



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN - MANAGUA

**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA MATAGALPA  
UNAN – FAREM – MATAGALPA**

**MONOGRAFÍA  
PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL.**

**TEMA:  
SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA Y AFECTIVA DE LAS MADRES CON HIJOS  
DISCAPACITADOS, ESCUELA LA AMISTAD, MUNICIPIO DE MATAGALPA,  
PERÍODO 2019.**

**AUTORA:  
BR. BEATRIZ ANTONIA CRUZ PÉREZ**

**TUTORA:  
M SC. JANETT RIZO MARADIAGA**

**MATAGALPA, OCTUBRE 2019.**





UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN - MANAGUA

**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA MATAGALPA  
UNAN – FAREM - MATAGALPA**

**MONOGRAFÍA  
PARA OPTAR AL TÍTULO DE LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL.**

**TEMA:  
SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA Y AFECTIVA DE LAS MADRES CON HIJOS  
DISCAPACITADOS, ESCUELA LA AMISTAD, MUNICIPIO DE MATAGALPA,  
PERÍODO 2019.**

**AUTORA:  
BR. BEATRIZ ANTONIA CRUZ PÉREZ**

**TUTORA:  
M SC. JANETT RIZO MARADIAGA**

**MATAGALPA, OCTUBRE 2019.**

## **TÍTULO**

SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA Y AFECTIVA DE LAS MADRES CON HIJOS  
DISCAPACITADOS, ESCUELA LA AMISTAD, MUNICIPIO DE MATAGALPA,  
PERÍODO 2019.

## **DEDICATORIA**

A las madres, quienes fueron muy pacientes y amables al confiarme información muy privada y cargada de emociones.

En especial a toda mi familia, quienes han sido pacientes en este largo proceso de mi formación profesional, compartiendo mis alegrías y tristezas, apoyándome incondicionalmente.

*BEATRIZ ANTONIA CRUZ PÉREZ*

## **AGRADECIMIENTO**

A las madres, sin ellas esta investigación no hubiese sido posible desarrollarla y ser llevada a su fin.

A la Escuela Especial la Amistad, de esta ciudad de Matagalpa, por facilitarme las instalaciones de la escuela para llevar a cabo la investigación y guiarme hacia las madres que han sido sujeto de investigación.

A mis maestros, que no solo han dedicado a iluminar mi mente con su sabiduría, sino que han sido amigos en los momentos difíciles y se han dispuesto a ayudarme, muy en especial a la maestra Magdalena María Espinoza Tercero que ha sido una amiga muy querida.

A mi tutora de monografía, Janett del Socorro Rizo Maradiaga que ha sabido guiarme y corregirme con paciencia, como todo buen maestro lo hace.

Gracias a mi familia, quienes son los que han estado ahí siempre apoyándome con mis estudios, especialmente a mi madre, Pastora Pérez, y muy en especial a mi hermana mayor, Patricia, quien ha sido amiga y consejera a lo largo de los años, que siempre me ha dado ánimos para continuar con mis estudios.

*BEATRIZ ANTONIA CRUZ PÉREZ*



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
AUTÓNOMA DE  
NICARAGUA,  
MANAGUA  
UNAN-MANAGUA

**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA  
UNAN – FAREM – MATAGALPA**

**CARTA AVAL DEL TUTOR**

La suscrita Tutora de Monografía en la carrera de Trabajo Social, de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN - MANAGUA, extiende:

**CARTA AVAL**

A la **Br. BEATRIZ ANTONIA CRUZ PÉREZ**, ya que el Informe Final de Investigación titulado: ***“SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA Y AFECTIVA DE LAS MADRES CON HIJOS DISCAPACITADOS, ESCUELA LA AMISTAD, MUNICIPIO DE MATAGALPA, PRIMER SEMESTRE DE 2019”***, para optar al título de Licenciada en Trabajo Social, llena los requisitos científicos y técnicos requeridos para ser presentados y defendidos ante el Comité Examinador designado.

Se extiende la presente en la ciudad de Matagalpa, a los veintinueve días del mes de agosto de dos mil diecinueve.

---

M Sc. Janett Rizo Maradiaga

Tutora

## RESUMEN

Esta investigación surge de la necesidad de comprender la situación socioeconómica y afectiva de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial la Amistad de la ciudad de Matagalpa en el primer semestre de 2019. Tales aspectos enmarcan el otro lado de la discapacidad, como lo es la parte que hace el cuidador por el bienestar del discapacitado, en este caso las madres, que son las que proporcionan todo lo necesario para que este niño se convierta en un adulto auto suficiente y capaz de realizar actividades cotidianas sin ningún tipo de ayuda y con facilidad. La situación socioeconómica revela que los seres humanos somos parte de un todo y que haremos lo necesario por obtener una calidad de vida que nos satisfaga, así sea trabajando en el campo laboral formal o informal, para generar ingreso que aseguren esa buena calidad de vida. El paradigma de este estudio es interpretativo, con un enfoque cualitativo de diseño fenomenológico. Se entrevistaron a tres madres con hijos con discapacidad. Entre las principales conclusiones de esta investigación en cuanto a la situación socioeconómica de las madres con hijos discapacitados, se ha encontrado que no viven en pobreza extrema, tampoco en pobreza, sin embargo no pueden cubrir todas las necesidades que se presentan en el hogar debido que hacen préstamos, y una de ellas lo hace contentamente, por lo que esto le genera inconvenientes para cancelarlos. En cuanto a la situación afectiva se ha podido encontrar, que la discapacidad de sus hijos las ha privado de ciertas actividades que con frecuencia realizaban antes del nacimiento, a causa de dedicarse por completo a ellos.

**Palabras clave:** Situación, socioeconómica, afectiva, madres, hijos con discapacidad



# ÍNDICE

TÍTULO.....	i
DEDICATORIA.....	ii
AGRADECIMIENTO.....	iii
CARTA AVAL.....	iv
RESUMEN.....	v
ÍNDICE.....	vi
<b>I. CAPÍTULO</b>	
1.1. Introducción .....	1
1.2. Planteamiento del problema .....	2
1.3. Justificación .....	3
1.4. Objetivos de investigación .....	4
<b>II. CAPÍTULO</b>	
2.1. Marco referencial.....	5
2.1.1. Antecedentes.....	6
2.1.2. Marco Teórico .....	7
a.-Discapacidad.....	7
a.1.- Tipos de discapacidad .....	8
❖ Física .....	8
❖ Intelectual.....	8
❖ Sensorial .....	9
❖ La discapacidad auditiva.....	9
❖ La discapacidad visual .....	9
❖ La psíquica .....	10
a.2.- Situación socioeconómica .....	10
❖ Préstamos .....	11
❖ Trabajo por cuenta propia.....	11
❖ Pensión alimenticia .....	12
a.3.- Situación afectiva .....	12
❖ Desilusión .....	13
❖ Rechazo.....	13

❖ Miedo .....	14
❖ Culpa .....	14
❖ Sobreprotección .....	15
❖ Negligencia .....	15
❖ Abandono.....	16
a.4.Etapas de las reacciones .....	16
❖ Negación .....	16
❖ Aceptación .....	17
2.2.- Preguntas directrices.....	17
<b>III.- CAPÍTULO</b>	
3.1.- Diseño metodológico .....	18
<b>IV.- CAPÍTULO</b>	
4.1.- Análisis y discusión de resultados.....	22
<b>V.- CAPÍTULO</b>	
5.1.- Conclusiones.....	55
5.2.- Recomendaciones.....	57
5.3.-Bibliografía.....	58

**ANEXOS**

# CAPÍTULO I

## 1.1.- Introducción

En la presente investigación se aborda la situación socioeconómica y afectiva de las madres con hijos discapacitados, en la cual se hace referencia a algunos tipos de discapacidades que presentan los hijos de las mujeres entrevistadas, la situación socioeconómica por las cuales ellas atraviesan, la situación afectiva donde se incluyen los distintos sentimientos que han surgido durante la crianza del niño/a, por lo que también es necesario incluir las reacciones que tuvieron al momento del nacimiento o al darse cuenta que el infante es poseedor de una discapacidad. Esta investigación tiene como principal propósito comprender la situación socioeconómica y afectiva de las madres con hijos discapacitados, así como conocer la experiencia de tener un hijo con discapacidad.

Algunos estudios realizados en diferentes partes del mundo se muestra la relación que tienen la madre y el hijo discapacitado, el apego que este niño muestra con su madre porque es la única persona que lo cuida y vela por su seguridad y bienestar. En estos estudios también se revelan que la mayoría de estas mujeres son solteras y con pocos recursos económicos por lo que se les dificulta muchas veces tener dinero para medicina incluso para alimentarse. La responsabilidad de tener un hijo con discapacidad es difícil para las madres, ya que la crianza es compleja la carga emocional es grande debido a esto ellas necesitan tener como apoyo a un psicólogo que le oriente sobre la manera que debe actuar y canalizar estas emociones, sean positivas o negativas que también pueden afectar a su hijo.

En el primer acercamiento en la Escuela Especial la Amistad del Municipio de Matagalpa se encontró que estas mujeres son madres solteras, algunas de ellas reciben ayuda de la abuela materna del niño en crianza del mismo, pero otras no tienen dicho apoyo por consiguiente no pueden tener un trabajo fijo, ya que sus hijos demandan de cuidado permanente, por lo que estas madres se dan a la tarea de vender comida o ropa de manera ambulante o por encargo siendo esta la única forma que han encontrado para vivir, una de ellas comenta que recibe

pensión alimenticia por parte del papá de su hijo, pero que esta no es lo suficiente para cubrir si quiera la mitad de los gastos que se hacen en medicinas, alimentación y vestimenta que el niño necesita. Todas estas madres hacen referencia que no tienen tiempo para ellas mismas y que en ocasiones se les dificulta hacer diligencias propias del hogar. Ellas sienten que sus hijos no son rechazados por la sociedad, en cambio la gente es comprensiva y las motivan a que sigan luchando por sacar a su niño adelante.

El trabajo está comprendido en ocho incisos que ordenadamente se explican cada uno, como una introducción, planteamiento del problema, justificación, objetivos, un marco referencial donde está el corazón de la investigación, preguntas de investigación, diseño metodológico y la bibliografía de los diversos autores consultados, cada uno de ellos se reflejan en el índice.

## **1.2.- Planteamiento del problema**

La ideología que se tienen de una madre, es aquel ser dulce, amable, protector y la principal cuidadora de los hijos. Cuando es un niño (a) con discapacidad las demandas de cuidado se multiplican, para las madres que han sido entrevistadas en esta investigación, se les dificulta proporcionar todas las necesidades que requieren sus hijos, debido a que son madres solteras, tienen más de un hijo (a) y no cuentan con un trabajo que les genere tantos ingresos para cubrir eficazmente alimentación, vestimenta, educación, salud, etc.

Los trabajos que las entrevistadas tienen son de carácter informal, por lo cual esto afecta la calidad de vida en la familia, deterioro de la salud al no acceder a una alimentación balanceada que los sustente a lo largo del día, posponiendo las visitas médicas cuando se encuentren con alguna enfermedad, ya que no tienen dinero suficiente para la compra de medicamentos necesarios para su mejora e incluso medicamentos que su hijo (a) con discapacidad requiere para sobrellevar la discapacidad. Por otra parte, al tener más de un hijo, la demanda afectiva se vuelve insuficiente para aquel hijo que no posee ninguna discapacidad, porque la mayor parte del tiempo la madre lo dedica a su hijo discapacitado, asimismo no solo descuida la afectividad familiar, sino también sus relaciones sociales y su auto-cuido.

Estas madres son de escasos recursos, viven de lo que ganan en el día. La situación de estas mujeres es difícil, porque no tienen ayuda de nadie más que ellas mismas, de seguir con esta dinámica no se podrá avanzar en una mejor calidad de vida en la familia, los problemas económicos aumentarán puesto que los hijos(a) crecerán y con ellos sus demandas.

Con base en esa problemática se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la situación socioeconómica y afectiva de las madres con hijos discapacitados, en la Escuela La Amistad, Municipio de Matagalpa, período 2019?

### **1.3.- Justificación**

Sin lugar a duda la discapacidad de un niño o niña le hace cambiar a la madre su idea y todo lo que ella conoce sobre la crianza de los hijos, por ello se estudió cual es la situación socioeconómica de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial la Amistad, así como también la situación afectiva de las que ellas son parte, al mismo tiempo se toma en cuenta los sentimientos involucrados en el recorrido del proceso de afrontamiento de la situación.

Esta investigación es de gran relevancia, ya que genera aportes teóricos acerca de la realidad que viven muchas madres con hijos discapacitados. Asimismo, permite tener una visión más amplia de las distintas dificultades y sentimientos por los que atraviesan durante la crianza de sus hijos.

Cabe señalar que fueron beneficiadas 3 madres con hijos discapacitados que participaron de la investigación, donde ellas compartieron su experiencia, lo cual dio paso a la construcción de conocimientos y será un aporte para la sensibilización de su situación, al respecto es conveniente decir que estas madres decidieron de manera voluntaria participar de la investigación.

## **1.4.- Objetivos de investigación**

### **1.4.1.- Objetivo General:**

Comprender la situación socioeconómica y afectiva de las madres con hijos discapacitados en la Escuela la Amistad, municipio de Matagalpa, período 2019.

### **1.4.2.- Objetivos Específicos:**

1.4.2.1.- Describir la situación socioeconómica de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial La Amistad, municipio de Matagalpa, período 2019.

1.4.2.2.- Explorar la situación afectiva de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial la Amistad, municipio de Matagalpa, período 2019.

1.4.2.3 Contrastar las relaciones afectivas de las madres antes y después de tener un hijo con discapacidad en la Escuela Especial la Amistad, municipio de Matagalpa, período 2019.

## **CAPÍTULO II**

### **2.1. Marco Referencial**

#### **2.1.1. Antecedentes**

En los últimos años se han hecho estudios acerca del cuidado y la relación de madres con hijos discapacitados dentro del ámbito nacional como en el internacional, donde los autores dejan entrever el papel de una madre, a continuación, se mencionan algunos trabajos realizados en relación al tema de investigación.

#### **Nivel internacional**

En un estudio hecho por Reinoso en Guayaquil Ecuador (2013) sobre "Manifestaciones emocionales que presentan las madres de 30 a 45 años que tienen hijos con discapacidad visual", cuyo objetivo general fue determinar las manifestaciones emocionales en madres que tienen hijos con discapacidad usuarias del Centro Municipal para Ciegos, de tal manera obteniendo como resultados que en las mujeres las emociones negativas como: tristeza, escasa tolerancia a la frustración y sentimientos de culpa. Los cambios que ellas han realizado son significativos e influyen en la dinámica familiar, sus parejas no contribuyen al cuidado de los hijos, sobrecargándola de manera significativa. Existen factores de riesgos entre los que se destacan economía familiar crítica y escasa red de apoyo. A partir de lo antes mencionado, se llegó a conclusión que las emociones negativas se han enquistado debido a la convergencia de varios factores entre los que se encuentra economía familiar, separaciones, conflictos en la pareja y familia, expectativas negativas del presente y futuro del niño/a con discapacidad. Las mujeres investigadas no han podido elaborar la limitación y diagnóstico de sus hijos, todas sienten culpa y ambivalencia.

Otro estudio realizado en España por Molto (2010) sobre "Percepciones y actitudes de los padres acerca de la discriminación de sus hijos por razón de discapacidad intelectual" tuvo como propósito principal analizar las implicaciones prácticas para impulsar la lucha anti-

discriminatoria en los ámbitos familiar, escolar y social. De este modo, se obtuvieron como resultado que estos jóvenes son víctimas de la discriminación, que este trato lo reciben tanto en el entorno familiar como escolar, laboral y social y que los padres generalmente adoptan una actitud más bien pasiva hacia el mismo, al finalizar la investigación se concluyó que al analizar el contexto, demuestra que la discriminación en la familia existe y viene causada por diversos elementos que limitan el potencial de autodeterminación de la persona con discapacidad intelectual (escasa implicación en la vida familiar, rechazo, infantilización, indiferencia, sobreprotección son formas comunes de trato).

### **Nivel nacional**

Un último estudio realizado en Nicaragua por Álvarez (2011) sobre “Patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niños y niñas con discapacidad”, cuyo principal objetivo fue valorar los patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niños y niñas con discapacidad. Entre los principales resultados se encontró 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 de estudio definen la discapacidad de sus hijos e hijas como una condición que limita el desarrollo de actividades cotidianas, lo que los hace diferentes 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. Concluyendo que 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 familias, las que conducen a la búsqueda de respuestas a las necesidades de sus hijas e hijos mediante su incorporación a actividades cotidianas dentro del hogar, la escuela y del entorno inmediato como en su relación con los vecinos.

### **Nivel local**

No se encontró información acerca de la temática abordada en esta investigación.



## **Marco contextual**

La investigación se desarrolló en la Escuela Especial la amistad, donde se atienden a niños con discapacidades en modalidad primaria. La escuela “La Amistad”, atiende una matrícula de 323 estudiantes, en turnos matutino y vespertino, cuenta con 24 docentes. El Centro se compone de 12 aulas, 5 servicios higiénicos, cuenta con rampas, tiene 2 bodegas, 1 comedor, 1 cocina, mobiliario para todos los estudiantes, agua potable, energía eléctrica, además de un espacio de juego techado. Posee, además, 1 laboratorio de computación, 1 taller de costura, 1 taller de repostería, bus escolar, material bibliográfico, material deportivo e instrumentos musicales. Asimismo, tiene como misión brindar una educación eficaz y eficiente a la diversidad de niños y niñas, adolescentes y jóvenes que son atendidos en nuestra escuela, preparándolos y desarrollando al máximo sus habilidades, destrezas, aptitudes, y conocimientos cognitivos, físicos y afectivos para enfrentar los retos de la vida y aportar a la construcción de una nueva sociedad sin exclusión o marginación. Además, cuenta con la visión de mejorar progresivamente la calidad de la educación aprovechando las características de la diversidad de estudiantes y propiciar que los docentes brinden una educación de calidad y calidez.

### **2.1.2. Marco Teórico**

Esta investigación es de gran importancia para la ciudadanía en general, ya que en ella se aborda un tema social poco estudiado, pero que está presente en nuestra sociedad como es la situación socioeconómica y afectiva de las madres con hijos discapacitados, para ello es vital conocer primeramente el concepto de discapacidad y las diferentes discapacidades que prevalecen en los hijos (as) de las mujeres que han sido sujeto de investigación. Como segundo punto entra la situación socioeconómica donde se encuentran las distintas entradas económicas que ellas tienen, la situación afectiva que contienen un sinnúmero de sentimientos surgidos desde el nacimiento del niño(a), por último, tratamos las distintas reacciones que han tenido durante las diferentes etapas de su hijo(a).

## **a.- Discapacidad**

El concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia. Durante los últimos años, hemos visto como se ha ido abandonando una perspectiva asistencial de la discapacidad, que miraba a la persona como un ser “dependiente y necesitado”, hacia un nuevo enfoque, que contempla a la persona con discapacidad como un individuo con habilidades, recursos y potencialidades.

Término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales) (OMS, 2001).

Como señala la OMS (2001) la discapacidad restringe la participación de los individuos en actividades, que requieren de un esfuerzo más allá de lo que ellos pueden realizar, por lo que su interacción con otras personas se imposibilita por la discapacidad que poseen atrayendo sentimientos negativos con respecto a sus dificultades físicas.

### **a.1.- Tipos de Discapacidad**

Al llegar a este punto es conveniente conceptualizar y describir los tipos de discapacidades que pueden sufrir algunas personas, ya que es importante que el lector las conozca para la comprensión de las distintas situaciones por las que están pasando las madres con hijos discapacitados, las cuales se presentan a continuación.

#### **❖ Física**

Es una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada. (FEAPS, 2010 Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). La discapacidad física limita a la persona que la padece a realizar actividades que requieran de un esfuerzo mayor del que está acostumbrado a hacer, por lo que probablemente surgirá la impotencia y la angustia por no tener un buen desempeño como los demás que no tienen ningún impedimento.

Los distintos tipos de discapacidades que padecen algunas personas las limitan a realizar ciertas actividades, pero esto no impide que las puedan llegar hacer con determinación, empeño como cualquier otra persona, entre ellas encontramos la discapacidad intelectual que no es una enfermedad mental, sino que a estos individuos les cuesta más que a los demás, aprender, comprender y comunicarse.

### ❖ **Intelectual**

Se refiere a un particular estado de funcionamiento que comienza en la infancia y en el que coexisten limitaciones en la inteligencia junto con limitaciones en habilidades adaptativas”. (FEAPS, 2010 Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual).

La discapacidad intelectual tiene sus comienzos en la infancia, la cual limita intelectual y conductualmente al niño/a, a adaptarse a un nuevo entorno, por lo que sus procesos de aprendizajes son más lentos que el de otras discapacidades, como lo mencionaba la FEAPS (2010).

Este tipo de discapacidad aun grado más severo puede llevar al que la padece de baja autoestima, porque llega a un punto donde la persona se da cuenta de las limitaciones que posee, a partir de esto comienza a sentirse inútil, debido a este sentimiento es importante la participación de la madre en el desarrollo y crianza del niño/a con discapacidad ya que ella sabe darle consuelo para sobrellevar sus dificultades.

### ❖ **Sensorial**

Dentro de la discapacidad sensorial se encuentran dos tipos de discapacidades muy comunes, como la auditiva y la visual, las cuales se definen a continuación:

### ❖ **La discapacidad auditiva**

Es un término amplio que se refiere a la carencia, disminución o deficiencia de la capacidad auditiva total o parcial.

En la mayoría de los casos la persona que carece de audición, puede sentirse aislada y frustrada por no acceder a la información en general.

Por lo general madre de una persona con discapacidad auditiva, se da cuenta que tiene que aprender a comunicarse con él de manera diferente que con sus demás hijos si los tiene, permitiéndose conocer más a su hijo, lo que quiere, lo que desea, de tal manera poder atender sus necesidades.

### ❖ **La discapacidad visual**

Es la carencia o afectación del canal visual de adquisición de la información. (Sandoval, 2011).

Al respecto a lo que Sandoval (2011) comenta sobre que la discapacidad visual, la describe como “la carencia o afectación del canal visual” lo que hace que el individuo que la sufre sea incapaz de distinguir a una persona u objeto a cierta distancia, esto quiere decir que la información dada por el canal visual llega incompleta al cerebro.

En los primeros años de vida de una persona con discapacidad visual necesita de la ayuda de su madre dependiendo si esta ceguera es total o parcial, la atención de la persona con discapacidad visual no está permanente como las de las demás discapacidades, pero siempre hay que tomar en cuenta que a este individuo lo deben de integrar a todos los sistemas sociales y prestarle la atención necesaria para que pueda convivir con los demás, de una manera menos estresante.

## ❖ Psíquica

Se puede definir de forma unificada, debido a que presenta un alto número de patologías de muy diferente índole que afectan la psiquis. Se considera que una persona tiene discapacidad psíquica cuando presenta “trastornos en el comportamiento adaptativo, previsiblemente permanentes”. La discapacidad psíquica puede ser provocada por diversos trastornos mentales, como la depresión mayor, la esquizofrenia, el trastorno bipolar; los trastornos de pánico, el trastorno esquizomorfo y el síndrome orgánico. También se produce por autismo o síndrome de Asperger. (Sandoval, 2011).

### **a.2. Situación Socioeconómica**

Un intento de incorporar, estructural y armoniosamente, conceptualizaciones de la sociología, la psicología y las ciencias políticas al análisis económico. El enfoque económico debe considerar no solo a la persona sino a todos los restantes factores que conforman la estructura social. Debe mirar al hombre como totalidad. (Greco, 2003).

De acuerdo con Grace en el concepto socioeconómico se debe considerar al hombre como totalidad sin dejar a un lado los demás factores restantes que conforman la estructura social donde son incorporadas la sociología psicología y las ciencias políticas todo para el análisis económico.

Uno de los grandes logros dentro de la economía ha sido incorporar dentro de la misma ciencia conceptos de otras ciencias donde se ve al hombre dentro de la sociedad como un todo sin dejar de lado los otros elementos de la estructura social que la persona es parte, debido a esto es necesario el estudio socioeconómico en el cual se encuentran las madres con hijos discapacitados.

### ❖ **Préstamo**

Operación por la cual el prestamista entrega dinero al prestatario, con el fin de uso por parte de este, y con el compromiso de su posterior devolución, al cabo de cierto tiempo, conjuntamente con los intereses convenidos. (Greco, Diccionario de Economía, 2003)

Según Greco es una operación por la cual el prestamista entrega dinero al prestatario con el fin de devolverlo en un tiempo establecido por ambos involucrados.

Para muchos suplir las necesidades económicas de un hogar es difícil, principalmente para madres con hijos discapacitados donde las necesidades son mayores y en ocasiones no pueden cumplirlas todas por lo que ellas acuden hacer préstamos para cubrir lo que requiere con urgencia sus hijos.

### ❖ **Trabajo por cuenta propia**

Un trabajador autónomo se define como alguien que no tiene contrato laboral, sino que realiza una actividad económica de forma regular que le garantiza sus ingresos. (EUROPEA, 1998)

Según la fundación Europea un trabajador por cuenta propia es aquella persona que no cuenta con un contrato laboral donde todos sus ingresos dependen de sus ganancias.

En Nicaragua existe muchos trabajadores por cuenta propia debido a la falta de empleo formal bien remunerado, para una madre que tiene un hijo con discapacidad necesita encontrar la manera subsistir ella y su hijo, no solo para alimentarse sino también para cubrir las medicinas de su hijo, las madres que han sido entrevistadas todas ellas trabajan por cuenta propia ya que la condición de sus hijos no les permite tener un trabajo con un salario fijo donde todo el tiempo es para la criatura.

### ❖ **Pensión alimenticia**

Monto periódico, temporal o vitalicio, que se asigna a la persona que reúne determinados requisitos desde las instituciones correspondientes. (Greco, Diccionario de Economía, 2003).

Para Greco pensión alimenticia es un monto periódico, temporal o vitalicio, que se le asigna a una persona mediante las instituciones que corresponda.

Una pensión alimenticia es determinada por una institución encargado de los casos de familia donde los hijos de una pareja son los beneficiados. Cuando una madre con un hijo discapacitado recibe una pensión es de gran ayuda, aunque no sea lo suficiente para complementar las necesidades del niño, siempre es bienvenida ya que ella es responsable de la crianza y requiere de todas las entradas económicas posibles para afrontar la discapacidad.

### **a.3.- Situación afectiva**

(Afecto) estado de ánimo, pasión, afán. Como elemento constitutivo de la afectividad, puede desinar tanto el estado de ánimo en si del sentimiento o de la emoción como la manifestación del mismo (ser afecto a algo). Oscila siempre entre los polos del agrado o el desagrado, el placer o el displacer, que siempre indica preferencia u otro. La neutralidad afectiva solo sería un momento de espera e indecisión antes de la expansión o de la retirada. (LAROUSSE, 2004)

Según el diccionario LAROUSSE el afecto es un estado de ánimo que yace en el sentimiento o de la emoción manifestándose como agrado o desagrado, el placer o displacer, donde el afecto es neutral que sirve de indecisión antes de la expansión o retirada.

Al respecto conviene decir que el afecto se manifiesta de distintas maneras dentro de las relaciones interpersonales, de tal modo se hace referencia en esta investigación a las relaciones afectivas de las madres y como estas relacione pasan a un segundo plano cuando se tiene un hijo con discapacidad.

### ❖ **Desilusión**

Es un sentimiento que surge al ver los padres no concretado un proyecto de acuerdo a los parámetros sociales que usamos para decir si algo es exitoso o no. Es una situación que los padres pueden llegar a sentir contra su orgullo personal. (Benites, 2010).

Como lo expresa Benites (2010) la desilusión es un sentimiento que surge en los padres a partir de que su proyecto no salió conforme a lo planea en este caso su hijo, donde ellos pueden llegar a sentir que fueron engañados lo que al mismo tiempo golpea su orgullo de mostrar un hijo sin imperfecciones.

En muchas ocasiones las madres se desilusionan por no tener un hijo como ellas lo habían soñado, sintiéndose inconforme con los resultados, haciendo a un más difícil el cuidado y la aceptación de que tuvieron un hijo diferente a lo que ellas querían permitiendo que el rechazo sea parte de sus sentimientos hacia él.

### ❖ **Rechazo**

Es un sentimiento frecuente pero que a su vez genera en quien lo siente más culpa y remordimiento, empeorando aún más la crisis. (Benites, 2010)

El rechazo es un sentimiento inmediato y frecuente esto puede ser a la persona que conto la noticia, hacia su pareja, incluso al hijo/a deseando probablemente la muerte del niño/a, empeorando la culpabilidad que siente, esto según el comentario que hace Benites.

Muchas madres se sienten culpables por haber traído al mundo un hijo discapacitado, lo cual hace que ellas rechacen al hijo/a por temor a no poder afrontar la situación por la que está pasando su bebé y teme no ser buena para él, considerando el rechazo como buena opción para hacerse cargo de lo que sucede.



## ❖ Miedo

Surge de un sin fin de preguntas que no pueden responderse: interrogantes sobre el futuro, sobre la capacidad de auto-valerse en la vida, posibilidades de estudiar, y finalmente la preocupación por quién se hará cargo cuando los padres ya no estén. (Benites, 2010)

Cuando el miedo surge es porque se desconoce una situación, dando lugar a hacerse interrogantes hacia el futuro, preocupándose por algo que todavía no ha pasado, como las oportunidades que esta persona con discapacidad tendrá en la vida y lo que va a suceder cuando la madre ya no se encuentre en este mundo.

Las madres siempre son las que andan pensando en el bienestar de su hijo, de atenderlo y confortarlo en momentos de crisis, sin embargo, cuando tienen un hijo discapacidad el miedo es muy torturante para ellas, porque se preocupan por el futuro de él y lo que podría pasarle si ella le faltara en algún momento.

## ❖ Culpa

Hacia sí mismo o hacia el otro, el cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor. (Benites, 2010).

Según Benites (2010) la culpa son asociaciones internas inconscientes, debido a que es una experiencia nueva que los padres tienen por lo que la dirigen hacia sí mismo o hacia el otro progenitor, con el objetivo de sentirse mejor.

La culpa es la manera que encuentra una madre de reprocharse que dejó de hacer o que hubiera hecho para evitar la discapacidad de su bebé, sosteniendo que es la única culpable de que su hijo esté en esa posición tan triste y desgastante para él dando lugar a la existencia de la sobreprotección del menor.

### ❖ **Sobreprotección**

Consiste en resolverles los problemas por temor a que sufran o se lastimen y lleva a hacer niños dependientes, inseguros y poco resistentes a las adversidades. (Abrego, 2012)

Como describe Abrego (2012) la sobreprotección consiste en resolverle los problemas y dificultades, por temor a que sufra debido a esto lo vuelve una persona dependiente e insegura de enfrentar la vida o las adversidades como cualquier niño de aprender de sus fallas.

La sobreprotección tiene que ver mucho en la forma de hacer sentir mejor a su hijo, criándolo de forma errónea y como niño es una persona con ciertas dificultades cree conveniente evitarle ciertos golpes, por lo que se vuelve muy inseguro e incapaz de resolver sus propias dificultades ya que sabe que su mamá es la única que los puede resolver, despreocupándose por las consecuencias de no ser autosuficiente.

### ❖ **Negligencia**

Omisión consciente o por ignorancia culpable de una comprobación o acción debida. Es éticamente reprobable, independientemente de que produzca o no daños al paciente. (Sanz, 2000).

Sanz nos dice que negligencia es aquella omisión consiente o por ignorancia y será culpable independientemente de que se produzca o no daños a la paciente.

La negligencia médica es una de las causas por las que muchas personas están sufriendo algún determinado mal debido a un diagnóstico erróneo. Una de las madres cuenta que la discapacidad de su hijo es por una negligencia médica y que ahora está sufriendo los estragos de esa mala praxis del galeno.

### ❖ **Abandono**

Infracción por un individuo de las diversas obligaciones jurídicas, sociales y morales para con su familia. (Diccionario de Psicología y Pedagogía, 2001)

El abandono descrito por el diccionario de Psicología como una infracción de las obligaciones jurídicas y morales cometidas por una persona con su familia.

En este punto recordemos que en nuestro país la gran mayoría de hogares es atendido por madres solteras donde la pareja que ellas tenían la ha abandonado por una u otra razón, por lo que la madre enfrenta sola la crianza de los hijos y los gastos que conlleva una casa. La situación económica para una madre soltera es difícil, pero es aún más difícil tratándose de un niño con discapacidad donde el aporte de ambos padres es necesario para tratar la discapacidad, estando ella sola es sobrecargada con responsabilidades dejándola sin espacio para ella misma.

#### **a.4.- Etapas de las reacciones**

##### **❖ Negación**

Implica percibir, aunque sea de forma episódica, la realidad de la pérdida, pero acompañada de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento; se expresa por: “no puede ser, no puedo creerlo” (Antonela, 2011).

La negación es una forma de percibir la realidad de lo que está sucediendo, no admitiéndola y cuestionando esa situación como lo menciona Antonela (2011), aferrándose a la idea que el diagnóstico del médico es erróneo.

Para una madre siempre va hacer difícil aceptar que su hijo/a tiene una discapacidad, por lo que continuamente se cuestiona lo que le está pasando, dado que ella siempre espero que su hijo fuera sano, saludable, con ningún impedimento físico, y cree que debe de ser un error o una confusión.

## ❖ **Aceptación**

Los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño. (Benites, 2010). Los padres nunca aceptan con totalidad la discapacidad de su hijo/a, por lo que siempre tienen la esperanza de hacer algo para que su situación sea solucionada.

Después de pasar por un proceso de aceptación, los padres y principalmente a la madre del niño/a discapacitado los envuelven muchos sentimientos, los cuales son necesarios para el afrontamiento de la discapacidad de su hijo/a.

### **2.2. Preguntas directrices**

1. ¿Cómo es la situación socioeconómica de las madres con hijos discapacitados, en la Escuela Especial la Amistad, municipio de Matagalpa, primer semestre de 2019?
2. ¿Cuál es la situación afectiva de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial la Amistad, municipio de Matagalpa, primer semestre de 2019?
3. ¿Cuáles han sido las relaciones afectivas de las madres antes y después de tener un hijo con discapacidad en la Escuela Especial la Amistad, en el municipio de Matagalpa, primer semestre de 2019?

## CAPÍTULO III

### 3.1.- Diseño metodológico

#### 3.1.1.- Tipo de paradigma:

El paradigma con el cual que se trabajó esta investigación, es interpretativo debido, a que “su finalidad no es buscar explicaciones casuales o funcionales de la vida social y humana, sino profundizar nuestro conocimiento y comprensión de por qué la vida social se percibe y experimenta tal como ocurre”. (Ortiz, 1993)

Este paradigma busca comprender la realidad y como esta es percibida por cada individuo en todos los ámbitos de la sociedad, además interpreta las sus acciones humanas y como estas pueden afectar en su entorno.

Se escogió este paradigma ya que además de comprender la realidad, amplia los conocimientos acerca de una problemática, por lo que los verdaderos protagonistas son los sujetos de investigación, en este caso las madres con hijos discapacitados donde el problema a investigar surge de ellas mismas, ya que son las principales encargadas de proteger y cuidar a los hijos, tuvieron el deseo de también ser tomadas en cuenta.

Como trabajadora Social es necesario que ahondemos en esto tipos de temas ya que nos volvemos parte de las historias que las personas investigadas nos cuentan, por tal motivo mostramos nuestra empatía e interés en cada aspecto que el investigado desee mostrar de su vida personal y social, con todo lo dicho es necesario destacar que no solo refuerza nuestros conocimientos acerca de un tema específico, sino que también plasmamos el lado humano en la investigación.

### **3.1.2.- Tipo de enfoque:**

El tipo de enfoque que se implementa es cualitativo debido a que utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación. (Sampieri, 2010)

Es cualitativo ya que no posee datos numéricos, sino que describe vivencias las cuales se van interpretando mediante el análisis que el investigador hace en relación a dichas vivencias, de un individuo o grupo en específico.

Este tipo de investigación pretende dar relevancia a la vivencia de cada persona involucrada en la investigación haciéndola protagonista y creadora de conocimientos con el fin de transformar su entorno. Además, este tipo de investigación es indispensable en la labor de un Trabajador Social para la comprensión de la realidad de cada individuo.

### **3.1.3.- Tipo de diseño**

Es de tipo fenomenológico a que es entendida como la perspectiva metodológica que quiere entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor. Examina el modo en que se experimenta el mundo. La realidad que importa es o que las personas perciben como importante. (Bordan, 1994).

El carácter de la investigación es fenomenológico que es tomada como la perspectiva metodológica, donde se entienden los fenómenos sociales que rodea al actor, por lo que la única realidad que cuenta es la que perciben las personas como relevante en su vida cotidiana.

### **3.1.4.- Tipo de estudio por su profundidad:**

Esta investigación es de tipo descriptiva, ya que busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice, describe tendencias de un grupo o población. (Sampieri, 2010).

El tipo descriptiva porque rescata las distintas características de un grupo, en este caso describe la situación de las madres con hijos discapacitados tomando en cuenta su propia experiencia como madre.

### **3.1.5.- Población y muestra:**

Los sujetos de investigación fueron 3 madres con hijos discapacitados de la Escuela Especial la Amistad las cuales fueron escogidas por la Directora del centro, luego ellas accedieron voluntariamente a participar de la investigación.

### **3.1.6.- Técnicas e instrumentos (con referencia a los anexos)**

- a) **Entrevista a profundidad:** También denominada por algunos autores como entrevista abierta. Generalmente suelen cubrir solamente uno o dos temas, pero en mayor profundidad. El resto de las preguntas que el investigador realiza, van emergiendo de las respuestas del entrevistado y se centran fundamentalmente en la aclaración de los detalles con la finalidad de profundizar en el tema objeto de estudio. (Garcia, 2008)

La entrevista a profundidad se realizó durante el primer contacto con las madres sujetos de investigación, esta entrevista se hizo con el objetivo de conocer a primera instancia ciertas particularidades que dan paso al surgimiento de nuevas incógnitas y la contracción de nuevos conocimientos. (Ver anexo 2)

- b) **Entrevista semiestructurada:** está basadas en un guion que el entrevistador utilizará con flexibilidad, tanto en el orden en que han de ser formuladas las preguntas, como en el modo de hacerlo. (Egg, 2003).

La entrevista se utilizó para la recolección de información de manera individual, con un guion previamente construido donde la conversación fluyo de manera natural. (Ver anexo 3)

- c) **La observación:** no se trata solo de mirar sino también de buscar un mínimo de atención, organización y control, se impone en todos los casos para obtener resultados válidos. (Ander-Egg, 2003)

La observación se hizo durante la realización de la entrevista semiestructurada, la cual sirvió para el análisis de la información, brindada por cada una de las personas entrevistadas, donde esta permitió que se impregnen las percepciones del investigador en dicho análisis. (Ver anexo 6)

### **3.1.7.- Procesamiento de la información**

**Unidad de análisis:** en la codificación cualitativa las preguntas se clasifican en unidad de análisis donde ellas se agrupan en categorías las cuales “son conceptos, experiencias, ideas, hechos relevantes y con significado”. (Sampieri, 2010)

Es decir, cada pregunta es catalogada como unidad de análisis donde esta se va desmenuzando o analizando de acuerdo a la respuesta dada por cada participante en la investigación, al mismo tiempo se va comparando cada respuesta con el objetivo de encontrar similitudes entre ellas.

Se eligió utilizar el método de unidad de análisis debido a que el investigador rescata en la respuesta lo más importante y sensible de cada sujeto de investigación, permitiendo generar categoría una comprensión más clara de lo que quiso decir la persona en su contestación



## CAPÍTULO IV

### 4.1.- Análisis y discusión de resultados

Se presentan los resultados de los instrumentos aplicados, en el orden de los objetivos específicos:

*1.- Describir la situación socioeconómica de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial La Amistad, Municipio de Matagalpa, primer semestre de 2019.*

Los resultados que corresponden al primer objetivo específico están contenidos en la tabla de caracterización (Ver anexo 7):

- **Estrato al que pertenece**

La respuesta de las tres entrevistadas es que pertenecen a clase media por lo que no se consideran que viven en extrema pobreza, pero, aun así, a ellas se les dificulta cubrir ciertas necesidades. Dos de las madres viven en el barrio Apante, el cual es un barrio en expansión territorial con buena infraestructura y que se puede decir que es un buen lugar para habitar. En cambio, una de ellas vive en el barrio el Tule que su ubicación está dentro de la periferia de la ciudad.

- **¿Vive en lugar propio, rentado?**

Dos de las madres no poseen lugar propio donde vivir, una de ellas cuida la casa de su exsuegra desde hace muchos años, otra mama vive con sus padres y solo una tiene un lugar donde vivir que le pertenezca. Cabe señalar que la mamá que vive con sus padres aporta muy poco a su hogar debido a que tiene dos niños y lo que gana solo le alcanza para cubrir las necesidades de ella y de sus hijos, asimismo para sufragar los gastos médicos de su niña con discapacidad.

- **¿Cuáles son los materiales con los que está construida su casa?**

En esta pregunta las tres entrevistadas coincidieron que la casa en la que habitan tiene buena infraestructura, siendo estas construidas de perlines, ladrillos y piso, por lo que confirma que tienen una vida aceptable o que no viven en pobreza extrema (haciendo referencia a la pregunta número 1).

- **¿Cuánto mide su casa?**

Dos de las madres no saben las medidas de su casa, solo han respondido que es grande y solo una de ellas comenta que su casa mide 4 varas de frente por 60 de fondo.

- **¿Cuántos viven con usted?**

Las respuestas de las tres entrevistadas aquí ha variado, la primera mamá vive con tres personas, la segunda con cinco y la tercera mamá vive con seis personas. Dando a entender que la calidad de vida es diferente, en cuanto a salud, nutrición y poder adquisitivo, esto quiere decir que la casa donde viven el mayor número de personas existen necesidades insatisfechas.

- **¿Cuántos trabajan?**

La respuesta de las tres entrevistadas ha sido la misma, solo dos personas trabajan en el hogar, siendo esta una dificultad para los hogares donde habitan entre cinco y seis personas, conviene distinguir que tantas dependencias económicas trae desajustes en los ámbitos de la salud, alimentación e incluso en la educación.

## **¿Cuántos aportan al mantenimiento del hogar?**

En los hogares de dos madres solo una persona aporta dinero y el hogar de la otra entrevistada son tres personas, es ahí donde nos encontramos que, aunque varios integrantes del hogar trabajen no todos aportan dinero para su mantenimiento.

- **¿Existe otra entrada de dinero aparte de la que llega mensual? Si la respuesta es “si” definir ¿Cuál o cuáles?**

La entrevistada número 1 comenta que no hay entradas extras, solo si ella lo pide le llega dinero, la entrevistada número 2 dice que a veces le llega dinero por parte de su suegra y la entrevistada número 3 dice que no le llega dinero extra solo lo de su trabajo.

Al respecto conviene decir que al tener entradas de dinero extra de vez en cuando no hace ninguna diferencia a su situación, debido a que, no es un dinero constante y que se usa en el instante que llega.

- **¿Cuánto dinero entra en la casa al mes?**

La primera y segunda entrevistada comentan que el dinero que entra a su casa es un aproximado de 4000 y 5000 córdobas y la tercera madre entrevistada no sabe qué cantidad de dinero llega al hogar. Al respecto conviene destacar que las tres madres han coincidido en que el dinero que les llega nunca es suficiente para los gastos que ellas tienen que hacer.

- **¿Cómo distribuye el dinero?**

Las tres madres han comentado que el dinero lo gastan en pagar los recibos de agua, energía y lo que resta en comida. Aquí vale la pena decir que las madres siempre le dan prioridad a las necesidades básicas del hogar distribuyendo el dinero de manera instintiva.

- **¿Deja dinero para emergencias?**

La primera y la segunda madre entrevistada si dejan dinero para emergencias, la tercera madre no lo hace por la misma discapacidad de su hija, que en ocasiones tiene que asistir más de dos veces al médico, la cual la atienden en la ciudad de Managua, por esa razón se le dificulta mucho guardar dinero.

- **¿Aparta dinero para sus cosas personales?**

En esta pregunta las respuestas son diferentes; a veces, si, no, “cuando se me terminan las busco”. Por lo que se deja en descubierto que, para las madres es más relevante el bienestar de sus hijos que ellas mismas.

- **¿Cuál es su profesión y de los que habitan en el hogar?**

En el hogar de la primera entrevistada ella es ama de casa, tiene un hijo en la primaria y una niña en la secundaria. En el hogar de la segunda entrevistada ella es secretaria dos hijas en cuarto año de la universidad, una niña en primaria y el esposo es electricista y la tercera madre ella es maestra en educación especial, su papá es conductor, su mamá es ama de casa y su hermana en quinto año de secundaria.

Es importante destacar que en estos tres hogares existe bastante dependencia económica, sin embargo, hay que reconocer que tienen muchas posibilidades de mejorar sus ingresos económicos, ya que se han empeñado en la educación de la familia.

- **¿Cuál es su último año escolar aprobado?**

La primera madre llegó hasta tercero de secundaria, la segunda madre a tercero de secundaria, pero sacó un técnico en secretariado, la tercera madre es una profesional tiene una licenciatura en educación especial.

A pesar de que dos de ellas no hayan culminado la secundaria, han sabido dar lo mejor de ellas a cada uno de sus hijos, y que una de ellas tenga un título universitario no la aleja del mismo entusiasmo y sentimientos que las otras madres tienen por sus hijos.

- **¿Convive con personas con enfermedades crónicas?**

Las tres madres han expresado que no conviven con personas que padezcan enfermedades crónicas. Habiendo contestado que no viven con personas con enfermedades crónicas no se hará referencia a las últimas dos preguntas que aparecen en la tabla de caracterización socioeconómica solo se hace mención de ellas.

Uno de los grandes logros dentro de la economía ha sido incorporar entre la misma ciencia conceptos de otras ciencias donde se ve al hombre dentro de la sociedad como un todo sin dejar de lado los otros elementos de la estructura social que la persona es parte, debido a esto es necesario el estudio socioeconómico en el cual se encuentran las madres con hijos discapacitados.

En cuanto al segundo objetivo los resultados son los siguientes:

*2.- Explorar la situación afectiva de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial la Amistad, Municipio de Matagalpa, primer semestre de 2019.*

Los resultados que corresponden al segundo objetivo específico están contenidos en la matriz sobre la situación afectiva de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial la Amistad. (Ver anexo 8)

- **¿Cuál es la discapacidad de su hijo(a)?**

La discapacidad de los hijos e hijas de cada una de las entrevistadas es diferente, la primera madre entrevistada comenta que su hijo tiene Parálisis Cerebral Infantil (PCI), la segunda

madre dice que su hija padece Síndrome de Down y la tercera mamá expresa que su hija es afectada por una enfermedad llamada Mielo Meningocele e Hidrocefalia.

**PCI:** Se acompaña frecuentemente de alteraciones sensitivas, cognitivas, de comunicación y percepción y, en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento. (Martinez, 2012)

**Síndrome de Down:** El síndrome de Down es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del bebé. Los cromosomas están presentes en la mayoría de las células de los tejidos del cuerpo humano. La mayor parte de la gente tiene dos copias de todos los cromosomas. Las personas con síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21. Es por esto que se le conoce también como trisomía 21. (Down España, 2018)

**Mielomeningocele:** Se trata de una patología que surge de un defecto en el desarrollo del tubo neural. Literalmente, un mielomeningocele es una estructura similar a un “saco” con contenido de líquido cefalorraquídeo y tejido nervioso en su interior que no afecta el sistema nervioso únicamente, sino también otros sistemas, como el urinario, el intestinal y el musculoesquelético. (BERGAMO, 2005)

**Hidrocefalia:** La hidrocefalia se define como un incremento del volumen total de líquido cefalorraquídeo (LCR) en el interior de la cavidad craneal, lo que conlleva un aumento del tamaño de los espacios que lo contienen (ventrículos, espacios subaracnoideos y cisternas de la base). (Mira, 2008)

- **¿Cómo se manifiesta esta discapacidad?**

La primera entrevistada comenta que esta discapacidad se manifiesta con falta de equilibrio, demora en desarrollo del habla, convulsiones en su hijo. La segunda entrevistada dice que se manifiesta en la niña es achinadita, se le dificulta el habla y expresarse. La tercera madre dice que su niña tiene problemas motores, no puede caminar, no puede sostenerse, posee afectaciones en la región lumbar. Haciendo la reflexión acerca de las discapacidades de estos

niños, se logra apreciar ciertas similitudes entre las manifestaciones de la entrevista 1 y 3 a pesar de que son distintas discapacidades y que cada una tiene su propia complejidad.

- **¿Cómo le ha afectado la discapacidad de su hijo(a)?**

La primera entrevistada dice que; “yo no me esperaba eso, es una cosa muy dura, antes me afligía tanto, lloraba porque mi niño solo pasaba chineado, yo decía; ¡señor me tocó esto a mí si yo he sido buena madre con mis otros hijos! Se presenta un problema se presenta el otro, yo ya no como al horario que debo comer, ya no me puedo arreglar como lo hacía antes, porque debo estar pendiente de él, porque lo que yo quiero es verlo caminar, a mí no me importa como yo ande”. La segunda madre comenta que; “lo he visto normal para ella, como cualquiera de mis dos hijas”. La tercera mamá dice que “desde un inicio acepte la discapacidad de mi hija y eso me ha ayudado mucho y le ha ayudado mucho a ella, yo quisiera que mi hija corra, salte, pero no me voy a enfocar en lo que mi hija no hace, me enfoco en lo que ella puede hacer, si es duro, es una carga que día y noche para nosotros, me acuesto con la carga, me levanto con la carga, es duro cuando vas por la calle y me dicen que linda niña, pero no camina, lo lastimoso es con la sociedad”.

Las madres han expresado lo duro que es para ellas tener un hijo con discapacidad y saber que el proceso es lento y cansado, tanto para ellas como para sus hijos, todas quieren lo mismo para ellos, que puedan valerse por sí mismos para que en un futuro no dependan de nadie para hacer actividades cotidianas.

- **¿Cómo ha sido su vida antes y después del nacimiento de su hijo (a)?**

La primera mamá dice que “bueno antes mi vida era normal, porque yo trabajaba, dormía a la hora que quería, no salía porque no soy fiestera, no tenía en quien pensar, solo en mis hijas, pero ellas ya están grandes, hacia todo lo que tenía que hacer, me vestía y me arreglaba mejor, comía a la hora que tenía que ser, salía sin ninguna preocupación, después que el niño nació todo cambio, desde que nació fue algo duro solo en los hospitales, porque a él me lo dieron

delicadito, y también el abandono del papá, él me abandonó a las cuatro semanas de darme cuenta que estaba embarazada, comencé a trabajar a los seis meses, para recoger todo lo del niño”. Para la segunda madre habla que “pues bien, porque para todos lados voy con ella, como vendo me la llevo, me siento acompañada con ella y antes andaba sola”. La tercera madre comenta “antes vivía solo estudiando, tranquila vivía en mi casa, pero siempre quise un bebé. Ahora paso las 24 horas del día con ella y me dicen: “usted se debe sentir vacía sin la niña” y si es cierto.

De lo dicho por los sujetos de investigación se puede deducir que la vida les ha cambiado mucho a partir del nacimiento de sus hijos con discapacidad, han tenido que adquirir nuevos hábitos y han dejado de hacer actividades recreativas, para poder dedicarse a sus hijos las 24 horas.

- **¿Ha tenido que hacer préstamo alguna vez para solventar la discapacidad de su hijo (a)? ¿A quién?**

La primera madre dice que “sí, a veces prestaba dinero, porque yo viajo a Managua al hospital La Mascota, todo lo que los médicos me decían yo lo hacía todo por verlo caminar, le mandaban férulas que cuestan 150 dólares, a veces me metía a los hospitales a pedir ayuda, a veces una amiga me pagaba los viajes, prestaba en la diocesana dinero, mi excuñada a veces me regalaba dinero para que fuera a Managua, luego de eso empecé a vender enchilada, nacatamales, pero sin préstamos”. La segunda mamá comenta que “por los momentos no, porque trabajo”. La última madre habla que “sí, muchas veces, con ella visité en Managua; La mascota, Aldo Chavarría y Vélez Paíz, prácticamente uno vive prestando para solventar los gastos de la niña de sus necesidades, los viajes a Managua, cada viaje a Managua son 1000 córdobas y viajo dos veces, y no tengo ayuda de nadie, depende a veces a una financiera o ando molestando a personas y ahí voy”.

Para estas madres el nacimiento de hijos con discapacidad les ha generado muchos gastos económicos, principalmente con los viajes para revisiones médicas que requieren de dinero



que muchas veces no tienen al alcance teniendo que recurrir a los préstamos para solventarlos, decido a que esto depende el bienestar de sus niños.

- **¿Cuántos préstamos ha hecho?**

En la primera entrevista comenta que solo 1 nada más a la diocesana, pero que este préstamo ya lo cancelo y no le volvieron a prestar ya que ella se le dificultaba cancelarlos. La segunda madre se escribió que; “No hay respuesta” debido a que la anterior pregunta respondió que no hace préstamos. Para la última entrevistada dice que “depende de los viajes a Managua, si hay exámenes, tengo que ver”. Esto indica que para la última mamá el hacer préstamos es constante, por lo que no posee otros ingresos que le hagan abstenerse de prestar dinero.

- **¿Ha tenido dificultades para cancelarlo? ¿Cuáles?**

La primera madre comenta que “sí, siempre me atrasaba, por los viajes a Managua. La segunda entrevistada se le escribió que; “No hay respuesta” ya que en la pregunta número 5 ha respondido que no hace préstamos. La tercera madre dice; Algunas veces, en el mes le puedo deber a dos personas, le pago a una y al otro le digo que me dé una espera para el siguiente mes. Y ahí voy, porque aparte de la niña tengo un niño de 15 meses yo tengo que ver todo eso. Como se ve para la primera y segunda madre las dificultades son similares, y esto hace indicar que no es por falta de voluntad para cancelar los préstamos, sino que las discapacidades de sus hijos les demanda mucho dinero.

- **¿Con su trabajo puede cubrir todas sus necesidades y las de su hijo(a)?**

La primera madre dice “no todas, porque tengo una ventecita, y a veces no me da, porque tengo que pagar luz, agua, internet, pago internet, porque mi cuñada me manda una mercadería de los Ángeles, y es un gran riesgo que la gente me quede mal, porque si a mí alguien no me paga un producto yo tengo que pagarlo”. La segunda madre comenta “siento que medio puedo cubrirlas, pero todo, todo no. Lo que es de la niña sí, tengo ayuda de la

abuela y de mi marido”. La tercera madre explica “la mayoría, como le digo yo, presto y cuando me pagan yo solvento y vuelvo a prestar, para seguir solventando”.

Es necesario recalcar que los préstamos desestabilizan la economía del hogar, aún más en un hogar donde hay una persona con una enfermedad tan complicada de tratar y que depende mucho del dinero para acceder a los medicamentos.

- **¿Recibe pensión alimenticia?**

La primera madre dice “sí, 1000 córdobas”. La segunda madre se escribe “No hay respuesta” ya que está casada. La tercera madre dice que “no, no quiso explicar esa pregunta”.

Se puede entender que la pensión de alimentos es un derecho que los hijos tienen cuando los padres se separan, a la primera madre le costó mucho conseguir la cantidad de dinero que tiene ahora, antes era mucho menor, explica que fue un proceso de años.

- **¿En que gasta el dinero de la pensión alimenticia?**

La primera entrevistada comenta “en comida del niño, porque él siempre bebe leche, porque no le puedo dar cualquier comida, es un niño bien gustoso”. Para la segunda y tercera madre “No hay respuesta” debido a que no reciben pensión alimenticia.

- **¿En qué momento sintió desilusión?**

La primera entrevistada revela “yo llevé una vida muy difícil, porque mi exmarido me golpeaba, me maltrataba, y después llega una persona que te respeta, allí es donde uno se va de trompa, porque el papá de mi niño me dejó con una barriga, ahí fue donde me decepcione, y dije mejor me hubiera quedado sola”. La segunda madre dice “no he sentido desilusión”. La tercera madre explica “sí, muchas veces uno siente que ya no puede, pero yo la quedo viendo a ella y digo: claro que puedo, estoy enfocada en cosas que ellos necesitan que siempre estén ahí. A veces digo no puedo, estoy cansada, pero hay que seguir luchando”.

Para los casos de la primera y segunda madre es comprensible que muchas veces sientan desilusión, ya que han sido mujeres que han sabido salir solas adelante con sus hijos sin ayuda de nadie y que lo que tienen les ha costado mucho, y para la segunda madre también su situación es comprensible porque siempre ha tenido el apoyo de su familia y no siente tanta presión como las otras madres.

- **¿Sintió en algún momento rechazo por su hijo (a)?**

La primera madre dice “no, yo vivía enamorada del niño, porque era tan bonito”; la segunda expresa que “no”; la tercera madre dice que “nunca”.

Para estas mujeres sus hijos siempre fueron bien recibidos desde el momento de la concepción. Es oportuno mencionar que al momento de implementar la guía de observación se pudo notar que ellas hubieran deseado que sus hijos nacieran sanos y sin ningún problema.

- **¿Ha sentido miedo por la discapacidad de su hijo (a)? ¿En qué momento?**

La primera madre explica “a veces sí, miedo, lo veo como que él nunca va a caminar”. La segunda madre manifiesta “no, porque anteriormente había tenido amigas que tienen niños así, ya había chineado y había convivido con ellos, tengo miedo al futuro porque si algún día uno no está, que sería de ella, porque ella no se puede defender sola, cuando esté más grande como ella no se puede defender que alguien le vaya a pegar”. La tercera madre dice que “sí, mi miedo es que ella es muy inteligente, ella muchas veces dice “quiero caminar” uno hace el intento a que se pare y de pasos y no poder, es duro”. Me da miedo cada vez que ella va a cirugía de que la doctora salga y me diga ella no aguantó, y yo no me veo sin ella”.

Se puede percibir que para estas madres le tienen mucho miedo o temor al futuro de sus hijos de que ellos se vuelvan dependientes de ellas y que, si en algún momento ellas faltaran, no sabrían que sería de sus niños

- **¿Se siente culpable por la discapacidad de su hijo (a)? ¿Por qué?**

Para la primera madre explica “sí, si yo me hubiera puesto fuerte, pero es mentira los problemas a uno lo ponen débil, me afectó bastante el abandono del papá del niño, con el apoyo de él hubiera sido mejor, fue tan cobarde que me dejó”. La segunda dice que “no, porque esas son cosas que Dios le da a uno”. La tercera madre explica “no me siento culpable, aunque hay veces las personas lo culpan a uno, porque dicen si sabías como venía, bien hubieras evitado esa situación”.

En cuanto a la primera madre se puede decir que ella se culpa debido a las desilusiones y el abandono que vivió por parte de su familia y pareja sentimental, esto le provocó caer en depresión por ende toda esa carga emocional se la transmitió al bebé, esto nos da a entender que aún hay asuntos emocionales que resolver. Para la segunda y tercera madre se puede destacar que ellas son más conscientes de la discapacidad de sus hijos. En resumen, cada situación depende de la historia de vida de cada persona.

- **¿En qué situaciones sobreprotege a su hijo?**

La primera madre explica “en la casa tengo una hija como que no lo aceptara, como que tiene celos del niño, antes la mimada era ella, cuando salgo a la calle, voy pensando que ella no me lo cuida y se vaya a golpear, o si está comiendo se escape de ahogar. En todos lados hay riesgo”. La segunda madre manifiesta que “sí, cuando está jugando con otros niños y le doy permiso y oigo que a ella está diciendo que no, entonces yo voy a ver que es”. La tercera madre dice que “yo la atiendo, la cuido y todo, pero ella es muy independiente, ella conmigo va a todos lados, siento que la he preparado para la vida”.

Las madres con niños discapacitados ven como alternativa vigilar todo lo que su niño hace, porque siente que de esa manera compensan lo que a ellos les hace falta y quieren a toda costa evitarles más sufrimiento del que ya tienen.

- **¿Siente que fue negligencia médica la discapacidad de su hijo (a)? ¿Por qué?**

La primera madre relata que “sí, fue negligencia médica la discapacidad de su niño, porque los doctores al ver que no me daban dolores ya tenía las 40 semanas completas, pasé tres días con un dolor agudo hasta que mi tía le dijo a la doctora que me fuera a revisar, ahí fue donde me metieron una pastilla, ahí fue donde empecé con los dolores fuertes, pero el niño no bajaba, ahí fue donde el niño se estaba ahogando, la doctora les dijo que porque no me habían programado una cesárea ,ahí fue donde los doctores se pusieron las pilas, pero ya se estaba asfixiando, los ultrasonidos todo estaba bien, pague una clínica privada para hacerlos”. La segunda y la tercera mamá han dicho que no ha sido negligencia médica que siempre supieron cómo iba a nacer su niña.

Para la madre que sufrió negligencia médica es lamentable que esto haya ocurrido, muchas veces estos tipos de casos no son denunciados o no surgen a la luz, porque la victima siempre cree que no tiene sentido perder tiempo y dinero en un caso como este, donde no ganará nada.

- **¿En qué momento se sintió abandonada?**

La primera madre entrevistada cuenta que “en todo, desde que estaba en el hospital, yo llamé al papá, pero me dijo que no le gustan los hospitales”. La segunda y la tercera madre dicen no se han sentido abandonadas.

En este punto cabe decir que el abandono no solo es dejar a una persona que resuelva los problemas sola, sino también dejar de hacer algo por esta persona en el momento que nos necesita.

- **¿Hubo negación de su parte con respecto a la discapacidad de su hijo? ¿Por qué?**

La primera madre expresa que “no, pero yo lo descubrí sola, con negarlo no iba a resolver nada”. La segunda y tercera entrevistada han comentado solamente que “No”.

Con todo lo manifestados por estas madres en las anteriores preguntas se hace una reflexión junto a la guía de observación donde se puede percibir que a estas mujeres no les dio tiempo de lamentarse y se enfocaron al instante en cuidar de sus niños a como venían y afrontar de inmediato la situación.

- **¿Siente que su vida hubiese sido distinta, si su hijo (a) no hubiera nacido con discapacidad?**

La primera madre manifiesta que “siento que hubiese sido normal, haciendo los quehaceres de la casa, viviera más desahogada, ahorita siento que tengo una gran responsabilidad”. La segunda mamá dice que “claro que sí, si no tiene una discapacidad, tienen más oportunidades de estudiar mejor, tuviera más tiempo, porque yo solo la voy a dejar a un CDI y salgo a trabajar”. La tercera mamá expresa que “muchas veces nos sentimos solas, porque sola uno a la cita médica, hay momentos en los que uno necesita que alguien esté ahí, no cuando las personas pueden, muchas veces he recibido ayuda de que “vamos, te acompaño”, pero quizás en ese momento estoy bien y no necesito la ayuda, mi familia siempre me ayuda a cuidarla, pero cuando voy a terapia y hospitalizaciones, estoy sola.

Estas mamás tienen más hijos y notan la diferencia de tener un hijo sano y tener un hijo con discapacidad, sienten que en sus vidas tuvieran más tiempo para ellas mismas y una vida social sin preocupación alguna, si este niño o niña no hubiera nacido con discapacidad.

- **¿En qué momento aceptó la discapacidad de su hijo (a)?**

La primera madre dice que “desde siempre, descubrí su discapacidad cuando él tenía 6 o 7 meses”. La segunda mamá expresa “desde que nació”. La tercera “desde el inicio”.

Esto quiere decir que desde que los niños nacieron, sus madres han aceptado que sus hijos tienen una discapacidad y por ende conocen la gravedad de esta y sus dificultades futuras, así de esta manera poder actuar con más calma a esas dificultades que presentaran sus hijos.

Dado que se ha llegado a un punto sensible de la investigación es requerido que se enfatice el concepto de Afectividad, ya que en esta etapa las madres entrevistadas expresan sus sentimientos alrededor de la discapacidad de hijo(a).

(Afecto) estado de ánimo, pasión, afán. Como elemento constitutivo de la afectividad, puede desinar tanto el estado de ánimo en si del sentimiento o de la emoción como la manifestación del mismo (ser afecto a algo). Oscila siempre entre los polos del agrado o el desagrado, el placer o el displacer, que siempre indica preferencia u otro. La neutralidad afectiva solo sería un momento de espera e indecisión antes de la expansión o de la retirada. (LAROUSSE, 2004)

Para finalizar se presentan los resultados con base en el tercer objetivo:

*Contrastar las relaciones afectivas de las madres antes y después de tener un hijo con discapacidad en la Escuela Especial la Amistad, Municipio de Matagalpa, primer semestre de 2019.*

Los resultados que corresponden al tercer objetivo específico están contenidos en la matriz de la entrevista de contraste. (Ver anexo 9)

En este punto de la investigación se ha tomado en cuenta las historias de vida de cada una de las madres que son sujeto de investigación, para hacer una comparación con situación actual, las cuales se describen a continuación:

- **¿Cómo fue su niñez?**

La primera madre dice que: “Terrible, fui una niña abandonada por mis padres, de mi mamá principalmente, no tengo buenos recuerdos”. La segunda madre relata que “fue horrible, porque desde chiquita he trabajado, no tuve infancia de andar jugando, trabajaba en una tienda desde los 8 años, hacia los mandados hasta que cumplí 15 años”. La tercera entrevistada expresa que “tranquila, para que, creo que fue una niñez normal, jugué, en mi

casa nunca faltó nada, mis padres siempre estuvieron pendiente de mí, fui hija única hasta los 10 años”.

Esta es una de las preguntas que trae muchas de las vivencias de las madres, por tanto, se ve el contraste de las historias, donde dos de estas han tenido una niñez bastante sufrida y la otra no.

- **¿Cómo era usted antes de ser madre?**

La primera madre comenta que: “Yo salía a fiesta con mis amigas”. La segunda madre expresa que “solo pensaba en comprar mis cosas en lo que uno necesita, estudiaba y trabajaba”. La tercera mamá comenta “siempre he sido de que no me gusta salir, por eso no me ha afectado mucho, siempre he sido de las clases a mi casa, no tengo muchas amistades”.

Aquí se ve que estas mujeres llevaban una vida como cualquier otra, sin preocuparse por otros, más que en sí mismas.

- **¿A qué lugares salía de paseo?**

La primera madre manifiesta que “a fiesta, pero no salía de noche porque no me dejaban, pero yo me escapaba, me encantaba ir a la escuela, era buena alumna”. La segunda madre refiere que “no salía a ningún lado, no me dejaban salir”. La tercera madre expresa que “antes de salir embarazada estuve en el coro de la iglesia, a veces íbamos a cantar a otras parroquias”.

Alrededor de esto se logra observar que algunas de ellas tuvieron una niñez atormentada, al crecer habían logrado ser un poco más independientes y felices en la medida de lo que se les permitía.



- **¿Qué lugares visita ahora que es madre?**

La primera madre dice “solo la escuela, fisioterapia, centro rehabilitación para niños, hospitales, la iglesia, y después a la casa”. La segunda, “solo el parque”. La tercera comenta que “hospitales y la escuela”.

A diferencia de la pregunta anterior sus lugares para socializar cambiaron drásticamente, obviando muchas veces la recreación individual, restándole importancia a este tipo de actividades, por dedicarse por completo a su hijo con discapacidad.

- **¿Tenía muchas amistades?**

En este punto las madres han coincidido en que “sí” tuvieron muchas amistades en su vida de estudiantes o cuando fueron más jóvenes, por lo tanto, se cae en cuenta de lo importante que es para ella el apoyo de las personas que le rodean y que añoran esa época.

- **¿Sigue teniendo las mismas amistades?**

La primera madre dice que “sí, siempre”. La segunda expresa que “no, porque algunas ya no están aquí y otras se han muerto”. La tercera madre manifiesta que “con las últimas muchachas que estudié, si nos hablamos y todo, que seamos cercanas y que me van apoyar en algo no”.

La vida le cambió tanto a algunas de ellas que las amistades que tuvieron ya no las tienen más, han perdido los contactos por diferentes razones, pero la principal es, porque no tienen el tiempo para seguir cultivando esas amistades o tener nuevas.

- **¿Qué ha significado para usted ser madre?**

La primera madre comenta que “no sé, como decirle, es algo grande, es bonito a veces los problemas los olvida, porque todo su amor es para los hijos”. La segunda madre dice que “es

algo muy lindo”. La tercera madre comenta que “siento yo que es lo mejor que a una mujer le puede pasar, yo siempre quise ser madre, yo vivo feliz con mis dos hijos”.

Se distingue que para estas mujeres ser madre es una experiencia maravillosa que no tiene comparación con ninguna otra, se sienten muy orgullosas por ser mamá.

- **¿Qué significa para usted ser madre de un hijo con discapacidad?**

La primera madre manifiesta que “es difícil en primer lugar, pero uno como madre tiene que luchar por él, me siento bien, no reniego del hijo que tengo”. Para la segunda madre hace el comentario que “para mí ha sido normal, pero la experiencia es diferente, con mis hijas mayores mientras yo hacia el desayuno ellas se vestían y con la niña, yo la visto, cuando va al baño ella me llama, es diferente la atención”. La tercera madre explica que “a mí nunca me ha dado pena decir que tengo una niña con discapacidad, entre 10 diez mujeres, soy especial, soy única, yo la presumo, me siento orgullosa de ella”.

Esto lleva a la reflexión que la experiencia de ser madre de un niño sano a un niño con discapacidad es diferente, es más difícil, demandante y agotadora para las madres, pero no por eso los dejan de amar y atender.

- **¿Antes de ser madre estudiaba?**

Las madres entrevistadas han coincidido en que “sí” estudiaron antes, sus respuestas han variado en su último año escolar, dos de ellas llegaron hasta tercer año de secundaria y solo una alcanzó la universidad y culminar su carrera.

- **¿Padece alguna enfermedad crónica? ¿En qué momento apareció?**

La primera madre manifiesta que “no, solo dolor de cabeza, estrés, tengo un quiste en los riñones”. La segunda madre explica que “dolor de cabeza, pero hasta hora, no voy al médico, porque solo compro algo y se me quita”. La tercera madre expresa que “lumbalgia crónica aguda, hace cinco años, apareció porque me dijeron que cuando yo me formé en el vientre

de mi mamá estaba embrocada, pero otros médicos me dijeron que eso no tiene nada que ver, porque los niños toman cualquier postura, pero como la niña fue cesárea y el niño fue cesárea, eso me afectó más”.

En esta última etapa de la entrevista se denota que las madres también tienen enfermedades que atender, una de las madres hacía referencia a que es necesario asistir al médico para tratar la enfermedad para poder estar bien para su niña, por lo que esta manifestación confirma que todo lo que ellas hacen gira alrededor de sus hijos y no por su propio bienestar.

## CAPÍTULO V

### 5.1.- Conclusiones

Al finalizar este trabajo de investigación, se concluye que:

- Para la situación socioeconómica de las madres con hijos discapacitados, se ha encontrado que algunas son madres solteras por lo que no tienen apoyo de nadie para el cuidado de sus niños, siendo ellas el único sostén económico de la familia teniendo que realizar trabajos de manera informal, además poseen serios problemas económicos debido a los préstamos que ellas hacen para sufragar sus necesidades, sumándoles que viven en pobreza, aunque ellas argumentan que tienen un estilo de vida aceptable donde pueden sustentar eficazmente sus hogares, sin embargo no pueden cubrir todas las necesidades que se presentan, es necesario decir que una de ellas hace préstamos de manera contante por lo que esto le genera inconvenientes para cancelarlos. El trabajo por cuenta propia a una de las madres no le proporciona lo suficientes ingresos, por ello tiene muchas actividades económicas para cubrir los gastos de su hogar y las medicinas de su hijo con discapacidad, incluso recibe pensión de alimentos, pero esto aún es muy poco teniendo en cuenta que los gastos médicos son grandes, esto incluyen los viajes que se hacen a varios de los hospitales de la ciudad de Managua.
- Dentro de la situación afectiva de las madres con hijos con discapacidad se ha podido encontrar, que la discapacidad de sus hijos las ha privado de ciertas actividades que con frecuencia realizaban antes del nacimiento, a causa de dedicarse por completo a ellos, dejando de lado las relaciones sociales y actividades recreativas, que son necesarias para todo ser humano. También se encontró que ya no poseen las mismas amistades. Por otra parte, la mayoría han sufrido la desilusión y el abandono, tanto de sus padres como de sus parejas sentimentales, haciendo que la crianza de sus niños se les dificulte. Esto quiere decir que estas mujeres no poseen el tiempo ni siquiera para dedicarse a ellas mismas, por así decirlo viven por y para sus hijos.

- Al contrastar la vida antes y después del nacimiento de sus hijos con discapacidad se ha revelado que antes estas madres tenían una vida más simple, una de ellas estudiaba y las otras tenían trabajos estables, dos de ellas dedicaban su tiempo a las labores del hogar y la otra parte del tiempo a sus demás hijos, había ocasiones que salían con sus amistades sin ninguna preocupación. Después del nacimiento de sus hijos, sus vidas cambiaron al instante, teniendo que acudir de inmediato a terapias, médicos, comprar medicinas para sus hijos, dejar de asistir a lugares de esparcimiento, cambiaron las amistades, algunas de estas amistades se quedaron otras no, inclusive el significado de ser madre cambio para ellas.

## **5.2.- Recomendaciones**

A la comunidad estudiantil y público en general

1. Es necesario que como estudiantes ahondemos en estos temas que hacen parte del quehacer como Trabajadores Sociales.
2. Es importante la sensibilización de la sociedad hacia las personas con discapacidad o en este caso con los niños y niñas que tienen alguna discapacidad, ya que las madres también son receptoras del rechazo de alguno.

Al gobierno y ONGs

1. Promover nuevas estrategias de financiamiento de tratamientos a menor costo para las madres con hijos discapacitados.
2. Promover mejores estrategias de inserción laboral a las personas con discapacidad.
3. Abrir más áreas de atención psicológicas para que las madres asistan con más frecuencia.

Al MINED:

1. Sensibilizar a la comunidad educativa sobre temas de inclusión del niño y niña con discapacidad.
2. Promover intercambios estudiantiles entre la Escuela Especial la Amistad y otros centros de estudio.
3. Incluir al niño y la niña con discapacidad en actividades recreativas con niños y niñas que no tienen discapacidad al menos dos veces al año.

### 5.3.- Bibliografía

Abrego, M. G. (2012). *Taller formativo para familiares de personas con discapacidad visual*. monterrey nuevo león, México.

Abreu, J. L. (2015). *Analisis al Metodo de Investigacion*.

Álvarez, K. F. (2011). *Patrones de crianza que prevalecen en los hogares de niños y niñas con discapacidad*. Managua.

Antonela, C. (2011). *Manifestaciones Emocionales en la Madre ante la Llegada de un Hijo con Discapacidad*. Chile.

Ander-Egg, E. (2003). *Repensando la Investigacion Accion Participativa*. Lumen Hvmanitas.

Benites, M. L. (2010). *Autismo, familia y calidad de vida*. Lima, Perú: 2010.

BERGAMO, P. (2005). *Mielomeningocele*. Buenos Aires .

Bordan, T. y. (1994). *Diseños de proyectos en la investigacion cualitativa*. Medellin: Fondo Editorial/ Universidad EAFIT.

*Diccionario de Psicología y Pedagogía*. (2001). Tlalnepantla, Estado de Mexico: Ediciones Euromexico S.A.

Down España. (2018). *El Síndrome de Down hoy Dirigido a Familias y profesionales*. España.

Egg, E. A. (2003). *Entrevista Libre*. Lumen Humanitas.

Español, E. B. (2009). *LA FAMILIA: CONCEPTO, TIPOS Y EVOLUCIÓN*. Gran Bretaña: 2009.

Española, R. A. (19 de noviembre de 2015). *Real Academia Española*. Obtenido de Real Academia Española: <http://www.rae.es>

EUROPEA, F. (1998).

FEAPS, C. E. (2010). *Discapacidad Intelectual*. España. (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual)

García, L. M. (2011). *Nuevas formas de familia y perspectivas para la mediación: El tránsito de la familia modelo a los distintos modelos familiares*. Sevilla.

García, L. O. (2008). *Técnicas Convencionales para la Recogida de Datos en Investigación Cualitativa*.

Greco, O. (2003). *Diccionario de Economía*. Buenos Aires, Argentina: Valletta Ediciones.

Greco, O. (2003). *Diccionario de Economía*. Buenos Aires: Valleta Ediciones.

Heller, T. G. (2007). *Principales Aportaciones acerca del Desarrollo Psíquico Intrauterino*. Chile.

Iglesias, C. (2013). *Afectos, sentimientos y emociones. Definiciones*.

LAROUSSE. (2004). *Diccionario de Psicología*. Barcelona, España: Ediciones

Martínez, C. R. (2012). *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. México .

Mella, O. (2000). *Documento de Trabajo N° 3, CIDE*, Santiago, Chile.



- Mira, A. P. (2008). *Hidrocefalias – Síndrome de colapso ventricular*. España.
- Moltó, M. C. (2010). *Percepción y Actitudes de los Padres Acerca de la Discriminación de sus Hijos Por Razón de Discapacidad Intelectual*. España
- OMS. (2001). *GUIA PARA CONSEGUIR UNA PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES INCLUSIVA EN LAS ORGANIZACIONES*.
- Ortiz, J. R. (1993). *Paradigmas de la Investigación*.
- Pérez, b. C. (2014). *Crianza*. Buenos Aires.
- Reinoso, T. (2013). *Manifestaciones emocionales que presentan las madres de 30 a 45 años que tienen hijos con discapacidad visual*. Guayaquil.
- Sanz, D. L. (2000). *Diccionario de Medicina*. Madrid, España: Espasa Colpe S.A
- Sabino, C. (1991). *Diccionario de Economía y Finanzas*. Caracas: PANAPO.
- Sampieri. (2010). *Alcances Descriptivos*. México: mexicana.
- Sandoval. (2011). *Guía para conseguir una prevención de riesgos laborales en las organizaciones*. Madrid.

# ANEXOS

**ANEXO 1**  
**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA**  
**UNAN – FAREM – MATAGALPA**  
**SISTEMA CATEGORIAL**

<b>CATEGORÍA</b>	<b>DIMENSIONES</b>	<b>SUBDIMENSIONES</b>	<b>APORTES TEÓRICOS</b>
Discapacidad	Tipos	<b>Física</b>	Es una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada. (FEAPS, 2010)
		<b>Intelectual</b>	Se refiere a un particular estado de funcionamiento que comienza en la infancia y en el que coexisten limitaciones en la inteligencia junto con limitaciones en habilidades adaptativas”. (FEAPS, 2010)
		<b>Sensorial</b>	La discapacidad auditiva es un término amplio que se refiere a la carencia, disminución o deficiencia de la capacidad auditiva total o parcial.

			La discapacidad visual es la carencia o afectación del canal visual de adquisición de la información. (Sandoval, 2011)
		<b>Psíquica</b>	Se puede definir de forma unificada, debido a que presenta un alto número de patologías de muy diferente índole que afectan la psiquis. (Sandoval, 2011)
Situación Socioeconómica y afectiva de las madres	<b>Situación Socioeconómica</b>	<b>Préstamo</b>	Operación por la cual el prestamista entrega dinero al prestatario, con el fin de uso por parte de este, y con el compromiso de su posterior devolución, al cabo de cierto tiempo, conjuntamente con los intereses convenidos. (Greco, Diccionario de Economía, 2003)
		<b>Trabajo por cuenta propia</b>	Trabajo independiente sin un empleador a quien rendirle cuentas.
		<b>Pensión Alimenticia</b>	Monto periódico, temporal o vitalicio, que se asigna a la persona que

			reúne determinados requisitos desde las instituciones correspondientes. (Greco, Diccionario de Economía, 2003)
<b>Situación Afectiva</b>	<b>Desilusión</b>		Es un sentimiento que surge al ver los padres no concretado un proyecto de acuerdo a los parámetros sociales que usamos para decir si algo es exitoso o no. Es una situación que los padres pueden llegar a sentir contra su orgullo personal. (Benites,2010)
	<b>Rechazo</b>		Es un sentimiento frecuente pero que a su vez genera en quien lo siente más culpa y remordimientos, empeorando aún más la crisis. (Benites, 2010)
	<b>Miedo</b>		El miedo surge de un sin fin de preguntas que no pueden responderse: interrogantes sobre el futuro, sobre la capacidad de auto valerse en la vida, posibilidades de estudiar,

			y finalmente la preocupación por quién se hará cargo cuando los padres ya no estén. (Benites, 2010)
		<b>Culpa</b>	Hacia sí mismo o hacía el otro. El cual depende de ciertas asociaciones “internas” o inconscientes frente al rechazo o deseo de muerte del menor. (Benites, 2010)
		<b>Sobreprotección</b>	Consiste en resolverles los problemas por temor a que sufran o se lastimen y lleva a hacer niños dependientes, inseguros y poco resistentes a las adversidades. (Abrego,2012)
		<b>Negligencia</b>	Omisión consciente o por ignorancia culpable de una comprobación o acción debida. Es éticamente reprobable, independientemente de que produzca o no daños al paciente. (Sanz, 2000)
		<b>Abandono</b>	Infracción por un individuo de las diversas obligaciones jurídicas,

			sociales y morales para con su familia. (Diccionario de Psicología y Pedagogía, 2001)
Reacciones	Etapas	<b>Negación</b>	Implica percibir, aunque sea de forma episódica, la realidad de la pérdida, pero acompañada de un intento de no admitirla, de una actitud general de descreimiento; se expresa por: <i>“no puede ser, no puedo creerlo”</i> (Antonela, 2011)
		<b>Aceptación</b>	Los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño. (Benites, 2010)

**ANEXO 2**  
**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA**  
**UNAN – FAREM – MATAGALPA**  
**ENTREVISTA A PROFUNDIDAD**

**Dirigida a:** Madres con hijos discapacitados

Explicación del manejo de la información

Esta entrevista se realiza con el objetivo de recopilar información de las madres con hijos discapacitados. La información dada por el entrevistado se utilizará con fines meramente académicos.

**II. Etapa desarrollo de la discusión**

**Guía de preguntas**

1. ¿Cuál es la relación con su hijo/a?
2. ¿Cuál es la discapacidad de su hijo/a?
3. ¿Cuándo se enteró de que su hijo tenía una discapacidad?
4. ¿Tiene tiempo para dedicarse a usted misma?
5. ¿Cuál ha sido la mayor dificultad para usted en la crianza de su hijo/a?
6. ¿Qué dificultad económica ha tenido para tratar la discapacidad de su hijo/a?
7. ¿De qué manera ha solucionado sus problemas económicos?
8. ¿Cree usted que su hijo/a es rechazado por la sociedad? ¿Cómo se siente al respecto?
9. ¿Cómo se siente usted al ver que su hijo percibe el rechazo percibe el rechazo?
10. ¿siente diferencia en su pensar antes y después de tener un hijo con discapacidad?



**ANEXO 3**  
**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA**  
**UNAN – FAREM – MATAGALPA**  
**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

**I. Datos generales**

**Nombre del Entrevistador:** Br. Beatriz Cruz Pérez

**Carrera:** IV de Trabajo Social

**Entrevista número:**

**Fecha:**

Esta entrevista se realiza con el objetivo de recopilar información de las madres con hijos discapacitados. La información dada por el entrevistado se utilizará con fines meramente académicos.

**Preguntas**

- 1) ¿Cuál es el tipo de discapacidad de su hijo?
- 2) ¿Cómo se manifiesta esta discapacidad?
- 3) ¿Cómo le ha afectado la discapacidad de su hijo(a)?
- 4) ¿Cómo ha sido su vida antes y después del nacimiento de su hijo (a)?
- 5) ¿Ha tenido que hacer préstamo alguna vez para solventar la discapacidad de su hijo (a)? ¿A quién?
- 6) ¿Cuántos préstamos ha hecho?
- 7) ¿Ha tenido dificultades para cancelarlo? ¿Cuáles?
- 8) ¿Con su trabajo puede cubrir todas sus necesidades y las de su hijo(a)?
- 9) ¿Recibe pensión alimenticia?
- 10) ¿En que gasta el dinero de la pensión alimenticia?

- 11) ¿En qué momento sintió desilusión?
- 12) ¿Sintió en algún momento rechazo por su hijo (a)?
- 13) ¿Ha sentido miedo por la discapacidad de su hijo (a)? ¿En qué momento?
- 14) ¿Se siente culpable por la discapacidad de su hijo (a)? ¿Por qué?
- 15) ¿En qué situaciones sobreprotege a su hijo?
- 16) ¿Siente fue negligencia médica la discapacidad de su hijo (a)? ¿Por qué?
- 17) ¿En qué momento se sintió abandonada?
- 18) ¿Hubo negación de su parte con respecto a la discapacidad de su hijo? ¿Por qué?
- 19) ¿Siente que su vida hubiese sido distinta, si su hijo (a) no hubiera nacido con discapacidad?
- 20) ¿En qué momento acepto la discapacidad de su hijo (a)?



**ANEXO 4**  
**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA**  
**UNAN – FAREM – MATAGALPA**  
**INTRUMENTO DE CARACTERIZACION SOCIOECONOMICA DE LAS MADRES CON**  
**HIJOS DISCAPACITADOS**

**Nombre del Entrevistador:** Br. Beatriz Cruz Pérez

**Carrera:** V de Trabajo Social

**Entrevista número:**

**Fecha:**

Esta entrevista se realiza con el objetivo de recopilar información de las madres con hijos discapacitados. La información dada por el entrevistado se utilizará con fines meramente académicos.

Agradezco su colaboración para responder las siguientes preguntas:

1. Estrato al que pertenece: \_\_\_\_\_ Barrio donde vive \_\_\_\_\_
2. Vive en: Casa \_\_\_\_ Apartamento \_\_\_\_ Rentando \_\_\_\_\_ Propio \_\_\_\_
3. ¿Cuáles son los materiales que está construida su casa?
4. ¿Cuánto mide su casa?
5. ¿Cuántos viven con usted?
6. ¿Cuántos trabajan?
7. ¿Cuántos aportan al mantenimiento de hogar?
8. ¿Existe otra entrada de dinero aparte de la que llega mensual? Si la respuesta es “Si” definir; ¿Cuál o cuáles?  
Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_
9. ¿Cuánto dinero entra en la casa al mes?

10. ¿Cómo distribuye el dinero?
11. ¿Deja dinero para emergencias?  
Sí \_\_\_ No \_\_\_\_
12. ¿Aparta dinero para sus cosas personales?  
Sí \_\_\_ No \_\_\_\_
13. ¿Cuál es su profesión y de los que habitan en la casa?
14. ¿Cuál es su último año escolar aprobado?
15. ¿Convive con personas con enfermedades crónicas?
16. ¿Qué tipo de enfermedad?
17. ¿Cómo hace para cubrir el tratamiento de la enfermedad?

**ANEXO 5**  
**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA**  
**UNAN – FAREM – MATAGALPA**  
**ENTREVISTA DE CONTRASTE**

**Nombre del Entrevistador:** Br. Beatriz Cruz Pérez

**Carrera:** V de Trabajo Social

**Entrevista número:**

**Fecha:**

Esta entrevista se realiza con el objetivo de recopilar información de las madres con hijos discapacitados. La información dada por el entrevistado se utilizará con fines meramente académicos.

**Guía de preguntas**

1. ¿Cómo fue su niñez?
2. ¿Cómo era usted antes de ser madre?
3. ¿A qué lugares salía de paseo?
4. ¿Qué lugares visita ahora que es madre?
5. ¿Tenía muchas amistades?
6. ¿Sigue teniendo las mismas amistades?
7. ¿Qué ha significado para usted ser madre?
8. ¿Qué significa para usted ser madre de un hijo con discapacidad?
9. ¿Antes de ser madre estudiaba? ¿Cuál es su último año escolar?
10. ¿Padece alguna enfermedad crónica? ¿En qué momento apareció?

**ANEXO 6**  
**FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA**  
**UNAN – FAREM – MATAGALPA**  
**GUÍA DE OBSERVACIÓN**

**Nombre del Entrevistador:** Br. Beatriz Cruz Pérez

**Carrera:** V de Trabajo Social

**Entrevista número:**

**Fecha:**

Aspectos a observar		Respuestas						N° Pregunta	Anexo
		Sí	No	Poco	Mucho	Exceso			
1	Ciñe su frente								
2	Parpadea								
3	Baja la mirada								
4	Mira al techo								
5	Mira a todos lados								
6	Ve al entrevistador								
7	Baja la cabeza								
8	Mira fijamente un objeto								
9	Se muerde los labios								
10	Su hablar es pausado								
11	Se traba al hablar								
12	Su tono de vos es alto								
13	Su tono de voz es bajo								
14	Hombros caídos								

<b>15</b>	Movimiento de manos							
<b>16</b>	Juega con sus manos							
<b>17</b>	Juega con objetos que tiene al alcance							
<b>18</b>	Mueve su cuerpo							
<b>19</b>	Tiene las piernas cruzadas							
<b>20</b>	Estira las piernas							
<b>21</b>	Mueve sus pies							
<b>22</b>	Se levanta al hablar							
<b>23</b>	Camina al hablar							
<b>24</b>	Tiene una postura inclinada							
<b>25</b>	Tiene una postura erguida							
<b>26</b>	Llora							

## ANEXO 7

### FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA

#### UNAN – FAREM – MATAGALPA

#### Resultados sobre la situación socioeconómica de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial La Amistad

N°	Preguntas	Resultados		
		Entrevista 1	Entrevista 2	Entrevista 3
1	Estrato al que pertenece	Clase media	Clase media	Clase media
2	Barrio donde vive	Barrio Apante	Apante	Barrio el Tule
3	¿Vive en casa propia, Rentando?	Casa de mi exsuegra	Casa propia	Casa de mi papá
4	¿Cuáles son los materiales con que está construida su casa?	De concreto	Perlines, concreto, piso	De ladrillos
5	¿Cuánto mide su casa?	No sé, pero es grande	4 varas de frente 60 de fondo	No hay respuesta
6	¿Cuántos viven con usted?	Solo 3 personas	5 personas	6 personas
7	¿Cuántos trabajan?	Mi hija y yo trabajo independiente	Mi esposo y yo	Mi papá y yo
8	¿Cuántos aportan al mantenimiento del hogar?	Solo yo	Mi esposo, yo y mi yerno	Mi papá



<b>9</b>	¿Existe otra entrada de dinero aparte de la que llega mensual? SI-NO. Si la respuesta es “Sí” definir ¿Cuáles?	Si yo la pido, cuando tengo una necesidad si	Sí, mi suegra de vez en cuando 50 dólares	No
<b>10</b>	¿Cuánto dinero entra a la casa al mes?	De 3000 a 4000 córdobas, depende de las ventas	5000 córdobas más o menos	No sé
<b>11</b>	¿Cómo distribuye el dinero?	Pagar los recibos de luz agua, comida, guardo dinero para emergencias	3000 córdobas solo en comida, el resto en agua y luz y otras cosas.	Agua, luz, comida
<b>12</b>	¿Deja dinero para emergencias? SI-NO	Sí	Sí	No
<b>13</b>	¿Aparta dinero para sus cosas personales? SI-NO	A veces	Sí	No, cuando se me terminan las busco
<b>14</b>	¿Cuál es su profesión y de los que habitan en su hogar?	yo ama de casa, el niño que estudia y mi otra niña que estudia.	Yo soy secretaria, mis dos hijas están en cuarto año de la universidad, mi esposo es electricista.	Maestra, mi papá es conductor, mi mamá es ama de casa, mi hermana en 5 año de secundaria
<b>15</b>	¿Cuál es su último año escolar aprobado?	Tercero de secundaria	Tercer año de secundaria, solo saque un técnico en secretariado.	Maestra en educación especial

<b>16</b>	¿Convive con personas que padecen enfermedades crónicas? SI-NO	No	No	No
<b>17</b>	¿Qué tipo de enfermedad?	-	-	-
<b>18</b>	¿Cómo hace para cubrir el tratamiento de la enfermedad?	No hay respuesta	No hay respuesta	no hay respuesta

Fuente: Ficha de caracterización

## ANEXO 8

### FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA

#### UNAN – FAREM – MATAGALPA

#### Matriz sobre situación afectiva de las madres con hijos discapacitados en la Escuela Especial la Amistad

N o	Preguntas	Expresiones					
		Entrevista 1	Ob.	Entrevista 2	Ob.	Entrevista 3	Ob.
1	¿Cuál es el tipo de discapacidad de su hijo/a?	Parálisis cerebral infantil (PCI)	Mira hacia arriba	Síndrome de Down	Ve el teléfono no	Mielo meningocele e hidrocefalia	Relajada
2	¿Cómo se manifiesta esta discapacidad?	Falta de equilibrio, demora en desarrollo del habla, convulsiones.	Habla pausado	Es achinadita, se le dificulta el habla y expresarse,		Tiene problemas motores, no puede caminar, no puede sostenerse, afectaciones en la región lumbar.	
3	¿Cómo le ha afectado la discapacidad?	Yo no me esperaba eso es una cosa muy dura,	Mira hacia el techo y mueve	Lo he visto normal para ella, como		Desde un inicio acepte la discapacidad	

<p>ad de su hijo/a?</p>	<p>antes me afligía tanto, lloraba porque mi niño solo pasaba chineado, yo decía; ¿señor me toco esto a mi si yo he sido buena madre con mis otros hijos? Se presenta un problema se presenta el otro, yo ya no como al horario que debo comer, ya no me puedo arreglar como lo hacía antes , porque debo estar pendiente de él, porque lo</p>	<p>las manos con frecuencia</p>	<p>cualquiera de mis dos hijas.</p>	<p>de mi hija y eso me ha ayudado mucho y le ha ayudado mucho a ella, yo quisiera que mi hija corra, salte, pero no me voy a enfocar en lo que mi hija no hace, me enfoco en lo que ella puede hacer, si es duro, es una carga que día y noche pasa nosotros, me acuesto con la carga, me levanto con la carga, es duro cuando vas por la calle y me dicen que linda niña, pero no</p>	
-------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------	-------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

		que yo quiero es verlo caminar, a mí no me importa como yo ande				camina, lo lastimoso es con la sociedad.	
4	¿Cómo ha sido su vida antes y después del nacimiento de su hijo/a?	Bueno antes mi vida era normal, porque yo trabajaba, dormía a la hora que quería, no salía porque no soy fiestera, no tenía en quien pensar, solo en mis hijas pero ellas ya están grandes, hacia todo lo que tenía que hacer, me vestía y me	Ríe	Pues bien porque para todos lados voy con ella, como vendo me la llevo, me siento acompañada con ella y antes andaba sola		Antes vivía solo estudiando, tranquila vivía en mi casa, pero siempre quise un bebe. Ahora paso las 24 horas del día con ella y me dicen: “usted se debe sentir vacía sin la niña” y si es cierto.	

	arreglaba mejor, comía a la hora que tenía que ser, salía sin ninguna preocupación, después que el niño nació todo cambio, desde que nació fue algo duro solo en los hospitales, porque a él me lo dieron delicadito, y también el abandono del papa, el me abandono a las 4 semana de darme cuenta que estaba embarazada,					
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

		comencé a trabajar a los seis meses, para recoger todo lo del niño.					
5	¿Ha tenido que hacer prestamos alguna vez para solventar la discapacidad de su hijo/a? ¿A quién?	Si, a veces prestaba dinero, porque yo viajo a Managua al hospital la mascota, todo lo que los médicos me decían yo lo hacia todo por verlo caminar, le mandaban férulas que cuestan 150 dólares, a veces me metía a los hospitales a pedir ayudar, a veces una		Por los momentos no, porque trabajo		Si, muchas veces, con ella visito en Managua; la mascota, Aldo Chavarría y Beles Paiz, prácticamente uno vive prestando para solventar los gastos de la niña de sus necesidades, los viajes a Managua, cada viaje a Managua son 1000 córdobas y viajo dos veces, y no tengo ayuda	

		<p>amiga me pagaba los viajes, prestaba en la diocesana dinero, mi excuñada a veces me regalaba dinero para que fuera a Managua, luego de eso empecé a vender enchilada, nacatamales , pero sin prestamos</p>				<p>de nadie, depende a veces a una financiera o ando molestando a personas y ahí voy.</p>	
6	<p>¿Cuántos prestamos ha hecho?</p>	<p>1 nada más a la diocesana</p>		<p>No hay respuesta</p>		<p>Depende de los viajes a Managua, si hay exámenes, tengo que ver.</p>	
7	<p>¿Ha tenido dificultades para cancelarlos ? ¿Cuáles?</p>	<p>Sí, siempre me atrasaba, por los viajes a Managua</p>		<p>No hay respuesta</p>		<p>Algunas veces, en el mes le puedo deber a dos personas, le</p>	



						<p>pago a una y al otro le digo que me dé una espera para el siguiente mes. Y ahí voy, porque aparte de la niña tengo un niño de 15 meses yo tengo que ver todo eso.</p>	
8	<p>¿Con su trabajo puede cubrir todas sus necesidades y las de su hijo/a?</p>	<p>No todas, porque tengo una ventecita, y a veces no meda, porque tengo que pagar luz, agua, internet, pago internet porque mi cuñada me mando una mercadería</p>		<p>Lo que es de la niña sí, tengo ayuda de la abuela y de mi marido</p>		<p>La mayoría, como le digo yo presto y cuando me pagan yo solvento y vuelvo a prestar, para seguir solventando.</p>	

		de los Ángeles, y es un gran riesgo que la gente me quede mal, porque si a mí alguien no me paga un producto yo tengo que pagarlo. Siento que medio puedo cubrirlas, peo todo, todo no					
<b>9</b>	¿Recibe pensión alimenticia ?	Si, 1000 córdobas		No hay respuesta		No	
<b>10</b>	¿En que gasta el dinero de la pensión alimenticia ?	En comida del niño, porque él siempre bebe leche, porque no le puedo dar cualquier comida, es		No hay respuesta		No hay respuesta	

		un niño bien gustoso.					
<b>1</b>	¿En qué momento sintió desilusión?	Yo lleve una vida muy difícil, porque mi exmarido me golpeaba, me maltrataba, y después llega una persona que te respeta, allí es donde uno se va de trompa, porque el papa de mi niño me dejo con una barriga, ahí fue donde me decepcione, y dije mejor me hubiera quedado sola.		No he sentido desilusión		Si, muchas veces uno siente que ya no puede, pero yo la quedo viendo a ella y digo: claro que puedo, estoy enfocada en cosas que ellos necesitan que siempre estén ahí. A veces digo no puedo, estoy cansada, pero hay que seguir luchando.	

1 2	¿Sintió en algún momento rechazo por su hijo/a?	No, yo vivía enamorada de del niño porque era tan bonito		No		Nunca	
1 3	¿Ha sentido miedo por la discapacidad de su hijo/a? ¿En qué momento?	A veces sí, miedo lo veo como que él nunca va a caminar		No porque anteriormente había tenido amigas que tienen niños así, ya había chineado y había convivido con ellos, tengo miedo al futuro porque si algún día uno no está, que sería de ella, porque ella no se puede defender		Sí, mi miedo es que ella es muy inteligente, ella muchas veces dice “quiero caminar” uno hace el intento a que se pare y de pasos y no poder, es duro. Me da miedo cada vez que ella va a cirugía de que la doctora salga y me diga ella no aguanto, y yo no me ve sin ella.	Lloro

				sola, cuando este mas grande como ella no se puede defender que alguien le vaya a pegar			
<b>1</b> <b>4</b>	¿Se siente culpable por la discapacidad de su hijo/a? ¿Por qué?	Sí, si yo me hubiera puesto fuerte, pero es mentira los problemas a uno lo ponen débil, me afecto bastante el abandono del papa del niño, con el apoyo de el hubiera sido mejor, fue tan cobarde		No porque esas son cosas que Dios le da		No me siento culpable, aunque hay veces las personas lo culpan a uno, porque dicen si sabias como venía, bien hubiera evitado esa situación.	

		que me dejo.					
<b>1</b> <b>5</b>	¿En qué situaciones sobreprote ge a su hijo/a?	En la casa tengo una hija como que no lo aceptara, como que tiene celos del niño, antes la mimada era ella, cuando salgo a la calle esto pensando que ella no me lo cuida y se vaya a golpear, o si está comiendo se escape de ahogar. En todos lados hay riesgo		Sí, cuando está jugando con otros niños y le doy permiso y oigo que a ella está diciendo que no, entonces yo voy a ver que es.	Ve para todos lados, menos a mí.	Yo la atiendo, la cuido y todo, pero ella es muy independient e, ella a conmigo va a todos lados, siento que la he preparado para la vida.	
<b>1</b> <b>6</b>	¿Siente que fue negligenci a médica la	Porque los doctores al ver que no me daban		No		No	

<p>discapacidad de su hijo? ¿Por qué?</p>	<p>dolores ya tenía las 40 semanas completas, pase tres días con un dolor agudo hasta que mi tía le dijo a la doctora que me fuera a revisar ahí fue donde me metieron una pastilla, ahí fue donde empecé con los dolores fuertes, pero el niño no bajaba, ahí fue donde el niño se estaba ahogando la doctora les dijo que porque no</p>					
-------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--	--	--

		me habían programado una cesaría ,ahí fue donde los doctores se pusieron las pilas, pero ya se estaba asfixiando, los ultrasonidos todo estaba bien, pague una clínica privada,					
<b>17</b>	¿En qué momento se sintió abandonada?	En todo, desde que estaba en el hospital, yo llame al papa, pero me dijo que no le gustan los hospitales.		No		No	
<b>18</b>	¿Hubo negación de su parte con respecto a	No, pero yo lo descubrí sola, con negarlo		No		No	



	la discapacidad de su hijo/a? ¿Por qué?						
<b>19</b>	¿Siente que su vida hubiese sido distinta si su hijo/a no hubiera nacido con discapacidad?	Siento que hubiese sido normal, haciendo los quehaceres de la casa, viviera más desahogada, ahorita siento que tengo una gran responsabilidad		Claro que sí, si no tiene una discapacidad, tienen más oportunidades de estudiar mejor, tuviera más tiempo, porque yo solo la voy a dejar a un CDI y salgo a trabajar		Muchas veces nos sentimos solos, porque solo uno a la cita médica, hay momento en los que uno necesita que alguien esté ahí, no cuando las personas pueden, muchas veces he recibido ayuda de que “vamos, te acompaño” pero quizás en ese momento estoy bien y no necesito la ayuda, mi familia	

						siempre me ayuda a cuidarla, pero cuando voy a terapia, hospitalizaciones estoy sola.	
<b>20</b>	¿En qué momento acepto la discapacidad de su hijo/a?	Desde siempre, descubrí su discapacidad cuando él tenía 6 o 7 meses		Desde que nació		Desde el inicio	

## ANEXO 9

### FACULTAD REGIONAL MULTIDISCIPLINARIA DE MATAGALPA

#### UNAN – FAREM – MATAGALPA

**Matriz sobre las relaciones afectivas de las madres antes y después de tener un hijo con discapacidad en la Escuela Especial la Amistad.**

Nº	Preguntas	Expresiones					
		Entrevista 1	Ob.	Entrevista 2	Ob.	Entrevista 3	Ob.
1	¿Cómo fue su niñez?	Terrible fui una niña abandonada por mis padres, de mi mama principalmente, no tengo buenos recuerdos.	Ríe con ironía	Fue horrible, porque desde chiquita he trabajado, no tuve infancia de andar jugando, trabajaba en una tienda desde los 8 años, hacia los mandados hasta que	Ríe con ironía	Tranquila, para que, creo que fue una niñez normal, jugué, en mi casa nunca faltó nada, mis padres siempre estuvieron pendiente de mí, fui hija única hasta los 10 años.	Relajada

				cumplí 15 años			
2	¿Cómo era usted antes de ser madre?	Yo salía a fiesta con mis amigas		Solo pensaba en comprar mis cosas en lo que uno necesita, estudiaba y trabajaba		Siempre he sido de que no me gusta salir, por eso no me ha afectado mucho, siempre he sido de las clases a mi casa, no tengo muchas amistades.	
3	¿A qué lugares salía de paseo?	A fiesta, pero no salía de noche porque no me dejaban, pero yo me escapaba, me encantaba ir a la escuela, era buena alumna		No salía a ningún lado, no me dejaban salir		Antes de salir embarazada estuve en el coro de la iglesia, a veces íbamos a cantar a otras parroquias.	
4	¿Qué lugares visita ahora que es madre?	Solo la escuela, fisioterapia, centro rehabilitación para niños,		Solo el parque		Hospitales y la escuela	

		hospitales la iglesia, y después a la casa					
5	¿Tenía muchas amistades?	Sí, muchas amistades		Si		Si	
6	¿Sigue teniendo las mismas amistades?	Sí, siempre		No, porque algunas ya no están aquí y otras se han muerto		Con las ultimas muchachas que estudie, si nos hablamos y todo, que seamos cercanas y que me van apoyar en algo no.	
7	¿Qué ha significado para usted ser madre?	No sé, como decirle, es algo grande, es bonito a veces los problemas los olvida, porque todo su amor es para los hijos.	Ríe con emoción	Es algo muy lindo	Ríe con emoción	Siento yo que es lo mejor que a una mujer le puede pasar, yo siempre quise ser madre, yo vivo feliz con mis dos hijos.	Habla con mucho orgullo
8	¿Qué significa para usted ser	Es difícil primer lugar,		Para mí ha sido		A mí nunca me ha dado	

	madre de hijo/a discapacitado/a?	pero uno como madre tiene que luchar, por él, me siento bien, no reniego del hijo que tengo.		normal, pero la diferencia es diferente, con mis hijas mayores mientras yo hacia el desayuno ellas se vestían y con la niña, yo la visto, cuando va al baño ella me llama, es diferente la atención.		pena decir que tengo una niña con discapacidad, entre 10 diez mujeres, soy especial, soy única, yo la presumo, me siento orgullosa de ella.	
<b>9</b>	¿Antes de ser madre estudiaba?	Si		Si		Si	
<b>10</b>	¿Padece de alguna enfermedad?	No, solo dolor de cabeza, estrés, tengo un		Dolor de cabeza, pero		Lumbalgia crónica aguda, hace	

	<p>¿En qué momento apareció?</p>	<p>quiste en los riñones.</p>		<p>hasta hora, no voy al médico, porque solo compro algo y se me quita</p>		<p>5 años, apareció porque me dijeron que cuando yo me forme en el vientre de mi mama estaba embrocada, pero otros médicos me dijeron que eso no tiene nada que ver, porque los niños toman cualquier postura, pero como la niña fue cesaría y el niño fue cesaría, eso me afecto más.</p>	
--	----------------------------------	-------------------------------	--	----------------------------------------------------------------------------	--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

Fuente: Entrevista de contraste