciones pero es feliz.</p> <p>-Mi hijo no es enfermo, duermen, coman, gritan, bailan.</p>
¿Cuál es el papel de los otros miembros de su familia en el cuidado de sus hijas o hijos?	<p>-En mi caso, la primer terapia que me dieron en el CET fue que no le hablara en diminutivo y me dijeron que de igual forma que le dijera a mi familia que tampoco lo hicieran, también les dije que no le dijeran que él no podía y mis hermanos me han apoyado en eso, le dicen Brandon dale vos puedes y lo motivan mucho. De igual forma en el colegio le han ayudado mucho. Yo siempre digo que mi hijo es sano, el dice que va a ser Bombero y yo le doy gracias a Dios.</p> <p>-En mi casa habitamos 7 y todos los involucramos con él, yo recibo un taller de lenguaje de señas y lo que aprendo se los transmito a mis hijos y esposo para que ellos también se puedan comunicar, todos me apoyan.</p> <p>-Su abuela no me le pone atención, ella dice que no le entiende lo que dice y le pone más atención a ver la televisión que ayudar a mi hija. Su hija y papa le tienen paciencia y son los únicos que me apoyan. De igual forma sus tíos no me apoyan con su crecimiento.</p> <p>-En las terapias estoy yo, en mi casa mi mama lo miman demasiado y también mi papa. Siempre me apoyan y cuando no puedo ir a citas yo mi familia lo llevan. Lo quieren mucho, es bien cariñoso.</p> <p>-Por parte de su abuela paterna, no la quieren la rechazan. Mis hijos la quieren mucho y también apoyan mucho en su desarrollo.</p>
¿Cómo es el ambiente familiar (papá, mamá,	<p>-En la casa que vivo es la familia de mi esposo y no sale a jugar ni al patio, casi no le hablan. No le ponen mente. En la casa de mi mama todos lo miman y lo cuidan.</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
hermanos, y otros familiares) ante su hija o hijo con discapacidad?	<p>Madres /Abuelita</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mi hijo es considerado como uno más, normal juega, lo toman en cuenta - como no puede moverse, juegan con ella, pero me da miedo que la boten - juega con todos, hasta con los vecinos, en la casa el ambiente es tranquilo
¿Va a la escuela la niña o niño? ¿Va a ir cuando tenga la edad?	<ul style="list-style-type: none"> -Hace tres años fui al wii (escuela especial en Ciudad Sandino), primero me dijeron que lo iban a matricular y cuando fui me dijeron que no porque ya no había cupo. -Me dijeron que mi hija no necesitaba estar en una escuela especial, que podía estar en una escuela normal. -Cuando el tena la edad, el va ir a la escuela. -Lo lleve al wii pero me dijeron que no hay cupo. -Si mi hija va a la escuela, yo voy a traerla y a llevarla, pero a veces no tengo posibilidades de mandarla. -En la escuela regular no están capacitados para recibir niños con deficiencia auditiva.
¿Qué actividades hace la niña o el niño durante el día?	<ul style="list-style-type: none"> -Ver televisión después de ver las tareas -Ve televisión y también juega nintendo. -Mi hijo cuando llega del colegio, ve un poco de televisión ve deportes y luego juega en el patio del frente de la casa a jugar futbol. En a casa no le gusta limpiar, pero si ayuda en algunos quehaceres. -Mi hijo participa en fiestas de niños, y también trato de llevarlo a actividades como quince años para que se involucre con las demás personas y haga otras actividades.
¿Cuál es su relación con ella/él?	<p>Nos llevamos bien, yo le entiendo lo que necesita, lo que pide</p> <p>Buena, paso con ella, soy la que la cuida,</p> <p>Buena, ella me dice que me quiere y yo le digo también, me siento orgullosa de mi hija</p>
¿Cómo es la relación de los hermanos/as con la niña/o?	<ul style="list-style-type: none"> -Mis hijos tienen celos de la atención y tiempo que le dedico a mi hijo. -Mi hija mayor es bien celosa, ayer le compre un par de zapatos y me dijo Lo que pasa es que toda cosa es solo con la Yubeika -Me dice Vas con él al hospital, yo también me voy a enfermar para que me lleves -Mi hija me ayuda para poder entenderle a mi hijo, ella me sirve de intérprete a veces se ponen de acuerdo para hacer los quehaceres de la casa, hay unión entre ellos, siempre camino con ellos, platicamos, peleamos pero siempre estamos unidos. -Las dos se quieren pero a veces se ponen a pelear por juguetes, pero en general son muy unidas.
¿Cómo lo/la llaman, por su	<p>-Mi niño</p>

Preguntas generadoras	Grupos de respuestas
	Madres /Abuelita
nombre?	<p>-Mi bebe</p> <p>-Le digo príncipe, tiene 15 anos.</p> <p>-Le llamo por su nombre</p> <p>-Le digo que es mi hombre y a mi niña le digo que es mi muñeca de cristal.</p> <p>-Le digo amor.</p> <p>-No me gusta que me le hablen como niño</p>
¿Qué hacen ustedes durante un día común con ellos/as?	<p>Bañarlo, llevarlo al CET para hacer sus terapias</p> <p>Llevarlo a la escuela, a sus citas en el IMPP</p> <p>Hacerle sus terapias</p> <p>Mandarlo al CET a las clases de manualidades</p> <p>Llevarlo al CET a las clases de computación, de danza, a reforzamiento escolar.</p>
¿Tienen amigos y amigas?	<p>-Hoy fue su primer día de clases y dice que le fue muy bien. Ella tiene muchos amigos.</p> <p>-En quinto grado, la profesora no involucro como a otros niños y fue un año en que se le perdían las cosas y sentí que no me lo trataron bien.</p>
¿Qué quieren que sus hijos/as sean cuando sean grandes?	<p>- Quiero que mi niño llegue a la universidad y sé que aunque está comenzando porque apenas está en preescolar se que lo va a lograr.</p> <p>-Quiero que sea un buen alumno y que sea excelente.</p> <p>-Realmente no sé lo que quiero que sea. Creo que va a ser DJ porque él me pide que le ponga música</p> <p>-Solo quiero que sea feliz y alcance todo lo que quiera</p>
¿Qué creen que van a ser cuando sean grandes?	<p>- Una persona de bien Ella no va tener una familia normal, ella no se va a casar</p> <p>-Mi hijo si se va a casar y va a tener una familia.</p>

Dios me dio el privilegio de tener un hijo con discapacidad

Con ayuda mi hijo supera todo, se que llevara tiempo pero si lo hace.

A veces en la calle me le dicen Hablame bien si, que no te entiendo.