

ANEXO 1

Entrevista familiar semiestructurada Caso “A”

1. _____ DATOS PERSONALES DEL NIÑO _____

- 1.1. Nombres y apellidos:** “A”
- 1.2. Fecha y lugar de nacimiento:** Quito, 6 de junio de 2003
- 1.3. Año de educación básica:** 6to grado de Educación General Básica
- 1.4. Nombre del representante legal:** (ambos padres)

2. _____ GENOGRÁMA FAMILIAR _____

(ANEXO 3)

- 2.1. Composición de la familia nuclear y extensa**
- 2.2. Quienes viven en la casa:** madre, padre y dos hermanos menores
- 2.3. Lugar y fecha de nacimiento de los padres**

Madre: Quito, 11 de noviembre de 1983

Padre: Ibarra, 15 de febrero de 1978

2.4. ¿A qué se dedican mamá y papá?

Madre: trabaja en la misma institución educativa en la que estudia su hijo como modelo lingüístico de un niño de “inicial” y profesora de lengua de señas a los docentes de la institución.

Padre: trabaja como ensamblador de operación de producción en Chevrolet

- 2.5. Miembros presentes en la entrevista:** madre y padre
- 2.6. Hermanos: fecha de nacimiento y escolarización**

Jo: Quito, 12 de octubre de 2007; está cursando el 3er grado de Educación General Básica.

J: Quito, 25 de septiembre de 2009; está cursando el 1er año de Educación General Básica.

2.7. Relación del estudiante con las personas que conviven en casa

Madre: la relación materna es bastante estrecha, se presenta por la madre como la relación de confianza y comunicación, además de ser la que solventa la parte afectiva y emocional de los hijos.

Padre: la relación con el padre es más distante en cuanto a comunicación debido a que el padre delega muchas de sus responsabilidades de cuidado y protección a la madre.

Hermanos: la relación del estudiante con sus hermanos es vista dentro de los parámetros normales ya que menciona la madre que a veces discuten pero también se apoyan.

Abuela materna: la relación del estudiante con la abuela materna es buena y es expresada mediante mimos y caricias debido a que la señora no maneja muy bien la lengua de señas por lo cual no pueden comunicarse.

Abuelo materno: la relación del estudiante con su abuelo no es tan buena debido a que no comparten tiempo ni se comunican.

2.8. Patrones familiares, enfermedades, discapacidades, trastornos psíquicos, psicopedagógicos, dependencia a sustancias, etc.

En el genograma familiar materno se repiten ciertos patrones de discapacidad auditiva, alcoholismo y hombres que han tenido relaciones amorosas con varias mujeres.

3. DIAGNÓSTICO

3.1. ¿Qué diagnóstico tiene su hijo?

- Madre: tiene 0% de audición significa que es sordo profundo, dijo el doctor que está bien, solo recomienda que le lleve a terapia o a poner un implante coclear.

3.2. ¿Cuándo y cómo lo supo?

- Madre: cuando era bebé, los bebés tienen ese aparato que sueña (chinesco), entonces cuando estaba acostado en la cama yo le hago así (movimientos sobre el niño) y no regresaba a ver ahí me di cuenta que

no escuchaba. Cuando yo estaba embarazada no sabía, no tenía idea; supe yo primero y de ahí le avise a mi mami pero parece que no me creyó, después más tarde cuando ya tenía dos años ahí parece que el papá de dio cuenta, el padre como callado y triste nada más peor yo tranquila si mi hijo no escucha yo tranquila, peor mi papi y mi mami me presionaban que le ponga el implante coclear entonces ahí empezamos un problema porque ellos presionaban para que le ponga un implante coclear. Para mí él es normal porque yo le veo cómo actúa y yo veo y está bien, solo le falta audición nada más, y como ya conversamos con señas entonces yo tranquila.

3.3. ¿Aceptación?

- Madre: a veces nos peleamos o a veces no nos comprendemos bien porque mi esposo quería que el A sea oyente pero a mí no me llamaba la atención, yo le veo a mi esposo y él quiere que el A sea oyente; le hicimos varios exámenes de audiometría entonces yo le digo él no escucha nada y él me dice “tu culpa” porque dice que se cayó de la cama, se cayó para atrás y se golpeó la cabeza pero igual yo me acuerdo cuando él era bebé y no escuchaba nada, pero ya no me importaba. Ahora el J se dio cuenta que su hijo es inteligente y está tranquilo.

3.4. ¿Causas atribuibles?

- Madre: no sé, pero el doctor dice que puede ser herencia porque él (padre) tiene una hermanastra que es sorda, otro factor dice el doctor que puede ser la depresión porque yo sufrí muchos problemas cuando estaba embarazada, otro dice que puede ser porque cuando yo me fui a Brasil me pusieron una vacuna fuerte, no estoy segura que paso y el otro es que el J (padre) vio que el A se cayó y la cama era muy alta, estaba sentado y se cayó para atrás justo en la cabeza. Yo creo más que fue por herencia y él (padre) no cree nada, no sabe por eso dice que solo Dios sabe.

- Padre: puede ser que se cayó o cuando se fue a Brasil la vacuna muy fuerte.

- Madre: él (padre) tuvo accidente.

3.5. ¿Después de cuánto tiempo le dieron un diagnóstico definitivo?

- Madre: cuando él tenía un año y medio sacamos el diagnóstico de que no escucha nada, que es sordo profundo.

3.6. ¿Cómo fue la familia durante todo ese proceso?

- Madre: el principal mi papi y mi mami me presionaba que le ponga terapia, pero el principal es implante coclear; yo no sé qué es pero yo he visto algunas personas sordas que esta puesto el implante y no me

gustó, entonces mi mami y mi papi me presionaban y como en ese tiempo no teníamos trabajo lo único es que mi mami y mi papi me daban y ellos eran los que deciden los que me mandaban “vamos acá, llévale acá” a varios especialistas, entonces los especialistas son los que le obligaban que se pongan el implante coclear, ese rato el obligaba por eso ellos decía que vendan la casa que vendan el carro y con esa plata que le pongan el implante entonces yo me sufrí porque es presión. Pero el A el problema es que yo le quiero mucho entonces y ahí está, el A está bien.

Ahora la familia admirados, wow nunca imaginaron que al A le van a poner en inclusión con los oyentes, especialmente de la escuela de inclusión y vieron la libreta de calificaciones y wow admirados porque ellos piensan que es inútil, no vas a poder, es costumbre que te dicen no vas a poder, es difícil, inútil, bla bla bla, negativo, siempre negativo. El A no sabe todavía lo del implante porque yo quería natural, ese tema no me interesaba.

3.7. ¿Siente usted que cambio la vida en familia a partir de tener un miembro con una discapacidad?

- Madre: cuando yo me case con el J y nació el A parecía que yo le quería mucho, el amor el principal que con todo, era el amor más fuerte por eso yo le cuidaba, por eso es más pegado conmigo porque era como si fuera mío, el propio mío; pero después que nació el Jo el A se cambió y era celoso y ahí me empecé como división pero el A siempre tuvo problemas porque no entendía, porque mi papi y mi mami le llevaron a un oralista, entonces yo me di cuenta que no entiende que cuando habla no entienda nada pero él capta las palabras se las grava o pronuncia puede peor no entiende, él quiere decir o expresar pero no entiende entonces ya chocamos pero igual él quería mucho, se portaba mal me jalaba el pelo. Paso un año hasta que ellos aprendieron las señas y de ahí poco a poco entendieron y ahora el A es más pegado conmigo, me dice esto más, me pide más, ahora es diferente porque ya entiende, es propio idioma de señas pero ya entiende.

3.8. ¿Qué sabe usted sobre el diagnóstico, sobre los cuidados, los avances, etc.?

- Madre: por ejemplo en el A faltó equilibrio, está atrasado porque la doctora me enseñó la etapa de los bebés por ejemplo en el segundo mes el cuello se para pero el A se paró a los 4 meses, sentó 6 meses, gatea 8 meses como dos meses después atrasado porque dice que falta el equilibrio igual a mí me falta el equilibrio; entonces ahí le lleve a fisioterapia y me gusta porque le ayudaron a hacer ejercicio como motricidad, la doctora del *Tapori* me dice uuuu que lindo el A es muy inteligente no tiene nada malo solo le falta audición entonces yo le confié pero mi papi y mi mami nunca, como siempre quedaba duda;

después le llevamos allá arriba a terapia del lenguaje y no me gustó porque era como presión, le obligaban mucho entonces ya yo no quiero y si el A aprende señas yo le entiendo y más conmigo entiendo más.

De avances uuuu el Ecuador está muy atrasado no hay avances, en otros países sí hay avances pero es complicado para ir, el Ecuador está muy atrasado no hay avance; en otros países ellos profesores saben cómo enseñar, interpretes, las técnicas, la escuela enseñan todo eso, los gráficos, uuu está más avanzado, lo que vimos el video los niños chiquitos como hablaban en señas rápido pero el A no porque la educación está muy bajo por eso le saque de la escuela especial y le puse en la escuela de inclusión, ahí ayudo y entendió porque como ve a los compañeros copia rápido pero faltó memorizar las palabras porque no le enseñaron, entonces él se siente mal y empezó a llorar como la desesperación y yo le digo “¿qué pasa?” y él dice “es que no puedo copiar las palabras rápido, no puedo” y yo le digo “no importa, no importa, eres igual que mí, yo a veces me olvido la palabra pero no importa dibuje la seña”, pero él se siente mal cuando ve a los compañeros, en la escuela especial todos los niños sordos copia, copia, copia, no tiene personalidad, copia, copia, actúa igual peor no entiende que es bravo, feliz, no entiende; entonces el A se cambió la escuela y ahí entendió que es bravo, que es tosco, ahí se dio cuenta porque ahí está como aprendiendo.

3.9. Intentos de solución

- Madre: No hay solución, solo que el A está bien, el aprendizaje, aprende rápido entonces el A normal como todos nosotros.

- Entrevistador: ¿solución, por ejemplo han pensado en el implante?

- Madre: sí pero no me gusta, eso uno por ciento es solución, a veces funciona pero es un riesgo, la terapia del lenguaje sí, mitad y mitad peor lo más importante es que el A esta bien.

- Padre: no me gusta el implante y las otras personas dicen las soluciones pero yo soy el papá y me importa que él se sienta bien.

- Madre: lo que pasa es que la mamá le maltrataba porque no le entendía, no sabía señas (refiriéndose al esposo), el J nació sordo entonces era muy travieso y la mamá era muy carácter fuerte y le pega y le pega, siempre le pegaba y cuando me casé por eso era bravo.

3.10. ¿Qué sabe y piensa el estudiante sobre su diagnóstico?

- Madre: no se no me puse la atención, no le pregunté. Solo sé que él se está esforzando para hablar, él me dice que quiere poner audífonos, todavía no me dijo lo que siente. No sabe del implante porque no le enseñe, no le explique pero ya le voy a preguntar para ver qué me dice pero yo creo que miedo va a tener.

Pero los aparatos son caros, no solo pone el implante si no que cambia y el mantenimiento; por ejemplo yo uso audífonos pero porque es aparato el mantenimiento es caro, es un gasto a cada rato, cada rato, peor el implante es un aparato de mantenimiento cuando crezca ya está flojo y cambia porque ya la última vez la niña (una alumna de la madre) me informa mamá papá queremos aprender señas porque ya no tenemos dinero para hacer mantenimiento porque es un lago, es aparato.

3.11. ¿Qué expectativas tienen como padres a corto y largo plazo?

- Madre: el A que viva mamá, que quiere estudiar, nosotros apoyamos y me dice que quiere trabajar Chevrolet igual que el papá, lo importante es que yo quiero que el A sea maduro, para trabajar bien, pero lo único me da miedo es que el mundo difícil porque yo le vi las noticias y están más interesados como los niños roban y lo más importante es confiar con nosotros mismos, no confiar en otros, cuidarse en sí mismos; me da miedo que puede pasar algo grave por ejemplo muerte o accidente esto sí pero normal.

- Padre: el A él mismo decide lo que te gusta entonces yo no puedo obligar, él mismo decide entonces nosotros apoyamos, ahora le enseñamos como entrenar, le enseñamos valores, cuando sea grande no sabemos que opita en A pero nosotros le obligamos presión no, es decisión de él.

3.12. ¿Lo considera una discapacidad?

- Madre: para mí la palabra discapacidad, es que veras yo me fui a un curso de tema de discapacidad que significa entonces yo pienso, pienso, pienso, estaba pensando en discapacidad como falta algo, por ejemplo para mi yo si soy discapacitada auditiva pero significa me falta audición y también discapacitada visual me falta visual; para mí si ustedes me dicen discapacitada yo tranquila porque significa falta algo, pero hay otras personas que no les gusta que les digan discapacitado solo tiene que decirle sordo, dice cómo se siente mal; pero yo ya le busque y estaba pensando y es como le falta algo, nada más. Capacidad completo y discapacidad auditiva es que no escucha, falta para escuchar. ¿Tú como sientes con el tema discapacidad? (al esposo)

- Padre: normal, yo nací sordo o mi identidad sordo, no se todo el mundo habla diferente pero yo no me siento mal, me siento tranquilo, todos hablan, hablan, hablan, como diferentes culturas; pero vas creciendo y aprendí a vocalizar, son diferentes actividades las que hay que aprender. La sordera igual a discapacidad, normal por ejemplo yo soy discapacitado pero los oyentes les gustan aplastar como inferior

que ellos pero yo me siento como que somos iguales, solo me falta audición y ya, no puedo hablar bien pero si hablo, hablo poco y hablo más en señas. Los oyentes escucha pero si hablan en cambio nosotros el oído pasa al ojo captamos rápido entonces nos comunicamos con las señas, entonces los oyentes hablan con la voz y nosotros hablamos con las manos.

3.13. ¿Lo considera su hijo una discapacidad?

- Madre: eso estaba explicando solo falta audición.

- Padre: somos iguales solo falta audición. A veces mi hijo Jo (el intermedio) él se da cuenta y piensa porque mi papá, mi mamá, el A no habla y el otro día cuando juega con los niños entonces ellos hablan, hablan, hablan y el A (mirando), entonces el Jo está como observando y le pregunta me pregunta porque los niños hablan y el A no habla, entonces el Jo cómo se siente; pero nosotros el papá la mamá no escuchamos, el A no escuchamos pero no importa nos sentimos iguales, no tiene que sentirse mal tú el oído yo el ojo y tú la voz hablando y yo con señas, entonces tenemos que estar juntos como familia. Cuando va creciendo él va observando y que se sienta tranquilo.

- Madre: porque hay muchos casos de mamá y papá sordos y el hijo siente vergüenza, los mismos padres no le enseñaron la señas, desde que nació le hablaban y como no pronunciaban bien entonces los niños también.

- Padre: el Jo más conmigo como un intérprete grande por teléfono, ayuda como interprete.

- Madre: pero él (padre) como y ahora que hacemos el Jo se siente mal, no, como valiente tranquilo cómo se siente como merece porque imagínate muchas personas en el condado estamos preguntando sobre la cocina de inducción entonces yo no hablo, mejor cierro entonces le digo Jo ayúdame interpretando entonces todo el mundo así (boca abierta), entonces el Jo que vergüenza dice y le digo no, tu woow te sientes orgullosos, tranquilo.

-padre: yo le hago enfrentar si alguno le dice le burla o algo, yo le defiendo.

3.14. ¿Lo consideran las personas externas (familia, amigos, sociedad) una discapacidad?

- Madre: ellos piensan discapacitado como tonto, especialmente mi familia, los amigos no porque me creen me ven, pero mi familia especialmente mi familia.

- Padre: JM el primo que vivíamos en Zuleta, yo estaba tranquilo caminando y unos familiares me estaban reclamando, insultado, burlando y como no escucho, el primo escucho que me estaban insultando y se enojó “que te pasa”, y a todo mundo no le gustó cuando me dicen mudo, diferente a la familia de M

(madre), entonces algunos familia le defiende. Ellos me dicen mudo, tonto, se burlan de mi pero a mí no me importa porque ellos están diciendo a ellos mismos, entonces ellos mismos tonto. ¿Entiende? porque ellos sueltan la voz, entonces ellos mismo, se están diciendo ellos mismos entonces a mí no me importa.

3.15. Cuidados y tratamientos, intervenciones quirúrgicas y medicamentos por especialistas

- Madre: nunca, por ejemplo el A es muy inquieto y mi mami me dijo hay que darle del homeópata para que se tranquilice pero yo no le hago caso, son niños. Solo enfermamos normalmente de gripe por ejemplo pero tema sordera no.

3.16. Cuidados especiales realizados por los padres.

- Madre: de cuidarle de las burlas por ejemplo le decimos no importa, como mente abierta, le enseñamos no importa las burlas porque él es inteligente.

3.17. Cuidados de los que el estudiante es responsable

- Madre: por ejemplo de las burlas él tiene que aprender a defender, yo quiero que él mismo se dé cuenta que aprenda autoestima, le explicamos porque si me preguntó a mí “él se burla de mí”, yo le digo no importa es que él no sabe pero tu inteligente, tu aprende, aprende, aprende, sigue, sigue, sigue y no le hagas caso.

3.18. Intervenciones quirúrgicas, tratamientos y medicamentos actuales

3.19. Otros problemas: diagnósticos y tratamientos psicológicos, pedagógicos, del lenguaje, logopédicos, etc.

- Madre: el problema no fue buena escuela, solo ahora que es inclusión pero el A recién quiere terapia del lenguaje entonces estoy buscando un lugar para ponerle terapia del lenguaje, él quiere. En la escuela está bien porque está incluido con la interprete, tiene que aprender de leer, copiar, pero tiene que aprender y si al último no capta ahí tiene que preguntar peor tienen que aprender de una persona que entienda igual, igual. Ahorita empieza a leer, como se está esforzando entonces algunas palabras ya sabe que es.

4. _____ ESCOLARIDAD _____

4.1. ¿Quién y cómo decidió matricular al niño en una escuela de educación regular? ¿Alguien lo guio?

- Madre: en el pasado yo le puse en una escuela especial para personas sordas cuando era chiquito, pero un poquito antes al A le pusimos en una escuela de oral que le enseñan de hablar, pero me di cuenta que ahí no aprendió nada del desarrollo solo copiar de hablar, entonces yo decidí cambiarle a la escuela de los sordos a la especial y ellos le enseñaban la lengua de señas, lo primero las señas pero la educación no era como en la escuela oyente porque está muy bajo, lo mismo las señas lo mismo, pasa el año lo mismo, pasa el año lo mismo; otro que algunos profesores no tienen paciencias con los niños sordos a veces maltrato porque el A me cuenta porque él ya sabe señas y me cuenta entonces no me gusta; maltrato muchas formas por ejemplo le sacude o grita pero la mayoría de sordos no entienden lo que los profesores dicen entonces es maltrato verbal, otro es por ejemplo los niños están aprendiendo las palabras mal no entiende porque solo copian entonces un día el A le copió una seña mala entonces la profesora se calentó, se puso bravísima y le dijo le voy a cortar las manos entonces esto no me gusta.

Busca, busca, busca una escuela de inclusión para que el A aprenda pero no le aceptaron; esperé, esperé y estaba pensando en irme a Brasil o a Estados Unidos o talvez Colombia, pero es difícil y es verdad que sufrimos mucho porque no le enseñaron nada de leer ni escribir, ni matemática, esa escuela especial no les importa mucho porque yo ya le conozco desde antes y es lo mismo y lo mismo, igual mi esposo cuando estaba en la escuela del INAL los mismo y lo mismo; había una profesora que es terrible y les decía malas palabras, hay algunos profesores así entonces yo hice una denuncia y pensé que el gobierno me iba a apoyar pero son parientes y no hicieron cambio, entonces a mí me cogieron juicio y pensé hay que buscar una solución entonces el CONADIS me ayudaron un abogado gratis, porque yo hice una denuncia peor no solo de mí porque algunos niños abuso sexual, más a las niñas les abusaron; las niñas les avisaban a los papas pero los papas no saben señas y los papas les preguntan a los profesores que pasa con las niñas y ellos dicen “nada nada”, entonces los niños se desesperan y no dicen pero como yo si se señas el A me cuenta a mí y les aviso a los papas pero no creen.

Después de eso el Ministerio de Educación prometió que iba a hacer un cambio y yo espere como 5 años pero nunca hizo el cambio, después salió la ley de gobierno que puede inclusión entonces busque una escuela aquí por la mitad del mundo y no me aceptaron, una sí pero se siente inútil, miedo o duda y por último me fui a preguntar al JK y al comienzo me dijeron que no pero después conversamos y me dijo que era difícil personas sordas y yo le dije que incluido con intérprete. Yo le prometí al A buscar un trabajo para mí y reúno dinero para pagar un intérprete, al principio no me gustó el trabajo porque era muy lejos pero después ya busque otro; entonces tuve la entrevista con el director y ya le acepta pero le hicieron evaluaciones y estaban bajo como si estuviera en primero de básica y el A tenía 11 años, mi mamá me decía que está difícil peor yo decía “no importa, confianza, si puede”, buscamos una intérprete y ya conseguimos una intérprete pero yo nunca me imaginé que el A iba a ser casi por el segundo de la clase.

Somos normales, del cerebro somos iguales, solo nos falta audición nada más, solo necesitas 1 un intérprete, 2 que los profesores sepan bien las señas como los pequeñitos que saben señas y aprenden rápido; pero yo nunca me imaginé iba a ser el segundo, yo pensé iba a ser el último porque el desarrollo está atrasado por ejemplo memorizar las palabras, calcular, racionar, algunas cosas; recién está trabajando el cerebro porque allá en el colegio especial solo copia y copia, no actúa solo copia los juegos y todo. No trabajó bien la escuela especial pero ahora el A abrió su mundo y aprendió, él está bien ahora le gusta, antes nunca tuvo ganas, siempre estuvo frustrado y bravo todos los días; en el JK él está contento, feliz porque ha aprendido muchas cosas tanto que cuando yo le quiero ayudar en alguna cosa yo no entiendo y él le dice a la interprete “u mi mamá está atrasada, no entiende”.

4.2. ¿Siempre ha estado en una institución de educación regular?

- Madre: no, primero estuvo en una escuela oralista le obligaban para que hable y no me gustó esta escuela porque las profesoras no entienden el desarrollo de los niños chiquitos; después estuvo una escuela particular y no entendía, se aburría y no entendía; después ya se fue a la escuela del INAL, ahí aprendió señas, la comunidad de los sordos y de educación no hay y ahí ya cambié al JK.

4.3. ¿Cómo se siente el estudiante en la institución actual? ¿se siente diferente, adaptado, especial, cómo?

- Madre: se siente bien, feliz, contente, seguro, se siente como descubriendo, un ejemplo los oyentes copian del pizarrón y él se demora entonces él mismo empieza a darse cuenta y se siente mal porque está descubriendo y dándose cuenta; eso es bueno, es una ayuda porque le preguntamos y nos cuenta pero antes solo copia. Yo le pregunto “¿Cómo te sientes?, cuéntame ¿qué piensa?”, tantas cosas que pregunta y él mismo expresa.

Él ya sabe que los demás niños son oyentes por eso me dijo que quiere comprar un audífono o me dice que le ponga en terapia del lenguaje porque él se da cuenta que todos están hablando pero los compañeros son buenos porque le conversan con señas, ellos están aprendiendo señas pero a veces les ve hablando y él me dice que quiere comprarse audífonos o terapia del lenguaje entonces voy a poner en terapia del lenguaje pero a mí lo que me interesa es el entendimiento.

4.4. ¿Qué dificultades tiene en la institución? ¿Qué tan frecuente?

- Madre: memorizar las palabras porque es lento para escribir o memorizar pero se está esforzando, los compañeros rara vez.

4.5. ¿Asiste contento o con interés a la institución educativa?

- Madre: sí se siente feliz, en la mañana se va contento y cuando llega a la casa nunca se pone malgenio.

4.6. ¿Tiene muchos amigos?

- Madre: amigas, se lleva bien solo con las niñas, pero no solo los niños del aula ahora también los profesores porque como ya saben señas ya pueden conversar y eso le gusta mucho.

4.7. ¿Se siente el menor capaz de hablar sobre su discapacidad libremente?

- Madre: sí porque él conversa con las señas y todo el mundo ve, o le ven con la interprete y el tranquilo conversa en cualquier conversación. No le he preguntado si alguien le pregunta de la discapacidad pero por ejemplo todos los días se lleva bien con la Valery pero un día me estaba contando el A y me dijo que un niño estaba celoso porque él juega con la Valery y ese niño le había lanzado una pelota, y yo le dije “no importa tú mismo pon atención en ti para que sigas progresando” porque eso mismo me paso a mí, algunas personas que estaban celosas no me dejaban avanzar, no me ayudaban a subir el autoestima entonces yo le decía que “déjale nomás, no odio, siempre respeto pero déjale nomás; tú mismo pon atención en ti mismo para que sigas progresando”.

Él lo que siente mal dice que porque no copia rápido igual que sus compañeros pero yo le digo “no importa, sigue esforzando y ya vas a empezar a copiar rápido”, él estaba llorando porque no puede copiar rápido, es el último que termina.

4.8. ¿A quién acude ante cualquier contrariedad escolar?

- Madre: a mí, después a la intérprete y después a la profesora.

4.9. ¿Prefiere relacionarse con chicos de su misma edad, más pequeños o más grandes?

- Madre: depende porque por ejemplo al A le buscan para conversar, pero prefiere con niños de la misma edad que él.

5. DINÁMICA FAMILIAR

LÍMITES

5.1. ¿Quién pone reglas en casa? ¿Existe uniformidad de criterios en cuanto a conductas?

- Madre: yo pongo las reglas de la casa, a veces nos ponemos de acuerdo; con el “A” los dos juntos de acuerdo, por ejemplo con el Jo no porque él es más mimado por el papá y el J es más mimado por mí pero con el A los dos conversamos y nos ponemos de acuerdo, con el Jo y el J los dos estamos duda

preguntamos ¿sí o no? y es difícil pero con el A sí estamos de acuerdo; parece que somos iguales yo soy no oyente, el A no oyente y el Ji no oyente por eso entendemos más pero los hijos oyentes difícil porque el pensamiento diferente, ahí estamos duda porque el Jo más pegado con Ji, el J más pegado conmigo y el A con los dos, pero más confianza de contar o conversar solo conmigo, con el papá poco solo a veces pero el A nos quiere a los dos, nos abraza, nos da besitos.

Para el A estamos de acuerdo los dos pero para Jo y J no, por ejemplo al Jo no le gusta algo de comer y mi esposo le dice que come todo y yo le digo “no, déjale nomas” y el J le gustan más los juguetes para llevar y yo le digo que los juguetes tienen que estar aquí y el Ji dice “no importa lleva nomas”, pero el A no porque nos sentimos iguales entonces es más fácil.

5.2. Sobre normas, límites y responsabilidades ¿muchas, pocas, flexibles?

- Madre: hay por ejemplo levantarse temprano, tomar café rápido y salir juntos. Responsabilidades de por ejemplo le digo al A que haga deberes y si no quiere le digo “entonces tu problema” porque ya está aprendiendo su propia responsabilidades, o por ejemplo le mando que compre a la tienda para que se enfrente, para que sea valiente y él mismo empieza como a ver las cosas, cuando no entiende regresa y yo le enseño a escribir lo que quiere comprar porque eso le va a ayudar en su autoestima; también bañarse todos los días y está bien que jueguen porque son niños pero tienen un tiempo límite, tiempo para juego, tiempo para deberes; también de la casa me ayuda a recoger la basura, barrer, también tender la cama, doblar la ropa.

5.3. ¿Cuándo, cómo y quién disciplina en casa?

- Madre: depende de cómo se porta, por ejemplo al A le gusta más la Tablet pero yo le vi y se ve como adicto, bien concentrado y cuando yo le llamo no hace caso y le llamo, le llamo, le llamo y él se enoja entonces ya le quité la Tablet y le explico porque se pone bravo “yo le llamo, llamo, llamo y tú ya estás mucho tiempo ¿qué pasa?”, siempre me molesta que quiere Tablet, que quiere ver televisión pero a mí no me gusta pero le explico que eso no le va a ayudar porque el A cuando ve una película sueña y no pone atención entonces no me gusta, y se enojó pero no importa porque no me gusta. Sueña como actúa igual que la película, está como regresar a la película todo el tiempo, por eso no les dejo tanto en lo de tecnología, a veces les dejo pero solo poco tiempo y si se pone bravo ahí les quito.

Castigos físicos a veces porque por ejemplo antes yo les explico “no me gusta que me mientas, excusas no me gustan”, por ejemplo al A le gusta molestar y el Jo me dice “me está molestando” y yo le digo “no le molestes porque si tú le molestas, él se pone bravo y si después él te molesta a ti no te gusta y se enoja” pero sigue igual molesta, molesta, molesta entonces ya le doy pero con la correa no mucho, más le hago

así (jala el cabello de la patilla); antes el Ji les jalaba la oreja pero no me gustó porque es como si se hiciera grande.

Yo si tengo paciencia, le explico y no me hace caso hasta el final se pone como rebelde entonces lo siento, correa, a los tres les doy y no les gusta pero yo lo siento tengo que darle correa. Al A le gusta llevar la Tablet a la escuela yo le digo pero avísame y él sí sabe dice “mami por favor préstame para llevar la Tablet a la escuela” porque a él le encanta la Tablet y el celular.

Ayer de mañana el A calladito se lleva mi Tablet a la escuela entonces la interprete me dice que el A se puso bravo, la interprete le dice “por favor guarda porque estamos en la clase” y él A “NO!”, “guarda” “no”, “guarda” “que te importa”, entonces la interprete se puso seria con él y me contó que el A se puso bravo conmigo pero no me contó todavía que se llevó la Tablet, entonces yo llego a mi casa y busco el cable para conectar mi teléfono y no había entonces yo pensé que mi esposo se llevó y espere que venga él y cuando llega le pregunto “¿Dónde está el cable para cargar?” y él dice “yo no tengo”, “¿bueno, y donde está la Tablet?” dice “yo no he cogido”, entonces les pregunto a los niños por si acaso, primero al Jo porque él una vez me perdió un Tablet en la escuela porque se llevaba mi celular mi Tablet todo porque no me decía y calladito se lleva, le pregunto al Jo “no yo no he cogido”, bueno le pregunto al J “no mamá yo no he cogido”, le pregunto al A “no yo no”, entonces les digo a los tres “dame la Tablet, dame”; entonces el A como la cara que se dio cuenta que yo ya sé y se queda disimulando, entonces le dije “dame” y él dice “está en el auto” entonces corrió al auto y yo le vi por la ventana que estaba guardada en la mochila de él pero le cambió a la mochila del Jo y subió “el Jo fue, el Jo fue” y yo le digo “Jo porque llevaste la Tablet” y dice “no, yo no fui” y le pregunto al A “¿tu llevaste?” “no mamá”, pero yo estaba pensando y me acorde que la interprete me contó eso y no quería que el A le vea porque piensa que ella es chismosa. Le pregunto otra vez “¿tú llevaste?” “no”, pero la cara de disimulado como pálido ya estaba como fregado, “por favor dime la verdad ¿tu llevaste?” “no, Jo cogió”, “por favor la verdad” “si”, “ya, dijiste sí lo siento mucho” y ya le castigamos con la correa y ahí se puso más bravo peor no importa porque él si sabía “no me gusta que me mienta”, yo sé que falta claro que él sepa lo que es mentira pero le enseñe lo que puedo para que entienda.

Después más de noche viene y me dice “mami” pero yo estaba seria y él me conversa y me conversa peor yo sería, y él A me pregunta “¿sigue enojada conmigo?” “estoy seria, no brava” y me dice “¿porque?” “tú ya sabes”, dice “si, verdad yo, fui yo”, y le dije tú ya sabes primero tienes que preguntar ¿mamá, papá puedo llevar? y nosotros decimos no o sí porque si se roban ¿quién paga?, entonces yo quiero que él razone y diga *sí perdón fui yo, error y otra vez ya no*; él siempre me pregunta pero ayer no me preguntó, creo que era para llamar la atención o para presumir.

Al siguiente día él fue y las niñas le presionaban “donde está Tablet, donde está Tablet”, me estaba contando el A y que él dijo “no, no puedo traer la Tablet porque mis papas me prohibió porque es peligro, no puedo y también yo obedecer a mi mamá papá porque hay castigo entonces yo no puedo; si ustedes se portan mal yo renuncio a JK porque mala imagen para ustedes, yo copia, copia” y las niñas “no, no perdón, perdón, perdón”, porque las que le presionaban las niñas por llamar la atención por presumir.

Lo importante es que el razone, a mí no me gusta darle correa, no me gusta pero lo importante es que él entienda cuando se pone de adrede bravísimo. ¿Está bien? porque una vez vimos una serie de Estados Unidos porque hay una ley de los padres que ni les topan a los niños pero los niños son malcriados y ¿qué hacen?, les llevan a rehabilitación dentro de cárcel entonces los tres llorando y les digo “imagínate, los padres sufren”, no les pueden tocar peor ves lo que pasa, entonces “¿Qué hay que hacer?” “obedecer mamá, papá” y ya les explicamos con el Ji que no nos gusta pegarles pero si no obedecen es como si ellos estuvieran encima de nosotros. No me gusta pegarles pero se están portando terribles “Jo, toma la leche por favor“, “Hay no quiero”, pero dice gritado y yo les digo “no me grites, dime en seña por favor” y cuando ya muchas veces me provoca y me grita ya les doy con la correa; o cuando estoy manejando y ellos gritan y yo les conozco cual es grito de llorar o molestar y solo les alzo el volumen del radio y ya.

5.4. ¿Es fácil el ingreso de personas externas que quieran apoyar por ejemplo?

- Madre: no, es mío es mi responsabilidad y no pueden ellos, muchas veces algunas personas dicen “ya Jo quieto” pero eso no me gusta porque es mío, mi responsabilidad; por ejemplo les pregunta ¿qué paso? y que ellos me informen pero no que les hablen o algo.

ROLES

5.5. ¿Qué responsabilidades tiene el niño dentro de casa? ¿y fuera de casa?

- Madre: ayuda a cosas como doblar la ropa, por ejemplo cuando yo estoy solita él viene y me ayuda peor cuando están los hermano él se olvida y se va a jugar y le digo “por favor ayúdame” y viene a tender la cama, lavar los platos o doblar ropa; pero cuando yo estoy sola él me ayuda por voluntad o cuando yo no estoy porque me voy a trabajar él hace las cosas junto con el Jo pero cuando si estoy a veces ayuda cuando yo digo. Responsabilidades de afuera solo la escuela y comprar en la tienda.

5.6. ¿Qué responsabilidades tienen los padres para con su hijo?

- Madre: Cuidamos en la casa, en la calle, afuera, en la escuela, en todas partes les somos responsables de cuidarles. Eso te estaba contando que en el INAL la educación no es buena y yo le prometí que iba a buscar un trabajo para que él vaya a inclusión para que aprenda y siga progresando, el Ji igual porque

trabaja duro, por eso le animamos que es un niño inteligente que nosotros le ayudamos para que pueda progresar y ustedes nos ayudan para que cumplan todo; pero como está en la etapa de adolescente está cambiando pero eso se pasa.

5.7. ¿Ayudan o ayudaron alguna vez los hermanos en el cuidado o apoyo del estudiante?

- Madre: ayudan a interpretar, por ejemplo un día nos fuimos a la escuela del Jo y los amigos dijeron que vayan a jugar pero estaban hablando entonces el Jo se dio cuenta que él no entendió y se acercó al A y le explico cómo tiene que jugar, las reglas; lo único que ayuda es a explicar y a veces a escribir nada más. El J también a veces le ayuda como interprete pero el que más atención tiene a los oyentes es el Jo.

5.8. ¿Quién es el que da apoyo afectivo y protección? ¿De qué manera?

- Madre: yo la única, yo le cuido mucho. Por ejemplo yo estaba conversando con mi amiga y ella quiere que me vaya a trabajar al INAL pero yo estoy muy pegada con mi niño y quiero buscar un trabajo medio tiempo y medio tiempo estar con mi niños, las horas de trabajo de todo mundo siempre me desespero, estoy incomoda y no me gusta por tan largo tiempo y les veo a mis niños poquito tiempo, por eso quiero estar siempre juntos. El horario del Ji está bien porque él sale a las 3h45 y eso está bien, me gusta ese horario; peor en lo afectivo el A viene y yo le digo “abrázale”, pero él mismo que le abraza no porque dice que siempre está cansado, él Ji no da mucho afecto porque no le ha mostrado la familia.

En cuidado es como que no se da cuenta como que no piensa, la palabra *abnegación* como que no piensa que va a pasar después y yo le digo que piense pero él está cansado, solo pasa viendo la Tablet; entonces protección poquito, solo cuando salimos ahí sí.

5.9. ¿Quién apoya en el rendimiento escolar?

- Madre: yo porque el Ji está muy atrasado y no sabe muy bien el idioma español, para ayudarle al J fácil pero para el Jo y el A está difícil; esto me hace falta porque dice el psicólogo que el esposo es como un respaldo porque él está muy atrasado y no es culpa de él, es culpa de la escuela que no aprendió nada; él no entiende cuando escribe por ejemplo *propio* y yo le hablo y le explico y ahí entiende, mi esposo es como decir mi hijo mayor.

JERARQUÍAS

5.10. ¿A quién pide permiso su hijo?

- Madre: a mí, primero le pregunta al papá pero él me dice a mí. El Ji me dice a mí que los niños ya me conocen a mí y yo ya les conozco a los tres, ya les conozco a los cuatro entonces por eso me dice a mí

porque el Ji les conoce poco y dice “yo no sé, desde el comienzo no les he visto” entonces mejor tú. Eso me falta porque la Biblia dice claro que el hombre es como el principal, el que apoyo que ayuda porque es fuerte y es el que hace la familia firme, si les enseño pero tú sabes que a los hombres no les gusta que las mujeres les enseñen porque es tradición que las mujeres son muy sabias por eso los primeros hicieron pecado pero no es así porque Jehová piensa que somos iguales y dice que las mujeres somos ayudantes porque ellos son los que toman la decisión pero a veces se equivocan entonces la esposa ayuda , eso no significa que este encima de ellos si no que da sugerencias y apoya, peor la fuerza es ellos

5.11. ¿Si se porta mal existen consecuencias o castigos? ¿Quién definió los castigos?

- Madre: depende si yo ya digo, digo, digo y no hace caso sí.

- Entrevistador: ¿los castigos son iguales para los tres?

- Madre: si los tres tienen los mismo, pero especialmente el Jo porque él es más loco, siempre lastimado pero el A una vez, el J una vez pero el Jo muchos lastimados, es impulsivo y siempre inquieto.

5.12. ¿Pensaron alguna vez que podían tener una relación de amigos con su hijo, se lo dijeron algún día?

- Madre: el J y el A sí conmigo pero el J más pegado con el Jo; los tres más confianza conmigo porque me cuentan o conversamos pero el Jo más pegado con el papá solo para darle besitos o abrazos. Cuando los niños están conmigo yo les veo una sonrisa grande pero cuando conversan con el Ji es normal como papá.

ALIANZAS Y COALICIONES

5.13. ¿Con quién pasa más tiempo el niño?

- Madre: conmigo.

5.14. Sobre emociones y afectos ¿Quién mimó más en casa?

- Madre: mi mami, la abuelita de ellos les mimó mucho, demasiado. Yo les mimo igual a todos pero ella le mimó más al A.

5.15. ¿A quién acude ante cualquier contrariedad en casa?

- Madre: a mí, a veces a la abuelita, rara vez pero a mí más, a mí siempre.

5.16. ¿Alguna persona externa ha apoyado en la crianza de su hijo?

- Madre: no, solo nosotros porque es difícil confianza con otras personas.

5.17. ¿Cree usted que alguna vez hizo su hijo algo de lo que no estuviera muy de acuerdo, solo para agradar a mamá o papá? ¿A quién le gusta agradar más?

- Madre: Al Jo le dicen por ejemplo ven conmigo a dormir pero yo le digo no puede porque tengo miedo, eso me paso a mí de abuso sexual por eso yo no le puedo dejar que otra persona vaya o viene acá.

No capte el sentido de la pregunta pero es más o menos como que yo le enseñe al A principios o valores por ejemplo cuidado, no robar o cosas importante que nadie puede toparle y él aprende lo que tiene que hacer.

OTROS

5.18. ¿Cómo se cubrían las necesidades en los primeros meses y años de vida?

5.19. ¿Qué hace la familia cuando ocurre un problema? ¿Cómo lo resuelve?

- Madre: primero conversar y si no se soluciona le pido una ayuda a amigos maduros que tienen propia experiencia por ejemplo casados o con hijos, pero si no estoy de acuerdo no acepto, o busco en la biblia y si no estoy segura ahí dejo.

5.20. ¿Ha supuesto algún cambio en la dinámica familiar este hijo?

- Madre: cambio mi vida pero en familia no, con el Ji me da igual. Cuando nació el A yo le estaba cuidando cuando era bebé pero entre el Ji y yo igual que siempre, nosotros siempre problemas de malos entendidos y tantas cosas hasta el año pasado que yo misma cambié por eso todo mundo me dice “hay como has cambiado, ahora te paras duro” pero antes no, como bajo autoestima. Fue mi decisión cambiar, mi decisión personal.

5.21. ¿Cómo se encuentran actualmente como familia? Estabilidad económica, persona, emocional, etc.

- Madre: yo estoy bien porque mis niños están pegados conmigo y ese es el principal, el trabajo si es feliz pero a veces porque hay un problema y todos se ponen amargados, el dinero es como esclavo porque cuando no hay dinero empiezan las preocupaciones que no hay solución; ahorita lo que está bien es que con los niños estamos bien pegados pero no sabemos qué va a pasar después.

5.22. ¿Qué actividades realiza la familia junta?

- Madre: viajar, todo la playa, todas partes nos gusta viajar.

5.23. Actitudes que se observan: sobreprotección, sobre exigencia, resignación, frustración, ansiedad, rechazo, comprensión, aceptación, etc. De la familia al estudiante y del joven para sí.

- Madre: nosotros mismos le mostramos actitud positiva, por eso yo le digo al A “si ellos se burlan no les hagas caso, no importa; si ellos se burlan no saben, ellos mismos tontos”, y él se siente tranquilo y feliz ahora quizá porque es el primer año pero no sabemos qué va a pasar después.

5.24. Crisis de desarrollo ¿Le tratan como un niño de su edad?

- Madre: sí es normal como un niño de su edad, y yo le veo igual también.

6. _____ALIMENTACIÓN_____

6.1. ¿Cómo fue la alimentación?

- Madre: le daba todo, fue normal peor nunca le daba golosinas, cuando era grande ya pero depende les doy golosinas porque no me gustan; ahora les trajo chocolates a cada uno, de mañana estaba tranquilo pero de ahí les dimos chocolates y empezaron “aaaaaaaaa” como locos entonces yo me arrepentí de darles chocolates, por eso no me gustan mucho las golosinas solo de vez en cuando; por eso lo que les regalan en la navidad yo no les doy todo, lo siento pero mucho parásitos y les digo “mejor le regalamos a la abuelita”, a mí me encantan los dulces pero no es bueno porque se hacen como adictos.

6.1.1. Lactancia

- Madre: le suspendí a los dos años y medio el seno, nunca tomo biberón, al Jo le suspendí a los 8 meses porque me quede embarazada del J por eso es flaco; yo le hice terminar la lactancia con un susto al A porque le pongo el ají y él no importa seguía tomando, le pongo un curita y él ya sabía y me sacaba, entonces pensaba ¿qué hago? y como la gente inventa me dijo que dibujo un monstruo y yo decía ¿qué va a pensar el bebé?, y dije no pero pensaba ¿Qué hago, qué hago? entonces me puse un scotch parecido a la piel y le pinte de color negro y ahí se asustó y ya nunca más; igual de los tres me pinte negro y ahí dejaron.

6.1.2. Succión

- Madre: bien.

6.1.3. Deglución

- Madre: este bien.

6.1.4. Masticación

- Madre: bien, solo que el A está atrasado de crecimiento por ejemplo en un mes el cuello ya se para y el A no, 4 meses ya se sienta y el A a los 8, 8 meses ya se para pero el A a los 10 meses empieza, a caminar empezó como a los dos años peor yo pienso el equilibrio del sordo porque yo tampoco tengo.

6.1.5. Destete

6.2. ¿A qué edad se alimentó solo?

- Madre: creo que a los 8 meses o 10 meses, comía solo pero con las manos.

6.3. ¿En la actualidad necesita ayuda para alimentarse?

- Madre: no, ya solito come.

6.4. ¿Presentó algún trastorno en la alimentación cuando era pequeño? ¿En la actualidad presenta algún trastorno de la alimentación?

- Madre: si come bien, solo hay algunas cosas que no le gustan.

6.5. ¿Quién elije lo que el estudiante deberá comer?

- Madre: depende pero aquí en la casa yo decido y comemos todos pero cuando salimos a algún lugar les damos lo que a ellos les gusta comer.

6.6. ¿Tiene algún disfuncionamiento en el aparato digestivo? ¿Debido a su diagnóstico u otros?

- Madre: no, todo bien.

7. _____ PERSONAL Y SOCIAL _____

7.1. ¿A qué se dedica en su tiempo libre?

- Madre: le gusta más dibujar o jugar a carros, le gusta esos juegos que ayuda al desarrollo del cerebro por ejemplo rompecabezas o juguetes para armas o carros.

7.2. ¿Qué le gusta mucho, qué le gusta poco? ¿Qué le causa miedo, qué le enoja?

- Madre: le gusta mucho la bicicleta, le da miedo la oscuridad porque dice que hay monstruos con ojos rojos o un día yo me acuerdo mis amigos que quieren visitar al A para dormir pero él siempre conmigo, le da miedo otras personas para dormir; le enoja varias razones pero lo que más es cuando está concentrado y le molestan.

7.3. ¿Con que familiar tiene más confianza y comunicación?

- Madre: conmigo, a mí me cuenta o conversa conmigo.

7.4. ¿Con quién duerme? ¿Necesita cuidados nocturnos?

- Madre: duerme solo pero a veces conmigo por ejemplo cuando el Ji se tiene que ir de viaje ahí el A duerme conmigo pero solo a veces. A veces se quiere acompañar con Jo o veces con J entonces se turnan. No necesita cuidados nocturnos.

7.5. ¿Cree que su hijo tiene la suficiente independencia como otro chico de su edad?

- Madre: no es todavía independiente, e algunas cosas que son importantes ya está aprendiendo porque un niño protegido, protegido, protegido no te va a ayudar entonces si tiene que aprender.

7.6. ¿Presenta dificultades de seguridad, quizá asociadas a la discapacidad?

- Madre: el A tiene problemas de la vista especialmente en la noche, entonces por ejemplo yo le mando a comprar a la tienda en la noche y ahí no puede, no se siente seguro porque no ve bien. Pero de seguridad de autoestima no tiene porque él si va, si yo le mando él si va, no dice tiene vergüenza porque él si puede.

7.7. ¿Qué cualidades describirían a su hijo? tímido, dependiente, cariñoso, desobediente, miedoso, valiente, etc.

- Madre: cariñoso, alegre, feliz, amoroso, a veces bravo, inteligente, es valiente.

7.8. ¿Cómo interactúa el menor con los adultos? ¿Y con sus pares?

- Madre: se lleva bien con los adultos, conversa si los adultos saben bien las señas y está con atención, si no se va. Con los de su misma edad con algunos del aula, depende de la persona y él como se siente, por ejemplo se lleva bien con la V, con la M, con la E, con la A y con el T, hay algunos niños que se lleva muy bien y con otros no muy bien.

7.9. ¿Cómo reacciona ante desconocidos?

- Madre: si es una persona que no conoce, no hace nada y se va.

7.10. ¿Cómo se adapta a nuevas situaciones?

7.11. Otras adquisiciones: lenguaje, comprensivo y expresivo

- Madre: ahora recién está entendiendo, memorizando las palabras y aprendiendo español, recién aprendiendo.

7.12. ¿Qué hacen en la familia cuando el niño se expresa mal? ¿Quién corrige?

- Madre: a veces cuando dice algo que no está bien y no reconoce que es error, osea no se da cuenta que eso está mal yo le explico y le pido que piense en eso pero insultar no.

7.13. AUTONOMÍA PERSONAL

7.13.1 Control de esfínteres

- Madre: casi a los tres años, estaba atrasado.

7.13.2 Aseo personal ¿Lo hace solo, le ayudan?

- Madre: bañar y todo de aseo lo hace solo.

7.13.3 ¿Qué hábitos de aseo tiene? ¿Quién le enseñó cada uno de ellos?

- Madre: se lava las manos antes de comer y también después de ocupar el baño, la ropa sucia pone en la canasta, bañarse, limpiarse, peinarse bonito, todo eso le enseñe yo y el Ji le enseñó a cepillarse los dientes.

7.13.4 Vestido ¿Lo hace solo, le ayudan?

- Madre: la ropa lo hace solo, pero por ejemplo el A se pone como quiere peor no se combina la ropa, por ejemplo se pone pantalón de futbol para ir al condado y yo le digo que no pero es porque hay que explicarle aunque se ponga malgenio.

Entrevista familiar semiestructurada, Caso “J”

8. DATOS PERSONALES DEL NIÑO

- 8.1. Nombres y apellidos:** “J”
- 8.2. Fecha y lugar de nacimiento:** Guayaquil, 6 de Julio de 1997
- 8.3. Año de educación básica:** 10mo año de Educación General Básica “B”
- 8.4. Nombre del representante legal:** (padre)

9. GENOGRAMA FAMILIAR

(ANEXO 3)

- 9.1. Composición de la familia nuclear y extensa**
- 9.2. Quienes viven en la casa:** padres y hermanos
- 9.3. Lugar y fecha de nacimiento de los padres**
- 9.4. ¿A qué se dedican mamá y papá?**

- Madre: ama de casa, dedicada a cuidar a mis hijos.

- Padre: servidor público en la FAE, trabajo como supervisor en un horario de 8am a 5pm

- 9.5. Miembros presentes en la entrevista:** mamá y papá
- 9.6. Hermanos: edad y escolarización**

- Hermana: 12 años de edad, 8avo año de Educación General Básica

- Hermano: 13 años de edad, 9no año de Educación General Básica

- 9.7. Relación del estudiante con las personas que conviven en casa:**

La madre del estudiante menciona tener una buena relación con su hijo sin embargo dice ser más recta con respecto a las normas de casa es por esta razón que J obedece más a su madre que a su padre, por el otro lado el padre del joven menciona tener más una relación de amigos que de padre, hace bromas a sus hijos y se pone en posición de iguales, la madre afirma que a su esposo le falta más carácter para poder corregir a sus hijos y hacer cumplir la normativa de la casa, siente la madre tener cuatro hijos.

Los padres afirman que la relación de J con su hermano es buena sin embargo en algunas ocasiones tienen dificultades por la ayuda que tiene que dar el hermano para con J; por otro lado la relación de J con su

hermana menos es mejor que con su otro hermano debido a que no tienen mayor responsabilidad con su J pero según los padres la niña siempre está más presta a ayudar, recalcan que la menos tiene más paciencia y eso benéfica la relación.

10. _____DIAGNÓSTICO_____

10.1. ¿Qué diagnostico tiene su hijo?

- Madre: parálisis cerebral, pero leve.
- Padre: No, si es grave.
- Madre: pero la motricidad no mas es.
- Padre: osea eso si la motricidad le afecta.

10.2. ¿Cuándo y cómo lo supo?

- Madre: cuando nació y estuvo en la termo cuna, entonces ahí la doctora nos dijo que había convulsionado y teníamos que esperar a ver que le ha afectado esa convulsión, que podía causar algún daño por ejemplo ceguera o perder el oído, teníamos que ir viendo con el tiempo para ver que le había afectado pero así nos fuimos dando cuenta que era así aguadito, no se podía sostener, no se sentaba; después le hicieron la resonancia magnética y ahí dijeron que era parálisis cerebral.
- Padre: ...y que le afectaba al sistema nervioso, motriz del lado izquierdo.
- Madre: eso nos dijo la doctora pero con el tiempo nosotros fuimos viendo que no se sentaba, teníamos que arrimarle con almohadas porque se caía, la cabeza era aguadita, entonces ahí vivíamos en Salinas y como ahí no había buenos terapistas tuvimos que venir, yo renunciar a mi trabajo y venirnos a Quito, yo ya vine renunciando allá a dedicarme por completo a él, no teníamos quien le atiende entonces quería yo dedicarme a cuidarle.

10.3. Aceptación

- Madre: fue doloroso pero nosotros teníamos la esperanza de que podía salir con las terapias, hicimos full terapias caballos, piscina, un montón pero ya con el tiempo los médicos neurólogos decían que el niño no, osea teníamos que aceptar que no iba a poder caminar. A los 8 años nos dijeron que caminar no, que teníamos que seguir con la terapia pero que el daño había sido grande asi que caminar no iba a poder.

10.4. ¿Causas atribuibles?

- Madre: en realidad no sabemos si convulsionó porque ahora ultimo unos médicos que le han visto dicen... ¿no sé si usted le habrá notado un peladito que tiene aquí? (al entrenador), dice que a lo mejor no convulsionó si no que le hicieron caer y que ese es el daño que tiene ahí por eso tiene ese peladito. Eso fue lo que nos dijo la doctora cuando nació, que había convulsionado pero de ahí nunca más convulsionó, nunca nos dijeron porque convulsionó. Dicen que como es la parte de aquí que es la que tiene pelado en la parte derecha le afecta todo la izquierda.

Y en realidad no sé si tendrá parálisis porque él cuando está en la cama se mueve todo, brinca, se mueve, osea parálisis porque no camina porque no puede sostenerse parado pero uno entiende que parálisis no mueve pero en cambio el sí mueve, si tiene sensibilidad, si uno le hace cosquillitas él es bien sensible.

- Padre: tiene atrofia porque la mano....

-Madre: la manito tiene así viradita y el pie viradito pero de ahí el mueve si puede mover todo.

10.5. ¿Después de cuánto tiempo le dieron un diagnóstico definitivo?

- Madre: ya cuando...como siempre todos los años teníamos chequeos con el neurólogo porque le hacíamos las terapias él (padre) tenía que presentar informes para la ayuda del trabajo entonces íbamos a donde el neurólogo y siempre le han puesto en los certificados parálisis cerebral, parálisis cerebral. Cuando ya nos vinimos a Quito cuando J tenía unos 3 años, ahí ya nos dijeron parálisis cerebral, él era chiquito todavía pero empezó a hablar ya bien bien a los 4, 5 años.

10.6. ¿Cómo fue la familia durante todo ese proceso?

- Madre: dedicados completamente a él, incluso yo no quería tener más hijos pero los médicos me aconsejaban que era bueno darle un hermanito, que no vale que este solo, que eso le iba a ayudar y ahí me decidí en tener el segundo; Cuando J tenía 4 años nació N.

- Padre: claro entregados a él, ahí nos íbamos a las terapias, cuando era más chiquito asistíamos más pero ahora que está joven ya no se puede, esta joven y ahorita estamos nosotros adoloridos, mi señora y yo se la espalda, entonces no es que no le queramos si no que ya el estrés mismo nos tiene así; entonces a esta altura ya es más pesado y ya ese peso estamos sintiendo nosotros en el cuerpo. Cuando era chiquito era a todos lados, a los caballos, al sur al norte, a Tumbaco a la mitad del mundo, caballos piscinas; ahora ni a la piscina porque ahora si usted le quiere meter a la piscina toca cargarle para desvestirle para ponerle el terno de baño de ahí llevarle cargado a la piscina, de ahí en la piscina tenerle cargado. Aparentemente es fácil pero no es así, no es así, es duro.

- Madre: a él le encanta la piscina.

- Padre: si le encanta pero toca tenerle, me toca tenerle a mí.

- Madre: le ponemos una boya, le encanta estar en la piscina.

- Padre: ah una boya, así va solito.

- Entrevistador: ¿Cuál es el papel del resto de la familia en todo esto?

- Madre: mi familia le adora, huy! al menos mi mami da la vida por él, por eso los otros hermanitos cuando mi mami llama y pregunta siempre ¿Mi J? ¿Mi J? ¿Mi niño? y los otros se ponen celosos y dicen ¿Por qué solamente a J?, pero J ya no le gusta, dice: no abuelita no me trate así ya no soy un niño, porque mi mami le trata como un niño pequeño. Mi niño, ya no le gusta que le digan mi niño, “cuantas veces te he dicho que ya no me gusta que me digan mi niño”.

- Padre: si ya quiere que le traten como un joven, joven enamorado.

- Madre: ilusionado.

- Padre: sí, y mi familia si preguntan por él, que ¿cómo está?, pero no son muy allegados.

10.7. ¿Siente usted que cambio la vida en familia a partir de tener un hijo con una discapacidad?

- Madre: no, porque fue el primero. No es algo que nos afecte realmente.

- Entrevistador: ¿Y su vida en pareja?

- Madre: eso sí, más entregados a ser papas. Nosotros nunca, por mi trabajo nos casamos y fuimos de viaje ni luna de miel ni nada porque enseguida le tuve a él, fue prematuro. Nació a los seis, casi siete meses porque como yo trabajaba, fui primeriza yo y más dedicada al trabajo, casi no comía por el trabajo mismo, osea yo reconozco que talvez fue mi culpa, osea no me cuidé sinceramente, era entregada a mi trabajo, como trabajaba en banco, el horario era hasta de noche, bajaba y subía gradas, a los dos meses tenia riesgo y me mandaron reposo, sin embargo mi jefe no me quería dar descanso, como era agencia nueva era poca gente y me exigían mucho, yo casi hacia todo ahí; y hasta los seis meses que me empezó a bajar el líquido y tuvieron que internarme y nació.

10.8. ¿Qué sabe usted sobre el diagnostico, sobre los cuidados, los avances, etc.?

- Padre: no hemos hecho mucho seguimiento pero ahorita yo vi un reportaje en Estados Unidos, allá es que le voy a llevar así sea lo último que haga.

- Madre: osea hemos hecho de todo, nos dijeron lo de las células madre, le pusimos las células madre, osea todavía tenemos una esperanza de que pueda pasar un milagro, le hemos puesto células madre, le hemos hecho terapia casi hasta lo último, pero como que ya nos hemos ido resignando.

- Padre: el reportaje decía que los niños que tienen problemas para pararse, osea yo vi que ahí de una silla un señor se para, claro que no sé qué problema tendrá pero el robot le mantiene parado haciéndole terapia todo el tiempo, le ponen aquí (mano), le ponen aquí (espalda), le enderezan el pie y le agarran todo el cuerpo, entonces aplastan los botones y empieza a caminar, entonces quizá esto empieza a estirarle y pueda....

- Madre: pero en cambio él no es de las piernas y huesos, él es de... ni siquiera de la columna, el daño de él es de aquí (tronco), a él se le para pero se chorrea, no puede tener el tronco...

- Padre: por eso ese robot es así, le coge todito esto, entonces vaya a endureciendo y en algo le vaya a servir, no va a venir tampoco caminando pero por lo menos se pueda parar mejor; para que él sea un poco más independientes porque ahorita depende de la mamá o de mí, si no estamos nosotros esta jodido el niño, que se haga más independiente osea que medio medio se pare y se vaya a un lado o a otro. O a veces no estamos aquí y necesita una necesidad fisiológica.

- Madre: pero los hermanos ya le están ayudando...

- Padre: sí, pero se reniegan los hermanos, y además él no quiere que los hermanos le ayuden, prefiere que los papás le ayuden, y ahora últimamente ya no quiere ni que la mamá le ayude, solo yo.

- Madre: es que ya está más joven y no quiere que yo le ayude, le gusta por ejemplo que el papá le bañe así que él le baña.

10.9. Intentos de solución

10.10. ¿Qué sabe y piensa el estudiante sobre su diagnóstico?

- Madre: él por ejemplo ahora último está que quiere que le lleven al gimnasio, que quiere hacer ejercicio.

- Padre: siente que si va a poder, osea puede, pero no tanto de lo que está en 75 u 80% de discapacidad, me imagino que quiere bajar de 75 a 50%,

- Madre: pero yo si le he explicado, le digo J pero si ya Dios te mando así porque ya la otra vez me dijo que estaba pasando cosas dijo que él para que va a bajar a recreo si sus amigos juegan y todo y él no va a poder, osea estaba mal y yo le estaba explicando diciendo “si tú no puedes caminar tienes que aceptar ya Dios te mando así, Dios manda toda clase de personas, a ti te mando sin poder caminar a otros les manda cieguitos o diferentes enfermedades, tú tienes que aceptar, si tú simplemente no puedes caminar pero eres muy inteligente puedes hacer...tantas personas que tienen su vida normal, después se casan, lo único que te impide es que no puedes caminar pero tú eres inteligente una persona normal.” he tratado de hacerle razonar y así entender todo.

- Entrevistador: ¿Qué piensa J de todo eso? ¿Ha cambiado por ejemplo su manera de pensar desde que era niño, respecto del diagnóstico?

- Madre: cuando era niño no decía nada, yo creo que le está afectando ahora que ya es adolescente y el ve y dice que no puede hacer nada, ellos salen, juegan, yo no puedo hacer nada dice, ¿Para qué voy a bajar a recreo si yo no puedo jugar?. Cuando era niño por ejemplo si había esperanza de que camine y todo eso pero en las terapias el lloraba, le dolía y no quería, apenas un ejercicio y ya gritaba; yo le he dicho “ya vez J te acuerdas cuando los terapistas te hacían doler pero era por tu bien, talvez eso te hubieras aguantado un poco más y ya estuvieras caminando” pero él no, no y no, no quería ponerse ni las férulas, nada de eso quería.

- Entrevistador: ¿Cuándo era niño los médicos decían que había una posibilidad de que camine?

- Madre: claro eso decían que la información se manda al cerebro, que la terapia manda la información al cerebro y tal vez podía caminar, pero él no, el lloraba que le dolía, a veces ya de pena le dejaban los terapistas hasta yo también ya no quería que le hagan.

- Padre: lo que pasa es que no ponía de parte, ya apenas le dolía ahí dejaba y no avanzaba.

- Entrevistador: ¿Cuándo ustedes se resignaron a saber que ya no va a caminar?

- Madre: yo creo que cuando ya tenía unos 10 años.

- Padre: ya una chica nos decía, una terapeuta ya todo el tiempo nos decía...

- Madre: si ya los terapistas nos decían que...

- Padre: ...es grave el problema.

- Madre: igual la última operación que le hicimos para estirar los ligamentos, el doctor que le opero no dijo que, osea no es para una esperanza que camine si no que pueda estirar las piernas que les tenía ya recogidas, le hicieron cuando tenía unos 11 años.

10.11. ¿Qué expectativas tienen como padres a corto y largo plazo?

- Padre: bueno vera mi forma de pensar es esta, no se de mi señora, expectativas con el niño no sabemos hasta cuando Dios nos tendrá aquí, a largo plazo no sabemos. A corto plazo que se prepare y que sea más independiente porque más ya no le podemos exigir, yo lo que veo es que puede ser un poquito más independiente, él cree que con el gimnasio se va a poder hacer más independiente; de ahí a largo plazo no sé qué nos deparara el futuro, que tendrá Dios para nosotros.

- Madre: él dice que quiere trabajar, le digo que se prepare que él puede, yo le digo que puede ser uno de dar noticias para eso necesita estar solo sentado, no necesita mucho o puede ponerse un negocio que atienda; o ya le preparamos aquí la casa para J a los hermanos les he hablado de que algún rato no estemos, ellos tienen que cuidarle.

- Padre: la casa es construida para él.

- Madre: de acuerdo a él, la estructura es con rampas y todo aquí mismo ya les dejamos piso para los dos hermanos. Yo les he dicho a N y a la nena sin que esté él, que si algún rato no estamos tienen que cuidarle.

- Entrevistador: ¿Y qué dicen los hermanos, cómo reaccionan?

- Madre: se ponen a llorar, se ponen a llorar también, yo les digo que le tienen que tener paciencia porque a veces cuando estamos aquí se reniegan un poquito y yo les digo si así son como serán el rato que no estemos, osea ¿van a estar así con el niño? ¿Se van a renegar? ¿No le van a tener paciencia?, ¿Qué será de J?, les pregunto yo.

- Entrevistador: ¿Cuándo y cómo se reniegan los hermanos?

- Madre: reniega un poco más N, osea nosotros miramos que él puede sino que J también sabe estar un poquito...osea no se esfuerza, él también quiere algo y a veces ya le llama para que le pase, yo le digo “J anda tú, que tú si puedes, anda trae tú”, así los hermanos le dicen anda a traer tu que si puedes.

- Padre: si no le miman mucho ya no hace pero los hermanos le quieren dejar, yo les veo que le quieren dejar que él desarrolle, que él vaya y coja cualquier cosa. En cambio nosotros, a mí ya me grita y ya corro a traerle.

- Entrevistador: ¿Quién de ustedes miman más?

- Madre: yo, si por ejemplo está en el cuarto viendo tele y yo le llamo que venga a almorzar y está ahí, le digo “J ven, ven que ya está el almuerzo” y él me dice ven llévame, yo le digo “pero ven que si puedes” y quiere que yo le vaya a ver.

10.12. ¿Lo considera una discapacidad?

- Madre: hm discapacidad no porque él puede todo, osea él es súper maduro, él razona bien, más vale a veces él a mí me sabe aconsejar y las personas que le ven como él habla como conversa dicen que razona bien y es súper inteligente, solamente no camina pero de ahí normal; igual otras personas son cieguitas por ejemplo cuando hacen reportajes en la tele de niños que no tienen brazos y sin embargo comen y todo entonces yo le llamo para que venga a ver y no le gusta, le digo “mira ese niño sin piernas, sin brazos y como hace todo solito”, no le gusta enseguida quiere que le cambie de canal, no sé porque no le gusta ver como que se siente mal.

- Padre: no quiere esforzarse.

- Madre: mg, yo le digo pero si tú eres completo, tu puedes todo.

- Entrevistador: ¿usted lo considera una discapacidad? (dirigido al padre)

- Padre: en parte sí, hay que aceptar que tiene capacidades especiales, de ahí por el resto todo si puede, intelectualmente.

- Entrevistador: ¿Creen que se comporta diferente J en la escuela y en la casa?

- Padre: En la escuela no sé, usted nos podría decir eso pero...sí es diferente, en la casa se comporta como más mandón y en la escuela como un niño bueno.

- Entrevistador: bueno si pregunta por mi opinión acerca de J en la escuela le podría decir que la mayoría de los comentarios que se reciben de J como estudiante son realmente positivos, los maestros hablan del esfuerzo con el que J realiza sus tareas, el no querer llevar una evaluación diferenciada, el pensar no tengo limitaciones en lo académico.

- Madre: sí, aquí es más mimado parece.

10.13. ¿Lo considera su hijo una discapacidad?

- Padre: creo que sí porque a veces se siente mal, en los deberes, en las materias no avanza, a veces en una prueba que les toman escrito él se demora dos horas o más en cambio los compañeros en 40 minutos ya salen y a la hora en la que yo llego al break, él todavía sigue dando el examen, yo tengo que ir a acabarle el examen, entonces se demora y es como que se molesta, entonces sí tiene una discapacidad que no puede hacer rápido.

- Madre: pero sí antes cuando era más pequeño nosotros le ayudábamos, ahora sabe decir no no me ayudes que tengo que hacer yo solo, yo le digo: “yo te ayudo J” y él dice “no, yo tengo que hacer con mi letra mamá, no quiero que me ayudes”

10.14. ¿Lo consideran las personas externas (familia, amigos, sociedad) una discapacidad?

- Padre: si creo.

- Madre: mmm yo creo que sí.

- Padre: sí, afuera si como discapacitado.

- Madre: pero por ejemplo mis primos, mis hermanos, ellos les tratan como si no tuviera nada, le dicen que si puede todo, “usted va a poder, usted puede todo”.

10.15. Cuidados y tratamientos, intervenciones quirúrgicas y medicamentos por especialistas, anteriores y actuales.

- Madre: quirúrgicas, solo esa operación de los ligamentos, de ahí ha tenido terapias de caballos, natación, físicas, del lenguaje, ocupacionales. Actualmente ya no está haciendo terapias, ya hace un año y medio más o menos que no le llevamos. Solo usa silla de ruedas desde los 4 años.

10.16. Cuidados especiales realizados por los padres.

- Padre: que no se caiga, pueda que se nos pueda caer.

- Madre: tan especiales no, le tratamos igual que a los otros hermanos, él se sabe cuidar. Ahorita solo cuidados de bañarle, cambiarle de ropa porque ya come solo, desde pequeño ha comido solo, y las necesidades biológicas por eso yo voy a la escuela porque tengo que dejarle haciendo sus necesidades porque si él pudiera yo no fuera.

10.17. Cuidados de los que el estudiante es responsable.

- Madre: a su aseo personal, por ejemplo se lava los dientes, se lava la cara, él ya lo hace solo y no quiere que le ayuden.

- Padre: por ejemplo de sus terapias, él baila se mueve, alza el volumen altísimo.

- Madre: le gusta escuchar música, alza mucho el volumen y esta que baila y baila; escuchar música le encanta, por ejemplo le gusta que nos vayamos y dice que si nos vamos a algún lado nos llevamos a sus hermanos y él se queda solo, entonces nos vamos y alza todito el volumen, hasta afuera se escucha por eso le gusta quedarse solo, dice que nadie le moleste. No le gusta mucho salir a pasear, dice que se aburre y si le sacamos ya es obligado y el bravo acepta lo que le exigimos pero salimos y ya enseguida dice “ya regresemos, ¿qué más tienen que hacer, ya vamos a la casa?”

10.18. Otros problemas: diagnósticos psicológicos, pedagógicos, del lenguaje

- Madre: no, ninguno más, es sanito casi no se enferma.

11. _____ ESCOLARIDAD _____

11.1. ¿Quién y cómo decidió matricular al niño en una escuela de educación regular? ¿Alguien lo guio?

- Madre: los primeros años le teníamos en escuelitas....mm así de....

- Padre: especiales

- Madre: sí, especiales, las profesoras o las psicólogas veían que el niño era casi normal, osea intelectualmente estaba bien, entonces ellas nos decían que el niño tiene que estar en una escuela regular. Antes si le pusimos en una escuelita donde están los niños retardaditos, niñitos así como esos niñitos que

babea, entonces J se asustaba y les tenía miedo, entonces ahí la psicóloga nos dijo que le llevemos a una escuela normal porque el intelectualmente está bien, por eso le metimos.

- Entrevistador: ¿A los cuantos años entro al colegio JK?

- Madre: cuando estaba en 3er año de básica, le hicieron repetir 3ero pero ya entro de edad ya avanzado.

- Padre: entro en segundo porque si estaba antes en una escuela normal.

- Madre: sí, estuvo en 2do pero la directora ya no le quiso dar cupo para el siguiente año, entonces ahí nos pusimos a buscar una escuela. No le quiso dar cupo porque era el primer niño que era así en sillita de ruedas y no tenía paciencia....

- Padre: y también la estructura del colegio era puro gradas.

- Madre: pero era pequeño pues, se le podía cargar. Pero la directora era media especial, ahí estaba mi otro hijo también y me dijo que para el N si me daba cupo pero para el J ya no; y en ese tiempo no había nada como ahora exigen que este incluido.

11.2. ¿Siempre ha estado en una institución de educación regular?

- Madre: No, donde hacia terapia también era regular pero también habían niñitos especiales.

- Padre: aquí abajo en la escuela San Juan de Jerusalén, ahí estuvo en jardín, aceptaban toda clase de niños pero también hacían terapia.

11.3. ¿Cómo se siente el estudiante en la institución actual? ¿se siente diferente, adaptado, especial, cómo?

- Madre: ya a esta edad parece que se está dando cuenta que es diferente, las cosas que él ve que sus amigos pueden y él no.

11.4. ¿Qué dificultades tiene en la institución? ¿Qué tan frecuente?

- Madre: por ejemplo él piensa que no puede bajar a recreo, él piensa si hubiesen hecho una rampa por aquí adentro podría bajar pero ahora tendría que darme la vuelta por allá y él por no molestarlos no quiere bajar. Él se da cuenta por ejemplo los miércoles que tiene educación física le bajan y como yo ya le voy a ver a la salida está abajo y como justo me toca a mí pico y placa yo soy la única que puedo manejar entonces él se da cuenta que desde abajo lo saco, lo empujo y todo y se da cuenta que no nos ayuda, cuando está subiendo le ve a Don Guido y le dice “Guido ayúdanos, Guido ayúdanos” pero porque él le dice pero de ahí si alguien lo ve, no ve que lo pueden ayudar; ellos mismos sin necesidad de que yo les diga ayúdenos, si no que ya ven que yo soy mujer y sacándole desde abajo yo no avanzo, entonces por eso dice que él tampoco quiere bajar a recreo.

11.5. ¿Asiste contento o con interés a la institución educativa?

- Madre: hay veces que amanece bien y hay días que se pone que no que no quiere ir a la escuela, este año más que todo está pasando eso o hay veces que se le ve que si amanece con ánimo, contento y si quiere ir a la escuela peor hay otros días que no.

- Padre: será porque se da cuenta que ya...osea no es que nosotros no tenemos....nosotros sea como sea somos los padres y Dios nos da la fuerza y sea como sea tenemos que estar ahí, me imagino que el niño piensa que ya los papas han hecho mucho y se cansan y llegamos estresados.

11.6. ¿Tiene muchos amigos?

- Madre: de la escuela nomas, peor no amigos solo compañeros.

- Padre: no amigos, no le han venido a visitar.

- Madre: aunque él piensa que si son sus amigos, él les dice “mis amigos” pero yo sé que no, compañeros nomas. Antes que iba a las terapias si tenía su grupo de amiguitos, igual últimamente ha dicho que le llevemos al Hermano Miguel que quiere ver si sus amiguitos siguen ahí.

11.7. ¿Se siente su hijo capaz de hablar sobre su discapacidad libremente?

- Madre: yo creo que sí, si conversa él sobre eso. En un tiempo me reclamo de porque no me cuidaba, que por qué no me cuidé, me dice “mami por qué no te cuidaste cuando estabas embarazada de mí”, ahí yo le converse como había sido y todo; a mí me sorprendió porque yo creo que él le pregunto a mi mami y mi mami creo que le conversó como había sido lo de mi embarazo.

11.8. ¿A quién acude ante cualquier contrariedad escolar?

- Madre: por lo general él no quiere...yo ya le conozco cuando tiene algo y está pensativo y le digo “J qué te paso, algo te pasa, dime que pasa”, “no, no mami no”, “si te pasa algo, de aquí no te mueves si no me dices que te pasa”, “no nada, no te preocupes no es nada”; entonces le dejo porque no le gusta que le averigüe mucho. Por ejemplo a nosotros no nos conversa mucho, más es a los tíos que les llama por teléfono y les cuenta. Les cuenta de las chicas que le gustan y ellos le aconsejan.

11.9. ¿Prefiere relacionarse con chicos de su misma edad, más pequeños o más grandes?

- Madre: más grandes, tiene más confianza con personas adultas.

12. DINÁMICA FAMILIAR

LÍMITES

12.1. ¿Quién pone reglas en casa? ¿Existe uniformidad de criterios en cuanto a conductas?

- Madre: Yo, es que al papá le falta carácter, osea no tiene...los hijos mismo le han dicho “papi tienes que ponerte más duro”, osea no desempeña mucho el papel de papá eso siempre yo le he reclamado, que está bien que sea bueno como amigo pero también póngase un poquito como padre, osea controle porque no le hacen mucho caso; por ejemplo lo del internet yo tengo que ponerles y decirles de tal hora a tal hora y todo eso pero cuando yo no estoy aquí eso está huy! todo el día prendido el internet entonces yo le hablo a él porque él está aquí, es el papá y si está aquí las normas tienen que hacer cumplir y él dice “u u yo para que voy a estar ahí si ellos ya saben lo que es bueno y lo que es malo”. Se abusan de mi ausencia, mis hijos, tengo cuatro hijos eso si le he dicho, cinco con mis perritos, él como otro hijo.

12.2. Sobre normas, límites y responsabilidades ¿muchas, pocas, flexibles?

- Madre: sí, si tarto de...pero como digo a veces quisiera que él me ayude, porque digo si yo pongo ayúdeme pero en cambio usted no me ayuda.

12.3. ¿Cuándo, cómo y quién disciplina en casa?

- Madre: por ejemplo cuando se pelean entre hermanos ahí si les hablo y les aconsejo también, peor casi no se portan mal o hagan cosas como para que...yo, nunca les hemos pegado, solo les hemos hablado; no son así como majaderos, malcriados no. Entre hermanos a veces nomas que se dicen así palabritas de insulto pero poco, más N con la nena y ahí yo le aconsejo y le digo tienes que respetar ella es mujercita.

12.4. ¿Es fácil el ingreso de personas externas que quieran apoyar por ejemplo?

- Madre: casi no hay personas, bueno mi familia si cuando vienen de vacaciones, pero a mi casi no me gusta que me ayuden yo puedo todo sola, no me gusta que me ayuden porque yo soy así de que se cómo me gustan las cosas; por ejemplo, mi esposo me dice que para poner una empleada y yo le digo que no, Y José dice “sí, si mejor porque seguro que si le ve a la empleada barriendo usted va a pasar y barrer otra vez”, yo le digo no, no, no, yo me alcanzo para todo.

ROLES

12.5. ¿Qué responsabilidades tiene el niño dentro de casa? ¿y fuera de casa?

- Madre: mmmhm no tiene.

- Entrevistador: por ejemplo ¿sus tareas, el aseo?

- Madre: bueno eso sí, las tareas y el aseo, solo eso porque de ahí su cuarto no, no puede tener más porque a veces ya se acuesta y yo le he dicho sácate los zapatos o cuando ya se va a bañar le digo hasta eso sácate las medias pero él no, no quiere.

- Madre: responsabilidades afuera solo portarse bien, y en la escuela él sabe que tiene que poner atención a los profesores, portarse bien, saludar, que su escritorio limpio, sabe que cuando ya no esté ocupando algo de una materia guarde en su mochila o que cuide sus cosas. Pero afuera no, porque no quiere salir; cuando nos vamos de compras él solo dice “traígame tal cosa, no se olvide de traerme tan cosa”, no le gusta salir.

12.6. ¿Qué responsabilidades tienen los padres para con su hijo?

- Madre: que se porten bien, criarles bien, aconsejarles. De la casa por ejemplo N es bien ordenado, él solito hace las cosas, de J yo si le doy haciendo y de la nena yo estoy atrás atrás para que haga las cosas.

12.7. ¿Ayudan o ayudaron alguna vez los hermanos en el cuidado o apoyo del estudiante?

- Madre: A veces sí, a veces como que se cansan un poquito.

- Padre: sí, si ayudan.

- Madre: por ejemplo la nena, cuando le mandan algún deber o algo que investigar ella le ayuda a hacer o a dibujar, N casi no. N ayuda a cargarle cuando el papá no está, por ejemplo dice “mami deja que yo le

bajo del carro” pero a veces yo no le dejo porque es pequeño todavía, me da miedo que se vaya a dañar la columna mi chico, pero sí, si me ayuda cuando no está el papá le llevamos al baño y él dice mami me avisas para ayudarte y le llevamos amarcando.

12.8. ¿Quién es el que da apoyo afectivo y protección? ¿De qué manera?

- Madre: los dos, papá y mamá. Aunque él es medio receloso como que se guarda las cosas, a veces yo le veo triste y le pregunto y como que no quiere decir, yo estoy que quiero sacarle, le hago bromas a ver si me dice y se ríe peor me dice que no me preocupe que no le pase nada. Eso yo veo que mientras más edad tiene él va más guardándose porque antes si contaba todo, ahora ya no quiere contar.

12.9. ¿Quién apoya en el rendimiento escolar?

- Madre: Los dos, aunque él (padre) se dedica más, por ejemplo para explicarle matemática.

JERARQUÍAS

12.10. ¿A quién pide permiso su hijo?

- Madre: es que no pide, no quiere nada. No quiere salir, solo últimamente que nos ha dicho que le llevemos al gimnasio que quiere ir al gimnasio.

12.11. ¿Si se porta mal existen consecuencias o castigos? ¿Quien definió los castigos?

- Madre: él no se porta mal, aunque a veces tiene un poquito su...por ejemplo yo ahora me he dado cuenta que por ejemplo en las reuniones de la congregaciones de los Testigos de Jehová no le gusta mucho y por ejemplo ayer nos demoramos y hoy de mañana dice “mami es que esas reuniones se demoran mucho”, y ayer que yo le decía “J ya estás listo, estudiaste para ir a la reunión” y ahí él decía “mami no me gusta que me exijan, yo voy a ir cuando no me exijan”, y antes no era así “no me gusta que me obligues” dice.

- Padre: es que la pelada es católica, ¿si le conoce?

- Madre: a veces como que yo veo que se molesta conmigo y hace así (movimiento de la mano) y yo le digo “J, tú como que tienes ganas de pegarme, se te ve en tu cara como que tienes ganas de pegarme” y él se ríe.

12.12. ¿Pensaron alguna vez que podían tener una relación de amigos con su hijo, se lo dijeron algún día?

- Padre: yo si todo el tiempo, con los tres.

- Entrevistador: ¿tiene alguno de los hijos más preferencia que otros?

- Padre: hay muchos aspectos de preferencia, por ejemplo si le compro a un niño algo, cuando tengo le compro al otro y cuando tengo le compro al otro pero más preferencia le damos a los niños que están afuera, pero como el niño pasa aquí casi no...por ejemplo en zapatos no acaba...

- Madre: ...y no es exigente J, tampoco nos pide cómprame esto o papá cómprame zapatos.

- Padre: de ahí sí, el trato es igual para los tres.

ALIANZAS Y COALICIONES

12.13. ¿Con quién pasa más tiempo el niño?

- Madre: conmigo, yo paso con ellos.

12.14. Sobre emociones y afectos ¿Quién mimma más en casa?

- Madre: Yo le engrío pero él ya no quiere que le engría, porque dice que ya esta joven. Yo me le acerco le doy un beso, le digo mi niño y él dice “yo no soy niño, ya te he dicho que no me digas niño”, por ejemplo hace unos tres años yo pasaba por ahí y le mandaba besos y el me regresaba besos, ahora no, yo me le acerco y como que ya no le gusta que le tratemos como niño.

12.15. ¿A quién acude ante cualquier contrariedad en casa?

- Madre: a los dos, le llama a él, le dice o me llama a mí. Osea a veces cuando J necesita algo o quiere algo él (padre) es bromista, no le toma enserio, toma como a juego en cambio yo no, yo le doy más seriedad lo que me dice pero él (padre) lo toma como a broma.

- Entrevistador: ¿Qué tipo de bromas?

- Madre: por ejemplo algo sale en la tele y él le dice..... hace bromas con chicas por ejemplo, a mí no me gusta que le moleste con chicas porque le despierta la mente y él (padre) dice ah a ti no se te puede decir nada (hijo) porque osea no le gusta cómo se porta él.

12.16. ¿Alguna persona externa ha apoyado en la crianza de su hijo?

- Madre: No, cuando estuvo hasta los dos añitos en Salinas sí, mi mamá que nos ayudaba pero de ahí ya nos vinimos acá.

12.17. ¿Cree usted que alguna vez hizo su hijo algo de lo que no estuviera muy de acuerdo, solo para agradar a mamá o papá? ¿A quién le gusta agradar más?

- Madre: No... mmmmm no, no creo. J antes sí era cariñoso y todo pero eso.

OTROS

12.18. ¿Cómo se cubrían las necesidades en los primeros meses y años de vida?

- Padre: con préstamos.

- Entrevistador: ¿Fue difícil económicamente?

- Madre: No, si estábamos estables, no es que hemos tenido a sí pero siempre hemos tratado de darle y de que se sienta bien; las terapias si eran costosas pero no le hemos hecho sentir a él de que nos cuesta y todo.

12.19. ¿Qué hace la familia cuando ocurre un problema? ¿Cómo lo resuelve?

- Padre: según la clase de problema, problema económico por ejemplo igual toda aguantar.

- Entrevistador: ¿Cuál es la manera en la que resuelven problemas? por ejemplo conversando o acuden a su congregación o ¿cómo?

- Madre: no, él es de otra religión. No no, si hemos tratado de conversar pero después mejor dejamos pasar y hacemos como si nada, no casi no conversamos; no conversamos mucho, dejamos pasar y ya después hablamos.

12.20. ¿Ha supuesto algún cambio en la dinámica familiar este hijo?

- Padre: ¿Un cambio de que será, de libertad? Porque si esos cambios sí, ahorita ya no podemos salir.

- Madre: pero él dice “salgan, vayan, déjenme aquí solo”

- Padre: pero con él, con él ya casi no podemos salir.

- Madre: salimos con los otros niños porque él mismo dice “vayan, vayan a pasear y déjenme a mí solo”, yo le digo “vamos J no te quedes” y él me dice “no, vayan nomas, a mí me gusta quedarme aquí”. Cuando salimos si pensamos que estará haciendo en la casa pero él a lo que se dedica es a bailar o al internet, se pone a chatear.

12.21. ¿Cómo se encuentran actualmente como familia? Estabilidad económica, persona, emocional, etc.

- Madre: estabilidad económica ahí saliendo, emocional de a poquito los cambios de ya mis hijos adolescentes y tenemos a veces problemas de que quieren estar en el internet y yo les pongo reglas y como que no les gusta, más por eso porque ya están llegando a la adolescencia.

12.22. ¿Qué actividades realiza la familia junta?

- Madre: Salir a pasear, mmmm ¿qué actividad?, no a mi casi no me gusta salir mucho, yo prefiero pasar en la casa y ver que hacer, mas así estar en los cuartos viendo tele pero sinceramente cada uno ve tele en su cuarto y ve lo que quiere y yo si les he dicho desde un comienzo si no les hubiera puesto tele porque esa tecnología ahora nos separa aunque uno a veces trata de unirnos pero no se puede, ahora al menos que mis hijos están en la adolescencia ya cada uno hace lo que quiere, por más que uno quiere pero no se puede.

12.23. Actitudes que se observan: sobreprotección, sobre exigencia, resignación, frustración, ansiedad, rechazo, comprensión, aceptación, etc. De la familia al estudiante y del joven para sí.

- Madre: resignación porque tenemos que seguir con él así, sin hacerle sentir que nos cansa ni nada, osea como digo él es normal. Sobreprotección sí un poco pero a todos.

- Padre: la mamá sí, pero yo no les doy haciendo nada, vagos así pero a mí me rabea eso porque a mí de chiquito me enseñaron a hacer las cosas desde niño muy niño y con el palo...

- Madre: a él pero...

- Padre: por eso, pero acá yo no les digo nada y solitos tienen que hacer las cosas, así hagan mal, mejor si hacen mal porque así van viendo y poco a poco aprendiendo, lo importante es que hagan en cambio mi señora ella les hace todo, y no es así, todo les hace les tiende las camas, les lava la ropa, les lava todo.

- Madre: es que todavía están pequeños como para que laven la ropa o....mmm poco a poco que vayan.... o a mí me gustan las cosas que hagan bien no que se equivoquen o hagan mal, para que hagan mal yo prefiero que no hagan nada, él (padre) si me dice “déjele que ellos mismos hagan”.

12.24. Crisis de desarrollo ¿Le tratan como un niño de su edad?

- Madre: ya no tanto.

- Padre: bueno el trato con los niños es igual pero no es un trato si no que es una responsabilidad con él.

- Madre: ya no se deja tanto como antes.

- Padre: y a los otros igual como jovencitos.

- Entrevistador: ¿le tratan a J cómo un niño de 17 años?

- Madre: sí, ya no estamos ahí tan pendiente de él, antes sí pero ahora ya no, ni podemos ni él se deja que le tratemos así.

13. _____ALIMENTACIÓN_____

13.1. ¿Cómo fue la alimentación?

- Madre: fue normal, ahora él está exigiendo en su alimentación nada de grasa, yogurt natural, granola, osea ahora se cuida por su cara, quiere cuidarse y está exigente, yo ya no sé qué darle de comer porque por ejemplo no quiere huevo, no quiere queso ni leche normal; por ese lado exige en su alimentación.

- Padre: no ha tenido problemas porque no come cualquier cosa, se cuida.

13.1.1. Lactancia

- Madre: no tomo seno porque como estuvo en la termo cuna desde antes de los 6 meses yo no tenía leche, no tomo seno solo biberón. Dejo de tomar el biberón a los 4 años.

13.1.2. Succión

- Madre: estuvo bien, si succionaba.

13.1.3. Deglución

- Madre: a esa edad misma ha de ser que ya comía y no tuvo problemas así de alimentación. Lo que él no puede es tomar pastillas porque no las pasa, todo tiene que ser en jarabe, no pasa las pastillas.

13.1.4. Masticación

13.1.5. Destete

13.2. ¿A qué edad se alimentó solo?

- Madre: como a los 6 o 7 años ya comió solo.

13.3. ¿En la actualidad necesita ayuda para alimentarse?

- Madre: no necesita, él sabe comer solo.

13.4. ¿Presentó algún trastorno en la alimentación cuando era pequeño? ¿En la actualidad presenta algún trastorno de la alimentación?

- Madre: no, ahora creo que se está haciendo anoréxico porque no quiere comer carnes, dice que no le fría osea nada de grasas quiere comer, él dice que es vegetariano...

- Padre: él dice...

- Madre: es que si en algún momento yo hago carne no quiere comer mucho, prefiere comer el arroz puro con lo que he hecho de ensalada y yo le digo "come un poquito que necesitas de todo, ni que fueras una persona de edad que ya necesita cuidarse" pero él dice "no, que yo quiero cuidarme, hazme mi arroz integran, mi granola, mi yogurt"; hubo un tiempo que yo si le compraba la carne de soya pero después pensé que él si necesita comer carne. Nosotros si nos cuidamos en la alimentación pero no tanto como J, exagerado.

13.5. ¿Quién elije lo que el estudiante deberá comer?

- Madre: osea lo que él nos pide pero yo le exijo un poco que él coma un poquito de carne y a la brava come

13.6. ¿Tiene algún disfuncionamiento en el aparato digestivo? ¿Debido a su diagnóstico u otros?

- Madre: no, casi nada le hace daño.

- Entrevistador: ¿Alguna afectación por su diagnóstico o por estar la mayor parte del tiempo sentado?

- Padre: no todavía no, no sé si con el tiempo los riñones.

- Madre: no, es que él si se mueve todo el tiempo, por ejemplo está que baila y baila y se mueve; hace ejercicio no es estreñido ni nada.

14. _____ PERSONAL Y SOCIAL _____

14.1. ¿A qué se dedica en su tiempo libre?

- Madre: a escuchar música o al internet, depende también de las horas porque no tienen internet todo el día, más se dedica a escuchar música.

14.2. ¿Qué le gusta mucho, qué le gusta poco? ¿Qué le causa miedo, qué le enoja?

- Madre: Le gusta mucho la música, si por él fuera se quedaría todo el día escuchando música. Le gusta poco salir a pasear, salir de la casa. Le causa miedo cuando escucha un ruido o algo de sorpresa, brinca y se asusta pero miedo más no. Le enoja...ahora le está enojando como él dice que le obliguen o como que no le gusta mucho como que estemos muy pendientes de él.

14.3. ¿Con que familiar tiene más confianza y comunicación?

- Madre: de los hermanos con N parece que le conversa algunas cosas...

- Padre: de noche.

- Madre: y con el tío

14.4. ¿Con quién duerme? ¿Necesita cuidados nocturnos?

- Madre: duerme con su hermano N, en el mismo cuarto pero diferentes camas, no necesita cuidados nocturnos, ya le acostamos haciendo pipi y no necesita nada más.

14.5. ¿Cree que su hijo tiene la suficiente independencia como otro chico de su edad?

- Madre: no, por ejemplo los otros chicos independientes salen, tienen amigos que vienen, osea otros niños normales tienen amigos que les visitan en la casa pero J no.

14.6. ¿Presenta dificultades de seguridad, quizá asociadas a la discapacidad?

- Madre: si se siente un poco inseguro...mmm aunque cuando voy al recreo él ya no quiere que me quede en el recreo, me dice ándate nomás; le digo pero ten cuidado, cuidado viene alguien y las escaleras pondraste el freno. Osea si se siente seguro mas bien yo soy la insegura.

14.7. ¿Qué cualidades describirían a su hijo? tímido, dependiente, cariñoso, desobediente, miedoso, valiente, etc.

- Padre: poquito miedoso en caerse o cuando escucha ruidos muy fuertes

- Madre: un poquito tímido sí es hasta que le den confianza, él como que le gusta analizar a la persona y una vez que la conoce ya entra en confianza; es cariñoso, bueno, se compadece osea le da pena de las personas, él piensa si alguien tiene problemas o está mal ¿cómo le ayudo? o dice "llámale para ver como está", se preocupa por la familia.

14.8. ¿Cómo interactúa el menor con los adultos? ¿Y con sus pares?

- Madre: mejor con los adultos si ya les tiene confianza, con los chicos no le gusta mucho entrar en relación con los niños, más confianza tiene con los adultos.

14.9. ¿Cómo reacciona ante desconocidos?

- Padre: tímido

- Madre: serio...

- Padre: ...y no quiere saludar.

- Madre: como que desde lejos nomás, un poco extrañado.

14.10. ¿Cómo se adapta a nuevas situaciones?

- Madre: si se le hace difícil.

- Padre: por ejemplo en el colegio tiene que adaptarse que el otro año ya le toca física, matemática.

- Madre: por ejemplo cuando hemos ido a algún lado como que no se siente bien, no se adapta bien, cuando hemos ido a casa de visita tampoco le gusta.

14.11. Otras adquisiciones: lenguaje, comprensivo y expresivo

- Madre: si es comprensivo, tiene un poquito de dificultad en algunas palabras por ejemplo en la palabra *video* él dice *fideo* y los hermanos le molestan, y él (padre) también le dice “¿qué fideo?” le sigue el juego y él se molesta y les dice “ya no me molesten” y yo le explico que es porque dice rápido.

- Padre: si se le entiende lo que dice y también entiende lo que decimos.

14.12. ¿Qué hacen en la familia cuando el niño se expresa mal? ¿Quién corrige?

- Madre: no se expresa mal, no dice malas palabras, a veces una grosería a los hermanos pero yo les corrijo que no digan eso.

14.13. AUTONOMÍA-PERSONAL

7.13.5 Control de esfínteres

- Madre: siempre avisó, desde que dejó el pañal como al año y medio o dos años.

- Padre: sí, siempre aviso.

7.13.6 Aseo personal ¿Lo hace solo, le ayudan?

- Madre: lo hace solo, solo le ayudamos a vararse pero ya lo último porque de ahí él entre a la ducha y está ahí con el agua y todo, el papá entra solo a enjuagarle bien.

7.13.7 ¿Qué hábitos de aseo tiene? ¿Quién le enseñó cada uno de ellos?

- Madre: no se acuesta sin lavarse los dientes, a veces ya es tarde y se muere del sueño y yo le digo acuéstate así y él dice “no, que crees que soy cochino”.

- Padre: se lava las manos, la cara, todo eso.

- Madre: el padre le ayuda a afeitarse cuando le baña porque él se corta. ¿Quién le enseñó? como se les enseña a todos los hijos, los dos.

- Padre: normal como a todos.

7.13.8 Vestido ¿Lo hace solo, le ayudan?

- Madre: de la vestimenta nada hace solo...

- Padre: los zapatos...

- Madre: no, ni los zapatos, a veces se saca así pero no.

- Entrevistador: ¿qué podría hacer solo?

- Padre: la otra vez que estaba intentando estaba con rabetas se sacó el pantalón, si se saca pateando, jalando algo con la mano y algo con el pie. Si quisiera si podría más.

- Madre: pero si hace, si quiere algo de la cocina como una manzana o un pan él mismo va y los coge.

- Entrevistador: ¿Quién le ayuda a vestirse?

- Madre: el papá le ayuda en las mañana pero cuando vamos a salir yo escojo la ropa, aunque él ya sabe decir “no me pongas eso porque no me gusta”

Entrevista familiar semiestructurada Caso "T"

1. _____ DATOS PERSONALES DEL NIÑO _____

- 1.1. **Nombres y apellidos:** "T"
- 1.2. **Fecha y lugar de nacimiento:** Guayaquil, 30 abril de 2001
- 1.3. **Año de educación básica:** 9no curso de EGB
- 1.4. **Nombre del representante legal:** (madre)

2. _____ GENOGRAMA FAMILIAR _____

(ANEXO 3)

- 2.1. **Composición de la familia nuclear y extensa**
- 2.2. **Quienes viven en la casa:** padre, madre y hermano
- 2.3. **Lugar y fecha de nacimiento de los padres**

Mamá: Milagro, 26 de junio de 1972.

Papá: Guayaquil, 3 de junio de 1967

- 2.4. **¿A qué se dedican mamá y papá?**

Padre es diseñador gráfico sin embargo en la actualidad está desempleado y se dedica a trabajos esporádicos en los que le soliciten.

Madre trabaja como asistente contable en ACRIMEC.

- 2.5. **Miembros presentes en la entrevista:** madre y padre
- 2.6. **Hermanos: fecha de nacimiento y escolarización**

-L nace en Guayaquil el tres de septiembre de 1999, actualmente está cursando el 1er curso de Bachillerato General Unificado.

- 2.7. **Relación del estudiante con las personas que conviven en casa**

-Papá: la relación con el hermano mayor de 15 años es como un matrimonio, a Luis sí le marco porque fue nuestro engreído, el primogénito; si quiso e intentó pero por ver la forma de ser de S porque no pone de su parte.

-Mamá: es como un matrimonio, a veces bien por ejemplo cuando lo regaña viene el hermano y lo sobreprotege, hasta los 8 años le cuidaba mucho y se sobreprotegía, ahora dice a veces que se quiere ir del país y que no le va a cuidar a su hermano y yo le pregunto para que piense que va a pasar si nosotros como padres ya no estamos él se puede quedar en la calle a lo que L responde que si su hermano necesita le mandara dinero pero no le va a cuidar.

Tienen problemas cuando L no le quiere llevar a S con sus amigos porque cuando van a jugar no entiende las reglas del juego y la capacidad de adaptarse le es difícil.

2.8. Patrones familiares, enfermedades, discapacidades, trastornos psíquicos, psicopedagógicos, dependencia a sustancias, etc.

3. _____ DIAGNÓSTICO _____

3.1. ¿Qué diagnostico tiene su hijo?

-Madre: síndrome de asperger dentro del espectro autista, en grado II

3.2. ¿Cuándo y cómo lo supo?

-Padre: a partir del año ya cuando los niños empiezan a tener reacciones a estímulos y ese tipo de cosas y él no, aún más que nosotros teníamos a L que era hiperactivo y hacía todo pero él no, uno lo llamaba y no hacía caso, solo se sentaba cogía su carrito y jugaba con las ruedas nomas, no era como los demás que juegan con el carro en el piso, en puntillas iba para allá y para acá.

-Madre: él y la familia lo notó a partir del año pero yo si lo note a los tres meses, cuatro meses porque como fue el segundo hijo y yo ya tenía experiencia, se supone que ya establece contacto visual contigo el bebé, osea a lo menos contigo porque le estas dando el pecho y S mamo hasta los dos años y yo le daba el pecho y le veía; la mirada de los niños, no digo de todos los autistas pero de los que conozco es como si pudieran traspasarte con la mirada, me miraba pero era como si no me mirara, yo a veces le hacía así con la manito y pensaba “algo no está bien”; aparte de que se demuestre científicamente, uno como madre tiene ese sexto sentido que te dice que algo no va bien.

Yo desde ahí ya lo notaba diferente entonces comencé a hacerle la prueba y bueno todo niño pide pecho a las 2 o 3 horas, llegó un momento que empecé a probar y pasaron 5 casi 6 horas yo tenía los pechos hinchados pero tenía que probar y él no pedía y no pedía, hasta la fecha él se olvida de comer y eso que son necesidades básicas y eso es innato, cuando son pequeños eso es innato el comer, hacer pipí y sus necesidades pero él no, no pedía; el momento en que ya me olía y le pegaba el pecho obvio cogía porque se moría de hambre, habían pasado 6 horas sin mamar, entonces yo pensé algo le pasaba.

Le poníamos esos juegos giratorios que se ponen sobre la cuna con colores, música y todo pero nada le llamaba la atención, ni el sonajero y se le habían hecho las típicas pruebas que te revisa el pediatra y efectivamente estaba bien, siempre fueron niños muy grandes, excelente peso, físicamente muy bien pero tu como madre te das cuenta que algo pasa.

Otra cosa, las pocas veces que empezó a sonreír a los 8 meses era por acción reacción, si le hago cosquillas obviamente se va a reír pero no era porque me veía a mi sonreír o porque le hacía este juego que te tapas con un trapito “donde está el coco”, mientras que L se partía de la risa y ya sé que cada niño es diferente y tiene una personalidad pero ya habían cosas que él tenía que reaccionar con estímulo peor él siempre iba más tarde, más tarde. y como dice Víctor que cuando le das un carrito cuando ya tiene un año no hacía lo que todos los niños con sonido, solo jugaba con las ruedas, entonces no no no no, y a parte el aleteo, desde que nació aleteaba como un pajarito, movía las manos así como mariposa y se ponía como muy excitado, en la tan tranquilo que era hacia sonidos (nnnngrrrr), era como cuando quería tocar algo y movía las manitas así, se desesperaba y yo decía ¿qué es, qué es?, él (padre) porque no pasaba pero yo tenía que sacarlos a que coja el sol, a llevarlos al parque en el cochecito y lo contrario a todo niño él se aferraba a mi hasta el punto de arañarme porque no quería salir a la calle, el ruido de los coches lo ponía mal, el ruido de la licuadora le ponía mal; entonces yo dije no porque reaccionaba muy mal a los sonidos fuertes, también a los cambios bruscos, nunca le gustaron los cambios; entonces todas estas cosas que tú vas percibiendo dices algo no está bien pero como saberlo si está tan chiquito hasta que ya cuando ya tendría para los dos años, en esa época el único lugar donde me podían dar orientación era el psiquiátrico Lorenzo Ponce, entonces una psiquiatra me dijo “yo pienso que tiene dentro del espectro autista algo pero no te puedo decir ahorita que porque está muy chiquito, recién va a cumplir dos años” y le dije que yo no podía esperar porque yo sé que la madurez mental y todo es ahorita porque está en crecimiento y mientras más estimules a un niño es mejor, yo no voy a esperar a que tenga 7 u 8 años y me digan si mira tiene un retardo que pena, no. Peor que yo ya había visto en el caso de L porque quedó con hipotonisidad en las piernas y al hacerle estimulación temprana reaccionó, si se demoró en caminar y todo pero evolucionó; entonces yo pensé también ha de ser lo mismo con S, si yo le sigo hablando él va a reaccionar, porque nunca dijo ni sílabas porque tuvo un retraso en el lenguaje, no decía ni mamá ni ma ni nada, vino a

decirme mamá ya en España tras 6 meses de terapia con logopeda, primero se le hicieron todas las pruebas de que no fuera sordo, pruebas de sueño rem, varias pruebas y ahí comenzó con logopeda y me dijeron “tiene algo pero todavía no podemos decirle porque está muy chiquito”; ahí le hicieron unas pruebas según lo que yo respondía él sacó un porcentaje como de 80% positivas del espectro autista, entonces me dijeron “sí es verdad, no vamos a esperar que esté mal y tú vas a reforzarle con esto” y así fue evolucionando hasta que empezó a hablar, hablaba mal pero hablaba.

- Padre: había un episodio que sucedió antes de venir de España, cuando se cayó y se dio en el filo de las gradas y se le salieron los cuatro dientes de arriba, se fracturo todo esto (mandíbula superior)...

- Madre: sí, él tiene ese traumatismo, y eso también le hizo daño...

- Padre:...A partir de ahí para adelante yo le vi un cambio o como que reacciono más a las cosas, ya se reía un poquito más, ya veía más actividad en él y fue a raíz de eso paso que los doctores nos decían que no habían centros especializados en el país, entonces nosotros veíamos que aquí no podíamos más y dijimos “vámonos para España”.

- Madre: es que mi hermana ya estaba allá, y la verdad nunca nos fuimos ni por hacer dinero, ni por nada pero mi hermana me decía G “hasta cuanto puedes gastar” porque ya a L le quedaba como una verruguita en el cerebro en el área de las matemáticas, entonces por chequeo cada año teníamos que hacerle una resonancia magnética pero eso costaba y más esto y el otro, entonces mi hermana decía “de gana gasta, acá en España hay una ley que les permite a los niños, no importa de qué país vengan, así sus padre no tengan papeles, el estado está obligado así sean operaciones con tal de que él esté bien; entonces ven, aquí quizá le tratan a S porque los niños son prioridad en España” y así fue, llegamos y a los dos días fuimos y le dije a la doctora la verdad y que mi hijo tenía esto, entonces empezaron con psicólogo, pediatra, neuropediatra, logopeda, todo tipo de especialidades y el niño reaccionó. Se pudo demostrar que tenía y eso y a canalizar las manías porque tenía episodios de ecolalia, repetía sonidos, era maniático obsesivo compulsivo, entonces todo eso se fue puliendo poco a poco y hay cosas que no le puedo quitar como me dijo la doctora “a ti te será incomodo pero él las necesita, a la gente le parecerá raro pero a él le causa seguridad”, pero ahora ya es menos porque antes era todo el día con sonidos y yo ya estaba desquiciada pero ahora ya no, ya es rara vez será por el cambio de la pubertad.

- Padre:...yo pensaba irme uno o dos años y venir pero...

- Madre: ...como a los 6 años nos dijeron que sí tenía Asperger, porque como era bastante delicado ellos querían estar seguros, siempre se le hacían las pruebas, terapias con médicos cada mes con todas las especialidades, a parte tenían refuerzo académico.

- Padre: también tuvimos problema ahí por lo que le paso en el colegio del que lo sacamos aquí, decían que no tenía nada, que solamente era dejado o cosas así, hasta que le llevamos el informe.

- Madre: es que creo que el espectro autista es muy difícil de entender por el hecho de que sé que algunos pero no todos los niños tienen retardo, entonces como que te ven “bien” pero no entienden que es la parte de socialización, entonces por ejemplo el asunto de bañarlo, cada día se convertía en una cosa horrorosa, el darle de comer le salían las lágrimas porque él es de muy buen apetito y come pero ya al estar en España yo también tenía que cubrir las necesidades entonces iba a trabajar y me fiaba dejándole su comida favorita, ¿a qué niño no le gustan los froot loops con leche?, se lo dejaba así enfrente de él y yo regresaba y se había ido sin desayunar, servido el tazón...

- Padre: o se iba en babuchas al colegio...

- Madre: para evitar estos tropiezos fuimos poco a poco, él dormía con uniforme, en la noche lo bañábamos no usaba pijama porque teníamos que ponerle el uniforme entonces yo le decía solo tienes que sacarte las babuchas y ponerte los zapatos deportivos nada más, absolutamente nada más, con todo puesto y me llamaban del colegio que se había ido con pantuflas; y cosas que tú dices “ya tienes 6 años, pon un poquito de tu parte” peor él no se daba cuenta y a ti como madre te cuesta entender “pero ya solo le pido una cosa, una sola cosa” pero no, o llegaba sin desayunar. No le gustaba que le toquen su mochila porque es de su propiedad entonces llegaba a tener ahí los lunch de cuatro días, como comprenderá si yo le he metido un guineo ya estaba hecho puré en los cuatro días, claro es que no me dejaba verle la mochila y a veces en la noche yo llegaba rapidito y le abría la mochila y ahí estaban los tres sumos o las tres leches con los tres paquetes de galletas, osea ¿qué había comido?

- Padre: La maestra después también se empezó a dar cuenta de que con él hay que tener mucho cuidado con lo que se le dice, porque si es verdad que hacía 0 grados por la nieve pero ya dentro de clase hay calefacción y una temperatura agradable pero no había nadie que le pudiera hacer quitar la chompa y era rojito así chapudo y sudaba, le decían S deja quitarte la chompa y él decía “no, porque mi mamá dijo que no me la podía quitar”, entonces yo tenía que tener mucho cuidado según qué información le daba a él porque es o todo negro o todo blanco peor no hay términos grises, entonces en eso estuvimos como cuatro años trabajando a ser flexibles porque hay cosas en la mitad que él todavía hoy es reacio.

- Padre: ...sí, si quieres decir algo es mejor guardártelo...

- Madre: hicimos de todo, tarjetitas, sobres, cuadros para premio, hemos hecho todas las terapias y unas nos han funcionado, otras nos han funcionado poco tiempo y así... hasta en eso al maestra se daba cuenta, por ejemplo él siendo chiquito de tres años y no le gustaban todos los juegos, solo aquellos juegos que

son repetitivos o él los hacía repetitivos por ejemplo los puzles, él ya se los sabía pero necesitaba volverlos a hacer y los cogía un mes entero o dos meses enteros hasta que se hostigaba y cogía otro puzle...

- Padre: pero solo para él...

- Madre: solo para él, nadie lo podía tocar porque era obsesivo con eso, había todo tipo de juegos pero él era eso...

- Padre: o poner en su pupitre todo ordenado, en esa época porque ahora ya no, ahí ponía así el borrador y el lápiz...

- Madre: todo tenía su sitio, su simetría, entonces por ejemplo tener tres años y vivir amargado porque el hermano lo tocaba, para él invadía su espacio; por ejemplo que se haya movido el tenedor, él ya no comía, éramos los tres comiendo y no nos dábamos cuenta que él seguía ahí y era su ojo en el cubierto que se había movido, yo le preguntaba "S, ¿por qué no comes?" y él se ponía nervioso y decía "es que kiki movió esto", y le quitábamos y no pasaba nada peor para él era necesario su perímetro, el área donde él se sienta ya nadie puede tocarlo, si tu tocabas su silla, la pata de su silla él ya no comía, no le gusta.

- Padre: por ejemplo hoy está ahí acostado y viene el hermano y se sienta entonces cambia el carácter y...

- Madre: pasa de estar en un estado de inactividad tan tranquilo a agresividad...

- Padre: y es grosero, es hiriente y no se da cuenta...

- Madre: puede ser muy hiriente y déspota pero creo que reacciona así por quererse defender...

- Padre: peor solo con él porque me acuesto yo y no pasa nada peor se acuesta el hermano y es una hecatombe...

- Madre: se siente invadido, con nosotros también a veces porque no le gusta que toquen sus cosas. Hicimos hasta eso de terapia, aprender a vivir en el desorden porque la verdad es que los dos éramos maniáticos de la limpieza y el orden entonces la psicóloga nos decía que él ya está acostumbrado a vivir así y que cuando vea algo que se mueve...entonces comenzamos a hacer eso de terapia pero ahí sufríamos los dos, tuvimos que aprender a relajarnos porque fuimos hasta a escuelas para padres y ahí nos decían que no pasa nada si la casa está desordenada peor para nosotros si pasaba; yo me muero, yo me podía acostar a la una de la mañana con tal de que todo estuviera bien, ahora ya no, fuimos poco a poco por la salud de mi hijo porque la vida real es esa, él va a tener que un día compartir con alguien que no va a hacer igual a nosotros.

3.3. ¿Aceptación?

- Padre: yo ya lo tenía asumido, solo lo que me faltaba saber es el grado...

- Madre: es que ya te das cuenta, aunque los doctores me hubieran dicho que no, vives con él y ves que no reacciona igual, es que a veces era cosas tontas que por ejemplo las reglas de los juegos que te digo que hasta ahora no entiende, no acepta.

- Padre: creo que cada uno se acostumbre a llevarlo como es, yo no me hice ningún problema.

3.4. ¿Causas atribuibles?

-Madre: he oído de todo, al principio me decían que podía haber sido es de la anestesia de la cesaría, también dicen la del sufrimiento fetal y a parte el factor genético, yo opté y he leído que hay cosas que justamente cuando viví el embarazo de S heredamos un terreno que estaba en medio de dos talleres y en verdad había mucho plomo, en el aire, en el agua porque había sido un taller por más de 30 años y mi departamento quedaba en medio de dos talleres, entonces pienso que puede ser, a parte del sufrimiento fetal porque al tener un hijo hiperactivo como L me tenía por la calle de la amargura y yo solita lidiando con L porque era terrible, una cosa horrorosa y yo madre novata nunca tuve ayuda de abuela ni mamá, mi mama vivía al otro polo de la ciudad entonces me toco hacerme frente solita, no había una persona que te guíe que te diga “mira has esto o no hagas esto o si el niño llora déjalo nomas”, osea no había nadie que me diera una pauta.

Pero aparte de todo también ocurrió algo el día de la cesárea porque ya había pasado yo la primera y fue muy normal, yo me acuerdo que estaba consciente y a los 20 o 25 minutos me sacaron al niño todo bien pero en S no, desde el momento en que me pusieron la anestesia yo me sentía rara y le decía a la doctora que yo sentía cuando me estaba cortando y sentía incluso el sonido de cuando usted corta carne, le digo “no me duele porque estoy anestesiada pero siento” y me dice “¿enserio siente?”, cuando ya pegué un grito tal desgarrador que ahí me durmieron como a las doce del día y no me volví a levantar si no a las nueve de la noche, entonces yo siempre me quede con esa duda y pensé si no me habrán dado demasiada anestesia, porque pegue tal grito tan fuerte porque ya me dolió.

Son tantas cosas pero aparte después cuando ya conocí a la familia de mi marido, porque una cosa es ser novios pero ya convivir con mi suegro dije “no, si hasta normal me salió el niño”, osea yo sí creo que sea genético porque mi suegro es raro, es antisocial perdido, mi marido también es raro, tú lo vez y piensas es así pero no puede una persona ser así, tanto no porque hay cosas que se salen de lo que uno considera normal, si influyen muchas cosas yo pienso que pueden ser varias cosas.

3.5. ¿Después de cuánto tiempo le dieron un diagnóstico definitivo?

Respuesta en la pregunta 3.2.

3.6. ¿Cómo fue la familia durante todo ese proceso?

- Padre: hasta la fecha le tratan como que no tuviera nada, creen que con palos se soluciona, dice “déjame a mí que yo te lo arreglo en un día”.

- Madre: Más la abuela, la mamá de él (padre) como tuvo cinco varones, mi suegra la verdad lo reconoce ella lo solucionó todo a palos pero palo de verdad de tirarte la llave inglesa por la cabeza osea grado extremo, pero ella no se da cuenta que eso está mal que eso no es normal, osea mi familia no es por achacarlos a ellos pero muy normal, muy cariñosa, estructuraditos y somos muy cariñosos, en la familia de ellos lo raro es ser cariñoso y como ellos son así consideran eso muy normal, como yo me enteré que su tía duerme en un cuarto separado del marido para mí eso no es normal y ellos dicen que sí porque molesta, la hermana de él también tiene otro cuarto y duerme separada del marido pero ellos consideran eso normal, si fuera normal lo que ellos dicen que es normal toda la sociedad fuera así y yo fuera la loca pero no es así; peor como ellos viven así con su carácter histérico, con ese carácter tan que no les gusta que los miren, no les gusta que los toquen, no les gusta que les hablen, no les gusta la bulla, no les gusta nada, ellos optan siempre por vivir separados osea están casados pero ella tiene su cuarto y él tiene su cuarto y para mí eso no es normal.

Entonces la familia considera que sí S tiene algo un poquito raro pero raro en sentido que se parece a ellos, ellos lo escudan es más lo defienden, que lo que él hace está bien, “no le gusta que le toquen pues cual es el problema a mí tampoco me gusta que me toquen” y yo les digo pero tampoco es que yo estoy encima de él, osea ya quisiera yo como madre abrazarlo pero a veces solo me acerco y ya solo al tocarlo se enfada y eso que me acerco muy lentamente le digo “hola mi amor” y le doy un beso y él me empuja, me rechaza.

- Padre: antes llegaba y saludaba con beso y ahora no...

- Madre: ...ya no quiere nada, no sé si la adolescencia, ya a nadie saluda con besos, no le gusta.

Por eso te digo para mí la familia, los que son iguales a él lo entienden pero dicen que no es nada que ellos son así y punto, peor a veces sí cuando le ven según qué cosa dicen que le de palo que con palo se va a curar, que dos palizas y ya dicen.

En cambio mi familia si lo ven y le entienden porque le ven que no es normal, mi familia le trata igual que a cualquier niño pero lo respetan, como saben que le gustan los números le regalan cosas de números, había un tiempo que le encantaba el sudoku osea juegos que tenga que interactuar con la gente no le gusta, prefiere jugar solo y hasta la fecha es él es feliz con algo que no tiene que comunicarse ni hacer cosas con nadie; ahora más vale porque está en la edad de la adolescencia, la testosterona o qué será que le ha dado por el futbol, entonces juega pero acaba mal porque no entiende las reglas del juego, osea tú le explicas y él entiende peor no entiende que en la práctica el ser humano es tramposo, entonces él no porque si tú le dices “no puedes pasar esta raya” él lo va a respetar pero la otra gente no lo respeta porque así somos las personas, entonces eso para él es incomprensible y el juego acaba en pelea, discusión o se va, se amarga y se va.

- Padre: ...y si es de él la pelota, “si juegas con mis reglas juegas, si no no juegas”, y se lleva la pelota.

- Madre: por ejemplo para nosotros ir a volar cometa acaba en pelea, yo no puedo sacarlos a pasear porque salimos un día y regresamos amargados, los tres bravos cada uno se tira la puerta por solo ir a volar una cometa, yo a veces acabo llorando en la calle porque digo “¿Por qué acaba esto así?”, y es por S porque él no entiende o cuando la cometa se enreda un padre aprovecha para estar con su hijo para conocerse, opinar, “mira yo te enseño, de niño yo hacía así”, pero él no quiere saber nada simplemente la cometa se le enredo y se le acabó el mundo y tu tratas de ayudarlo, “bueno, ven mi amor te ayudo a desenredar el hijo” y él “no, no me toques” y se acabó el paseo ahí se acabó; se amargo, se puso hígado y se acabó el paseo, y ya no quiere nada ni cambiar de juego ni continuemos ni nada, se pone obsesivo por ejemplo en eso en quererlo desenredar, está bien por una parte como yo le digo a él “esos puntos que tienes debes hacerlos como puntos fuertes y positivos porque es bueno por una parte eso que tienes de ser constante”, si algo no le sale bien, él va a insistir e insistir hasta que le salga y por una parte es bueno que no se dé por vencido pero si también a veces en la vida hay que pasar página pero él dice “no, ya se jodió todo ya vámonos”, yo trato de enseñarle a ser práctico pero él no puede y no puede, ha cedido mucho pero poco a poco.

3.7. ¿Siente usted que cambio la vida en familia a partir de tener un miembro con una discapacidad?

- Madre: es que no lo notamos, fue después. Al principio era la alegría, otro niño más, tuvimos otra expectativa.

- Padre: es que era un niño bien alegre, no era como es ahora, era otro niño...

- Madre: ...otra forma de ser, tenía sus limitaciones pero era otra forma...

- Padre: ya a partir de dos años atrás que ha cambiado así, era otra cosa.

- Madre: ...sí, era sonriente. En nuestro círculo familiar sí, es verdad que con nosotros no fue como fue con el resto del mundo, con nosotros no tanto porque si jugaba, brincaba, nos hacía chistes, payasadas...

- Padre: ...cantaba, se inventaba canciones...

- Madre: pero yo no sé ahora pienso si sería por lo que te digo de repetitivo, porque la verdad que eran canciones repetitivas y no tenían sentido pero te daba gracia; es que también creo que le hizo bien el perro porque tuvimos un perro, por esa época que se diagnosticó lo de él nos dijeron que era bueno que tuviera mascota y conseguimos un perrito, y para que los cuatro años que estuvo con el perrito fue bueno, jugaba, brincaba pero en cambio eso también lo marcó porque el perro también tiene su forma de ser y percibía que era el último de la manada y lo quería dominar, entonces no hubo la aceptación que esperábamos que el perro se pegara a S, era al revés pepito lo atacaba a S, jugaba con nosotros tres pero justo a S por quien compramos a pepito lo atacaba, delante nuestro no peor en cuanto nos íbamos se le tiraba encima y lo tiraba al piso; S al principio pensaba que era juego pero a ninguno de nosotros nos mordía solo a S, como diciéndole “yo no quiero ser el último de la manada”, y era una pelea entre él y el niño y yo digo “no, no se puede”.

3.8. ¿Qué sabe usted sobre el diagnóstico, sobre los cuidados, los avances, etc.?

- Madre: yo he visto avances en el sentido de que quizá hay una detección más rápida, hay más información pero de ahí yo no he oído si habrá medicina, no he escuchado.

- Padre: a raíz de que le diagnosticaron nos guiaron y nos educamos pero después ya no, ni me he puesto a investigar ni nada, si se debería porque cada vez avanza y cada vez cambia.

- Madre: pero si sabemos porque nos tocó porque cuando es tu hijo te toca, yo a lo menos no entendía porque reaccionaba, es que me sabía mal que pegue esos gritos si solo le estaba cambiando de ropa peor claro después lo entendí, para él es un cambio porque hasta cuando tu estas en la cama a gusto y te hacen salir de la cama y bueno está dentro de nuestros límites y te levantas nomas pero para él no entonces nos costaba mucho, teníamos que aprender a lidiar el asunto de los sonidos o de las manías, como llevarlo y como tratar de hacer que no caiga más, que no se haga más obsesivo compulsivo y para eso teníamos que empaparnos de ley leer, informarnos.

También allá las doctoras nos decían prueben esto, hagan esto, esta semana vamos a tratar con esto si funciona y así íbamos rotando.

3.9. Intentos de solución

3.10. ¿Qué sabe y piensa el estudiante sobre su diagnóstico?

- Padre: a él le hemos contado todo, él sabe todo, no sé si lo entienda a cabalidad como lo entendemos nosotros...

- Madre: es que va cambiando, últimamente no hemos hablado pero por ejemplo hace dos años estaba más tranquilo, últimamente ha cambiado hace dos años empezó a ponerse agresivo y amargado porque un día me dijo “yo sé que soy una mierda”, así tan feo me dijo y yo me puse a llorar y le digo no digas eso y él dice “mamá es que yo me doy cuenta, yo sé que algo tengo pero que hago, no puedo”, es como que ya siente frustración y eso si te duele como madre porque dices cuando él era niño como que no se daba cuenta pero hoy ya se está haciendo joven y dice “algo no está bien en mí mamá, ¿verdad?”, entonces él se da cuenta y yo le digo “nooo que dices” pero no es que le he tratado de ocultar pero si de minimizar un poco y le digo “todos tenemos un lado oscuro y tú no sabes por ejemplo mira mi carácter”, entonces he tratado de hacerle ver que todas las personas tenemos un punto débil pero algunos más capacidad de asumirlo y otros no.

Él sí se da cuenta y ahora más, a veces si nos dice “no me pidan más, ya no puedo más”, ahí se lo ve frustrado y dice “no entiende que no puedo, no es que no quiero, es que no puedo” y le decimos “ya ya” y le explico que a veces si le pregunto o soy insistente es porque puede esforzarse “si tú puedes sacar un 5 no hay problema porque sé que te has esforzado”, estoy dispuesta a ceder por ejemplo cuando en tareas hace mal porque no puede pero no porque no pone de su parte, es diferente que no pueda por sus limitaciones a que no se esfuerce; habían muchas psicólogas que me decían que no debo tratarle diferente sino igual que como otra persona igual y no va a dar el 100% pero que se vea que se esfuerza y así le quede torcido o chueco no importa porque es lo más que puede hacer. Entonces él si se da cuenta que algo tiene, que algo no está bien y a veces si se siente frustrado y notamos que a veces le incomoda ser así.

3.11. ¿Qué expectativas tienen como padres a corto y largo plazo?

- Padre: que se pueda educar para que pueda servir en el futuro, que se vaya preparando en algo, darle la guía para que él quiera hacer lo que quiera hacer por ejemplo me ha dicho que quiere irse para España y si estamos pensando en devolvernos para España pero igual allá él tendrá que hacer su vida.

- Madre: ese es el problema, que al ser esto un síndrome una enfermedad que tenga con lo social y que le afecta a la empatía, el decir lo que piensa como siente, ese es el problema que tú no sabes cómo ayudarlo, por ejemplo si tiene una discapacidad que es mudo entonces tú encuentras otra alternativa de comunicación pero cuando la persona padece de algo que justamente no puede expresarlo no puede

decirlo ¿tú como lo ayudas?, entonces yo le doy ideas por ejemplo con Víctor nos podemos a decirle “¿Tú quisieras ser bombero?” “no”, pero incluso no un solo día si no a lo largo del tiempo, “ve papi he visto que hay una nueva carrera sobre acuicultura”, porque nunca le he dicho que se ponga tampoco metas cortas, “¿oye te interesan las lombrices?”, osea tenemos que ir así peor nunca ha habido una respuesta positiva, yo ya he probado por todas las profesiones habidas y por haber que conozco o que le interesa o le he dicho “mira mi amor a mí no me interesa que me traigas una universidad, si tú ves que con un oficio...”, de hecho el digo que el mundo está tan saturado que va a llegar un momento en que los oficios antiguos van a servir, el ser mecánico, costurera, albañil, yo le trato de ver eso y le pregunto “¿no te gustaría crear o hacer eso?”, y él “no”, “¿te gustaría la escultura?” y él “no”; entonces llega un momento en el que como madre te desespera y le digo a Víctor porque no sabemos a futuro de que va a vivir.

- Padre: lo único que dice es que quiere ser futbolista...

- Madre: ...futbolista y ya hemos hablado de eso. En la vida la gente tiene un don, un arte y un gusto; puede que te guste mucho el futbol pero si no eres Messi, puede gustarte mucho pero no, le digo “puede que te guste mucho el futbol mi amor peor no tienes el talento”, porque para eso hay que tener talento, claro que te puedes esforzar y a la larga aprenderlo pero no como para vivir de eso no. tratamos de hacerle ver otra cosa y hasta ahorita el futuro de él nos preocupa mucho porque como no hay comunicación y con él todo acaba en pelea cuando tú le preguntas o quieres saber algo de él, él todo lo siente como invasión entonces hay que hacerlo en un ambiente muy relajado, estamos viendo una peli y de repente surge el tema cuando lo tengo abrazadito cuando le hago lo que a él le gusta, no lo que yo quiero, le acaricio la espalda lo que me pida y ahí le digo “oye papi y has pensado en tal...” y ahí le digo.

Entonces llega a un momento que le digo al papá “Dios mío de que va a vivir este niño” porque no hace nada, ni básico; le ponemos las mismas tareas que al hermano, pequeñas tareas como tender la ropa, recoger la ropa, barrer, ir a comprar el pan, cosas pequeñísimas en las que si ha avanzado mucho porque antes no se podía confiar en él porque no traía el vuelto o pagaba y no traía lo que compraba; pero nos arriesgábamos a perder el dinero para que él se esfuerce y sea consciente y se regresa, muchas veces se regresa; a veces llegaba y yo le decía “T qué te mande a comprar”, “el pan”, “y donde está el pan” “hay ya vengo” y se iba. Por eso teníamos preocupación pero no bajamos la guardia, si le exigimos nosotros.

3.12. ¿Lo considera una discapacidad?

- Madre: sí demasiado, si porque no estas al 100% para rendir igual que otras personas, por ejemplo yo desde que mi hijo mayor tenía unos tres cuatro años yo ya le vi un futuro, yo le he dicho a V siempre y no me he equivocado porque ahora que tiene 15 años él mismo lo dice y no ve hora de irse de la casa, es

autosuficiente como fue desde bebé, yo sé que él no se muere de hambre así sea vendiendo limones, es tan independiente y autosuficiente que ni siquiera hablo de un oficio, una profesión o el arte porque sabe pintar muy bien, si no de la actitud hacia la vida, es más espabilado pone de su parte.

- Padre: al estar allá y vernos a nosotros trabajando de lo que sea él iba y metía mano o con lo que podía ayudaba.

- Madre: en cambio el otro no, si es una discapacidad porque como puedes tú como individuo competir o ganarte el pan diario si no estás en la misma capacidad del otro, y no hablo de la fuerza física porque lo de él es mental, tiene la fuerza pero no tiene iniciativa; ya la empatía te da igual y por último te toca aguantar que sea grosero y pedante y todas las estupideces que habla cunado está herido; es el hecho que no tiene iniciativa y eso me preocupa mucho, por ejemplo me veía llorando por alguna tontería por la angustia o porque me he peleado con el papá y el otro (T) era una pulga de cuatro años y tú ves un niño que dice “mamá que te pasa, tratan de algo”, pero S puede ver llorando y como que ni es con él, sigue y puede estar al lado tuyo mirando la tele pero no se entera ya veces yo me doy cuenta que se entera porque gira y me ve que estoy llorando y no; a veces lo he hecho a propósito para que me vea.

Y me preocupa por ejemplo una pareja porque quién va a mantenerse a vivir con él, ¿qué mujer va a aguantar con él?, ninguna. Entonces si es una discapacidad porque en la vida no se va a poder desarrollar ni amorosamente ni tener hijo porque si él no se sabe cuidar a él mismo peor cuidar a otros, se va a olvidar si se olvida hasta de comer, entonces si es una discapacidad porque no se enfrenta al mundo con las mismas herramientas que otros tienen.

3.13. ¿Lo considera su hijo una discapacidad?

- madre: yo creo que sí porque si no, no sintiera frustración.

- padre: yo creo que sí y que no, porque a veces actúa en las cosas como que no tuviera nada y a veces no pero él tarta de hacer la vida normal.

3.14. ¿Lo consideran las personas externas (familia, amigos, sociedad) una discapacidad?

- Padre: más bien aquí he encontrado que gente no lo considera, en España lo consideraban más, aquí puede ser la ignorancia o que será.

-madre: yo creo que es la ignorancia o el mundo en el que vivimos porque la gente está más en lo suyo, vivimos ahora en un mundo tan yoista como lo digo yo, primero soy yo, segundo soy yo; y lo notas en todo a la hora de conducir a la hora de hacer todo la gente piensa en ellos y no en el bien común. Antes al

ser ciudades más pequeñas o pueblos tú te preocupabas porque la vecina no tenía para comer entonces tú le pasabas un platito para comer, antes la gente era como más unida y hoy en día al ser el mundo más grande y ya cada uno ve sus intereses y que pena los demás; entonces no sé si es eso porque cuando ya la gente lo llega a conocer y se da cuenta en cosas tan básicas como ya nos sentamos a comer y él se olvida tu si dices “chuta” porque comer es básico.

El otro día lo mandamos de paseo con toda la familia entonces todos se subieron a los juegos y él no se subió, osea se olvidan de él; por lo general nunca dice nada pero esta vez si a pedido “tío súbeme al juego”, y el tío “ya va ya va” y se olvidan de él porque no reclama; no es como otros niños “mamá tengo hambre, mamá tengo hambre” y están hasta que les den y el pelado no va a morirse de hambre porque va a molestar y chillar hasta que le den; pero S no, primero que no va a pedir y llega a pedir tú le dices no y él no insiste.

Entonces por ejemplo en ese problema si pasamos a la hora de dependencia porque no lo entienden pero si nos ha pasado que dejamos la comida hecha y llega las 7 de la noche y no ha comido porque se olvida y yo lo llamo a la una “S la comida está en tal lugar, come” “sí, mamá”, llamo a las dos de la tarde “S, ya te serviste la comida” “haaay, ya ahorita ahorita”, en eso yo también me olvido y estoy en la oficina vuelvo a llamar tipo cuatro o cinco “¿S, almorzaste?” “hay cierto, ¿qué me dijiste que había?”, osea sigue sin comer y a veces llegamos a las siete y se ha acordado pero no siempre, algunos días tú vas a tocar el plato y está tibio porque recién se ha servido; no sé si porque me escucha ya subir las escaleras o alguien le dijo o ya le dio mucha hambre; pero catorce años y que se muera del hambre teniendo la nevera llena, entonces si te preocupa.

3.15. Cuidados y tratamientos, intervenciones quirúrgicas y medicamentos por especialistas.

- Padre: cuando estábamos allá el cuidado que le daban los psiquiatras, psicólogos, terapia de grupo, medicamento tomó solo una vez porque estaba muy agresivo...

- Madre: ...aquí también estuvo con tratamiento pero cuando le ponen poco tiempo, normalmente tres meses o cuatro, porque si reacciona enseguida. Le han dado risperidona, un tiempo que estuvo medio depresivo le dieron fluoxetina.

- Padre: pero no fue mucho, no todo lo que hicimos fue medicarlo, cuando la cosa se puso muy fuerte ahí decidimos pero cuando ya vimos que estaba reaccionando.

- Madre: cuando reacciona bien se le va haciendo que deje poco a poco en dos meses el medicamento porque si nos da un poco de miedo la dependencia a las sustancias porque cuando lees te das cuenta.

- Padre: es como mi caso, yo cuantos años y lo quiero dejar y no puedo.

- Madre: entonces él (padre) me decía, yo que soy adulto lo noto y no quiero que mi hijo esté igual; entonces cuando ya notábamos que estaba bien, le decíamos al doctor para que deje el tratamiento. Se notaba el cambio con la medicina y él también se daba cuenta y decía “es que me produce sueño, me da nausea, siento la boca seca”, por los efectos secundarios entonces yo le decía “tú mismo o cambias o te toca seguir tomando”, a veces un poco de chantaje emocional. Yo le decía “está en ti o nos toca meterte medicina”, nosotros siempre hemos sido directos con él en las cosas pero él es el que siente el efecto secundario y yo no puedo hacer nada por eso.

- Padre: más bien desde que está aquí no lleva mucho seguimiento con los psiquiatras y psicólogos como allá era más regular; aquí hay que coger cita y te dan después de ni se cuantos meses, es como yo desde que estoy aquí no he podido hacerme ver.

- Madre: más personalizada quizá y el sistema está bien hecho por ejemplo en tu caso si ya fueras psicóloga el estado te paga de una 3000 o 4000 dólares que a la larga es poco porque te sale como a 20 dólares la hora pero tú ya coges de una y ya haces tú patrón y estas obligada a atender a mi hijo dos horas diarias, durante tantos x tiempo de meses hasta que hay que renovar el papeleo y si estoy a gusto contigo o quero cambiar con otra psicóloga; entonces tú le pones interés porque ya tienes un sueldo fijo, entonces es un engranaje y todo está estructurado; y aquí no hay se servicio porque yo lo he averiguado y lo que hay es un psicólogo de planta dentro de una oficina y tu atiendes ahí y cobras un sueldo pero si la agenda se llena no puedes ver al niño entonces no los puedes ayudar.

3.16. Cuidados especiales realizados por los padres.

- Madre: a lo largo de la vida de él hemos hecho de todo incluso poner trancas y esas cosas porque él tiene otra percepción del mundo y por ejemplo cuando era pequeñito yo no lo sabía pero había visto esta película de Peter pan y yo nunca hubiera pensado que eso fuera riesgoso, y no sé cómo él captaría el asunto de que vuela Peter pan entonces un día subí y casi se bota de un segundo piso; y ya era grande unos 8 años como para quererte tirar por la ventana porque se iba al país de nunca jamás que lo ha visto en la película. Normalmente toda la información que le dábamos a él la procesábamos, pausábamos la peli si era necesario le explicábamos y otra vez seguíamos a veces no siempre, porque tu vez que la capacidad del lenguaje era muy cortita limitada, no entendía eso en profundidad. Y esa vez se fue donde mi hermana, fue sin querer, y esa vez estaba calladito ya sé que es calladito pero esa vez más calladito y subo y lo veo a tirarse por la ventana, lo alcance con las justitas, con las justitas de la cintura, un segundo más que me demoro y se mataba, de un segundo piso no le quedaba nada, loe digo, que haces, es que me voy

al país de nunca jamás, el país de los deseos, yo no sabía de qué hablaba porque se había equivocado, yo que decía que es el país de los deseos, yo que es eso, que estás loco, entonces en esas cosas si hubo un tiempo muy corto que él y el hermano oían voces supuestamente, y después que era lo otro, sonambulismo, fueron episodios muy cortos, que yo le iba poniendo barreras picaportes, esas cosas, de ahí también le he cuidado si, de ahí pero como te digo que reacciona según el que todo es ataque violencia por ejemplo hasta en la ropa, yo nunca, ahora él se pone jean, nunca uso jean, el consideraba que eso le producía sensaciones malas, entonces no le, yo le compraba pero me costó mucho entender que, ya cuando empezó hablar, más que hablar a expresar, me dijo que no le gustaba, y yo le decía porque, pero dime un por que no entiendo me decía quiero cosas suaves, suaves, pero le decía como cosas suaves, entonces ya un día cogió una tela y me dijo así, esto no, me decía que le hacía, como allá hablaban otro idioma decía “PUPA” que es daño, le digo pero pupa porque pupa en cambio te protege porque es jean te puedes estirar a darte la voltereta no te vas a hacer raspones porque es jean, no no me dice “porque me hace pupa”, que le hacía pupa, y así eran cosas que si tienes que tener un cuidado con él porque el asunto de lo que te digo que las ordenes eran muy estrictas, era todo tenías que estar con ellos muy detrás, podía morirse del calor y no se quitaba las prendas de vestir, era todo o nada con él o me abrigo o no ,el abrigo, hasta en esos pequeños detalles hay que estar ahí pendiente de él, nunca le gusto el atún o la sardina, y eso.

Por ejemplo, pero eso no se allí éramos como 15, 20 niños Asperger, que eran grupos, había charlas de visualización y se los llevaba dos veces por semana, a unas terapias de grupo y por ejemplo era un punto en común de todos los niños de ahí, no se de los de aquí que los olores fuertes de pescado no les gustaba, de hecho no comían pescado unos nunca lo habían probado, S si lo había probado si le gustaba pero cuando olo, asumió el olor con esto ya no de ahí lo que teníamos que hacer es ir a comer pescado fuera osea en la calle entonces lo comía pero en la casa yo no lo podía hacer, ni entraba se paraba a raya en la puerta de la casa y se enfadaba, me ponía la cara así, y yo le decía que te paso, tenía el olor en la punta yo había frito el pescado a la una de la mañana y habría todas las ventanas, él lo percibía, “ya hiciste esa cosa fea”, y lo decía hiriente claro no te interesa, “eso me apesta yo no voy a comer”, ya se serraba se ponía grosero, no me haces caso, yo no no no, ya hiciste esa porquería y que asco y empezaba con que todo era asco y asco y había niños y de todos las mamás me decían no no les gusta el pescado, y me dice pero es que mi hijo nunca lo ha probado, le digo no lo ha probado, era el olor que no lo toleraban

- Padre: ahora ya come.

- Madre: ahora ya come pero con 14 años, 14 años para que ya se bañe y coma pescado pero por ejemplo la sardina sigue sin gustarle, es que la sardina es la verdad tiene un olor fuerte entonces le puedes decir que coma con mayonesa y todo y no, no es sardina y punto prefiere no comer, lo he intentado a ver si es

por capricho y no no come, en teoría no come, le hacemos pasar hambre para ver si por el hambre pero no no, no puede, le daban arcadas, cuando le daba cosas con filamentos con hilitos, pero no le gustaba, ¿te acuerdas que no le gustaba? (al papá), el mango lo come pero hecho cuadraditos, tenía que darle toda la fruta así porque si sentía esos pelitos comenzaba como el gato (sonido), entonces son cosas que él decía me gusta peor no me gusta la textura, entonces si tienes que tener cuidado con ellos hasta la comida variarle, los colores también ¿te acuerdas que era sí que no le gustaban los colores y las texturas?

Nunca se ensució, para ser niño comía con cubiertos desde antes de los dos años, todo el mundo era con la chochera de verlo comiendo con cubiertos; en cambio yo no, yo quería verlo ensuciarse pero él lo hacía por asco no porque fuera fifí, pero vino a comer con la mano como a los 5 o 6 años porque mi hermana le obligó, le dijo “ah ya mucha tontería” y él lo cogió pero casi se muere, mi hermana como vio que de verdad le incomodaba eso dijo “ya ya bueno bueno”, le limpió y con una servilleta envolvió la papita y le hizo coger así; pero hoy ya poco a poco va cogiendo el pollo pero no brusco como lo hizo mi hermana, le decía “pero si el pollo del kfc a ti te gusta” y él decía “sí pero no quiero tocar”: imagina en el Kentucky no te dan cubiertos de los de metal y los niños comen así con las manos pero él nunca se quiso embadurnar, era muy limpio, muy metódico. Era una cosa horrorosa porque en la casa no podían faltar servilletas y esos son cuidados extras que con otros niños no tienes.

3.17. Cuidados de los que el estudiante es responsable

- Madre: ahora ya bañarse y lavarse los dientes, 14 años también para que aprenda a lavarse los dientes, le lavaba el hermano era terrible.

- Padre: levantarse para irse al colegio pero a su hora...

- Madre: pero nos ha costado, 14 años y ahora por fin se levanta pero ha sido duro para nosotros, yo gastaba mucho en taxi porque claro tenía que solucionar de alguna manera pero yo dije no, él tiene que aprender a ser responsable; puchicas 7h10 estaba aquí, tenía que irse más temprano pero para que tenga la iniciativa yo le dejaba; ahora ya se levanta más temprano pero se va olvidando de todo, a veces va dejando la mochila, él se va al cole se viste todo y está en chancletas y se olvidó de ponerse los zapatos; o esta de terno y corbata y no se da cuenta que le faltan los zapatos y yo nomas lo miro de lejos, pero ya cuando le veo que se va y cruza la puerta le digo “papi, los zapatos”, él “aaaa ya”; eso sí me preocupa porque imagínate ya sea adulto y se vaya a la oficina así, se le vayan a gozar pobrecito. Pero ya poco a poco, ya 14 años y va cogiendo consciencia, este último año ya se peina por ejemplo, no siempre pero ya ha cogido hábito de peinarse.

3.18. Intervenciones quirúrgicas, tratamientos y medicamentos actuales

- Madre: de tratamientos estaba con fluoxetina y risperidona, y ya dejó aunque yo le dije que va a tener de nuevo que...aunque no sé si es eso, la adolescencia y el cambio hormonal que está más contestón; si de por sí todos nos ponemos idiotas a esa edad del burro. Dice cosas hirientes, por ejemplo si está bravo conmigo me dice a mí y si el papá se mete, le ataca al papá y si yo me otra vez cambia hacia mí; entonces si te dice cosas hirientes “y tú qué haces en esta casa” “y tú no haces nada” “y tu porque...”, tratamos de no ponernos al nivel de él porque a veces tú le contestas y las cosas son peor. No tiene pelos en la lengua y te lo dice y tú te aguantas y te aguantas, es horrible.

Tenía problemas en el otro colegio cuando los niños lo molestaban, los niños esos eran demonios de esos que bailan perreo para arriba y eran unas pulgas de este porte; eso te estoy hablando hace dos años, si S tiene 14 años, en ese entonces esas pulguitas habrán tenido unos 11 o 12 años... ¿Qué te dije que hablaban que me quede loca? (al padre), algo de sexo creo que yo me quede loca.

Un día entre a la clase de ellos y ellos no se daban cuenta que yo estaba ahí porque al cabo de 4, 5 horas se olvidaron que la mamá del S estaba sentada ahí en medio de todos ellos y claro comenzaron a expresarse...yo alucinaba, yo alucinaba y después uno dice pobrecito mi chiquito mi bebé mi hijito, queeeee muchacho e porra!, y yo veía que S también se olvidaba que yo estaba ahí y se ponía a hacer sus trabajos cuando pun le tiraban el papel y ahí era cuando él gritaba “ah no me molestes”, y él tiene desde niño una voz muy gruesa, entonces oyendo ese borrazon los profesores “porque me contesta señor S, que malcriado”; y él se indignaba cuando decía “pero fulano estaba copiando” y él lo decía y después los otros le querían linchar y ahí le molestaban, los profesores “pero usted está hablando en clase”, S “pero es porque él me está molestando”, y el maestro se cerraba y no oía, le pellizcaban, molestaban, le rayaban los cuadernos.

Entonces me decía mamá yo si juego pero a la hora del patio, entonces no me gusta, tras que le cuesta trabajo tratar de concentrarse con 30 locos saltando; yo estaba ahí y me quedaba más callada para que no se den cuenta que estaba ahí, verlos bailar de todo. A veces por molestarlos hasta a L les digo “¿ustedes no vayan a bailar eso no?” y S dice “mamá esa música tan fea hasta me duelen los oídos de escucharla”, gracias a Dios que es tan odioso que eso le molesta a los oídos porque así no oye esas pendejadas.

Ahora está con que...el otro día le veo con muchos condones, que se han ido a coger muchos condones, entonces a veces te sale lo mamá y digo “hay dios mío, señor, señor...ven S”, y veía que se ponía bravo y yo le digo “oye, el día que te pillen por andar inflando eso te pego por pendejo por dejarte pilar” y ya veo que se ríe entonces ya sé que era eso y le digo “yo también he hecho eso pero fuera del colegio, no lo

vayas a hacer en clase”, él “ya mamá”; pero era mi curiosidad porque quería saber qué hacía con tantos condones y ha sido que se van a ver en el centro de salud porque les dan gratis para inflarlos y estar tirando como globitos, pero tú a veces como mamá te saltan las alertas, las alarmas y hay Dios mío! en que anda pero ha sido que los andan inflando; y él dice “¿pero mamá porque es que la gente se escandaliza por un condón?, les tiramos a las niñas y ellas dicen hay que asco!; acaso que está usado mamá” y yo le digo que como uno ya relaciona con las relaciones sexuales te da asquito.

A veces es grosero con las niñas, antes le escribían las compañeritas que dejó allá, a veces le digo que como puede ser tan...por ejemplo les dice “que fue horrible”, “habla peleona”, “oye y ¿tú todavía te sacas los mocos?”; imagínese como le va a preguntar eso a una niña, entonces la niña “eres un estúpido, idiota, no me vuelvas a hablar, pum el teléfono”, no le volvían a hablar, normal. Pero eso digo, los hombres a veces no se dan cuenta y como están acostumbrados a tratar con hombres, “tu no le puedes decir eso a una niña mi amor”, “pero mamá si ella se sacaba los mocos cuando estábamos en la escuela”, “sí puede ser que se los sacaba cuando era niña pero ahora es una señorita de 14 años hecha la añadita y tu vienes a contar ese episodio de su vida, pues la niña te coge odio”. Es muy franco, a veces le pregunto

“¿cómo me queda esto?” y él dice “huy esas medias, yo no sé para qué te pones eso, esas medias tan feas si te queda horrible”, “bueno a mí me gustan” le digo, pero yo tengo la culpa para que le fui a preguntar, es que son unas medias de randa que a mí me gustan y él las ve feas, no le gustan. A veces cuando me pongo algo, si quieres una opinión sincera pregúntale al S pero aguántale, aguántate.

El S todavía es jugueteón, no está en la edad de conquista, está como los niños de 7, 8 años que van y te jalan el pelo pensando que así te conquistan; a las primas les hace lo mismo porque cuando las ve les dice “fenómeno, horrenda”, porque él (dice) eso y en la familia de él se tratan así de cariño, así se tratan ellos; cuando ve a las sobrinas les dice “ve esta fenómeno, horrenda, coge sol el sol es gratis”, en vez de decir “hola mi amor a los tiempos que te veo” no; y yo no sé cómo las niñas han sobrevivido con esos tíos salvajes, no no entiendo; y ellas a veces son medio brutas también y se defienden entre tanto macho grosero.

3.19. Otros problemas: diagnósticos y tratamientos psicológicos, pedagógicos, del lenguaje, logopédicos, etc.

- Madre: yo no sé si tienes que ver con el asperger pero la psicóloga y la maestra decían que tiene problemas en la comprensión lectora, peor no sé si era por el asperger o no y era eso que le retrasaba en los estudios, por la comprensión lectora y algo del espacio; a veces lo noto cuando estoy conversando con él y yo pienso que me está escuchando pero le pregunto alguna palabra que no se use coloquialmente y no

entiende; o cuando le pongo un ejemplo para que me entienda mejor y él me dice “y porque me pones un ejemplo, no me gusta cuando pones un ejemplo porque ya te vas por otras cosas y no te entiendo nada, me enredas”

4. ESCOLARIDAD

4.1. **¿Quién y cómo decidió matricular al niño en una escuela de educación regular?**

¿Alguien lo guio?

4.2. **¿siempre ha estado en una institución de educación regular?**

- Madre: siempre ha estado en una escuela de educación regular porque allá nos recomendaron, solo si el niño ya tiene un retardo mental bien grave tiene que ir a una escuela especial pero de ahí normalmente se les pone siempre...”él en la vida real no va a estar separado” me dijeron, “va a tener que relacionarse con gente, así como nosotros nos acostumbramos a él, él va a tener que acostumbrarse a nosotros”, por eso siempre le pusimos en escuelas regulares.

4.3. **¿Cómo se siente el estudiante en la institución actual? ¿se siente diferente, adaptado, especial, cómo?**

- Padre: yo lo veo adaptado...

- Madre: a mí me ha dicho que se siente a gusto, en la otra escuela ya los últimos meses no quería ir, ya no quería estudiar, me decía “ya no quiero ir a estudiar, no me mandes, por gusto me mandas”, cada día era una lucha yo por eso iba, pensaba será que le están pegando, burlando porque si había niños que eran medio...pero no no ya no se sentía a gusto ni con los maestros ni con nadie.

Habían dos maestros medio, el hombre no era ni maestro pero estaba ahí dando clases, al tratar contigo era grosero, displicente todo parco, con aires de superioridad una cosa horrorosa y yo un día le dije “si usted es así conmigo como es con los niños y eso es un abuso porque usted está en otra capacidad porque si usted me dice a mi tonta inútil a mí me da igual, yo soy adulta y tengo criterio formado pero si usted le dice eso a un niño le friega el autoestima y la confianza”, yo un día si le dije y me miro con una cara que me quería matar pero es que él le dijo a un niño “es que eres un mentiroso que no sirve para nada”, yo lo oí y por eso le dije “no me diga cosas cuando yo lo he escuchado a usted y entonces es normal que un niño tenga esa mala predisposición y agresivo hacia usted porque los está atacado y está abusando de la autoridad y entonces no le puede contestar porque resulta que el niño es el patán”, huy esa vez casi me masacra a mí solo con la mirada. Yo le dije que si me llevo a S es por él. le explique que yo no estaba en

condiciones de pagar un colegio privado pero a donde sea voy a llevarle porque mi hijo nunca ha sacado malas notas y si tiene su problema ya no importa pobrecito así nació ya no puede más pero nunca saco malas notas, siempre sacaba 10 y cuando no podía sacaba 8 pero llego un momento en que sacaba cero cero y ay sé que porque se distrae peor también había cosas que yo le veía que estudiaba y traía malas notas y ¿por qué?, porque él lo ponía nervioso, era un hombre muy grosero que no servía para maestro porque para eso hay que tener vocación.

4.4. ¿Qué dificultades tiene en la institución? ¿Qué tan frecuente?

- Madre: más son dificultades propias de él, como que no se deja revisar la mochila, no te quiere contar lo que pasa entonces no podemos hacer más, a veces nos toca esperar hasta la noche que él se duerma para ver.

- Padre: la facilidad es que ustedes nos mandan entonces yo puedo estar pendiente y “T te toca esto”, pero por lo general él hace solo, ya cuando tenga un trabajo bien difícil ahí pide ayuda pero si no le gusta hacer solo.

- Madre: pero si asiste con interés porque si no yo creo que ni se levantara...

- Padre: si hasta ahorita no me ha dicho nada de que se sienta incomodo...

- Madre: más bien me ha comentado de un niño que más vale lo ve más débil que él, me contó la historia de que sus padres se habían divorciado y por eso el niño está triste y pasa jugando un video juego al que se hecho adicto y como consecuencia de eso se duerme siempre en clase y por eso saca pésimas notas; yo le digo “apóyale S porque ya un divorcio afecta a cualquiera y a veces hasta piensan en quitarse la vida” y él dice no se dan cuenta porque cuando ya la mamá se va a dormir él aprovecha para levantarse a jugar hasta las tres o cuatro de la mañana a escondidas.

4.5. ¿Asiste contento o con interés a la institución educativa?

4.6. ¿Tiene muchos amigos?

- Madre: no, siempre ha sido de pocos amigos, ahorita tiene unito un gordito que no me acuerdo como se llama pero siempre ha sido de poquitos, de hecho allá siempre tuvo uno ya un poco antes de venimos tuvo otro y eran los dos, dejo un poco al uno y se hizo de uno nuevo pero creo que era más por la lengua porque como hablaban otra lengua y estos eran castellano parlantes entonces se pegó más a ellos a un chico de Bolivia y un chileno; pero siempre se llevó más...desde los tres años se llevó con Lucas, Lucas era su hermano, él le enseñaba a S y S le enseñaba a él, la mamá me contaba que cuando se despertaba en la mañana era “S, S” y el otro era “Lucas, Lucas”, osea dormidos se soñaban los dos; pero claro Lucas es

un niño hiperactivo como un demonio y creo que en un punto su amistad ya con S le estancó entonces empezó a salir con más niños, siempre volvía a S y lo protegía pero esto S lo llevo muy mal, hubo un tiempo que llegaba a casa muy bravo y yo preguntaba por Lucas y S decía “no me hables de él”, entonces yo le preguntaba a L y él me contaba que Lucas ya anda con otros niños, por ejemplo eso es algo que hasta ahora no le perdona y eso eso se parece al papá porque el papá es de las personas que le hacen una y no perdona así pasen 10, 20 años. Yo si le he explicado que Lucas por su carácter es normal que se lleve con más niños porque es muy sociable pero él es como que nunca le perdonó; ahora más bien está llevándose con más pero me menciona uno en específico que es gordito y chiquito por eso sé que se lleva con él.

Esta ahora peleado con otro niño porque su hermano se ha acercado y no entiende que para S sus amigos son solo de él, es como es con todo, como es con su mochila, con sus cosas, es igual con sus amigos y yo si le explico que los seres humanos podemos escoger varias amistades pero él no...

Está dolido también con Edgar que ha sido su pana de aquí pero ha hecho también amistad con L, entonces cuando entra otro en su amistad ya no le gusta, entonces ahí vienen otra vez los divorcios.

4.7. ¿Se siente el menor capaz de hablar sobre su discapacidad libremente?

- Madre: nunca ha hablado de eso con nadie, no le gusta es más él no quiere que nadie sepa que tiene eso, a él no le gusta; no quiere ni que yo hable, no puedo hablar yo de eso por eso está bravo que tu vinieras, no le gusta; a veces como que ya lo entiende por ejemplo cuando vemos alguna película, porque hemos visto películas juntos como esa de *mi nombre es khan*, o de otro tipo de discapacidad para que él vea que es difícil pero no es algo que se deba ocultar o causar vergüenza. Es como si yo tuviera una pierna de fierro yo le pongo ese ejemplo y le digo que como no voy a pedir que la gente me tenga más paciencia a la hora de caminar si me duele o me quema, yo le dejo con la idea para que razone y se queda pensando, pero no le gusta la idea porque ya implica a él y me dice “yo no quiero que hables de esto porque no me gusta”.

4.8. ¿A quién acude ante cualquier contrariedad escolar?

- Madre: no sé, no me ha dicho nada.

- Padre: ¿dificultad cualquiera?

- Entrevistador: sí, por ejemplo los problemas que tuvo en su anterior escuela o dificultades actuales.

- Madre: a nadie, no cuenta a nadie, más bien yo soy la que tiene que estar ahí preguntando, tratando de hallar el momento para preguntar aunque ellos se enfadan pero les digo “yo cumplo con mi trabajo, tu trabajo es ser hijo mi trabajo es ser mamá y preocuparme así que respeta mi trabajo”

- Padre: de ahí otras cosas, si es que se acuerda viene y me lo cuenta nomas, por ejemplo el otro día vino y me dijo que hay ido unos dentistas de Brasil y que lo han escogido a él para ponerle ni sé que cosas pero se olvidó y hasta ahora no me da el papelito de la información.

- Madre: sí él es muy mudo, muy callado pero a veces, rara vez de pronto viene un día y te habla, entonces yo tengo que apagar todo, si estoy en la cocina cocinando yo apago todo y tengo que estar...porque es como que le da la pila entonces está (sonido) y de pronto se da media vuelta y se va; entonces tengo que aprovechar porque cuando él quiere decirlo yo tengo que escucharlo e intervengo solo a veces con preguntas cortas porque no puedo interrumpirlo mucho si no él se enfada y se va entonces “y que te pareció, qué opinas”, y él está hablando y ya como que se le acabo la pila que te dio toda la información “bueno ya vengo” y se fue; entonces cuando viene así yo aprovecho un poco para enterarme como van las cosas.

4.9. ¿Prefiere relacionarse con chicos de su misma edad, más pequeños o más grandes?

- Madre: menores, siempre ha sido con menores, con niños de cero a cuatro años; no sé porque...

- Padre: le gustan los niños pequeños por eso es que se lleva bien con los primos.

- Madre: desde pequeño nunca le gustó llevarse con los más grandes ni con los de su edad por eso yo si le he dicho porque hay una tecnología para que dura dos años para trabajar con niños; en su clase nunca, siempre fue él y Lucas, Lucas y él y cuando ya llego Diego e hicieron su trio pero se divorció de ellos.

5. DINÁMICA FAMILIAR

LÍMITES

5.1. ¿Quién pone reglas en casa? ¿Existe uniformidad de criterios en cuanto a conductas?

- Madre: papá y yo.

- Padre: el problema con L es eso, que uno cuando le da una orden a S dice que no que le toca a L y ahí hay peleas; y a veces por no pelear tanto le dejamos pasar y va L que si le exigimos un poco más hace caso.

- Madre: es que por ejemplo, todos los fines de semana es lo mismo aunque haya un horario; por ejemplo comprar el pan “L ve a comprar el pan” “¿pero yo por qué?” y bueno no molesta mucho y va pero S “ve a tender la ropa” “y yo porque si ese es tu trabajo” “no, no es mi trabajo; que yo lo haga es otra cosa pero la ropa si tú vas a ver hay tres cosas mías, el resto es de tu padre, tuyo y de tu hermano”; a veces yo ni comienzo y si me han dicho que yo como madre tengo que ser autoridad y ya y que a veces les doy muchas explicaciones, si lo hemos intentado pero igual molesta “S ve a colgar la ropa porque la anterior semana fue tu hermano” “no a mí no me toca esta” y yo le digo “S vas y no quiero la otra semana la misma pelea porque siempre es lo mismo y ya estoy aburrida de lo mismo”; para nomas de ir a comprar el pan, el periódico y tender la ropa son tres cosas...

- Padre: y la basura...

- Madre: y todos los fines de semana es lo mismo y lo mismo y lo mismo y antes lo llevaban bien, no sé si porque había un horario visualizado que me he olvidado de imprimirlo de nuevo, siempre lo han tenido así pero yo creo que les da pereza porque antes que vivíamos donde la abuela caminaban no más dos cuerdas pero ahora les da pereza bajar los dos pisos y volver a subir y les dije “que pena, si les da pereza subir y bajar pidan la plata y vienen comprando a la hora que vienen del colegio” “¿y que pan va a haber a la una de la tarde?” “no sé, yo ya les doy una opción”; entonces por eso son las peleas, porque si se les da las reglas claras pero no les gusta obedecer al menos S no acepta disciplina ahora...

- Padre: siempre dice “todo yo, todo yo”

- Madre: sí según él es el mártir, el que barre, limpia y hace todo.

5.2. Sobre normas, límites y responsabilidades ¿muchas, pocas, flexibles?

- Madre: tiene pocas, no porque queramos si no porque se olvida muchas cosas, él ya sabe tiene que tirar la basura, comprar el pan y tender la ropa; se turnan los fines de semana y por eso son las peleas porque dice “yo ya hice” “sí, pero son tres lavadoras; una hace L una haces tú y una tu papá”, pero según él ya hizo y todos los fines de semana es lo mismo. Ya le voy a imprimir de nuevo el horario porque es como que se desajusta, estos tres meses que han sido... ¿sabes por qué fue la pelea y lo arranque? porque ellos negocian, L es un gran negociante y esa es la pelea del día; por ejemplo le dice “te doy 20 centavos o te doy un dulce pero tú tiras la basura”, entonces él va y lo hace entonces en su cabeza se queda con que él ya tiró, entonces llega el miércoles y le digo S ve a tirar la basura y él dice “no, yo ya tiré el lunes” “¿cómo así?” y a veces se acuerda y L le dice “sí pero yo te di un pastel”, entonces empezó una pelea y yo me enoje y lo rompí, les dije “a mí no me importa quien boto, se van a botar los dos y punto” y yo soy tajante; cuando L negocia o intercede me desbarata todo el horario por eso le he dicho “no puedes, porque

como S tiene esa memoria se queda con que ya fue”, y dice “yo ya fui, te toca a ti”, es terrible pero es peor cuando resulta que justo el día que le toca a S salen tres fundas de basura entonces ahí le dejamos una y las otras dos las baja el papá porque si no empieza “¿Por qué a mí?, solo a mí”, según él papá y yo no hacemos nada en casa.

5.3. ¿Cuándo, cómo y quién disciplina en casa?

- Madre: creo que yo, me toco coger la batuta porque mi marido como es así también prefiere...no le gusta ni la bulla ni hablar entonces para evitar la discusión porque se siente aturdido o atacado, va y se encierra y yo le digo que no es así “tienes que también tomar las riendas de la casa, tú eres el papá”, pero si él también tiene esa discapacidad aunque nadie le ha diagnosticado, le cuesta; pero es por épocas porque a veces puede y le dice “L ve a hacer esto y punto” pero con S no, porque abusa de que sabe que ahora está sin trabajo y es grosero, le falta el respeto al papá y yo voy ahí, para que él vea que somos un solo frente yo no dejo que lo ataque al papá, de una le callo; parte de la enfermedad de ellos es como que son hirientes, no se miden “ah tú estás sin trabajo, tú no haces nada, tú no aportas a la casa”, pero es cuando le conviene por ejemplo el papá le dice “¿y quién te da de comer?” “mi mamá, con la plata de mi mamá”, pero en cambio si yo lo ataco me ve todos los defectos a mí “claro es que tu no haces nada aquí, te vas desde la mañana a trabajar”, entonces ahora yo soy la mala; entonces tratamos de no caer en el juego de él “he dicho no y punto, yo soy la mamá y se acabó”.

5.4. ¿Es fácil el ingreso de personas externas que quieran apoyar por ejemplo?

- Madre: no, no le gusta, ¿te acuerdas con el tío Omar, le cogió odio al tío?; cuando llegamos recién de España nos tocó vivir con mi suegro y ahí vivía Omar, el hermano de él (padre) que no tenía ni mujer ni hijo porque ahora hace poco se casó y tuvo el hijo; y claro Omar a ver que era difícil vivir con un niño con discapacidad Omar también lo quería resolver todo con gritos y palo y aparte Omar tiene manías obsesivas compulsivas pero no se da cuenta y dice que es por orden y si es por orden pero también es innato porque él pasa por el pasillo donde hay cinco puertas y si ve una puerta abierta él va y la cierra y de repente era la puerta de mi cuarto y él tiene que respetar que a mí me gusta tener la puerta abierta pero él no entendía y cuando pasaba la cerraba y yo la abría y él otra vez la cerraba, y así era todo el día, yo no le decía nada pero veía que él comía miércoles porque la puerta estaba abierta, yo a veces le decía “deja así porque a mí me gusta así” pero él pasaba y otra vez la cerraba.

Entonces claro, el dormitorio de él es muy grande y tenía su estudio a parte y ahí estaba la cama litera de los dos niños, entonces él le retaba “S arregla la cama”, entonces le cogió un odio al tío, el tío era “arreglas la cama” y yo no me metía porque estaba en casa ajena y también porque quería ver otro patrón

de conducta porque de pronto como no es como el papa pasivo a ver si de pronto, pero que va igual le daba, yo pensaba si de pronto así pero no; a veces si lo arreglaba pero ya venía bravísimo a mi cuarto y yo le preguntaba qué le pasa “mi tío que es un metiche, no sé porque se mete si no es mi padre”, osea no aceptaba que nadie se meta y yo le decía “ni a tu padre le haces caso” y decía “no pero no es mi padre, él no tiene por qué meterse”, yo le decía “vives en su cuarto y tienes que arreglar las cosas” “¿pero por qué mamá?” “porque vives en su cuarto” “¿pero por qué?” “porque vives en su cuarto” “pero es mi cama mamá”, pero S arreglaba a su gusto y el tío lo quería diferente porque era militar y eso a mi hijo le incomodaba; decía “como a mí me incomoda cuando él viene de fumar”, porque los olores le molestaban y yo le explicaba que es el cuarto de él, “a mí me apesta” decía, entonces estuvimos ahí un año y de ahí fuimos ahorrando para irnos a vivir solos. Lo que te digo con los olores que él no está acostumbrado, entonces por ejemplo ahora se lleva bien con el tío porque ya no se mete en su vida...pero el tío si me decía cuando S decía pégale, así se soluciona.

Antes hacía obsesiones con algunas personas, más con los amiguitos como cuando te conté de Lucas pero eso le gustaba porque podía ejercer eso sobre ellos, pero ahora ya no mucho; lo que le pasaba antes cuando era pequeño es que se acercaba tanto a los niños, esa era su manera de contacto con las personas pero se les acercaba hasta estar ojo con ojo de frente, y los niños se asustan pero yo le explico que no puede estar así con ellos pero a él le gusta o cuando se pone tan cerca como si estuviera encima tuyo y te sientes incomoda; pero esa es su forma de querer, el ser muy aprensivo, así pegadito a alguien. Eso ahora como joven no puede hacer porque le van a decir “eres loco o eres gay”, eso lo hacía de niño pero ahora se controla más con los jóvenes, con los niños y niñas si lo hace porque le gustan más los niños pequeños.

ROLES

5.5. ¿Qué responsabilidades tiene el niño dentro de casa? ¿y fuera de casa?

-Madre: dentro de casa tiene las cuatro responsabilidades que te había dicho, botar la basura, tender la ropa, comprar el pan y el periódico; y fuera de casa sabe lo típico yo le he dicho que ni orinar ni escupir, de hecho es demasiado porque a veces esta que se orina, que se orina y le digo que haga ahí y él dice “no mamá eso es feo, vamos a un baño” y tengo yo que entrar a un lugar porque él no es capaz de hacer, pero ya se hace osea es inminente pero claro yo le he enseñado que no y como ya te digo para él es todo o nada. Él sabe que en la calle no puede hacer nada malo ni dañar propiedad privada, todo eso él la sabe y lo cumple.

De la escuela sabe que tiene que respetar a los maestros, no contestar, yo le he dicho “así no te guste, te tiene que callar” pero bueno eso sí le cuesta un poco por lo que tú dices de la verdad pero de ahí sabe que tiene que trabajar, que hacer sus deberes, el asunto de la agenda para que apunte las cosas pero ahí hay

que ver si se acuerda, pero como va a apuntar si se olvida de sacar la libreta; otro problema que tiene es que por ejemplo si hace deberes pero siempre que le pregunten él va a decir que no porque se olvida o no sé si es porque se pone nervioso y no tiene control sobre eso. A veces yo he estado ahí mismo con los maestros y me dicen que no ha hecho una tarea y yo le digo “muy bien, S préstame tu cuaderno” y ahí estaba la tarea “vio maestra que sí está hecho” y ella dice “pero yo no soy la mamá, yo no le puedo estar abriendo la mochila” y le explico “yo lo se maestra pero que hacemos si es un niño con discapacidad”; y eso que ha avanzado un montón porque antes se despistaba y en un cuaderno hacia todo, tenía todos los cuadernos pero hacia la tarea en el primero que salía y mezclaba 4 o 5 materias en un solo cuaderno.

5.6. ¿Qué responsabilidades tienen los padres para con su hijo?

- Madre: hacer el seguimiento viendo que tratamiento sea mejor, encontrar las mejores formas de comprenderlo de entrar en su mundo porque uno dice que ellos viven en su mundo pero también viven en el nuestro entonces...se supone que tú eres la persona que está al 100% entonces tiene que tratar de que cumpla los derechos de todo el mundo, como yo digo él tiene derechos y muchas cosas y le digo “tú no tienes que dejar que nadie te pisotee, te costara más tiempo, tendrás otra forma de ver la vida y el mundo pero tienes que ver la forma de que te respeten”, yo tratando de hablar siempre porque le digo que si otra persona tiene oportunidades de encontrar un buen trabajo ¿Por qué él no?, entonces le digo que no es justo “tiene que haber algo que te guste, que se te dé bien”.

5.7. ¿Ayudan o ayudaron alguna vez los hermanos en el cuidado o apoyo del estudiante?

- Madre: sí, los primeros años mucho, después fue que se alejó; lo que pasa es que L tenía un problema de incontinencia fecal, nunca supimos porque aunque estuvo en muchos tratamientos, después con el tiempo y los años pensamos que pudo haber sido bullying porque una vez ya grande lo hablo y llego con muchos moretones en el pecho entonces lo habían golpeado entre tres y se ve que calló durante muchos años; lo típico en Europa al ser todos blancos altos ojos azules y aunque él no es negro le decían negro, moro que significa árabe o musulmán y lo usan en todo despectivo, sudaca por sud americano, entonces yo creo que todo esto...y a la larga S al ser blanquito y ojos claros era raro porque era para no creer a L le hablaban en español castellano hablando mejor el mallorquín que S, y a S solo porque lo veían blanco ojos verdes el resto se dirigían a él en catalán, entonces tu notabas el racismo; ellos dicen que no pero era innato, a mí me sucedía también al verme la cara de latina y yo decía no es justo cuando yo me he metido a estudiar tu lengua, yo si hablo tu lengua y a mi marido como lo veían blanco le hablaban también en mallorquín y a mí se me dirigían en castellano, a mí y a mi hijo mayor; mi marido se mataba de la risa y le decía “yo no te entiendo” y se quedaban como diciendo ¿Qué no eres de aquí?.

Yo creo que todo esto S lo percibió cuando un día por tonterías de juego para herirlo le decía eso “sal de aquí cagón, que te haces la caca hasta grande”, entonces todo eso como que le rompió el corazón a L porque L siempre le cuida, pero lo cuida de ponerle los zapatos, se preocupaba de que desayunara...

-padre: lavarle los dientes...

-madre: lavarle los dientes hasta los siete u ocho años, vestirlo de verdad porque nosotros salíamos muy temprano a trabajar entonces a propósito para evitar esto nos fuimos a vivir a dos cuadras del colegio, entonces daba que 10 o 15 pasos que él caminaba ya estaba en el colegio para que S no se pierda, además como era un pueblo chiquito todos se conocían, y resulta que en frente en una callejón había algo de correos y en la oficina trabajaban dos que lo cuidaban y aparte mis vecinas también estaban pendientes para que S no se perdiera; entonces por eso yo entraba a las 7 a trabajar y S entraba a las 8 al colegio y como te dije que dormía con uniforme lo único que tenía que hacer es desayunar y ponerse los zapatos y cerraba la puerta, pero como allá no roban yo no me preocupaba, por el nivel adquisitivo que te van a robar si tienen más plata que tú.

Bien, solo tenía que hacer eso pero al ver tantos ataques de S que le llegó un momento que le faltó el respeto en clase y les dijo a los amigos “ah si mi hermano se hace la caca, es un cagón”, ahí le di a S y le di y cambiamos y él lo notó porque nos decía “ustedes han cambiado, ustedes no eran así conmigo” y le decíamos “sí, porque lamentablemente por tu problema te sobreprotegimos, yo lo reconozco y estuvimos detrás y dejamos pasar muchas cosas pero así mismo como te cuida a ti yo tengo otro hijo y nadie le va a hacer daño incluido tú y si te tengo que castigar te castigo”, y desde ahí lo marcábamos y cada vez que por ejemplo le decía “tonto”, ahí mismo le hablábamos “respeto a tu hermano, no le hables así a kiki”, tratábamos de corregir enseguida aquello que no...quizá habíamos sido permisivos con eso peor yo no pensaba, o sea no sabía que se lo decía fuera de casa, entonces cuando vino el niño llorando y dijo “si mamá es que él me hace quedar en vergüenza porque me lo dice frente a mis amigos” y mi hijo llorando y yo dije no; L tenía como 8 o 9 años porque se hizo hasta grande peor no es que se hacía la caca si no que parecía que no se sabía limpiar o se le salía un pedito y con todo pero ya apeataba, enseguidita apeataba y todo el mundo lo percibía.

Nadie sabía nada solo las maestras que sabían ya le ayudaban y defendía pero venía el hermano menor y lo gritaba en la hora del patio, en el jardín en la hora del recreo; hasta ahí L fue muy cuidadoso con su hermano; por ejemplo a veces yo lo quería castigar y ahí venía L y decía “nooooo” pero ya cuando vio que él le atacaba “pégale” decía “castígale”, cuando yo le preguntaba ¿por qué? él decía “porque me insulta en la calle mamá” y empezó a no querer ayudarlo cuando yo le pedía ayúdame con los zapatos o tráeme las botas, él decía “y yo ¿Por qué? que vaya él”. Comenzamos a ver los cambios y si le

preguntábamos porque es así con su hermanito, pero ese dolor aún lo tiene, a veces dice “no, porque él me hace quedar mal mamá, él me ofende en la calle y por eso yo ya no lo cuido”, yo le digo que tiene que cuidarlo porque es su hermano y se reniega pero igual van y vienen juntos.

- Padre: de venir sí pero a veces se cansa de esperarle el uno a otro y se va solo.

- Madre: a veces no salen juntos pero es por obediente, L es muy obediente pero S como es despistado si le dicen vamos a ver tal cosa, o se queda jugando o conversando, entonces L ahorita “vamos a la casa” “ya voy, ya voy” “vamos ahorita o te dejo” ya ve que no y le deja. Si me da miedo pero ya le hemos enseñado, nosotros salimos y caminamos cuando recién llegamos le iba a dejar caminando todos los días hasta que se conozca la ruta, ya de ubique, cuando vamos también le digo “mira esta es la calle real audiencia, esta se llama tal”, como él memoriza para que no se nos pierda porque ya unas dos veces se nos perdió, hasta hace poco pero no era a propósito pero justo como él es así el bus no ha parado y se ha bajado en la vaca de castro, entonces se asustó, se bajó y sabía que tenía que venir para acá pero se despistó, se demoró, el papá y yo estábamos desesperados.

Nosotros no lo sobreprotegemos ya con su discapacidad, tratamos de darle el espacio, la oportunidad de que se equivoque y que le pase lo que le tenga que pasar para que espabile, pero si te da miedo cuando ya se demora y estamos con Víctor “hay por gusto lo mandamos solo”, pero no, porque él tiene que aprender; mira la calle, mira los carros, mira todo, porque tiene que aprender.

5.8. ¿Quién es el que da apoyo afectivo y protección? ¿De qué manera?

- Madre: ¿afectivo? pero no se deja, yo soy súper cariñosa, yo soy la de lazo afectivo y protección pero no se deja, es parte de su síndrome y no le gusta; antes se dejaba porque era niño y engreído pero ahora no, no quiere. A veces, raras veces solito viene y busca, me dice “¿me cortas las uñas de los pies?”, entonces ahí aprovecho, es que no quiere ahora.

El papá nunca le ha dado afecto y es mal llevado porque con el papá, él le quiere dar al papá, no busca que el papá le dé, pero es como te digo que su forma de querer es agobiante entonces por ejemplo cuando está con el papá le pone la pata encima, la mano encima y lo tiene del cuello bien agarrado entonces el papá le dice “no me dejas moverme, me ahogas” y el otro que es igual a él necesita espacio también.

Yo digo que raro que es porque “yo me muero por abrazarte y tú no quieres, y tú te mueres por abrazar a tu papá y él no quiere”, total estamos los tres ahí y dice “no, es que no me gusta”

5.9. ¿Quién apoya en el rendimiento escolar?

- Madre: los dos, mamá y papá, ahora más papá porque él está sin trabajo pero igual llego yo en la noche y ahí le ayudo.

JERARQUÍAS

5.10. ¿A quién pide permiso su hijo?

- Madre: depende, si esta de a buenas con el papá le pide permiso a él pero si ha discutido con el papá me pide permiso a mí, él ve donde se rasca, donde tiene más oportunidades de sacar permiso.

- Padre: pero como por lo general ahora estoy yo aquí, a mí.

- Entrevistador: ¿quién suele dar más permisos?

- Madre: él (padre)

- Padre: es que yo más le doy porque lo veo acostado sin hacer nada, entonces me da desesperación y prefiero verlo por ahí jugando o haciendo algo.

- Madre: es que S se pasa...es un mueble, pasa acostado todo el día, todos los días, si tu entras ahorita él está ahí acostado; entonces si nos preocupa porque al menos esta edad es de calle, bueno yo no he sido de calle pero igual jugaba, brincaba hasta con mis hermanas, jugábamos a las bolichas.

- Padre: claro yo también no es que era un muchacho de la calle calle pero me gustaba estar jugando, peloteando y él no, solo metido yo me desespero.

- Madre: así son desde niños, allá nos fuimos a vivir justo frente a un parque igual que aquí como estoy ahorita, y pegaban gritos mis vecinas que veían porque yo tenía que castigarlos para mandarlos al parque, en cambio a mí me pegaban para e entre a la casa pero él no; y era agarrado S así de la puerta y yo “sal que tengo que cerrar la puerta” “yo no quiero ir, y porque tengo que salir” “porque los niños juegan” “pero yo no quiero salir, a mí me gusta mi casa, yo quiero estar en mi casa, porque me haces salir”, y eran unas peleas.

- Padre: pero cuando estaban en el parque veían a los amigos y se olvidaban.

- Madre: sí, osea como que les cuesta el cambio. pero era lo que yo le digo, sábado y domingo un sol radiante y ellos encerrados, diez de la mañana, once de la mañana y ellos seguían ahí “¿qué fue que no van?”, “ya ya ahorita vamos” y yo les decía “hay no me apagan toda esa play y lo que están haciendo y se me van”, y le juro ellos agarrados en la puerta como gatos y las vecinas viendo, al principio se asustaban porque veían y escuchaban todos los gritos y las peleas pero después ya sabían y se reían y decían “venga

L y S una vez se es niño vamos a jugar” “no, a mí me gusta mi casa, yo estoy feliz en mi casa, ella es loca que me quiere sacar, mi casa...”, le decía la vecina “pero solo un ratito S, vamos a jugar, vamos a ver gente, vamos a coger el sol” y él “pero yo no quiero jugar, yo no quiero ver gente yo quiero mi casa, no quiero ver niños, no quiero coger el sol”; y yo me enojaba y los obligaba y cuando llegaban al parque se sentaban y eran bravísimos sentados pero después veían la pelota y ya empezaban a jugar, cuando yo les veía que ya estaban jugando ya me iba a la casa y después tarde tipo 5 ya no querían entrar pero yo prefería eso y le preguntaba “¿te gusta estar aquí, te gusta salir?” “sí” “mi amor entonces porque no quieres salir” “mmm no sé”.

5.11. ¿Si se porta mal existen consecuencias o castigos? ¿Quién definió los castigos?

- Madre: claro, depende de lo que haya hecho porque por ejemplo si hace una travesura pequeña con un regaño ya está pero en cambio lo que si no le dejamos pasar es la insolencia peor es lo que más hace, te contesta, entonces normalmente el papá le grita o le alza al voz yo o le digo “te vas a tu cuarto o no vas a comer”

- Padre: prohibirle salir no porque ni sale...

- Madre: es que es eso, todo me dicen prohíbele lo que más le gusta y no le dejes salir pero para ellos un castigo es que le les mande a la calle, enserio aunque no creas así los castigo “te me vas al parque” “¿pero ahí no hay nadie mamá?” “que pena, te me vas fuera, fuera, fuera”, es que no sé cómo más castigarlos porque... “no, es que hace sol” pero es lo mismo si hace lluvia que porque hace lluvia, si esta nublado que porque esta nublado, igual me van a contestar en pretexto por no salir.

5.12. ¿Pensaron alguna vez que podían tener una relación de amigos con su hijo, se lo dijeron algún día?

- Madre: yo nunca, nunca he sido a favor de eso, si nos han vendido mucho la historia de que tienes que ser amigo de tus hijos, al menos allá en Europa lo veíamos mucho en las charlas de padres pero veías las consecuencias, yo pienso que un padre tiene que ser padre y autoridad siempre, no autoritario peor si autoridad, puedes llegar a comportarte como un amigo en estar al cien por ciento peor que nunca olvide quien eres porque si se cambian los papeles hay una desubicación total que es lo que pasa ahora allá, hay relaciones en plan de compinches con los hijos y después ya se faltan el respeto y ya no funciona así, tiene que haber un patrón definido definitivamente, nosotros lo veíamos allá y le decía “yo no quiero ser amiga de mi hijo, yo soy su mamá, lo que quizá un amigo te abandone pero yo siempre estaré ahí, yo soy su mamá y no quiero ser su amiga, quizá un amigo te deje o te abandone pero no su mamá”, ellos mismos tienen un dicho que dice que *la confianza da asco*. Nosotros veíamos niñas que a la mamá de tú a tú y se

insultaban y...no, eso era inconcebible de cómo nos han criado a nosotros, mi papá me decía “así yo hable tonterías y hable caca tú te callas, que pena”, y yo estaba en los dos extremos porque mi papá autoritario y yo no quería eso para mí hijo pero también entendía que es verdad yo soy la mamá y tengo una responsabilidad ante él, yo le decía “¿si tu dañas un bien común quien tiene que pagarlo? soy yo, entonces yo soy tu mamá en las buenas y en las malas, ¿de qué bolsillo va a salir la plata? del mío, entonces así mismo tengo derecho a opinar”, pienso yo.

ALIANZAS Y COALICIONES

5.13. ¿Con quién pasa más tiempo el niño?

- Padre: con L...

- Madre: con el hermano, aunque estemos los cuatro en casa, ellos se buscan y siempre están juntos.

5.14. Sobre emociones y afectos ¿Quién mimas más en casa?

5.15. ¿A quién acude ante cualquier contrariedad en casa?

- Madre: yo creo que a L también, a L le cuenta casi todo, nosotros nos enteramos a veces al otro día ya cuando L nos cuenta o nos enteramos, depende.

5.16. ¿Alguna persona externa ha apoyado en la crianza de su hijo?

- Madre: quizá en su momento la tía...

- Padre: si pero no es que esté ahí siempre, por ejemplo si teníamos que hacer algunas cosas del colegio le encargábamos pero no es que haya estado ahí siempre.

- Madre: siempre nosotros...

- Padre: aquí y allá.

5.17. ¿Cree usted que alguna vez hizo su hijo algo de lo que no estuviera muy de acuerdo, solo para agradar a mamá o papá? ¿A quién le gusta agradar más?

- Madre: no, si es cerrado ese niño tiene un carácter...a él no le obligas a hacer nada, a él le da igual lo que tu pienses, por agradar no y si lo llegara a hacer te lo sacaría en cara; sí porque te acuerda (al padre) la única vez que fuimos a ver una película y dijo si yo la voy a ver solo por ustedes, pero de ahí no cede y si cede te lo va a decir mañana, pasado y en tres meses, me parece que una vez fuimos a ver una peli que me

parece que la escogí yo o el papá y cuando él se acordaba uuuu. No, a él no le da el carácter de su obsesión para complacer a la gente, no.

- Padre: piensa en lo que le gusta y lo que él cree que está bien.

OTROS

5.18. ¿Cómo se cubrían las necesidades en los primeros meses y años de vida?

- Padre: afectiva demasiado solo nosotros, económica cuando estábamos en España los primeros años solo yo cubría todo y cuando ya estaba aquí algo apretado me mandaban alguna cosa mi mamá, mis hermanos; ya cuando fuimos para España ahí los dos estábamos trabajando.

- Madre: en España estábamos mejor porque el estado se encargaba de gastos y por eso es que él (padre) quiere volver pero es que yo le digo que también ellos tienen muy buenos recuerdos porque fue la época mismo de bonanza de Europa, entonces cuando comenzó la mala época justo nosotros también volvimos y eso es lo que les digo a ellos “tú tienes un recuerdo que ahora al volver no sabes si se va a dar” en Mallorca de por sí no vive cualquiera, es una isla muy cara entonces también les digo que piensen que antes eran niños y para nosotros era más factible tenerlos controlados porque íbamos donde la tía y ya nos echaba una mano o donde mi otra hermana.

También yo tenía un trabajo que me permitía tenerlos a ellos, trabajaba en un hotel y yo cruzaba las horas por ejemplo ya trabajadas mis ocho horas me decía que tengo que quedarme en la noche y yo decía “bueno peor mis hijos vienen acá” y mi jefe era muy humano, entonces imagínate se criaron en un hotel osea chachi y con discoteca, con piscina, la mamá te daba las colas que quiere porque era un hotel y mi jefe con tal que yo me quede a trabajar me decía que sí y había comida bufet y ellos comían como descocidos lo que quisieran, pero les digo “ahora no se da el caso, yo no sé si voy a volver a ese trabajo”, mi jefe ya no está porque ya murió, pero normalmente nadie te deja llevar a tus dos hijos a tu trabajo, osea se dio el caso.

Lo mismo mi marido donde él trabajaba a Mishell le encantaban los niños, entonces el señor igual le permitía ir a trabajar con los dos niños, igual había piscina y bueno tu llevas una vida en una casa de gente rica donde a ti también te dejan porque eres chiquito pero claro ahora mis hijos son dos hombres y no creo que les permitan que vayan y se metan a la piscina con las niñas de ellos.

- Padre: yo construí la piscina y nunca la utilicé y ellos la utilizaban.

- Madre: claro, entonces yo les digo que de pronto los recuerdos que ellos tienen no van a ser reales, ahora con la situación; claro que si queremos por el asunto de S, por el seguimiento, la evolución, las diferentes maneras que hay ahí de apoyo e inclusión económica, social; para que él encuentre trabajo ellos tienen unas prioridades, allá hay organizaciones que acá no hay por ejemplo allá es como la junta de beneficencia pero allá se llama once, esta es una institución donde el 98% no es que es el 1% como aquí, si no que allá todo el mundo que trabaja ahí tiene que tener una discapacidad, sea sordo, ciego o con síndrome Down para trabajar ahí y por último los que están un poco mejores se le supone un quiosco cada cierto barrio y ellos vende la lotería y eso se compensa de que no es que ganas el básico, el sueldo de ellos no baja de 1500 con la finalidad de que no acaben mendigando ni dependiendo de la madre, ni sea una carga para la madre.

Entonces tú vas a ver que tienen mejor nivel de vida una persona con discapacidad que una persona normal, allá la mayoría de personas con discapacidad ya con 30 años tienen su departamento, además que les dan facilidad en los bancos porque se supone que ganan sueldos, entonces 700 se te van de la hipoteca y te quedan 700 para vivir, para la luz, el agua, la basura, hasta para tener aire acondicionado todo el verano, entonces claro es otro nivel de vida y de esa manera te aseguras que la persona con discapacidad no acaba en la calle ni mendigando, ni siendo una carga para nadie. Se refuerza porque tiene un empleo, gana bien y como te digo tiene facilidades por todos lados, le dan para tener su casa, sus formas de...entonces en ese sentido como te digo mi hijo no me dice que le gusta, en que va a trabajar...

- Padre: aquí los trabajos que te dan para minusválidos son limpieza y cosas así...

- Madre: sí, yo creo que te afecta la autoestima, la dignidad...

- Padre: sí, yo no considero que me están incluyendo socialmente ni económicamente, me están denigrando.

- Madre: y mira que los trabajos de allá son por ejemplo yo creo una fábrica como organización y creo lugares en los que venden mermeladas peor la mermelada que yo vendo a un dólar, ellos venden a dos dólares cincuenta o tres dólares, es verdad que la vendo cara porque le voy a pagar un sueldo digno a esta persona; entonces la gente vive de una manera digan y todos ayudamos a comprar esas mermeladas caras para a él no pisotearlo como individuo, entonces se hacen manualidades, mermeladas, tarjetas, pero no es a precio de.... no, al revés, que a ti te regalen una agenda hecha por la marca de ellos dices huy porque sabes que te costó. Es de papel reciclado, pero está hecho con la manitos de estos chicos entonces es un plus añadido, en vez de ser un plus de ¡hay que penita!, es un plus añadido.

5.19. ¿Qué hace la familia cuando ocurre un problema? ¿Cómo lo resuelve?

- Madre: conversamos, eso lo aprendimos en un taller, ahora lo hacemos más esporádica pero antes lo hacíamos cada semana; ahora más por el L que es el que protesta “necesitamos reunión de familia”, dice él y pone los puntos sobre la mesa y los discutimos, analizamos, vemos quienes son los responsables, vemos que podemos hacer cada uno para mejorar, nos comprometemos; porque fuimos a talleres y L lo tiene muy... “tengo estas quejas” y te hace una lista ahí, entonces tenemos que ser reuniones en familia.

5.20. ¿Ha supuesto algún cambio en la dinámica familiar este hijo?

5.21. ¿Cómo se encuentran actualmente como familia? Estabilidad económica, persona, emocional, etc.

- Madre: económica, ahí vamos tirando porque tú sabes que las circunstancias son difíciles pero lo emocional sí está afectando mucho el cambio de los dos, L está más estable pero con esto de los últimos años que le dio la adolescencia acabaron en peleas, en discusiones con el padre, fue horrible pero ahora creo ya está más estable y ya no molesta; peor ahora le toca al S y aparte con su problema está también en lo mismo pero imagina si de por sí mi esposo está luchando con su depresión, con su enfermedad y ver que tus hijos se te salen de las manos, porque se le enfrentan, S en lo tan dulce que lo ves y lindo lo retaba al papá, porque el papá en una de las discusiones le dijo “como estas en mi casa la respetas” y él le dijo “ah sí es porque es tu casa vámonos abajo, abajo te pego”, con los trece años invitándole al papá a pelear en la calle, osea se cierra y como el papá le dijo que esta era su casa él tienen una respuesta y le dice ok vámonos afuera, entonces yo le digo “¿pero no te das cuenta lo que estás diciendo?, si es tu papá y tienes que respetarlo”, peor él se cierra era histérico y quería de verdad puñetearlo al papá y como se está pegando el estirón yo no puedo usar la fuerza entonces trato de usar mucho el dialogo.

A parte es eso que yo estoy en medio de los tres y es lo que les digo que un día de estoy voy a optar por la salida más fácil y me voy a ir; porque L asume que tengo que castigar a S, S se cree el incomprendido que nadie lo ayuda y nadie entiende sus limitaciones, el papá que está bravo porque le han faltado el respeto y él quiere castigar al otro, entre los tres se quieren sacar la madre y yo en el medio tratando de apelar al diálogo en medio de tres energúmenos, y llega un momento en que tú también explotas, y exploto en sentido de que ya me pongo a llorar porque me siento débil en medio de tres grandototes peleando y yo ahí por más carácter que tenga como les digo a ellos “ustedes a veces se olvidan que yo soy mujer, sensible, llorona”, no parezco pero llega un momento en el que digo “yaaaaaa”, y sí que quisiera y es lo que le digo a S que “yo podría coger tan tranquilamente la correa o ponerte un castigo pero no es la solución, yo lo que quiero ver es resultados y si para eso me toca hablar contigo media hora, una hora” y aun así se cierra y se cierra, entonces le digo “mejor dejémoslo ahí y mañana hablamos” y al otro día tratamos de retomar el punto de vista.

Es difícil, es difícil, entonces en el plano emocional si no está afectando la enfermedad de él ahora por el hecho de que le falta el respeto al papá mezclado con la adolescencia también y su forma de ser que es hiriente, no sé si es porque el papá está sin trabajo ahora y pro ahí se coge, pero yo no le permito, yo el paro de una.

- Padre: ya va más de un mes que no estoy bien con él...

- Madre: sí, desde la última pelea no se hablan, se rompió algo entre ellos.

- Padre: nos peleamos fuerte y él es incapaz de pedir disculpas, de reconocer sus errores, no no pide disculpas, entonces como él vive su vida así y yo como estoy aquí trato de resolver los problemas que se puedan presentar peor estar con el acostados viendo una película no.

- Madre: no, ya no se puede y es desde que comenzaron esas peleas de un año para acá y se faltaron el respeto demasiado los dos y por eso le digo a él (padre) “mejor no cedas”, pero también le entiendo a él, porque ve que me grita que me contesta que me dice cosas y yo le digo “no cedas, no te tienes que poner al nivel de él” claro que me duele lo que me dice pero yo hago como que no, aunque sí que me duelen las cosas que me dice .

5.22. ¿Qué actividades realiza la familia junta?

- Madre: a veces jugamos al *uno*, ver pelis, a comer juntos les obligo yo a comer juntos, es que de lunes a viernes casi no les veo entonces les obligo y ellos se enfadan peor que pena, sábado y domingo tenemos que almorzar y cenar juntos.

- Padre: es que aquí por lo económico y por lo que no hay tanto a donde salir es que no hacemos tantas cosas porque allá como vivíamos al pie de la playa, montañas, salíamos y teníamos posibilidad porque teníamos carro y salíamos a pasear, cualquier cosa. Pero aquí nos vemos estacados a hacer lo que se puede. Por ejemplo nos vamos a la mitad del mundo y de aquí unos 6 meses más que nos vamos a otro lado, pero es raro salir, no podemos.

5.23. Actitudes que se observan: sobreprotección, sobre exigencia, resignación, frustración, ansiedad, rechazo, comprensión, aceptación, etc. De la familia al estudiante y del joven para sí.

- Madre: creo que ha sido pro etapas porque al principio te suele dar la sobreprotección como padres porque dices “chuta mi hijo no está igual que los otros”, peor ya después no porque como que te

concientizan y piensas al contrario yo tengo que exigirle, sobre exigirle no siempre le exigimos pero no tato; de ahí resignación siempre te da pero yo creo que es parte de todo esto y mejor ya lo dejas ahí, es como te dije, cuando discutimos y mejor ya lo dejas ahí porque igual él no entiende, da igual que le pongas los ejemplos, da igual que se lo dibujes porque igual él no entiende y llega un momento en el que mejor dices dejémoslo ahí en vez de seguirnos lastimando u ofendiendo porque él considera que lo estás atacando, entonces a veces es mejor parar ahí la discusión y ya poco a poco se van parando las cosas.

Creo que todos esos sentimientos los llevas en diferentes etapas y diferentes momentos pero sobreprotección ya no , nunca más, más cuando era chiquito; ahora quizá más me puede preocupar porque digo de pronto no se va a dar cuenta o va a estar expuesto a otra persona pero no de sobre protegerlo no, nunca más.

5.24. Crisis de desarrollo ¿Le tratan como un niño de su edad?

6. ALIMENTACIÓN

6.1. ¿Cómo fue la alimentación?

- Madre: hasta los dos años, él quería más pero fui yo la que le quite; cuando estábamos allá mismo hasta los 22 meses creo que mamo, de hecho él no comía otra cosa, osea si comía pero no biberones ni leche de fórmula, solo el pecho más la comidita que le dieran por ejemplo papilla, colada, la comidita.

Sí tuvo dificultad por los pelos que le digo del zapallo...

- Padre: y lo de los dientes.

- Madre: ... y como perdió los dietes, tuvo ese traumatismo y se acostumbró a llevar una dieta blanda pero el asunto de los dientes porque le molestaba pero de ahí no. Lo que le molestaba eran los olores que te digo y las texturas.

6.1.1. Lactancia

6.1.2. Succión

6.1.3. Deglución

6.1.4. Masticación

6.1.5. Destete

6.2. ¿A qué edad se alimentó solo?

- Padre: yo no me acuerdo...

- Madre: es que hubo que darle pero es por lo que se olvidaba, osea si podía pero se olvidaba, osea ponte tú te fías y cuando te volteas ya no estaba comiendo pero él podía, comía solo pero con supervisión porque se olvida; no ve aun cuando esté en su campo de visión por ejemplo tú le pones el vaso ahí y está comiendo y está que se atora pero no ve el jugo, no lo ve de verdad y de pronto se levanta y se va y al rato a veces mira al hermano “y porque a él le dieron jugo y a mí no”, “S ahí está tu jugo” “¿Dónde mamá?”, “ahí mira tu mano derecha” “ahhh gracias”, y es porque no se da cuenta, entonces en ese sentido si tiene que comer con supervisión pero es porque no se da cuenta aunque lo pongas ahí al pie.

6.3. ¿En la actualidad necesita ayuda para alimentarse?

- Madre: no, solamente supervisión o recordatorios pero de ahí no.

6.4. ¿Presentó algún trastorno en la alimentación cuando era pequeño? ¿En la actualidad presenta algún trastorno de la alimentación?

- Madre: de esas cosas de anorexia, bulimia no, solo lo que se olvida. Él puede comer solo pero se olvida, de ahí darle de comer en la boca, esas cosas no para nada.

6.5. ¿Quién elije lo que el estudiante deberá comer?

- Madre: no, a él no se le hace dieta aparte, cuando era chiquito porque te digo que se vomitaba pero creo que era porque no podía masticar o por los olores. Yo elijo lo que tiene que comer, él reniega pero no le queda de otra.

6.6. ¿Tiene algún disfuncionamiento en el aparato digestivo? ¿Debido a su diagnóstico u otros?

- Madre: no, ninguno.

7. _____ PERSONAL Y SOCIAL _____

7.1. ¿A qué se dedica en su tiempo libre?

- Madre: ¿aparte de hacer de mueble?...

- Padre: a ver tele, la compu, oír música.

7.2. ¿Qué le gusta mucho, qué le gusta poco? ¿Qué le causa miedo, qué le enoja?

Gusta mucho

- Madre: las cosas por igual, un rato juega de ahí apaga y ve televisión después apaga y escucha música y le gusta estar en silencio también, hay un momento que apaga todo y tú piensas que está viendo televisión y lo vas a ver y lleva una hora viendo el techo, no sé porque pero le gusta estar ahí solito.

Gusta poco

- Madre: pintar...

- Padre: arreglar su cuarto.

- Madre: pintar, yo no sé porque no le gusta pintar desde niño y quizá ese fue el mayor tropiezo porque tú sabes que desde niño todo es con pinturas y esas cosas pero S nunca ha pintado, no le gustan los colores. Es que no le gustan los colores y si pinta, pinta en gris, en negro o un solo color, si se llega a animar es de trazaos rápidos, sencillos, simples, cosas abstractas o a veces dibuja cosas raras. ¿Te acuerdas cuando pinto esos pescaditos muertos? (al padre), cosas así o sea creo que es así como el ve la vida *simple, sin muchos matices*, eso es algo que no le gusta para nada, pintar. A veces yo me olvidaba y decía venga vamos a pintar todos y sacaba todo y para él eso era un suplicio, ¿qué no les compré? crayones, colorines, de todo, en la casa todo había.

Pero yo no lo sabía y me costó mucho entender, yo pensé que no se animaba o sentía celos porque L es muy buen pintor desde pequeño pero no, él me ha dicho ya de grande “no mamá no me gusta pintar”, yo le he preguntado directamente “¿te molesta que tu hermano pinte, que tu papá sea pintor?” y él decía “no, si me gusta pero no me gusta pintar”.

Ahora ha comenzado a dibujar que ya es algo, no sé si es porque ha peleado con el papá y eso le emula a estar en el cuarto, ciertas cositas dibuja.

Miedo

- Madre: como yo no he sido supersticiosa ni esas cosas, mis hijos nunca han tenido miedo ni de chiquitos, ni del cuco, ni de que la oscuridad ni los muertos, tu les decías eso y ellos se partían de la risa; ni películas de terror porque eso les causaba risa.

Enoja

- Padre: que le den la contraria...

- Madre: lo primerito, que no se haga lo que él dice. Ah ya sé que no le gusta, no es miedo pero es algo que le pone tenso, que maten un animalito, no es que le da miedo si no que le incomoda o le pone tenso que tu mates aunque sea un mosquito; él los hace así (movimiento con la mano) para que el aire haga que se caigan peor no los mata y no le gusta que nadie los mate, ni que topen los animales porque le incomoda eso.

7.3. ¿Con que familiar tiene más confianza y comunicación?

7.4. ¿Con quién duerme? ¿Necesita cuidados nocturnos?

- Madre: duerme con L, en el mismo cuarto pero camas separadas y no necesita ningún cuidado, ni lucecitas ni esas cosas.

7.5. ¿Cree que su hijo tiene la suficiente independencia como otro chico de su edad?

- Padre: por mi parte yo sí, yo le he dado...

- Madre: nosotros le damos independencia, lo que pasa es que con él si es un peligro que este solito por lo que te digo. A nivel de un niño de su edad no se da cuenta, mira por ejemplo ahora está más peor tampoco es que se han dado las circunstancias; tú pones el sartén y se está quemando y él no lo percibe y lo huele pero no, como no tiene iniciativa no dice “voy a ir a ver o voy apago”, no pero él puede estar... por ejemplo cuando íbamos a la casa de la abuela y sonaba ahí la tetera y estaba ahí pita y pita y la abuela se ponía de los pelos “peor niños si están al lado”, y S no... a veces si le decíamos “T apaga la tetera” “¿qué cosa?” “la tetera que está sonando, escucha” “no oigo nada”, “S solo ve a la cocina y apaga lo que esté sonando”, pero no, te desesperas y terminas apagando tú mismo. Y no tiene independencia porque el día que viva solo, no lo percibe.

7.6. ¿Presenta dificultades de seguridad, quizá asociadas a la discapacidad?

- Madre: no, más vale como va en su mundo no se da cuenta.

- Padre: más bien es a veces muy arriesgado...

- Madre: por lo mismo que no se da cuenta, nos da miedo eso, nos costó mucho trabajarlo, que mire los carros para cruzar la calle.

- Padre: habían cosas que sí le daba un poco de miedo eran cosas de alturas como montañas rusas o cosas así, o cuando también nos íbamos a los acantilados a L le gustaba tirarse de las piedras al mar y eso no le gustaba mucho a T, si era una altura de dos tres metros máximo pero si era más ya no.

- Madre: es que L es intrépido y se tira de ocho, diez metros tranquilamente. Yo creo que es T es más consciente de que se expone al peligro porque yo le he preguntado “oye y si te dicen que te botes de tal lado” “acaso que soy tonto dice él”, le digo “¿y si te dicen fuma?” y él dice “no, yo no”; a veces le hago preguntas así capciosas para saber. Por ejemplo esto que dice el papá que a todos los niños le encantan esos juegos y lo más locos y lanzarse y todo pero a él no, yo le decía “vamos, vete con papá” y él siempre decía “no”, él siempre se hacía lo mismo *el gusanito* o cosas así pero si él siente que va a correr peligro su vida si se detiene pero en cambio va por la calle y no se percibe de los buses; esto que dice el papá de subir a las alturas esto tampoco.

7.7. ¿Qué cualidades describirían a su hijo? tímido, dependiente, cariñoso, desobediente, miedoso, valiente, etc.

- Madre: tranquilidad extrema. ¿Tú que le pondrías al pobre? dilo, dilo, pobrecito (al padre).

- Padre:...

- Madre: yo tranquilidad, pasividad extrema porque hablar de S es...

- Padre: ideas claras, de que le gustan las cosas hacerlas bien.

- Madre: él es sincero pero también es integro porque no le gusta la mentira, no le gusta el engaño, no le gusta la injusticia.

7.8. ¿Cómo interactúa el menor con los adultos? ¿Y con sus pares?

- Padre: él es de los que se sienta en una esquina...

- Madre: no interactúa...

- Padre: espera que le pregunten algo, les contesta y ya está.

- Madre: las reuniones familiares no te digo que es un mueble, llega se sienta ahí y observa a todo el mundo, solo observa.

- Padre: si es que llega mi hermano que es el show de la fiesta ahí si se ríe y toda la cosa pero de ahí él hacer alguna cosa, algún comentario...

- Madre: ...nunca. Si a veces le preguntan “¿oye S y tú qué piensas de tal cosa?” o a veces se le burlan y le dicen “S cállate que hablas mucho” y él se ríe nomas, “pero deja hablar S por dios” y él se ríe nomas; se le burlan porque ya saben cómo es él, estamos todo en una algarabía y él está ahí solo mirando, o le

dicen “oye, la mata de la expresión eres tú” “la efusividad personificada”, cosas así se le burlan y él se ríe nomas aunque a veces ni entiende pero se ríe porque sabe que se están burlando de él, “pero cállate S, ya tranquilízate”, y ahí está el ni fu ni fa.

- Padre: cuando hay niños se va pero con los adultos no interactúa.

- Madre: con el único que sí es con su tío Hugo porque es el que les hace payasadas y con Andrés que es el menos.

7.9. ¿Cómo reacciona ante desconocidos?

- Madre: guarda distancia siempre, por ejemplo así se aun insecto pequeño y ve que alguien lo va a monear o abrir de una se aleja, ante lo desconocido no suele ser curioso.

7.10. ¿Cómo se adapta a nuevas situaciones?

- Madre: le cuesta, siempre cuestiona porque no se hace igual que siempre o porque cambiaste; “y porque cambiaste” así cambies de cortinas o colores él pregunta ¿y por qué?, siempre lo va a cuestionar o lo ve innecesario.

7.11. Otras adquisiciones: lenguaje, comprensivo y expresivo.

- Madre: nosotros si le explicamos las cosas en el lenguaje por ejemplo cuando ve noticias o a veces, rara vez que ve un tema nuevo y pregunta que significa tal cosa pero tú le explicas y al mes ya se olvidó pero bueno...ahora a veces si pregunta. Por lo general coge una manía, como una palabra que le ha oído al Correa *hegemonía*, pero es que era todo el día con esa palabra, decía “hegemonía” y jajajaja se partía de la risa, creo que la palabra le sonaba a él chistosa pero a las once de la noche o doce de la noche ya todos dormidos y él se acordaba y le decía “kiki, hegemonía” y jajaja se reía y el hermano enojado le tiraba la almohada y le decía déjame dormir; a veces le coge eso con ciertas palabras, recién le paso eso con una palabra de índole sexual que había escuchado en un trabajo que les mandaron a hacer, no me acuerdo que palabra era pero a veces le dan así esas cosas y yo le digo “pero cállate oye”, porque la coge todo el día y por eso es que le llega a desquiciar al otro porque está comiendo y se acuerda, está masticando y otra vez y L le dice “ya basta porque no hace gracias” y S “no, si hace gracia, *hegemonía* kiki, jajajajaja”. Y que palabra más fea para reírse con hegemonía porque yo no le encuentro el chiste.

7.12. ¿Qué hacen en la familia cuando el niño se expresa mal? ¿Quién corrige?

7.13. AUTONOMÍA PERSONAL

7.13.9 Control de esfínteres

- Madre: no me acuerdo muy bien pero fue normal, a los dos o tres años.

7.13.10 Aseo personal ¿Lo hace solo, le ayudan?

- Madre: eso tardo 14 años.

- Padre: antes teníamos que estarle diciendo pero no, ahora viene y hasta temático se ha hecho, a veces se demora una hora.

- Madre: y en cambio ahora me preocupa eso porque no sé si es por temático porque yo le pregunto ¿por qué te demoras tanto? y él dice “es que me tengo que lavar bien los pies”, o cosas así y yo le digo que tienen que tener cuidado porque puede cogerle la electricidad, eso sí es algo que le asusta y le pone nervioso. Yo no sé qué es lo que tanto tiene que lavarse los pies pero creo que cogió tema con eso, creo que se los talla, se cepilla, se pasa la piedra pómez.

7.13.11 ¿Qué hábitos de aseo tiene? ¿Quién le enseñó cada uno de ellos?

- Madre: es todo, él cuando se mete en la ducha se lava todo, cotonetes, los oídos, los mocos, el pelo y es por eso que se demora.

- Padre: de mañana entra al baño y orina y ya empieza en el lavabo a limpiarse los mocos y nos despierta con ese sonido...

- Madre: es manía.

- Padre: y para todo, por ejemplo si orina afuera se lava las manos, lava su plato de lo que ocupa, desayuno, almuerzo y merienda, los lava.

- Entrevistador: ¿Quién le enseñó cada uno de los hábitos de aseo?

-Madre: yo, yo le he enseñado.

7.13.12 Vestido ¿Lo hace solo, le ayudan?

- Padre: a medias

- Madre: es que él no se da cuenta, se demora mucho y no sabe... le cuesta decidirse que se va a poner y se olvida, es lo que te digo por ejemplo yo obligo a que estén las teles apagadas porque si ahorita se está vistiendo y empezó a ver algo se puede quedar con el pantalón una pierna afuera y ahí está una hora, dos horas; o al rato dice “tengo frío” y yo le digo “como no vas a tener frio si no te has terminado de vestir”, por eso le apago porque él se distrae, o se quita la parte de arriba de la pijama y está así por toda la casa y

no se da cuenta y yo le digo a veces al disimulo “S tienes frío” y él “sí mamá está haciendo frío” y yo le hago notar que está sin camiseta y él dice “ah es que me iba a vestir”. Igual que la alimentación si lo hace solo pero tengo que estar de tras recordándole o ayudándole porque no sabe combinar, se pone una ropa! no tiene ni sentido mínimo de que se va a poner en qué circunstancias, él se puede poner unos zapatos y todo de blanco y si encontró unas medias negras de vestir, esas se las pone y yo le digo “S esos son zapatos deportivos y deben ir con polines” y él pregunta ¿Por qué? y explico que así van; pero de niño era peor, era una cosa horrorosa que se ponía todos los colores...

- Padre: con botas de lluvia...

- Madre: tenía unas botas de lluvia a las que le cogió un amor y solo esas quería ponerse con todo y decía “si me combina, mira el rojo”, pero era una puntita de rojo que tenía la chompa en la manga que ni se veía, iba de todos los colores, amarillo, azul, verde, rojo, todos; los guantes se los ponía de Bob esponja amarillos, con saco azul, pantalón verde, las botas rojas, la bufanda y todo, osea se ponía lo que a él le gustaba lo que para él era bonito entonces son importaba si tenía guantes de más colores él se ponía solo los amarillos de Bob esponja y lo mismo fue esas botas de lluvia, como él vio que se podía meter y yo no lo reñía con cualquier ropa se ponía las botas de lluvia, hasta con pijama para poderse ir a los charcos pero claro que le cogió un olor a los pies horroroso también.