



Escuela de Psicología

# **Niños con Trastorno Específico de Lenguaje Severo Implicancias en la Familia y Rol Parental**

Profesor Guía: Mariangela Lertora  
Profesor Metodólogo: Genoveva Echeverría  
Alumna: Amalia Gajardo

**Tesina para optar al grado de Licenciado en Psicología**

Santiago, Mayo de 2013

## **Resumen**

Este estudio tiene como objetivo explorar acerca del Trastorno Específico de Lenguaje Severo o TEL severo y las implicancias que genera al interior de la familia la existencia de un hijo con este tipo de trastorno, así también pretende conocer cómo los padres en su rol parental enfrentan esta experiencia.

Los niños con este trastorno presentan necesidades educativas especiales de carácter permanente, por lo que existe una Discapacidad considerando que requieren inicialmente un enfoque educativo diferente y apoyos educativos especializados para avanzar en sus aprendizajes. De este modo teniendo en cuenta que la familia con un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora desde la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico, es relevante conocer las dinámicas que se generan al interior del núcleo familiar.

La muestra seleccionada se constituyó por 3 casos, en donde se entrevistó a familias de niños en etapa escolar de edades que fluctúan entre 6 y 12 años, con diagnóstico de TEL severo o Disfasia, pertenecientes a la comuna de Maipú.

De acuerdo a los resultados de esta investigación a modo general se puede observar que en todos los casos la dinámica familiar se vio afectada, a partir del diagnóstico del hijo con Trastorno de lenguaje severo.

# Índice

|  |    |
|--|----|
| <b>1. Introducción</b>                                       | 5  |
| 1.1 Antecedentes y planteamiento del problema                | 5  |
| 1.2 Formulación del problema y pregunta de investigación     | 8  |
| 1.3 Aportes y relevancia de la investigación                 | 11 |
| <b>2. Objetivos Generales y Específicos</b>                  | 13 |
| <b>3. Marco Teórico</b>                                      | 14 |
| 3.1 Conceptos y Definiciones del TEL                         | 14 |
| 3.1.1 Criterios de Identificación del TEL                    | 19 |
| 3.1.2 Diagnóstico diferencial del TEL                        | 21 |
| 3.2 Políticas públicas de Educación Especial                 | 23 |
| 3.2.1 Integración Escolar                                    | 25 |
| 3.3 Desarrollo del Niño Durante el Periodo Escolar           | 26 |
| 3.4 Contexto Familiar desde el Enfoque Sistémico             | 33 |
| 3.4.1 Estructura Familiar                                    | 34 |
| 3.4.2 Familia y Discapacidad                                 | 39 |
| 3.4.3 La Familia y el hijo con Discapacidad en etapa escolar | 41 |

|   |     |
|---|-----|
| <b>4. Marco Metodológico</b>  | 43  |
| 4.1 Enfoque Metodológico  | 43  |
| 4.2 Tipo y Diseño de Investigación  | 44  |
| 4.3 Delimitación del campo a estudiar   | 44  |
| 4.3.1 Universo  | 44  |
| 4.3.2 Muestra   | 44  |
| 4.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información                       | 46  |
| 4.4.1 Entrevista en Profundidad   | 46  |
| 4.5 Plan de análisis de Información   | 48  |
| 4.5.1 Análisis por Categorías   | 49  |
| 4.5.2 Análisis y Discusión de resultados considerando los objetivos específicos | 114 |
| 5. Conclusiones   | 119 |
| 6. Bibliografía   | 128 |
| 7. Anexos   | 131 |

## **1. Introducción**

### **1.1 Planteamiento del problema: Antecedentes**

La llegada de un hijo es generalmente para un hombre y una mujer el momento más importante de su vida, es un momento esperado, soñado, lleno de ilusiones para los padres, también para pensar e imaginar el primer momento en que su hijo va a dar sus primeros pasos o decir sus primeras palabras, sin embargo a veces crecer y desarrollarse no es para algunos niños algo fácil así como tampoco lo es para sus padres. En algunas ocasiones resulta que la experiencia de ser padres se vuelve difícil, el desarrollo de un hijo se puede ver alterado de alguna manera, lo cual genera temores y conflictos dentro del núcleo familiar. Existen muchos trastornos que pueden afectar el desarrollo y aprendizaje de un niño, el retraso en la adquisición del lenguaje es uno de ellos.

Según la Revista Médica Chilena (2008), existen estudios sobre patologías del lenguaje en la población infantil, que describen un grupo de trastornos del desarrollo del lenguaje que se presenta en forma aislada, aparentemente primaria y que habitualmente se califica como específico. Este tipo de cuadro denominado trastorno específico de lenguaje (TEL), en inglés specific language impairment se caracteriza por dificultades del desarrollo del lenguaje verbal que no tienen como causas defectos instrumentales, auditivos, retraso intelectual, trastornos psicopatológicos o deprivación sociocultural .

El TEL es uno de los trastornos de la comunicación oral más frecuente en niños preescolares, con prevalencias estimadas entre 2% y 7% de la población de habla inglesa. La American Psychiatric Association indica una prevalencia de TEL entre 6% y 8%. Estudios en nuestro país indicarían la presencia de TEL en 4% de los niños entre 3 y 7 años. Se presenta con mayor frecuencia en varones (Revista Médica Chilena, 2008, s/n).

El TEL puede afectar tanto la parte expresiva como comprensiva del lenguaje, las dificultades pueden estar relacionadas con la producción de palabras, hasta formas más severas, en las que se ven afectados todos los niveles; fonológico, semántico, morfosintáctico y pragmático (Revista Médica Chilena, 2008).

En cuanto al desarrollo del Lenguaje comprendemos que los seres humanos desarrollamos la capacidad de comunicarnos verbalmente gracias a la interacción con otros, la cual durante los primeros años se realiza con nuestras figuras significativas que generalmente son los padres, los cuales pueden favorecer o no su desarrollo.

Moreno, 2004, señala “su uso inicial de la lengua se ve también condicionado determinantemente por el grado de estimulación lingüística recibida por sus padres quienes sirven en tales circunstancias como auténticos modelos lingüísticos a imitar” (p.17). En este sentido por lo tanto adquiere relevancia primordial en el desarrollo del lenguaje el contexto familiar, así mismo las interacciones dentro de familia y el nivel de estimulación entregado a los hijos.

Por otro lado también podemos suponer que cualquier dificultad que tenga un hijo durante su desarrollo, como un trastorno del lenguaje, puede implicar también ciertas dificultades al interior de la familia.

Es bastante lógico suponer que la ausencia de progresos en el desarrollo del lenguaje junto a la carencia de una justificación clara (en muchos casos, el niño parece normal), crea en el seno de la familia una situación de gran tensión y ansiedad, no exenta de un cierto sentimiento de culpabilidad más o menos expresado hacia sí mismo o hacia el otro miembro de la pareja de padres. (Monfort, 2002, p.96).

En Chile cuando hablamos de TEL comprendemos a niños que tienen necesidades educativas especiales transitorias, por lo que se entiende a aquellos niños cuyas necesidades educativas individuales no pueden ser resueltas con los medios y los recursos que habitualmente utilizan en el sistema regular, requiriendo de ajustes, recursos o medidas pedagógicas especiales para ser atendidas (MINEDUC, 2012)

Por otro lado aun se utiliza el termino Disfasia, para comprender un trastorno de carácter permanente, diferenciándolo del concepto de TEL, por lo cual los niños con este trastorno no son incluidos en el Decreto 1300, sino más bien se contempla este trastorno en el Decreto 815 para niños con Trastorno de la comunicación.

Cabe señalar que en la actualidad según las últimas investigaciones científicas la Disfasia se conoce también como un trastorno específico del lenguaje o TEL.

## **1.2 Formulación del problema y pregunta de investigación**

En Chile hablamos de TEL Expresivo o Mixto para referirnos a niños que presentan trastornos en la adquisición del lenguaje. Estas dificultades pueden ser superadas en uno o dos años de tratamiento en escuelas especiales de lenguaje o con tratamiento particular con fonoaudiólogo, sin embargo a veces el trastorno no evoluciona y persisten las dificultades más allá de los cinco años, llegando algunos niños a decir sus primeras palabras recién a los tres o cuatro años, lo cual afecta también otras áreas de desarrollo y el aprendizaje. En estos casos en nuestro país se usa el término Disfasia severa concepto que aún se utiliza por algunos profesionales.

En la actualidad no existe una definición clara respecto a este trastorno, ya que no se manifiesta de la misma manera en todos los niños, existen para el mismo cuadro diversas nomenclaturas de acuerdo a las características y la forma de presentación del trastorno. La detección precoz de este trastorno es fundamental, aunque no asegura la mejoría total, genera más posibilidades de integración a un sistema escolar. Sin embargo lograr pesquisar tempranamente una Disfasia es un tema complicado, muchas veces porque se piensa que es un trastorno en la adquisición del lenguaje que

va a evolucionar y otras veces porque puede confundirse con otros trastornos debido a la similitud en sus características (Jofre, G. s/f).

Este problema en la evaluación diferencial ocurre en el caso de los Trastornos Generalizados del Desarrollo lo cual genera grandes dificultades para un niño y su familia, principalmente por el diagnóstico y las intervenciones que pueden no ser las adecuadas para el caso, lo cual empeora el cuadro y se pierde un tiempo que es primordial y difícil recuperar.

Para la familia de niños con Disfasia debe ser complicado comprender la naturaleza del trastorno reconociendo que para los propios especialistas el concepto aún no está claro. A su vez es probable que padres y madres deambulen buscando un sistema escolar que los pueda acoger, orientar e integrar. Lamentablemente en nuestro país aún es muy difícil la integración de niños con necesidades educativas especiales, como puede ser el caso de niños con Disfasia.

Cierto es que las condiciones afectivas durante la infancia ejercen un papel fundamental en la evolución de un niño con dificultades. Por cuanto el rol parental y las formas que tienen los padres para afrontar el problema es primordial. Para un niño con Disfasia el tratamiento temprano y adecuado es importante, así como también lo es la contención, el apoyo y la búsqueda de soluciones, para evitar repercusiones en la conducta y autoimagen. La existencia de un niño con dificultades puede generar conflictos al interior de la familia por lo cual son relevantes también las interacciones al interior de la misma. En este sentido llama la atención que en Chile sea muy difícil encontrar estudios respecto a niños con TEL y su contexto familiar, en su gran mayoría los estudios en cuanto al TEL, refieren a un contexto fonoaudiológico.

En un estudio realizado por la Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología (2012), Mendoza señala que en cuanto a las publicaciones sobre TEL realizadas en el año 2011, siguen predominando la investigación básica por sobre la aplicada, principalmente de tipo psicolingüístico y de psicología cognitiva, seguida de investigación lingüística, comparación con otros trastornos, área educativa, investigación psicobiológica y neuropsicológica, problemas sociales, emocionales y conductuales y TEL en la edad adulta. Son pocos los trabajos que se han realizado de evaluación y screening y muchos menos sobre tratamiento. Ciertamente en ninguno de estos estudios aparece el tema familiar, solo se menciona en un estudio de investigación conductual que el compromiso socioemocional materno es más bajo en niños con TEL y este bajo compromiso repercute negativamente en las conductas de imitación, la atención conjunta y las destrezas conversacionales de los niños.

La pregunta que nos planteamos en esta investigación está relacionada con los padres de estos niños y como enfrentan el diagnóstico, el apoyo que brindan a sus hijos y la interacción de la familia respecto a la vivencia de un hijo con Disfasia.

La pregunta de este estudio es ¿Cómo enfrentan Padres y Madres en su rol parental la tensión que implica tener un hijo con Disfasia o TEL y Cómo afecta al interior de la familia?

### **1.3 Aportes y relevancia de la investigación**

Desde el punto de vista práctico este estudio implica la integración de datos que pueden entregar elementos relevantes en cuanto a las consecuencias de este trastorno tanto para el niño que presenta un TEL, como para su familia permitiendo que profesionales psicólogos manejen datos que sirvan para la intervención temprana psicoterapéutica y mejorar la orientación y apoyo a padres y madres de niños con este trastorno.

En términos teóricos la relevancia del estudio implica un conocimiento respecto a las dificultades que implica para un niño y su familia la presencia de un Trastorno Severo del Lenguaje, desde el ámbito psicológico, considerando que la generalidad de los estudios respecto de este trastorno no contempla el ámbito familiar.

Con respecto a lo social propiamente tal, comprendemos que las relaciones que se establecen en la primera infancia son determinantes para el pleno desarrollo de la personalidad del niño, su autoestima y en las futuras relaciones con otros. Como afirma Monfort, M. Juárez, Sánchez, A. (2002) “Un trastorno algo importante del lenguaje o del habla modifica sustancialmente la interacción entre el niño y su entorno y puede provocar alteraciones en la actitud de este o en su forma de expresarse, así, un niño que no habla, que habla poco o muy mal inicia escasas situaciones de dialogo y se ve pues sometido a una estimulación social inferior a la que provoca y recibe un niño con gran iniciativa de lenguaje”.

Asimismo las dificultades que un niño pudiera manifestar en su lenguaje y futuros aprendizajes pueden influir en la autoestima y en la seguridad con la que el niño se enfrenta al mundo y a nuevos desafíos. Para cualquier padre o madre lo principal es que su hijo se desarrolle plenamente, que pueda integrarse y establecer relaciones interpersonales con otros niños, por lo tanto la presencia de cualquier Trastorno que perjudique el desarrollo de su hijo también va a interferir en la vida de los padres.

## **2. Objetivos generales y específicos**

### **Objetivo general**

Conocer desde el relato de Madres y/o Padres en su rol parental como viven la tensión que implica tener un hijo diagnosticado con Trastorno Especifico del Lenguaje severo y cómo influye al interior de la familia.

### **Objetivos específicos**

- Describir elementos emocionales y afectivos frente a momentos críticos en la vida del niño y frente al diagnóstico de TEL
- Describir las estrategias de afrontamiento en cuanto al rol parental frente al trastorno de su hijo.
- Reconocer implicancias al interior de la familia respecto a la presencia de TEL en un hijo.

### **3. Marco Teórico**

El Marco Teórico para este estudio contemplara como ejes temáticos en primer lugar el concepto de TEL, la clasificación y la evaluación diferencial del trastorno considerando la importancia de estos temas para la comprensión de la investigación.

Como otro eje temático se consideran las políticas de educación especial en Chile y la integración escolar de niños con necesidades educativas especiales.

Por otro lado se contempla dentro del desarrollo infantil, la etapa escolar de 6 a 12 años y el desarrollo emocional.

Se revisaran conceptos relacionados al enfoque sistémico debido a la relevancia de la comprensión del sistema familia. Dentro de este contexto se considera la familia con un hijo con discapacidad concepto usado para reconocer niños que requieren de apoyos distintos para avanzar en sus aprendizajes como es el caso de niños con TEL severo.

#### **3.1 Conceptos y Definiciones de TEL**

El término de Trastorno Especifico del Lenguaje (TEL), ha ido remplazando al concepto de Disfasia conocido y usado históricamente. Su evolución está relacionada al concepto de Afasia usado en adultos, el cual se refiere a un trastorno de Lenguaje de carácter lesional o secundario. La asociación de estos dos conceptos deriva de la semejanza del tratamiento realizado a personas afectadas con afasia, y niños con dificultades o trastornos del lenguaje los cuales a su vez se sustentan en las formas

clásicas del aprendizaje escolar regular relacionados con el hablar en forma correcta. (Mendoza, s/f).

Monfort (2002) señala “los términos de afasia y disfasia, desde el punto de vista etimológico, no deberían plantear problemas: el prefijo –a- de afasia podría referirse a la ausencia o casi ausencia, de capacidad lingüística, mientras que el prefijo –dis- quedaría asociado a un funcionamiento inadecuado” (p.13).

Los anglosajones, especialmente los norteamericanos, y salvo excepciones (Rapin, 1887), se han mostrado siempre reacios a la utilización de los términos “afasia” y “disfasia” fuera del ámbito de los trastornos provocados por lesiones neurológicas, porque suponían un reconocimiento implícito de una cierta semejanza etiológica entre ambos grupos, algo que no ha sido realmente probado” (Monfort, 2000, p.14)

En cuanto a la evolución del concepto Launay, 1975 (citado en, Mendoza, s.f.) ‘utilizó el término de Disfasia para referirse a un trastorno funcional, sin substratum de lesión orgánica clínicamente descubrible(...) La disfasia funcional es para todos, una forma de evolución del déficit de lenguaje observado en los primeros años de vida, todos los estadios intermedios existentes entre un retraso totalmente curable y las formas más duraderas de la disfasia’. (p.26).

La american Speech-Language-Hearing Association, 1980 (citada en Mendoza s.f), define ‘Un trastorno de lenguaje es la anormal adquisición, comprensión o expresión del lenguaje hablado o escrito. El problema puede implicar a todos, uno o algunos de los componentes fonológico, morfológico, semántico, sintáctico o pragmático del sistema lingüístico. Los individuos con trastornos del lenguaje tienen frecuentemente problemas del procesamiento del lenguaje o de abstracción de la información

significativa para el almacenamiento y recuperación por la memoria a corto o largo plazo' (p.27).

En la literatura podemos encontrar diversa terminología con la cual históricamente los autores han intentado describir el mismo cuadro, como por ejemplo alalia, afasia evolutiva, audiomudez, sordera verbal congénita y disfasia siendo este último el más usado, sin embargo este esfuerzo ha generado una gran confusión terminológica posiblemente debido a que algunos conceptos aluden a dificultades que tienen como base un daño lesional u orgánico, lo cual no correspondería a la definición de trastorno primario o de adquisición. Por otro lado la presentación del trastorno no es igual en todos los niños, con lo cual se comprende que resulta difícil diferenciar si se trata de un solo trastorno o de varios tipos, más bien todas las formas tienen en común la gravedad del trastorno y la lentitud de su evolución.

El concepto usado actualmente es TEL por el cual se entiende a un trastorno primario, que no tiene como base una lesión orgánica, en ausencia de déficit sensoriales, intelectuales o conductuales. Se trata de un problema en la adquisición del lenguaje.

En la introducción de este estudio se plantea como una dificultad el concepto de TEL debido a que no existe consenso en cuanto a si se considera como una categoría clínica global o si más bien se trataría de un conglomerado de categorías clínicas o sub categorías que afectarían el desarrollo en la adquisición del lenguaje. El TEL es un trastorno que se presenta de diversas maneras por lo cual se comprende el carácter heterogéneo de la población afectada, por ejemplo el trastorno puede afectar tanto el

ámbito expresivo como comprensivo del lenguaje, a todas, o algunas de las dimensiones o niveles fonológico, semántico, pragmático o morfosintáctico.

Para comprender la heterogeneidad del trastorno y debido al impacto para otros estudios se mencionara la clasificación de Rapin y Allen, 1983 (citado en Mendoza s/f, p.34):

1. Déficit fonológico sintáctico: Los niños pertenecientes a este grupo tienen dificultades de articulación, fonología y morfosintaxis, tanto de tipo expresivo como receptivo. Emiten enunciados muy cortos con frecuente omisión de palabras función y de marcadores morfológicos. Los problemas de comprensión son menores que los de producción, y solo se evidencian en el lenguaje abstracto y descontextualizado.
2. Agnosia verbal auditiva: Los niños con este problema no comprenden el lenguaje, aunque si los gestos simbólicos, y si su edad y madurez lo permiten, pueden aprender rudimentos de lectura. Este tipo de TEL es poco frecuente.
3. Dispraxia verbal: Los niños que pertenecen a este subgrupo tienen problemas fonológicos y articulatorios y hablan con mucho esfuerzo y poca fluidez. Si los problemas expresivos son muy severos, se hace muy difícil la evaluación de sus destrezas sintácticas.
4. Déficit de programación fonológica: La producción verbal imprecisa e ininteligible es el problema principal de los niños de este grupo. Presentan habla fluida, y en algunos casos incluso su debito puede ser abundante, aunque no consiguen el mínimo de calidad ni claridad para

hacerse entender por sus interlocutores. La mayoría de estos niños mejoran durante la edad escolar, por lo que el problema se considera menos severo que el que presentan los niños pertenecientes al grupo de dispraxia verbal.

5. Déficit léxico-sintáctico: este subgrupo de niños tienen dificultades léxicas, morfológicas y de evocación de palabras. Les cuesta encontrar la palabra correcta, y la suelen eludir con parafasias imprecisas que pueden recordar a algunos tipos de anomia afásica.
6. Déficit semántico-pragmático: Rapin y Allen dicen que los problemas lingüísticos de estos niños no siempre se identifican como propios de un TEL . aunque su habla es fluida y estructuralmente correcta, presentan problemas severos de comprensión del significado de los mensajes verbales, ya que los suelen interpretar de una forma completamente literal. No responden adecuadamente a las preguntas, o lo hacen basándose solo en alguna palabra que hayan comprendido, sin tener en cuenta el mensaje en su conjunto. Pueden presentar lenguaje ecolálico o perseveraciones.

Esta clasificación es una de las más conocidas y usadas y ha servido como referencia para posteriores estudios, sin embargo es cuestionada por no ser lo suficientemente precisa. Mendoza s.f. Plantea “algunos de los tipos de Rapin y Allen no se deberían considerar como TEL. Por ejemplo la agnosia auditiva se suele presentar en trastornos de base lesional, por lo que no

entraría dentro del marco actual de TEL. Igualmente no se debería considerar la dispraxia verbal como un subgrupo de TEL, ya que tiene importante implicaciones motoras”.

### **3.1.1 Criterios de identificación del TEL**

Uno de los problemas a la hora de definir un TEL, es comprender a qué tipo de niños nos referimos, con qué características o problemas lingüísticos. Discriminar entre un tipo de trastorno y otro con características similares resulta complejo a la hora de realizar un diagnóstico diferencial. Es lo que sucede en el caso de niños con trastorno generalizado del desarrollo y retraso simple del lenguaje, en ambas categorías existen semejanzas con el TEL en cuanto a las características del trastorno

Existen tres criterios para identificar un TEL, los criterios de exclusión, de especificidad y de evolución. En el criterio por exclusión se considera la presencia de un TEL siempre y cuando el trastorno no se pueda atribuir a ninguna causa específica, es decir si un niño presenta dificultades auditivas, cognitivas, neurológicas o emocionales, no podría incluirse dentro de un TEL. Por lo tanto según este criterio, si un niño presenta dificultades en su lenguaje y es secundario a otro trastorno no podría ser considerado como TEL.

Por otro lado el criterio de especificidad alude a que el TEL debería afectar solo al lenguaje, lo cual es poco probable debido a que una dificultad

en el lenguaje puede afectar también otras áreas de desarrollo. Con respecto a este criterio Mendoza (s/f) señala “Existen datos que indican que los niños con TEL presentan más problemas que los niños con desarrollo lingüístico normal en determinadas áreas de procesamiento, principalmente en el área de procesamiento perceptivo y en la memoria de trabajo, junto con un enlentecimiento general de los tiempos de reacción ante estímulos verbales y no verbales. (p. 65).

Otro criterio es el que considera la evolución del trastorno, es decir si los problemas lingüísticos perduran en el tiempo. Al comparar el TEL severo con un retraso simple del lenguaje se supone que estos últimos mejorarían significativamente con el tiempo si existe un tratamiento adecuado, además se adaptarían y responderían mejor a la intervención lo que no sucedería en el caso de los niños con TEL severo. En este caso las dificultades perdurarían y la adquisición del lenguaje se presentaría de manera muy lenta y resistente a la intervención.

Otro criterio es el que corresponde al Manual Diagnóstico y estadístico de los Trastornos mentales (DSM IV), (2000), en el cual dentro de los trastornos de la comunicación se consideran el trastorno del lenguaje expresivo, el trastorno mixto del lenguaje receptivo-expresivo, trastorno fonológico, tartamudeo y trastorno de la comunicación no especificado.

Según la Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología (2012), la nueva edición del DSM (DSM-V) (American Psychiatric Association, 2012), prevista para Marzo de 2013, adopta el término de TEL, en el que integra el

Trastorno del Lenguaje Expresivo y el Trastorno Mixto del Lenguaje Receptivo y Expresivo de la actual edición (DSM-IV) (American Psychiatric Association, 2000).

### **3.1.2. Diagnóstico diferencial de TEL**

La dificultad para diagnosticar un TEL severo y realizar un diagnóstico diferencial con otros trastornos es otro problema relacionado a este cuadro. Muchos profesionales coinciden en el hecho de que existen algunos casos en los cuales es muy complicado saber si se trata de un trastorno de lenguaje, Síndrome de Asperger o Trastorno Autista.

Dentro de la clasificación de TEL, se encuentra el Déficit Semántico Pragmático, el cual alude a niños que pueden tener un habla fluida y bien estructurada, con frases bien construidas, y adecuada prosodia, sin embargo su lenguaje es poco coherente y atinente al contexto, son niños que utilizan frases estereotipadas, no responden adecuadamente a preguntas y su conversación es sin sentido, por lo que utilizan frases que no son comprendidas por el interlocutor, siendo muy difícil comprender que quieren decir.

Según Mendoza (s.f), en la historia clínica de estos niños se encuentran dificultades para la adquisición del lenguaje, con un desarrollo lento del mismo y presentación de ecolalias durante el desarrollo.

Algunos aspectos en la presentación de este trastorno pueden parecer similares a elementos observados en niños con trastorno autista o con síndrome Asperger. La dificultad que presentan para captar el sarcasmo, los chistes, las palabras con doble sentido, o el lenguaje metafórico, como también el lenguaje estereotipado y repetitivo.

Mendoza (s.f), señala que “los niños con trastorno semántico pragmático tienen relativamente pocos problemas con la forma del lenguaje, sus dificultades se sitúan en los aspectos de contenido y uso del lenguaje” (p. 227)

Aun cuando existen algunos elementos similares en los TEL, Trastorno Autista y síndrome de Asperger, y aunque los límites entre estos trastornos no están claramente delimitados, ciertas características nos sirven como criterios diagnósticos. Mendoza (s.f) señala que los niños con TEL pueden relacionarse relativamente bien con otras personas, predominando los problemas lingüísticos sobre las dificultades sociales, a diferencia del síndrome Asperger en el cual predominarían las dificultades sociales. Por otro lado en el trastorno Autista predominarían tanto las dificultades sociales como lingüísticas.

Los problemas conductuales y sociales de los niños con Trastorno Autista no se pueden explicar cómo consecuencias del trastorno, a diferencia de un niño con TEL, el cual si puede presentar problemas en su conducta debido a su dificultad para comunicarse. En algunos casos de niños con TEL, existe la posibilidad de conciencia de sus dificultades para expresarse, lo que afectaría también el área social y afectiva.

Los niños con Desorden Semántico Pragmático según Mendoza (s.f), “Son niños, por otro lado, a los que no se les puede diagnosticar de Autistas, puesto que no cuadran en ningún esquema clasificatorio de autismo, a pesar de presentar las típicas dificultades para comprender las situaciones y las expectativas sociales, la carencia de juego imaginativo y, en algunos casos, el seguimiento rígido y estricto de determinadas rutinas y convenciones” (p.226).

A continuación para comprender acerca de las posibilidades que tienen los niños con TEL severo de integrarse al sistema escolar, reconociendo que presentan necesidades educativas especiales, se incluyen temas relacionados con las políticas públicas de educación especial e integración escolar.

### **3.2. Políticas Públicas de Educación Especial**

En nuestro país la educación especial ha velado por potenciar y asegurar las mejores condiciones de educación para niños con necesidades educativas especiales, derivadas o no de una discapacidad. Para lograr que los alumnos progresen en sus aprendizajes, la educación especial se encarga de brindar todas las condiciones necesarias tanto técnicas, materiales y apoyos humanos necesarios. Con este objeto se han realizado acciones para promover la atención a la diversidad y la aceptación de las diferencias individuales en el sistema educativo regular, asegurando el acceso, progreso y permanencia en el

sistema escolar de niños con necesidades educativas especiales permanentes o transitorias (MINEDUC, 2005).

La política de educación especial presentada en el año 2005, tiene como objetivo buscar hacer efectivo el derecho a la educación, a la igualdad de oportunidades, a la participación y a la no discriminación de personas con necesidades educativas especiales. La educación especial en esta política es una modalidad que desarrolla su acción en los niveles de educación de párvulos, básica, media y adultos y en las escuelas especiales.

Se entiende por alumnos con necesidades educativas especiales aquellos niños que debido a una discapacidad o trastorno requiere de ayudas o apoyos distintos, o extraordinarios para avanzar en su desarrollo, estas necesidades pueden ser de carácter transitorio o permanente (MINEDUC, 2005).

Un alumno que presente NEE permanentes asociadas a un determinado tipo de discapacidad (motora, intelectual, sensorial, múltiple) requerirá apoyos especializados durante toda su vida escolar, los que serán de mayor o menor nivel de intensidad, dependiendo no solamente del grado de dicha discapacidad, sino de sus fortalezas y de la preparación del contexto (familiar, escolar, cultural, social) para favorecer su desarrollo y funcionamiento autónomo. Por otro lado un alumno con NEE transitorias no necesariamente requerirá apoyos especializados durante toda su trayectoria escolar. Llegará un momento, y es lo esperable, que con las estrategias de aprendizaje adquiridas y con las metodologías y mediaciones logre superar sus dificultades (MINEDUC, 2005). La disfasia o TEL severo se considera

dentro de la categoría de NEE permanente y a su vez se puede hablar de que existe una Discapacidad debido a que estos niños requieren inicialmente un enfoque educativo diferente y apoyos educativos especializados para avanzar en sus aprendizajes.

Actualmente se entiende por Discapacidad a las limitaciones personales causadas por trauma, enfermedades o condición de salud y restricciones contextuales, es decir barreras o limitaciones producidas por el entorno para participar en las actividades consideradas normales para otras personas de su mismo género, edad, o condición social, ya no se considera una falta de capacidad (MINEDUC, 2005).

El sistema educativo contempla distintas opciones, entre las cuales se encuentran: las escuelas especiales, que atienden alumnos con discapacidad sensorial, intelectual, motora, de la relación y comunicación y trastornos específicos del lenguaje; los establecimientos de educación regular con proyectos de integración escolar para aquellos alumnos que presentan discapacidad y dificultades de aprendizaje y las aulas hospitalarias.

### **3.2.1. Integración Escolar**

La integración escolar es la consecuencia del principio de normalización, es decir el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad, recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las

estructuras comunes de educación. El principio de integración se sustenta en el derecho que tiene toda persona con discapacidad a desarrollarse en la sociedad sin ser discriminada.

Un Programa de Integración Escolar (PIE) es una estrategia inclusiva en el sistema escolar que permite el mejoramiento continuo de la calidad de la educación en los establecimientos educacionales, favoreciendo la presencia en la sala de clases la participación y el progreso en los aprendizajes de todos y cada uno de los estudiantes, especialmente de aquellos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE), sean éstas de carácter permanente o transitorio (MINEDUC).

Los niños que presentan Disfasia severa según el Decreto 815 deben integrarse a escuelas especiales que atienden a personas con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual (Decreto N 815, 1990, MINEDUC). A su vez pueden integrarse a escuelas con proyectos de integración escolar.

### **3.3 Desarrollo del Niño Durante el Periodo Escolar**

En este periodo que ocurre aproximadamente entre los 6 y 12 años, ocurren cambios muy importantes. Coincide con la integración al sistema

escolar por lo tanto la escuela tiene un papel primordial en esta etapa. Erikson habla de una etapa industriosa, de gran actividad y deseos de aprender, que tienen su contrapartida con sentimientos de inferioridad, los niños se entusiasman por leer, escribir y resolver sus problemas, y no sentirse apocados cuando algo les sale mal (APROFA, 1996).

A esta edad el niño debe salir de su casa, para integrarse a un sistema desconocido. Su familia y cercanos quedan fuera, y el niño debe enfrentarse a nuevas exigencias, que incluyen la capacidad para adaptarse, aprender las expectativas del colegio y de sus profesores y lograr la aceptación de su grupo de pares. El éxito o fracaso en esta etapa van a depender de las habilidades adquiridas en las etapas de desarrollo anteriores, y pueden influir y traer consecuencias posteriormente (Guerrero, A. s/f).

El peligro del niño en esta etapa radica en un sentimiento de inadecuación e inferioridad. Si desespera de sus herramientas y habilidades o de su status entre sus compañeros, puede renunciar a la identificación con ellos y con un sector del mundo de las herramientas. El hecho de perder toda esperanza de tal asociación “industrial” puede hacerlo regresar a la rivalidad familiar más aislada, menos centrada en las herramientas, de la época edípica (Erikson, 1993, pág.233).

### **Desarrollo Físico y Motor**

En esta etapa se produce un rápido crecimiento de los huesos, lo cual produce un rápido aumento de estatura. Los niños y niñas deben acomodarse a

su nuevo cuerpo, a sus nuevas dimensiones y a su nueva imagen corporal. Se colocan torpes y lentos, por lo que pueden tener tropiezos o pasar a llevar personas o cosas porque calculan mal las nuevas distancias de su cuerpo (APROFA, 1996).

Los niños pierden sus dientes de leche, y aparecen los dientes definitivos. Por otro lado en las niñas comienzan aparecer las características sexuales secundarias. Los niños alrededor de los 9 o 10 años mejoran su coordinación, se vuelven más fuertes, más rápidos, muestran placer en ejercitar su cuerpo, en probar y aprender nuevas destrezas (Guerrero, A. s/f).

### **Desarrollo cognitivo**

En esta etapa el niño puede utilizar su pensamiento para resolver problemas, puede utilizar la representación mental del hecho y no requiere la realidad para resolverlo, Sin embargo las operaciones concretas están estructuradas y organizadas en función de fenómenos concretos, sucesos que suelen darse en el presente inmediato; no se puede operar sobre enunciados verbales que no tengan su correlato en la realidad por lo que Piaget ha denominado a esta etapa Operaciones Concretas (Guerrero, A. s/f).

Una de las características en el desarrollo cognitivo de acuerdo a la teoría de Piaget es que el niño logra la noción de conservación que es la capacidad del niño de reconocer que dos objetos conservan sus características de longitud, peso y cantidad permaneciendo iguales frente a la percepción

perceptual, siempre y cuando no se halla agregado o quitado nada (Guerrero, A. s/f).

### **Desarrollo emocional y afectivo**

En cuanto a las emociones tanto los niños como las niñas se ponen muy cambiantes, pueden pasar de momentos de risa al llanto explosivo, irritabilidad, y furia. Por otro lado a veces pueden encontrarse muy inquietos y en otras oportunidades estar muy lentos. En general su estado de ánimo es muy variable y de inseguridad respecto de si mismos (APROFA, 1996).

De acuerdo a la teoría de Erikson la crisis de esta etapa es Industria v/s Inferioridad, e implica el logro del sentimiento de la Competencia. En esta etapa el niño debe desarrollar sus habilidades corporales y enfrentar las tareas que se propone. Al mismo tiempo deben alcanzar un mayor conocimiento del mundo al que pertenece con el fin de manejar los instrumentos y símbolos de su cultura. La gran dificultad es que el niño experimente el fracaso en forma sistemática, lo que puede dar lugar a sentimientos de inferioridad, que pueden afectar su autoconcepto y autoestima (Guerrero, A. s/f).

Con respecto al desarrollo del Autoconcepto Guerrero, (s/f) señala que se trata del conocimiento de sí mismo, y que tiene que ver con la capacidad que tiene el niño, para darse cuenta de que él, es una persona distinta a las otras, y

tiene que ver con el desarrollo del yo verdadero y el yo ideal, que implica el quien quiero ser. Esta estructura va incorporando los valores y las expectativas sociales. El Autoestima por su parte es la imagen que tiene el niño de sí mismo, y que se va conformando y construyendo con las experiencias de vida que tiene, es trascendental en el desarrollo de la personalidad. La aceptación que tiene un niño de sus figuras significativas y la opinión que escuche acerca de si mismo son fundamentales para una imagen positiva.

Este concepto es fundamental en el desarrollo de este estudio, debido a la importancia que tiene la autoestima en niños en edad escolar, y considerando las dificultades que deben enfrentar los niños que presentan alguna discapacidad o necesidades educativas especiales para la adquisición de aprendizajes, y para la integración y aceptación social como es el caso de niños con Tel. Es importante para la construcción de la imagen de sí mismo, la comparación entre la percepción de sí mismo y el yo ideal, reconociendo si se es capaz de alcanzar las expectativas sociales.

### **Desarrollo social**

En este ámbito es importante para los niños las relaciones interpersonales, en esta interacción los niños descubren sus propias aptitudes y miden sus cualidades comparándose con sus pares, que en un principio son de su mismo

sexo, esto a su vez va a permitir el desarrollo del autoconcepto y el autoestima. En escolares mayores (8 a 10 años) las relaciones se caracterizan por ser más íntimas, en las que hay una relación de compromiso (Guerrero, A. s/f).

Los niños que no tienen un buen desarrollo de habilidades sociales y autoestima pueden ser susceptibles a las demandas de su grupo.

Por otro lado el aislamiento social en esta etapa, puede ser un indicador de desajuste y conflicto emocional posterior relacionado con la aceptación e integración con su grupo de iguales (Guerrero, A. s/f).

Los niños necesitan pertenecer e identificarse a su grupo de iguales, su grupo de pares, como es como un espejo, que los ayuda a encontrar su identidad, el sentimiento de pertenencia a un grupo les ayuda a saber cómo comportarse.

Al final de este periodo los niños se sienten más seguros con su identidad masculina o femenina y pueden alternar con más facilidad en grupos mixtos (APROFA, 1996).

En cuanto a la relación con sus padres, los niños se independizan más debido a la integración escolar y porque conocen otras personas, incluyendo los profesores que se convierten en sustitutos de los padres en el colegio transmitiendo las expectativas sociales al niño. La actitud hacia él niño por parte de los educadores también colabora en el desarrollo de su autoestima. Ya no son sólo los padres el único modelo de hombre y mujer y las normas de

la casa ya no son las únicas. Sin embargo los padres siguen siendo relevantes, por lo cual deben tener cuidado en lo que les comuniquen a su hijo, las críticas negativas y las frustraciones pueden generar un fuerte sentimiento de inferioridad y afectar su imagen, es convenientes que los padres estimulen su interés y habilidades para ampliar sus capacidades y enriquecer su autoestima (APROFA, 1996).

### **Desarrollo moral y sexual**

En esta etapa el juego va a ser primordial para el desarrollo de la moral, además de ser un momento para el desarrollo interpersonal, también fomenta el aprendizaje de reglas y normas. Se vivencia el sentimiento de respeto por el otro, comienzan a comprender y establecer ellos mismos sus propias reglas, lo cual se observa en sus juegos de grupo (APROFA, 1996).

La aparición de la moral, puede estar vinculada al desarrollo cognitivo que se produce en esta edad, lo que permite colocarse en el lugar del otro, e imaginar cómo sienten y piensan los demás, posiblemente producto de la disminución del egocentrismo de etapas anteriores (Guerrero, A. s/f).

En cuanto al desarrollo sexual los niños continúan con el proceso de identificarse con personas de su mismo sexo. Pueden imitar las características y conductas valoradas de hombres y mujeres, identificándose con los propios padres, amigos, vecinos, jóvenes, artistas etc. Se aprecia una curiosidad sexual que se integra a su afán de conocer y saber, a través de juegos sexuales de

exploración mutua, debido a la curiosidad por su propio cuerpo y el de los demás (APROFA, 1996).

### **3.4 Concepto de Familia desde el Enfoque Sistémico**

Desde el enfoque sistémico se considera a la familia como un sistema, en el cual existen un sinnúmero de relaciones y vínculos. Por lo tanto se considera al individuo no como un ser aislado, sino más bien dentro de su contexto familiar y social.

Según Minuchin 1982, familia “Es un grupo social natural, que determina las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y desde el exterior. Su organización y estructura tamizan y califican la experiencia de los miembros de la familia” (p.27).

La terapia familiar sistémica consiste en teorías y técnicas que estudian al individuo en su contexto social; intenta modificar la organización de la familia, pues se parte de la idea de que cuando se transforma la estructura de la familia, se modifican consecuentemente las posiciones de sus miembros en ese grupo y como resultado se modifican las experiencias de cada individuo parte del sistema. (Minuchin, 1982)

El enfoque sistémico considera a la familia como un sistema abierto en transformación, entendiendo que sus componentes intercambian información con el medio y muestran capacidad de adaptación al mismo, adaptándose a las demandas del periodo o etapa de desarrollo que enfrentan. (Minuchin, 1982, p. 84)

### **3.4.1. Estructura familiar**

La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema. (Minuchin, 1982, p. 86)

Las formas de interactuar entre las partes del sistema familia van a determinar la estructura de la misma. Por lo tanto las interacciones y funcionamiento van determinando pautas o reglas que regulan la conducta de los miembros de la familia.

Lo que le pasa a un individuo no es exclusivamente debido a un proceso interno, sino que es fruto de su interacción con el medio. Si se modifica la estructura, se producirán cambios en los procesos internos de cada uno de los miembros del sistema.

Desde el enfoque sistémico se entiende que para comprender al individuo lo debemos hacer en su contexto social, en donde es posible observar las interacciones que establece con su medio y por ende con su familia. En este sentido es relevante la influencia que ejerce cada miembro de la familia en los otros miembros. Por lo tanto cuanto afecte a un miembro también va a afectar su contexto familiar. De esta manera los síntomas que manifieste algún miembro de la familia, deben ser entendidos no de manera individual, sino también en su ámbito familiar.

En este estudio los problemas que presentan los niños con trastorno severo del lenguaje, tienen que ser comprendidos y abordados desde sus contextos, principalmente el relacionado con sus padres dentro de la relación familiar.

Por otro lado la familia debe ser capaz de adaptarse a los cambios, tanto internos como externos, por lo tanto debe también poseer una gran cantidad de pautas transaccionales y pautas alternativas que le permitan la flexibilidad cuando sea necesario y le permitan la continuidad (Minuchin, 1982, p. 87).

Considerar a la familia como un sistema, también implica que dentro de la misma, interactúan subsistemas, los cuales desempeñan sus propias funciones y pueden ser formados por generación, sexo, interés o función. A su vez cada individuo puede pertenecer a diferentes subsistemas aprendiendo de esta manera a diferenciarse en cada uno de ellos, un

hombre por ejemplo puede ser hijo, sobrino, hermano mayor, esposo, padre y así sucesivamente (Minuchin, 1982, p. 87).

Los subsistemas también se conocen con el nombre de “Holones”.

Un holón es todo y parte al mismo tiempo. Cada Holón en contacto con los demás despliega su energía en favor de su autonomía y de su autoconservación como un todo, pero también despliega energía integradora en su condición de parte (Gorostegui, 2009, p. 184).

De esta manera podemos reconocer dentro del sistema familia diversos Holones, por ejemplo el Holón individual, conyugal, parental, y el Holón de los hermanos. Las personas se adecuan a estos diferentes subsistemas u Holones y actúan de acuerdo a sus funciones específicas y sus límites.

Cuando dos personas de sexo diferente se unen para formar una familia, y ceden parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia, se conforma el Holon conyugal, este subsistema puede funcionar como un refugio frente a situaciones de estrés. Al mismo tiempo se van generando una serie de acomodaciones en donde cada uno de los cónyuges puede actualizar sus propias pautas estimulando sus rasgos positivos, así como también pueden estimularse los rasgos negativos (Minuchin, 1982, p. 92).

El Holon o subsistema parental se inicia con el nacimiento del primer hijo, en esta etapa nuevamente se producen acomodaciones que involucra al sistema conyugal diferenciarse para socializar al nuevo integrante de la

familia. El compromiso físico y emocional con el niño requiere también un cambio en las pautas transaccionales de los cónyuges. A medida que el niño crece nuevas demandas se van generando, el niño comienza a tener contacto fuera de la familia, se relaciona con otros niños e ingresa al sistema escolar. El subsistema parental debe adaptarse a los nuevos factores socializadores que entran en juego en esta nueva etapa (Minuchin, 1982, p. 94).

En la actualidad, ser padre no es una tarea fácil, se espera que los padres comprendan las necesidades de los hijos y expliquen las reglas que imponen, la autoridad del sistema parental debe ser flexible y racional. La paternidad requiere de diferentes elementos de acuerdo a las necesidades de los hijos, según la etapa de desarrollo en la que se encuentren por ejemplo las necesidades de un niño pequeño están en un principio relacionadas con la función de alimentación, más adelante asumirán mayor preponderancia las funciones de control y orientación (Minuchin, 1982, p. 95).

El Holon o subsistema fraterno, constituye para un niño el primer acercamiento con sus iguales, les permite aprender a negociar, a cooperar, a competir, a lograr amigos y aliados. Se logra el sentido de pertenencia y el reconocimiento por sus habilidades. Las pautas aprendidas en este subsistema se repetirán mas adelante cuando el niño entre en contacto con el mundo extrafamiliar (Minuchin, 1982, p. 97).

En cada familia los límites deben estar definidos y ser lo suficientemente claros para no interferir en el desarrollo de sus funciones y en el funcionamiento familiar. A partir del reconocimiento de los límites en una familia podemos comprender y evaluar el funcionamiento de la misma. (Minuchin, 1982, p. 90).

Algunas familias tienden a volcar su preocupación entre los mismos miembros de la familia, los límites no son claros, sino más bien difusos, o inexistentes, produciéndose un sentido de pertenencia, lo que dificulta la autonomía individual (Gorostegui, 2009, p. 184).

Estas familias se conocen como aglutinadas y cuando este tipo de familias se ve enfrentado a situaciones de estrés, puede carecer de los recursos necesarios para adaptarse a los cambios (Minuchin, 1982, p. 87).

Por otro lado existen familias que tienen límites muy rígidos, sus miembros carecen de la capacidad de recibir y dar ayuda, existe poca comunicación, con lo cual se afectan las funciones protectoras, este tipo de familias se conocen con el nombre de familia desligada (Gorostegui, 2009, p. 187).

Es lógico suponer que mantener el equilibrio entre estos dos polos resguardan la sanidad y funcionalidad del sistema familia, lo ideal es el equilibrio en los procesos para establecer límites, este equilibrio permite adaptarse a los cambios que ocurren a lo largo del ciclo vital y mantienen un marco de referencia estable para la conducta (Gorostegui, 2009, p. 187).

Según Minuchin frente a una situación de estrés una familia desligada no se movilizara en ayuda a uno de sus miembros, por ejemplo puede parecer inmutable a las dificultades escolares de alguno de sus hijos. Este tipo de familia tendería a no responder cuando es necesario hacerlo. Por otro lado una familia aglutinada puede verse muy afectada debido a la conducta de un miembro de esta manera la vivencia de estrés de un miembro repercute intensamente en los otros.

### **3.4.2. Familia y Discapacidad**

En el ciclo vital de una familia, existen momentos evolutivos que implican crisis y nuevas problemáticas.

Crisis es un estado del organismo en que se ve perturbada la adaptación interna (respecto de sus subsistemas) y externa (respecto del suprasistema del que forma parte). Cuando los mecanismos adaptativos previamente eficientes en la mantención de la homeostasis se hacen insuficientes, es necesario aplicar nuevas formas de equilibrio, realizando la correspondiente restructuración del organismo (Gorostegui, 2009, p. 192).

Si las crisis producidas en cada etapa se logran atravesar sin grandes dificultades, se produce una maduración del grupo familiar, de lo contrario si

hay dificultades para atravesar la etapa se pueden producir disfunciones familiares.

Distintos autores diferencian las crisis del desarrollo o evolutivas de las crisis accidentales, las primeras son asociadas a etapas evolutivas, de crecimiento de una etapa a otra; el nacimiento de un hijo, la etapa escolar, adolescencia etc. Las crisis accidentales se asocian a situaciones inesperadas como la muerte de un familiar, accidentes, o enfermedades.

La experiencia de un hijo con discapacidad, se vive como una crisis accidental, desde el momento del diagnóstico. Cada familia es distinta por lo que procesara esta crisis de distintas maneras, la intensidad o la capacidad de superarla variara según cada familia (Nuñez, B. 2003).

Una situación de enfermedad o discapacidad acaecida a cualquier miembro de la familia va a influir de distinta manera dependiendo en qué período de desarrollo esté atravesando la familia o el individuo. Así mismo, el enfrentamiento al hecho de la discapacidad o la enfermedad se verá también influido por el momento del ciclo de vida del individuo o de la familia en el que acontece; lo que determinará la forma en que la familia se adaptará al mismo y también como afectará posteriormente dicho acontecimiento (Cafferata, A, 2009).

El diagnóstico de discapacidad en un hijo puede producir un impacto psíquico a nivel de todos los vínculos familiares, en el sistema conyugal puede impactar de tal manera que la pareja puede verse favorecida, o en otros casos

puede afectar provocando un distanciamiento afectivo, dependiendo de cómo se elabore la crisis. La existencia de conflictos previos en la pareja puede influir negativamente y agravar más la situación (Núñez, B. 2003, pág., 135).

### **3.4.3. La Familia y el hijo con discapacidad en etapa escolar**

En esta etapa del ciclo vital, se produce un cambio o crisis importante debido al ingreso al sistema escolar de los hijos, en el sistema familiar se produce un cambio y por lo tanto nuevas acomodaciones. Se requieren pautas de cómo ayudar al niño, horas destinadas al estudio, actitudes y expectativas frente a la tarea escolar (Gorostegui, 2009, p. 194).

Para poder realizar esta tarea es primordial el rol de los padres, acompañando y orientando a los hijos en esta nueva etapa, en la cual pueden aparecer una serie de elementos que pueden favorecer o no la adaptación del niño.

En el caso de la familia con un hijo que presenta discapacidad se produce un nuevo enfrentamiento a las limitaciones del niño, con sus consiguientes temores y dudas. Es un momento en el cual los padres deben tomar la decisión con respecto a qué tipo de institución deben buscar para su hijo. Las alternativas corresponden a buscar un colegio de educación regular o una escuela especial. La alternativa de integrar a un hijo con discapacidad a una institución de educación regular produce en los padres incertidumbre, debido a

los temores de que los niños puedan ser discriminados, rechazados o que la educación no sea la adecuada para ellos, por otro lado la escuela especial provoca en los padres miedo a que este tipo de educación no desarrolle todas las potencialidades del niño, que el niño imite a otros con mayores dificultades y que se atrase su desarrollo (Cafferata, A, 2009).

Esta etapa puede producir en los padres expectativas en cuanto a los aprendizajes que puede alcanzar el niño, por lo que pueden tener actitudes de sobre exigencia, produciendo altos niveles de angustia en los niños y en sí mismos. Al mismo tiempo los padres pueden favorecer o no el autoestima de los niños, alentando y estimulando los logros del hijo, o por otro lado corrigiendo reiteradamente, lo cual puede provocar en el niño sentimientos de inseguridad, fobias o sentimientos negativos hacia su situación (Cafferata, A, 2009).

## **4. Marco Metodológico**

### **4.1 Enfoque Metodológico**

Este estudio se abordara a través del método cualitativo que se fundamenta en una perspectiva interpretativa centrada en el entendimiento del significado de las acciones del sujeto y postula que la realidad se define en base a las interpretaciones de los participantes de la investigación respecto de sus propias realidades. Se contempla para este estudio un enfoque desde el construccionismo social que sostiene que las ideas, los conceptos, los recuerdos, etc. surgen del intercambio social y mediatizado por el lenguaje.

El enfoque colaborativo de los sistemas de lenguaje (inserto en el enfoque de las Narrativas) define la terapia como un sistema de lenguaje y un acontecimiento lingüístico que reúne a la gente en una relación y una conversación colaborativas, en una búsqueda conjunta de posibilidades. Se basa en el construccionismo social como base del conocimiento, teoría que ofrece otros criterios para comprender la psicología del ser humano (Anderson, 1999. Citado en Gorostegui 2009, pág. 80)

Conocer y describir desde las narrativas de madres y padres, las vicisitudes que implican en la vida de una familia tener un hijo con un trastorno específico del lenguaje o Disfasia. Lo cual nos permite adentrarnos en un plano íntimo, de escucha,

donde las experiencias de cada uno, nos acercaran a una descripción lo más cercana posible de sus vivencias personales y sus significaciones.

## **4.2 Tipo y diseño de Investigación**

La investigación será de tipo exploratorio y descriptivo, con el fin de promover el desarrollo de nuevas investigaciones respecto al tema.

Los datos descriptivos, a través del relato oral, nos permiten conocer una variada gama de significaciones de la realidad social de estos padres y sus familias. La descripción de las experiencias de los padres frente a las dificultades de sus hijos, implica una comprensión más profunda y extensa en relación a sus vivencias.

## **4.3 Delimitación del campo a estudiar**

- **Universo**

El campo a estudiar en esta investigación está dirigido a padres y madres de niños en etapa escolar que hayan sido diagnosticados con un Trastorno de Lenguaje severo o disfasia, contemplando hijos entre 6 y 12 años de edad. Las muestras se recogerán de colegios o centros de salud pública o privada de la comuna de Maipú

- **Muestra**

La muestra contemplara 3 casos de padres o madres de niños en etapa escolar de edades que deben fluctuar entre 6 y 12 años, con diagnóstico de TEL severo o Disfasia.

Los criterios para establecer la muestra fueron los siguientes:

- 1- Deben ser familias que tengan un hijo o hija Diagnosticado con TEL severo o Disfasia
- 2- La edad del niño o niña debe ser entre los 6 o 12 años.
- 3- La entrevista puede ser realizada a ambos padres o a uno de ellos

Es importante señalar que el criterio de edad de los niños para este estudio es relevante, debido a que coincide con la necesidad de integración de los niños a un sistema escolar, situación que se puede vivir con muchas dificultades cuando existe un hijo con necesidades educativas especiales como es el caso de niños con TEL severo. Así mismo en esta etapa de acuerdo a la psicología del desarrollo, se construye el autoconcepto y el autoestima, dos elementos fundamentales para el desarrollo de la personalidad del niño. De esta manera estas estructuras pueden favorecer la imagen que tiene el niño de sí mismo, favoreciendo su integración y ajuste social, de lo contrario las dificultades en el desarrollo del autoconcepto y autoestima pueden generar sentimientos de inferioridad e inseguridad, que afectaran sus relaciones interpersonales y su vida en general. La participación de los padres es esencial en esta etapa, si bien este periodo se caracteriza por el aumento de las

relaciones interpersonales del niño con otras personas fuera de su ambiente familiar como lo es la escuela y amigos, los padres siguen siendo un pilar fundamental en su desarrollo. Las actitudes de los padres frente a sus hijos son relevantes ya que pueden influir favoreciendo o perjudicando el desarrollo de su imagen personal. Por lo cual los padres deben ser figuras confiables para sus hijos, brindar apoyo y contención frente a las dificultades que puedan enfrentar los niños en esta etapa.

#### **4.4 Técnicas e instrumentos de recolección de información**

Para este estudio se consideró realizar entrevista en profundidad debido a que el tema a investigar es poco conocido, se utilizara una pauta de entrevista para orientar la conversación teniendo como base los objetivos planteados en el estudio. La pauta se puede encontrar en el anexo.

##### **4.4.1 Entrevista en profundidad individual**

Es un instrumento aplicado a estudios cualitativos; una entrevista en profundidad no es estructurada, por el contrario es flexible y dinámica, requiere de la habilidad del entrevistador para lograr comprender al otro en su propio lenguaje. “Por entrevista en profundidad entendemos reiterados encuentros cara a cara con el entrevistado, dirigido hacia la comprensión de perspectivas que tienen los informantes acerca de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias palabras”. (Taylor y Bogdan, 1987: 101). El objetivo es obtener información desde el

entrevistado y de este modo rescatar las descripciones más significativas para el en relación al ámbito que se quiere investigar.

Se pretende guiar al entrevistado en el tema, de manera que el entrevistador sea un facilitador, encargado de indagar y recoger el relato del entrevistado.

Según Geertz, en Taylor y Bogdan, (1987:152): “Los estudios basados en entrevistas en profundidad tratan de que los lectores tengan la sensación de que están en la piel de los informantes y ven las cosas desde el punto de vista de ellos. De modo que la investigación cualitativa proporcionaría una descripción íntima de la vida social”.

## **4.5 Plan de análisis de la información**

La siguiente investigación se realizara a través del análisis cualitativo por categorías, que pretende conocer el significado que está inmerso en el discurso de los sujetos entrevistados. Reconociendo temáticas e ideas comunes que se encuentran presentes en las narrativas.

Este estudio contempla el análisis de categorías a priori, considerando los objetivos propuestos, con el fin de describir elementos específicos dentro de la problemática.

Una vez realizada la transcripción de las entrevistas, en la cual se escribe la información palabra por palabra, se procederá a la codificación de la información, reconociendo citas que aluden a temáticas relevantes en la investigación y que están dentro de las categorías propuestas a priori, luego se agrupan y conforman los tópicos o temáticas comunes.

Para este estudio se han determinado las siguientes categorías a priori:

- 1-Impacto frente al diagnóstico del niño
- 2- Rol parental frente a las dificultades del hijo
- 3- Dinámica familiar en torno al problema del niño
- 4-Integración escolar

A continuación se procederá al análisis por categorías de los resultados obtenidos en las 3 entrevistas realizadas a padres que tienen hijos Diagnosticados con TEL severo

o Disfasia que se encuentren en edad escolar entre los 6 y 12 años, de la comuna de Maipú.

El análisis refiere a cuatro ejes principales o categorías a priori, que fueron extraídas de los objetivos propuestos en este estudio. A partir de los relatos entregados por los padres en cada una de las entrevistas se reconocen distintas temáticas dentro de estas cuatro categorías que fueron agrupándose formando núcleos temáticos o tópicos.

#### **4.5.1 Análisis por Categorías**

##### **1. Impacto frente al diagnóstico del niño**

El termino impacto refiere a la impresión que deja en la familia el hecho del diagnóstico de algún trastorno o dificultad en un hijo. En este caso el impacto es diferente ya que para todos los padres el concepto de Disfasia es completamente desconocido, por lo cual además de provocar un impacto, provoca incertidumbre a lo desconocido. Por otro lado algunos padres lo asocian al Autismo con lo cual se genera a su vez un fuerte impacto por la gravedad que los padres reconocen en ese trastorno.

Núñez, B. (2005), señala que en el trascurso del ciclo vital de una familia puede existir la posibilidad de enfrentar la discapacidad de un miembro de la familia, lo que provoca en la misma un fuerte impacto y alto grado de violencia que puede generar un riesgo psíquico para todo el grupo familiar.

Todos los padres durante el embarazo tienen expectativas en cuanto al hijo que nacerá, el cual completara todos los anhelos y fantasías. Un hijo sano y normal, el “hijo ideal” que colmara todas las expectativas parentales, finalmente este hijo ideal nunca llega a nacer, ya que la confirmación del diagnóstico de discapacidad destruye las fantasías, los ideales y los proyectos con el hijo deseado. A veces esta situación resulta ser intolerable para algunos padres y muchas veces requiere de un trabajo de duelo por el hijo no nacido o el hijo deseado (Núñez, B. 2005).

### **Impacto frente al diagnóstico del niño**

#### **Tópicos**

- Incertidumbre frente al Diagnóstico
- Confusiones y dificultades respecto del diagnóstico diferencial
- Vivencias, emociones y significado frente al trastorno del hijo

#### **1.1 Incertidumbre frente al Diagnóstico**

Para los padres el concepto de Disfasia es completamente desconocido, algunos refieren nunca haber escuchado el concepto. En la primera entrevista para la madre fue una sorpresa descubrir que su hijo tenía un problema y que este tenía un nombre, ya que ella pensaba que en algún momento su hijo iba a hablar y asociaba su dificultad con flojera o simplemente porque su hijo era diferente a otros niños.

**E1**

*“Pensé ¡ah lo que tiene mi hijo tiene nombre!, yo nunca pensé que esto que le pasaba a él tuviera nombre, yo creía que no hablaba de flojo, o simplemente que era diferente a otros niños”*

**E1**

*“Mire en realidad, no mucho, yo no entendía mucho que significaba eso”.*

**E1**

*“Pero igual pensaba que en algún momento él iba a hablar, yo no entendía muy bien de que se trataba”*

**E2-P47**

*“El tema era que Disfasia pa nosotros era un tema, una palabra completamente nueva, porque Autismo, por ultimo un niño Autista algo cachay, pero Disfasia era como ¡que cresta es la disfasia! (Papá).*

**E2-P52**

*“terrible, igual de primera es como complejo porque, uno se enfrenta a algo que no conoce” (Mamá)*

## **1.2 Confusiones y dificultades respecto del diagnóstico diferencial**

El Trastorno de lenguaje severo o Disfasia como se conoce, es un trastorno que no es fácil reconocer. Por la similitud en sus características con el Autismo es generalmente confundido con este trastorno. En las entrevistas se aprecian las dificultades que tuvieron los padres para definir el diagnóstico del hijo, se observa

la escasa información que tienen los padres en cuanto al tema y la dificultad o ausencia de orientación adecuada de algunos profesionales.

**E2-P7**

*“ya íbamos mentalizados a que nos dijeran que era Autismo” (Mamá)*

**E2-P17**

*(La profesora) “ella nos recomendó un neurólogo y el encontró que era un trastorno de déficit atencional” (Mamá)*

**E2-P41**

*(En la escuela especial) “todo el equipo que lo vio pensaron que era Disfasia, nosotros igual con eso fuimos donde el neurólogo, le planteamos lo que nos dijeron y el neurólogo en ese sentido no le gusta a niños tan chicos estigmatizarlos con un diagnóstico, pero dijo “mira si ustedes necesitan que yo diga que el niño tiene Disfasia o trastorno severo” (Mamá)*

**E2-P103**

*“A veces las tías piensan que el Amaru es asperger, les da esa impresión” (Mamá)*

**E3-P119**

*“Cristóbal no tiene un comportamiento estereotipado de los niños con Autismo, porque nunca se balanceo, siempre controlo saliva, se baña solo, se viste solo, lo que*

*le cuesta por motricidad, es abrocharse las zapatillas. Con la neuróloga le comentaba que le costó mucho que tuviera contacto visual, pero yo le hablo y le digo que me mire y eso me hizo dudar con respecto a que fuera Autismo” (Mamá)*

### ***E3-P142***

*“en este centro lo vio un psicólogo también y él me dijo que tenía asperger, y pa mi fue como un balde de agua fría, llore un montón, tremendo lo encontraba yo”*

### **1.3 Vivencias, emociones y significado frente al trastorno del hijo**

En las entrevistas se aprecian los sentimientos y emociones producidos frente al impacto del diagnóstico. Los padres señalan vivir una experiencia de duelo, y sentimientos de incertidumbre, pena, tristeza, decepción, desilusión y miedo. En la primera entrevista realizada, frente a las dificultades de su hijo, la madre comenta que pierde las expectativas que tenía con el niño y que después de un tiempo reconoce que su hijo tiene dificultades, sin embargo se conforma pensando que existen niños con más problemas que su hijo.

### ***E1***

*“Pena...frustración...yo tenía tantas expectativas con el (...) Me fui decepcionando (...) nada se pudo hacer”*

**E1**

*“Yo tenía muchas expectativas con él, pero ya no tengo expectativas, me desilusioné”.*

**E1**

*“A pesar de que él tiene dificultades sociales e igual sufre, hay niños que sufren más que él, entonces, yo igual a veces tengo pena, me da pena porque toda mamá quiere que su hijo sea totalmente, como es la sociedad, un niño normal, pero muchas mamás que tienen a su hijo que no camina o que tienen algún daño cerebral desearían que su hijo fuera como mi hijo por último.*

**E2-P51**

*(Con respecto al diagnóstico de su hijo) “terror, no yo creo que terror (...) Un miedo... (Papá)*

**E2-P126**

*(En relación a lo primero que sintieron después del diagnóstico) “más el duelo, digamos por tener un hijo con problemas” (Mamá)*

**E2-P129**

*“Realmente está la tristeza, como eso que decía mi esposo, teníamos una especie de duelo” (Mamá)*

### ***E3-P51***

*“fue una reacción diferente, mi esposo callado y yo llore desde la consulta de la doctora hasta mi casa, porque no sabía que era y cuando le pregunte a la doctora que es disfasia, me dijo “en el fondo es autismo pero no tan profundo”, y cuando me dijeron eso, es como que me hubieran hecho un hoyo en mis pies y me fui al vacío”*

*(Mamá)*

## **2. Afrontamiento Parental frente al Trastorno del niño**

Todas las personas cuando van a ser padres, tienen sueños, anhelos y expectativas respecto al hijo que nacerá. Dentro de las cuales lo primero es tener un hijo “sano”, cuando el diagnóstico de un trastorno se confirma genera en los padres una crisis que comienza con un duelo frente al hijo deseado no nacido. El hijo no responde al diseño que los padres tenían de su hijo, por lo cual se destruyen los sueños y las expectativas, esta situación hace muy difícil asumir el rol parental que les corresponde, deben pasar por una etapa complicada de aceptación del hijo, para poder vincularse, conectarse y darle lugar al hijo real con déficit.

### **Afrontamiento Parental frente al Trastorno del niño**

#### **Tópicos**

- Dificultad para comprender y reconocer necesidades básicas de su hijo
- Dificultades para reconocer que su hijo tenía un problema

- Crítica negativa de la madre hacia el padre por el poco apoyo e incomprensión frente a los problemas del niño
- Sentimientos, emociones y significados de los padres respecto a las dificultades del niño
- Dificultades y dudas en los padres para tomar decisiones respecto a la educación de sus hijos
- Acciones realizadas por los padres para ayudar y apoyar a su hijo
- Dificultades de los padres para asumir su rol y reacciones frente a los problemas de su hijo
- Implicancias psicopatológicas en la madre producto del trastorno del niño
- Cambios positivos de los padres respecto a su hijo

### **2.1 Dificultad para comprender y reconocer necesidades básicas de su hijo**

Los padres señalan tener dificultades para reconocer las necesidades de sus hijos, debido a los problemas de los niños y la incapacidad de los mismos para expresarse. En la primera entrevista la madre comenta su dificultad para reconocer necesidades básicas de su hijo como saber si el niño tenía frío o hambre. En la mayoría de los casos reconocen que la manera de expresarse de su hijo era a través de pataletas lo cual resultaba más complejo aun el poder comprender, por otro lado en un caso la

madre menciona la presión que significaba para ella el no poder comprender a su propio hijo.

**E1**

*“yo no sabía cuándo él quería algo, no sabía si quería leche, si tenía frío, si quería algo, porque él no me expresaba nada y no hablaba nada” (Mamá)*

**E1**

*“Me acuerdo una vez, se me olvido...yo estaba en otra y me acorde como a las cuatro de la tarde que no le había dado almuerzo, bueno yo tampoco había almorzado, estaba en otra, estaba ocupada en otra cosa” (Mamá)*

**E2-P76**

*“Porque pa nosotros era difícil entender al Amaru cuando le daban sus pataletas o sus frustraciones” (Mamá)*

**E2-P183**

*(En relación a las dificultades de padres con niños con Disfasia) “Todos aparte de la pena, el tema de no entenderlos, el querer saber realmente que pasaba, el cómo poder ayudarle, ¿Qué hacer?, ¿Cómo uno lo trata, ¿Cómo uno le explica?, ¿Cómo uno le enseña?, el entender, esa es la palabra, pa todos los papas” (Mamá)*

**E2-P183**

*“Que pasa cuando hay niños que su problema es netamente un problema de comprensión de la información, yo al Amaru le puedo preguntar algo, y él no me va a entender, si yo se lo explico de otra manera puede entender” (Mamá)*

**E3-P47**

*(En relación a las necesidades del niño) “Siempre me decían “pero usted es la mamá, es que tienes que saber, en este caso yo no sé, con él, yo no sabía...”*

**2.2 Dificultades para reconocer que su hijo tenía un problema**

Los padres señalan la dificultad para reconocer en un principio que su hijo tenía un problema, en uno de los casos la poca interacción del niño con ellos era interpretada como algo natural, como una conducta de independencia del niño. En otro de los casos la madre reconoce haber pensado que su hijo era sordo.

**E2-P18**

*“Para nosotros era como ¡que independiente que jugara solo!, era como cómodo para nosotros, porque no molestaba, nunca molestaba” (Papá)*

**E3-P40**

*“Entonces tuve la inquietud de que algo no estaba bien, porque el único ejercicio que hacía con la boquita era reírse, no hacia otro sonido, yo no lo conocía, yo le repetía Cristóbal, yo le hablaba, y me miraba de repente, entonces yo pensé que estaba*

*sordo, y me ponía en diferentes lugares de la casa, y ponía cosas en otro lado y las tiraba y ahí miraba... Cuando cumplió dos años ya me quedo claro que había algo, por el lenguaje, pero nunca me imaginé que era esta cuestión” (Mamá)*

### **2.3 Crítica negativa de la madre hacia el padre por el poco apoyo e incomprensión frente a los problemas del niño**

En la mayoría de los casos las madres refieren el descontento frente a la actitud del padre respecto a las dificultades del hijo, la indiferencia y el poco apoyo que estos brindan a la madre frente a los requerimientos del niño.

#### ***E1***

*“Una vez, yo estaba enferma y él lo llevo a la neuróloga y él no tenía idea de nada, fue una pérdida de tiempo que el fuera, porque no sabía nada de nada, no tenía idea” (Mamá)*

#### ***E3-P109***

*“Pero a mí lo que me molestaba era, que a él le molestaban las pataletas de Cristóbal, el no entendía que Cristóbal hacia esas pataletas, el veía que era por maña, porque yo lo tenía muy consentido” (Mamá)*

#### ***E3-P139***

*“yo creo que hasta cierto punto era hasta cómodo no darse cuenta (para el marido, cuando ella estaba con estrés)...no sé si la mayoría de los hombres reaccionan así,*

*pero de matrimonios que yo he conocido la gran mayoría reaccionan así, yo no sé si lo asumirán como parte de la pega que tiene uno, por el hecho de quedarse en la casa y ser mamá....., hasta el día de hoy (me pregunta) oye que vamos hacer con el Cristóbal”*

#### **2.4 Sentimientos, emociones y significados de los padres respecto a las dificultades del niño**

Los padres refieren haber sentido distintos sentimientos y emociones frente a las dificultades del hijo, en uno de los casos la madre señala sentimientos negativos hacia el niño, deseos de muerte, rabia y angustia, los cuales fueron desapareciendo en la medida que paso el tiempo, el niño fue superando sus problemas y la madre logro aceptar a su hijo con su trastorno y sus dificultades. Este proceso fue muy largo, y requirió Psicoterapia en la madre. Al mismo tiempo la madre refiere sentir angustia frente a la dificultad para acercarse a su hijo, cuando era lactante porque el niño no permitía el contacto físico.

En otro caso los padres reconocen sentir tristeza y frustración frente a la tarea de comprender a su hijo, y por otro lado reconocen haber sentido sentimientos de culpa con respecto a la dificultad que tuvieron como padres para darse cuenta que su hijo tenía problemas. Por otro lado manifiestan que otro tema importante fue el asumir los problemas de su hijo, reconocer que su hijo era distinto. Este problema se asocia al hecho de que el diagnostico en estos casos se produce durante el desarrollo del niño, lo cual hace más difícil la aceptación ya que no se encuentran preparados.

**E2-P49**

*“nunca nos hemos puesto metas, nosotros estamos esperando que valla avanzando en los procesos y si Dios quiere que valla a hablar en algún momento bien, pero por ejemplo si pasara lo contrario bien también” (Mamá)*

**E2-P52**

*“Por qué nosotros como papás no nos dimos cuenta de que el niño tenía un problema” (Mamá)*

**E2-P56**

*“En el caso del Amaru nosotros nunca nos culpamos, como parejas que nosotros hemos visto, en culparse uno y otro, nosotros más que culparnos, más que nada era el tema de ¿Por qué no nos dimos cuenta” (Mamá)*

**E2-P66**

*(Debido a no reconocer el trastorno de su hijo) “Bueno en un principio, por lo menos de mi parte sentí culpa... pucha quizás lo que él hacía era por esto y yo no supe entender”*

**E2-P52**

*(Con respecto a la aceptación de las dificultades de su hijo) “pero igual estábamos como recién asumiendo y pa nosotros fue súper difícil, el llevarlo a la escuela, el entender que era distinto o que le costaba”*

**E2-P66**

*“nosotros claro, queríamos tener hijos sanos y todo, pero Dios sabe no más las cosas que envía, y aparte yo creo que es mucho más difícil cuando uno se supone que tiene un hijo normal y de repente te dicen que hay un problema” (Mamá)*

**E2-P66**

*“saber de repente que hay un problema que no es tan grave como otros casos ni nada, igual es un poco más difícil, igual hay muchos papás que les cuesta harto asumir, yo tengo muchos conocidos que no asumen” (Mamá)*

**E2-P129**

*“igual a veces nos baja la tristeza, porque vemos que él está grande y hay cosas que no le entendemos y pucha se supone que nosotros somos los papás y nosotros no le entendemos, entonces como le va a entender el resto si no le entendemos nosotros que somos los papás” (Mamá)*

**E2-P133**

*“Como que trata y nosotros no le entendemos, después se va no más, entonces eso es lo complicado, eso nos causa como frustración”*

**E2-P227**

*“quizás eso, quizás a la hora que no nos cambia la vida nosotros estaríamos con problemas, no enfrentando las cosas, no haciendo nada” (Mamá)*

**E3-P75**

*“A mí me costó mucho entender, y superar el por qué, yo me quede mucho tiempo pegada en ¿por qué a mí?, como que fuera un castigo así lo tome” (Mamá).*

**E3-P77**

*“En ese tiempo yo andaba con mucha rabia, muy alterada, y lloraba, y lloraba y realmente cuando estoy muy alterada yo lloro” (Mamá)*

**E3-P90**

*“Al Cristóbal nunca lo pude abrazar de guagua, le cargaba, se desesperaba y yo también terminaba muy angustiada, yo le tiraba besitos no más, y nada más me conformaba con eso” (Mamá)*

**E3-P129**

*“eso fue como extraño, hasta el punto de desear que el niño se muriera, de puro acordarme ahora me da vergüenza, pero de asumirlo y contártelo, pa mi fue un trabajo largo con la psicóloga, para mí no era tema de conversación, yo me quede mucho tiempo pegada en el por qué”*

**E3-P131**

*“pero yo pensaba eso, que había sido mala hija por eso Dios me castigaba con un hijo así, para que yo supiera, lo que era tener problemas con un hijo y por eso yo creo que hasta mala le tome al Cristóbal un tiempo, yo no soportaba que llegara el*

*día o la mañana porque se venía otro día de aguantarlo, pero la primera vez que pensé porque Dios no se acuerda de él y se lo lleva, cuando pensé eso después en la noche yo no pude dormir, pensando en lo que había pensado en la mañana, resulta que después lo pensé varias veces y después me di cuenta de que no era un cuento del niño, él no había pedido ser así, la vida había sido así no más, y la vida seguía, ahí decidí pedir ayuda, pero fue un cuento que yo hice sola callada, mi marido no sabe que yo fui al psicólogo”*

## **2.5 Dificultades y dudas en los padres para tomar decisiones respecto a la educación de sus hijos**

Los padres refieren dificultades para tomar decisiones respecto a la educación de su hijo, señalan tener miedo a equivocarse por la falta de información.

### ***E2-P62***

*(Con respecto al miedo que sentían de cambiarlo de colegio) “bueno de equivocarnos, de a lo mejor el Amaru, o sea, no es de que se contagie, sino de que agarre otras costumbres, viendo a otros niñitos”*

### ***E2-P63***

*(Con respecto a tomar decisiones relacionadas con la integración escolar de su hijo) “Quizás esto no le va servir, quizás es mucho para él, quizás es poco, o quizás no es lo necesario, es que nosotros no sabíamos todas esas cosas” (Mamá)*

***E2-P171***

*(Al cambiar al niño de colegio) “Y empezó a pasar el proceso, lo mismo, ¿estamos haciendo lo correcto?, las mismas preguntas que nos hacíamos al principio otra vez”*

*(Mamá)*

**2.6 Acciones realizadas por los padres para ayudar y apoyar a su hijo**

Los padres se interesan en buscar información respecto al trastorno de su hijo, se inician en lecturas de libros que les permite conocer y comprender acerca de la manera de estimular y actuar con su hijo, participan en charlas y estimulan al niño con material concreto, laminas confeccionas por ellos, Cd con música que estimula el lenguaje. Señalan que con el tiempo logran entender al niño, reconocer sus necesidades, aprender cómo reaccionar frente a sus pataletas.

***E2-P6***

*“y empezamos a buscar información más o menos a que se debía un retraso del lenguaje, empezamos por eso” (Mamá)*

***E2-P74***

*“empecé averiguar cosas y meterme nos decían algo y nosotros buscábamos”*

*(Mamá)*

**E2-P76**

*“con el tiempo aprendimos también a cómo actuar con él, como interactuar, como entender... por ejemplo que las pataletas que hacia no eran de maña, eran de frustración, quizás algo quería decir y como no sabe hablar y ahora nosotros entendemos.” (Mamá)*

**E2-P76**

*“Nosotros ya no le compramos juguetes tradicionales, sino juguetes específicos para trabajar, no sé, motricidad...”*

**E2-P79**

*(Con respecto a las acciones que realizaron para ayudar a su hijo) “nosotros empezamos a aplicar esas cosas y empezó a funcionarnos bastante bien, entonces, de las salidas, de la música, cambiamos todo”*

**E2-P81**

*“Ya cuando nos dijeron disfasia empezamos y este libro fue muy didáctico y muy claro en todo y ahí nos ayudó como mucho más porque lo otro era como informaciones muy científicas, aunque tú puedes entender algunas cosas, en cambio este era puntual” (Papá)*

**E2-P83**

*“Por ejemplos en las pataletas, como el enfrentar los cambios de rutina, como uno prepararlo por ejemplo si salimos algún lado” (Mamá)*

*“Aprendimos porque uno no sabe cómo reaccionar, como enfrentarse a cosas que a él le pasan, o como tratar de entenderlo” (Mamá)*

**E2-P85**

*(Con respecto a cómo se comunicaban con su hijo) “bueno siempre el tema verbal, y el mostrarle las cosas, mira esto, es esto” (Mamá)*

**E2-P87**

*(En relación a como reconocían las necesidades de su hijo) “Como que pa nosotros era complicado porque siempre le estábamos ofreciendo algo, pero el de a poco también nos ayudó a comprender lo que él quería” (Mamá)*

**E2-P87**

*“nosotros sabíamos que el Amaru tenía un problema, pero el resto nos decía que no, entonces con el libro dijimos el “Amaru tiene un problema” (Mamá)*

**E2-P131**

*“Por ejemplo puntual, el Amaru, se comunica con algunas cosas, pero de repente, no le entendemos, tratamos de decirle Amaru, escríbelo”*

**E2-P154**

*“DVD con cantando aprendo hablar (...) Le gusta, nos sabemos las canciones, les cantamos las canciones” (Papá)*

**E2-P155**

*“pero es una cosa que a la larga nos sirve también, como hacernos partícipes del proceso más que esperar que el resto lo haga, nosotros también optamos por hacerlo nosotros” (Mamá)*

**E3-P9**

*“a Cristóbal yo le enseñe a leer” (Mamá)*

**E3-P36**

*“me devoré libros para aprender que tenía mi hijo, para tratar de entender en que le podía ayudar también” (Mamá)*

**E3-P63**

*“me encontré con una amiga que es educadora diferencial, le conté lo que estaba pasando, y ella me dijo “yo te voy ayudar lo que más pueda dentro de lo que conozco, que tampoco es mucho” y ella me empezó a mandar actividades para hacer con Cristóbal” (Mamá)*

**E3-P**

*“a mí también me ha tocado hacer terapia, hacer charlas, participar en encuentros con otros papás pa liberarse un poco de ese peso, porque es grande” (Mamá)*

**E3-P88**

*“Me sirvió para enseñarle que no pasaba nada malo, caminábamos, se aprendió los días de la semana y confió en mí, pero confió de una manera positiva, porque él me tomaba la mano y conversábamos” (Mamá)*

**E3-P144**

*“como a los 7 años (aprendió hablar), después de haber pasado tanto, yo tenía cajas completas, de láminas, tarjetas, hasta unos pedazos de alfombras que me hizo el fonoaudiólogo para ir saltando en silabas, fue como bien entretenido pal Cristóbal todo esto” (Mamá)*

**E3-P148**

*“Leí otro y me sirvió porque era lo que yo necesitaba, todo lo que era manejo conductual estaba ahí” (Mamá)*

**E3-P154**

*“si le enseñe (a leer) con el silabario el antiguo, pero encontré que era como tan practico” (Mamá)*

## **2.7 Dificultades de los padres para asumir su rol y reacciones frente a los problemas de su hijo**

Todos los padres refieren como uno de los problemas más complicados las pataletas que hacían los niños, con gritos y llanto, reconocen la incapacidad de ellos para tolerar y reaccionar frente a esa situación. En la segunda entrevista el padre reconoce haber sentido desesperación y recurrir a los golpes, lo cual a su vez le generó sentimientos de culpa, así mismo impotencia al no tener las herramientas para actuar de otra manera. En la tercera entrevista la madre también alude al tema de las pataletas pero en este caso ella reconoce sentir miedo frente a esta situación debido a la posibilidad de que la acusaran de maltrato por los gritos y llantos del hijo. Reconoce que para ella era un descanso cuando el niño estaba en la escuela.

### ***E2-P245***

*“igual fue pa mi dificultoso estar en la casa, mas encima con todo el tema de los niños yo creo que ella también po, al estar acostumbrada a estar con los niños y no poder estar con ellos, lo que sufría ella allá yo lo sufría acá” (Papá)*

### ***E2-P249***

*“yo tuve momentos de desesperación por parte mía, o sea recuerdo haber hecho cosas que después me daba cuenta de que estaba mal (Papá)”*

**E2-P137**

*(Al salir de la casa) “y la gente lo miraba y eso era muy estresante y no le podemos explicar a la gente, “no si él tiene un problema” (Mamá)*

**E2-P251**

*“su palmada, sin tener la necesidad, y yo así histérico, o ponte tu una palmada, y después me iba al baño a llorar sólo, porque cachaba que la había cagao, y después tratar de retomar porque tenía que seguir el día” (Papá)*

**E2-P253**

*“se tiraba al suelo, y el hecho que no te entendiera y tú tampoco entenderlo a él, era una cuestión loca, y ahí me bajaba la desesperación, y ya se lograba calmar, y nosotros nos mirábamos y nos poníamos a llorar, de la impotencia, que hacer en ese momento (Papá)*

**E2-255**

*“Por ejemplo cuando me tocaba llevar al Amaru en la mañana y me hacía show en el viaje, yo lo dejaba en la escuela y después me iba a trabajar así (hace gesto de tensión con las manos) y me ponía a llorar pa desahogarme un poco y ahí empezar el día” (Mamá)*

**E2-P256**

*“O sea de repente en tu casa le das un zamarrón cachay, pero en la calle no lo podi hacer, el aguantar la presión social, que te están mirando, que el cabro chico, que le hizo, es una cuestión compleja” (Mamá)*

**E3-P43**

*“hacia pataletas, y yo iba al baño a esconderme de él, era un pequeño tirano, porque yo no sé si sabría cómo hacerlo, pero el sabia como conseguir las cosas, y yo lo único que quería era que no gritara, yo creo que de ahí, yo me enferme del estómago, de los nervios, empecé a tener hartos problemas neurológicos, nerviosos, porque era algo que no paraba, no era que tú le dijeras cállate por favor, era llorar, gritar, llorar, gritar, después bajarse la ropa, morderse, se pegaba cabezazos y cuando le pasabas lo que él quería se quedaba callado” (Mamá)*

**E3-P13**

*“(En relación a como le enseñaba a su hijo) de repente, lo presionaba mucho, me enojaba con él y yo me frustraba, se frustraba el, pero decidí mejor dejarlo tranquilo y a medida que yo vi que iba avanzando de a poquito y que se interesaba” (Mamá)*

**E3-P69**

*“Yo le decía a profesora “me saco el sombrero contigo, la paciencia”, yo me agoto, sé que soy la mamá y tengo que tener paciencia, pero para mí es un descanso cuando Cristóbal está en el colegio” (Mamá)*

**E3-P103**

*“yo tenía miedo cuando Cristóbal hacía pataletas, tenía miedo a que la gente pensara de que yo le hacía algo a Cristóbal” (Mamá)*

**E3-P103**

*“las pataletas que el hiciera, por no importunar al resto, a mí me incomodaba incomodar al resto que estaba ahí haciendo una fila, pa mí fue una prueba muy grande cuando me toco salir a pagar cuentas, enfrentarme a ese pánico, y cuando yo entendí de que era yo la que ponía los límites, y yo le transmitía esas angustias a él, empezamos a trabajar, como casi dos años” (Mamá)*

**E3-P47**

*“Yo le tenía hartoo miedo, yo no sabía hacer cosas con él” (Mamá)*

**E3-P47**

*“Yo le dije a mi esposo lo vamos a llevar al neurólogo porque yo quiero salir de una vez por todas, porque estaba tan agotada y angustiada también” (Mamá)*

**E3-P88**

*“Yo tenía que tener una ruta fija, me salía de esa ruta y quedaba la escoba en la calle, pero yo empecé a decir, no po me voy por este lado, y nos íbamos caminando a tomar la micro, después yo le decía por este lado, y nos dábamos la vuelta, y el gritando y llorando y yo inmutable, como operada de los nervios” (Mamá)*

**E3-P150**

*“El otro día lo agarre, porque le dieron los monicacos, lo agarre y lo metí al agua, como lo hacían antes las mamás, pa no pegarle, porque en el fondo eso me decía la psicopedagoga siempre me decía la idea es no pegarle” (Mamá)*

**2.8. Implicancias psicopatológicas en la madre producto del trastorno del niño**

En uno de los casos la madre señala presentar problemas psicopatológicos debido a los altos niveles de estrés, producto a las dificultades que presentaba su hijo

**E3-P135**

*“cuando él me preguntaba porque estay con esa cara, yo empezaba con problemas físicos inmediatamente, con dolor de cabeza, este parpado cuando yo estoy muy cansada se me cae, entonces el neurólogo que me evaluó, me dijo usted tiene un estrés, no me acuerdo el nombre y me dio principio de crisis de pánico” (Mamá)*

**E3-P135**

*“en esa época un amigo de mi esposo cayo con crisis de pánico y mi marido me dijo “ese es un débil mental” y yo por eso opte quedarme callada... después de dos años yo le conté que estaba yendo a terapia con Cristóbal y yo también” (Mamá)*

## **2.9. Cambios positivos de los padres respecto a su hijo**

Los padres reconocen que con el tiempo existen cambios de ambos respecto a su hijo. Mencionan la aceptación de su hijo y de su problema, mejora la comprensión y el vínculo con el niño. En la primera y tercera entrevista las madres comentan el cambio de actitud del padre hacia su hijo interactuando con él, jugando, demostrando más interés, apoyando al niño con sus tareas. En la tercera entrevista la madre señala que es el padre quien descubre la posibilidad de acercarse físicamente a su hijo, situación que viven con inmensa satisfacción, el niño busca la cercanía con los padres y demuestra agrado al contacto con ellos. En la segunda entrevista el caso es distinto ya que desde un principio el padre señala no sentir rechazo hacia su hijo, en este caso el proceso es vivido por ambos padres que se apoyan mutuamente y existen más bien dificultades para comprender al niño, lo cual también mejora.

### ***E1***

*“Empezó ya a preguntarme, que es lo que él niño hacía, como le iba, que conversaba con él, empezó a averiguar por internet y ayudarme en las tareas, las tareas de la terapia ocupacional” (Mamá)*

### ***E2-P53***

*(Con respecto al trastorno del hijo) “yo más que agradecido de Dios de haber entrado a este mundo”*

**E2-P181**

*“usted le habla, entiende, y si usted lo manda lo hace, pero nosotros pasamos harto tiempo que no entendía nada, nosotros ya pasamos esos procesos” (Mamá)*

**E2-P224**

*“Es que conocer el mundo de estos piojos, pa mí ha sido precioso, porque con esto del cambio de roles, a mí me ha tocado todo el tema de hacer como mamá, entre comillas, el tema de estar en la escuela, conocer niñitos con problemas, conocer la experiencia de otras mamás, entonces, tú vas conociendo a otros niñitos” (Papá)*

**E2-215**

*“nosotros ya aprendimos a vivir la vida que tenemos y con los niños como están, así como están, no forzando las cosas que sean normal.....nosotros como papás, hasta el momento, nos hemos propuestos temas concretos, yo creo que nuestras metas más grandes, es ver que él avance y que avance lo que él pueda” (Mamá)*

**E3-P82**

*“Después empecé a pedirles a todos que por favor no lo trataran con lástima, porque paso por un tiempo que todo era “pobrecito” “la pobre Lorena”, no, dije yo, aquí nadie es pobre, el nació diferente, y para mi es una misión una tarea que tengo que cumplir” (Mamá)*

**E3-P107**

*“Empecé a entender y a mirar al Cristóbal como mi hijo menor y eso me costó años, cuando me saque esa cosa de la cabeza de que no era un castigo” (Mamá)*

**E3-P107**

*“cuando la psicóloga me dijo tómalo como una respuesta a tus preguntas, sentí esa libertad, esa mochila que me saque de encima, empecé a reírme más, a disfrutar de pequeñas cosas, cuando me trajo por primera vez un adorno de navidad, cuando me dijo mamá por primera vez fue tocar el cielo” (Mamá)*

**E3-P111**

*(En relación a cuando se integra el padre, en el cuidado del niño) “cuando se dio cuenta de que Cristóbal era capaz de aprender” (Mamá)*

**E3-P113**

*“Mira lo que hace hartito (el papá), pero no siempre, es jugar y a mí me encanta, de hecho a veces él está sentado aquí, y Cristóbal se le sienta encima y empiezan a jugar con las manos” (Mamá)*

**E3-P113**

*“Cristóbal no se dejaba tocar, entonces de repente se le tira encima y le dice al papá “pica”, y él le empieza a rascar y él se feliz y dejó que lo tocaran, después, ya la*

*cabeza, después se acostó y puso una pierna, ya no teníamos ese impedimento porque imagínate era doloroso, no poder acercarse a su hijo” (Mamá)*

**E3-P113**

*“mi esposo fue el primero, y a mí nunca se me habría ocurrido, te juro, y estaba tan metía en la cuestión conductual y ser como la bruja, la paca más o menos, que no se me había cruzado por la mente, y me acerco a mirar, y hace tiempo que no lo escuchaba reírse a carcajadas y me asome y claro el (papá) le estaba haciendo cosquillas, entonces no era una risa sin sentido, después empezaron los juegos, Cristóbal lo veía llegar del trabajo y era “papito” se le sentaba en las piernas y pa él era un placer, se sentía totalmente realizado al poder haber logrado esa conexión con el niño”*

**E2-P224**

*“Es que conocer el mundo de estos piojos, pa mí ha sido precioso, porque con esto del cambio de roles, a mí me ha tocado todo el tema de hacer como mamá, entre comillas, el tema de estar en la escuela, conocer niñitos con problemas, conocer la experiencia de otras mamás, entonces, tú vas conociendo a otros niñitos” (Papá)*

**E3-P113**

*“El papá hace dormir al Cristóbal, a él le encanta que uno se acueste con él, que le hagan masaje eso pa nosotros ha sido no sé cómo explicarlo con palabras, nosotros le decimos Cristóbal ven acostarte aquí al medio y él decía no, y ahora tú te vas*

*acostar y llega y se mete al medio, entonces imagínate cosas que no disfrutamos cuando él era chiquitito, las estamos haciendo ahora” (Mamá)*

***E3-P127***

*“Gracias a Dios pude hacerlo, sino imagínate después llega Cristóbal y con eso yo habría dejado de trabajar igual, porque no hay quien tenga más paciencia que uno” (Mamá)*

***E3-P148***

*(En relación a como la ayudó un fonoaudiólogo que trabajaba con su hijo) yo en todas las sesiones lloraba, lloraba, y un día me dijo “ya, ¿termino de llorar?..... yo sé que usted necesita apoyo”, “yo le voy ayudar”, usted tiene tanto que entregar me dijo, no llore, me dijo salga de esto.... a mí me sirvió mucho que me remecieran, ya está bueno, hasta cuando” (Mamá)*

***E3-P150***

*“Yo creo que ha sido un gran aprendizaje duro, pero ha sido bonito, largo y me falta todavía la parte adolescente que me advirtieron que también era bien compleja” (Mamá)*

**E3-P150**

*“Mi esposo ha cambiado eso lo tengo claro, pero lo que también tengo claro es que Cristóbal esta chico y le queda harto, el camino es largo, y lo que falta por hacer”  
(Mamá)*

**E3-P82**

*“Después empecé a pedirles a todos que por favor no lo trataran con lástima, porque paso por un tiempo que todo era “pobrecito” “la pobre Lorena”, no, dije yo, aquí nadie es pobre, el nació diferente, y para mi es una misión una tarea que tengo que cumplir” (Mamá)*

### **3. Dinámica familiar**

La familia que tiene un hijo con discapacidad se enfrenta a una crisis desde el momento del diagnóstico, en este sentido se pueden producir dificultades en todos los sistemas dentro de la familia, los padres deben vivir un proceso de duelo por el hijo deseado y no nacido, pero también este proceso de duelo es vivido por hermanos y familia extensa. Los conflictos producidos y su superación van a depender de las posibilidades que tiene la familia para adaptarse y aceptar la situación y además del apoyo y contención de redes sociales.

Es importante señalar acerca de la estructura familiar de las tres entrevistas realizadas, las tres corresponden a familias biparentales, dos de ellas tienen tres hijos

siendo en una de ellas el hijo con dificultades en su lenguaje el menor, y en la otra familia corresponde al segundo hijo. En uno de los casos, es el hijo mayor el que presenta necesidades educativas especiales, teniendo una hermana de 3 años. Cabe señalar que sólo en uno de los casos la entrevista se realizó a ambos padres.

### **Dinámica familiar**

#### **Tópicos**

- Conflictos en la relación de pareja derivados por el problema del niño
- Cambios positivos en la relación de pareja
- Incomprensión y poco apoyo de la familia extensa
- Efectos producidos en los hermanos debido a las dificultades del niño
- Aislamiento social debido al problema del niño y ausencia de redes sociales
- Cambios en la dinámica familiar producto de las dificultades del niño
- Cambios positivos en la dinámica familiar

#### **3.1. Conflictos en la relación de pareja derivados por el problema del niño**

En la mayoría de los casos las madres señalan el descontento de ellas frente a la actitud del padre, es la madre la que debe preocuparse del niño, de sus problemas y necesidades, el padre por su parte, evade el problema se dedica a trabajar, por lo cual la madre se siente sola enfrentando el problema del niño. En uno de los casos la actitud del padre produce un quiebre y distanciamiento en la relación de pareja, se

culpabilizan ambos padres por el problema del niño y el padre recrimina a la madre la despreocupación de esta hacia él y los otros hijos.

**E1**

*“Con el papá tuve hartos problemas por el hecho de que él, como que no le tomaba el peso al asunto del niño”*

**E1**

*“Como que estaba bien poco a entenderlo (el padre) y a averiguar de qué se trataba lo que su hijo tiene, entonces tuvimos bastantes peleas”*

**E1**

*“yo le pare los carros, y le dije si él iba a ser un aporte o un estorbo porque yo podía seguir sola, porque yo sola podía hacerlo, porque lleve mucho tiempo sola haciéndolo”*

**E2-P74**

*(Con respecto a lo que ellos creen que sucede con las parejas cuando hay un hijo con problemas) “Pasa por el tema de las culpas, o el tema de no apoyarse, porque, es un tema que se tiene que ver como pareja y entender” (Mamá)*

**E2-P109**

*“Nosotros estábamos mal, pero mal, más triste” (Mamá)*

**E3-P40**

*“Si es que está muy sobreprotegido, es muy mamón, es pollerudo, esas cosas me decía él (marido)”. (Mamá)*

**E3-P51**

*“Y mi esposo hubo mucho tiempo que se dedicó a trabajar, a trabajar, llegaba tarde y trabajaba mucho, entonces nos distanciamos, hubo un quiebre” (Mamá)*

**E3-P75**

*“En la medida que mi esposo iba a trabajar y yo me quedaba sola con el peso y yo no quería, no quería tener que seguir sola con ese camino, yo quería que él se involucrara más” (Mamá)*

**E3-P75**

*“cuando ya logre darme cuenta de que yo también lo estaba descuidando (al marido), porque me cerré mucho al Cristóbal, me dedique mucho a él, y deje a los demás de lado y ya después cuando me empecé a dar cuenta y mi esposo me empezó a reclamar, empezamos a tener discusiones grandes” (Mamá)*

**E3-P87**

*“porque estuvimos mucho tiempo pegados con la culpa, “tu hijo me decía él”, no, le decía yo, porque tu soy el autista, empezábamos a pelear los dos, a descalificarnos también” (Mamá)*

**E3-P88**

*“Entonces el también cayó en el cuento de esconderse un poco, porque estaba trabajando, fue la excusa” (Mamá)*

**3.2. Cambios positivos en la relación de pareja**

Los padres reconocen cambios en la relación de pareja producto de la aceptación de las dificultades del niño. En uno de los casos en donde no se produjeron dificultades de pareja, afirman que la relación se potencio debido a las dificultades del niño, lo que los fortaleció como matrimonio.

**E2-P110**

*“Nosotros nos logramos potenciar como pareja gracias a Dios, por todo esto, a diferencia, no se po de otros casos” (Papá)*

**E2-P208**

*“Yo creo que los dos nos hemos potenciado como pareja, como familia” (Papá)*

**E2-P209**

*“Quizás porque nosotros no pasamos por ese proceso tan grande de negación del tema, entonces lo enfrentamos de otra forma no más.... nosotros somos de asumir y hacer y esa es la palabra de nosotros, lo más importante es hacer” (Mamá)*

**E3-P75**

*“aquí igual hay cariño, estamos luchando por lo mismo a lo mejor de diferente manera, pero no nos hablábamos, entonces ahí empezamos a conversar con mi esposo” (Mamá)*

**E3-P87**

*“yo le dije (al esposo) “tú vas a ir”, “está bueno ya”, “tengo que andar sola”, así le dije yo, porque este, es un cuento de familia, y si me equivoco alguna vez, en alguna decisión, yo quiero que tu estés presente, pa que me digas “oye no”, así decidimos entre los dos, así que nada de culpas” (Mamá)*

**3.2. Incomprensión y poco apoyo de la familia extensa**

En todos los casos los padres señalan no contar con el apoyo de la familia extensa, en dos de los casos reconocen rechazo de la familia hacia el niño, lo cual también genera el distanciamiento de ellos. Refieren la poca comprensión por parte de la familia frente al problema del niño.

**E2-P48**

*“Qué íbamos a saber que esto era un tema complejo, tan complicado, para mi familia o sea era complicado que la familia entendiera, creo que eso fue lo más complejo” (Mamá)*

**E2-P110**

*(En relación a la familia extensa) “A la familia igual le ha costado mucho entender”  
(Papá).*

**E2-P116**

*“Era complicado, incluso a veces nos llegaba a molestar que no entendieran, esta cosa de que el Amaru, las cosas se hacían así, porque de esa forma trabajábamos nosotros, de esa forma están trabajando en la escuela y el hecho de dar otra orden distinta, atrasaba una pega de meses” (Mamá)*

**E2-P118**

*“Con mi papá a veces yo me molestaba, entonces a veces uno quedaba como que era pesado, pero yo creo que eso nos costó mucho que ellos entendieran” (Mamá)*

**E3-P79**

*“Si, ellos (familia materna) se daban cuenta, pero también hubo un cuento de mi papá de un rechazo al niño y yo me aleje”*

**E3-P81**

*“cuando veía a Cristóbal, el (abuelo) se desfiguraba, mal genio, lo tomaba en brazos y lo tiraba por allá, porque le molestaban las rabietas, él lo veía como un niño muy consentido, mal enseñado, de hecho me decía, entonces a mí me daba rabia que no entendiera lo que tenía Cristóbal” (Mamá)*

***E3-P81***

*“Yo opte y dije no voy más a la casa y ellos tampoco venían a mi casa.....entonces cuando supe que ella (abuela) estaba sufriendo mucho por eso, porque los echaba de menos, deje mi orgullo a un lado y los invite un día a mi casa” (Mamá)*

***E3-P81***

*“Porque el Cristóbal rechazaba a mi papá, y yo le decía papá el Cristóbal me ha enseñado, que cuando Cristóbal rechaza a alguien es porque hay algo malo en esa persona” (Mamá)*

**3.3. Efectos producidos en los hermanos debido a las dificultades del niño**

Los padres señalan en dos de los casos dificultades en los hermanos. En la segunda entrevista los padres reconocen que la hermana ha sido de gran apoyo para ellos, pero que al mismo tiempo le ha afectado el no poder jugar y comunicarse con su hermano como los otros niños, refieren que la niña baja sus notas en el colegio y les reprocha a ellos el poco tiempo destinada a ella. En la tercera entrevista la madre reconoce que durante mucho tiempo ella se desquitaba con sus otros hijos frente a los problemas producidos por su hijo menor, en este caso el niño con Disfasia. Lo que genero recriminaciones por parte de sus hijos. Reconoce cambios en la manera de actuar de su hija con su hermano, asumiendo un rol como de “mamá” con su hermano, a su vez señala que el hermano mayor sobreprotege al niño, teniendo reacciones agresivas cuando siente que su hermano está siendo muy observado por otras personas. Cabe

señalar que solo en uno de los casos la hermana es menor que el niño con dificultades, en los otros casos los hermanos son mayores.

**E2-P60**

*“El mismo tema de explicarle a nuestra hija, y eso fue bien complicado fue como harto tiempo” (Mamá)*

**E2-P196**

*(En cuanto a su hermana) “en un principio ella nos reprimino un poco el tema del tiempo” (Mamá)*

**E2-P197**

*“ella (hermana) nos veía llorar y lloraba con nosotros, nosotros todo se lo explicamos tal cual, y ella entiende” (Mamá)*

**E2-P98**

*(En relación a como le afecta a la hermana del niño) “Porque bajo las notas, el tema de reprimarnos el tiempo” (Mamá)*

**E2-P199**

*“O sea igual ella nos dijo que le daba pena no poder hablar con sus hermanos, no poder comunicarse con sus hermanos” (Papá)*

**E2-P200**

*(En relación a como le afecta a la hermana) “estábamos todos pendientes, estábamos todos mal y ella como que compartía la pena con nosotros y al final teníamos que incorporarla a esto, para que ella no se sintiera como aislada de...”*  
*(Mamá)*

**E2-P204**

*“obviamente si el Amaru quiere algo y le cuesta, como a él no le gusta que le salgan las cosas mal, le dice a ella que se lo haga, es bien abierta, ella ha sido como de harto apoyo, para ser niña”* (Mamá)

**E3-P51**

*“(..) Hubo un tiempo que yo cualquier cosa que pasaba yo me desquitaba con mis hijos”* (Mamá)

**E3-P53**

*“me enojaba con ellos, Cristóbal hacia alguna embarrada, en vez de retarlo a él, los retaba a ellos, si hacia alguna tontera Cristóbal, los castigaba a ellos”* (Mamá)

**E3-P55**

*“cuando me empezaron a reclamar yo dije tienen razón, porque era un cuento para evitarme mi angustia yo empecé a presionarlos a ellos, para que cedieran a los caprichos que el Cristóbal tenia, nunca me acerque a preguntarles a ellos*

*(hermanos) si estaban realmente ocupando juguetes o lo que estuvieran usando, entonces ellos también sufrieron las consecuencias de ceder a los caprichos del más chico o a las pataletas del más chico, y verme a mí también, por cualquier cosa andaba llorando, andaba mal humorada, entonces fue, bueno la convivencia era mala” (Mamá)*

***E3-P57***

*“afecto en la manera de ellos de sobreproteger a su hermano (...) como me veían muchas veces, y me ha costado mucho a mí, no enojarme o no reaccionar cuando veo que alguien lo mira... o cuando alguien se ríe, porque eso en el fondo es lo que te toca vivir... mi hijo también tiene reacciones que me da miedo, que le puedan hacer algo a él, porque se ofusca demasiado” (Mamá)*

***E3-P57***

*“ella (hermana) es como si fuera su mamá, y eso me ha costado, hacerles entender, que ellos son los hermanos, que si para apoyarlo, que el necesita ese apoyo, pero no es problema de ellos velar por la seguridad de Cristóbal porque pa eso estamos nosotros, los adultos, eso me ha costado que entiendan eso, el cuento social ha golpeado fuerte aquí, en mis hijos” (Mamá)*

***E3-P59***

*“yo creo que en la manera conductual de ella (hermana) que se notó, en sus reacciones, de repente enojarse mucho con el Cristóbal, cuando se pone porfiado,*

*como que todavía es un desafío el hermano que tiene, una prueba constante, a mi hijo mayor yo creo que siempre va hacer un desafío el sentir que tiene que protegerlo, como ese compromiso de protegerlo”*

### **3.4. Aislamiento social debido al problema del niño**

En dos de los casos los padres refieren aislarse debido a las dificultades del niño, principalmente debido a las pataletas y gritos, lo cual les producía gran agobio al no saber cómo reaccionar o controlar la situación. Reconocen que salir a un lugar público les producía temor por lo que deciden mantenerse en su casa.

#### ***E2-P137***

*“Cómo uno le explica a gente eso, uno no puede estar en la calle con un cartel diciendo “no sabe que mi hijo tiene problemas” y nosotros aprendimos a darnos cuenta que el entorno no nos importara, o sea tratar de estar cerca de la gente que nos aportara y no para la gente que este como en la crítica” (Mamá)*

#### ***E2-P139***

*“En un bautizo y había una piscina y estaba sin agua porque era invierno y el Amaru quería ir a la piscina, quería meterse a la piscina, y toda la gente me miraba” (Mamá)*

**E2-P143**

*(Cuando el niño hacía pataletas en otros lugares) “y nosotros más encima enojados, ¡déjenos; y sabes que ¡vámonos; nos subimos al auto y ya, se tranquilizaba”*  
*(Mamá)*

**E2-P148**

*“Yo no saco nada con llevarlo a lugares con mucha gente, nosotros por ejemplo no vamos al Mall”*

**E2-P150**

*“así que nosotros nuestras salidas son, donde mis papás o aquí en la casa” (Mamá)*

**E3-P47**

*“No salía a pagar cuentas, al supermercado nunca, jamás, yo como que lo aislé aquí en la casa y esta era su burbuja” (Mamá)*

**E3-P73**

*“mucho, nos aislamos de la familia, yo no le conté a nadie lo que tenía Cristóbal, no por un cuento que me diera vergüenza, era que yo no podía hablar, me decían como esta Cristóbal y yo guaaaaa lloraba, me decían porque Cristóbal hace esos gestos (Mamá)*

### **3.5. Cambios en la dinámica familiar producto de las dificultades del niño**

En la segunda entrevista los padres reconocen los cambios que tuvieron que realizar debido a las dificultades del niño, señalan organizarse de tal manera que uno de ellos tuviera que asumir el cuidado del hijo en la casa. El cambio de roles, las salidas familiares, la organización en tareas cotidianas todo se produce después del diagnóstico del hijo.

#### ***E2-P152***

*“En realidad cambiamos el chip de Todo el sistema, todo cambio” (Papá)*

#### ***E2-P159***

*“Empezamos a saber los diagnósticos y ahí nosotros sabíamos que tenía que estar uno de nosotros en la casa con los niños” (Mamá)*

#### ***E2-P181***

*“Bueno hasta el día de hoy nos seguimos acostando tarde, dormimos poco y todo pero antes era mucho más estresante que ahora, porque igual es desgastante”*

#### ***E3-P61***

*“recorrimos bastantes neurólogos unos muy malos y otros muy buenos, pero inalcanzable pagar la consulta” (Mamá)*

### **3.6. Cambios positivos en la dinámica familiar después de aceptar el problema del niño.**

En la tercera entrevista la madre reconoce cambios en la dinámica familiar, señala que se produce un vínculo importante, que se refleja en el cambio de actitud y en las demostraciones afectivas con caricias y besos.

#### ***E3-P113***

*“hay un vínculo que antes no teníamos, antes cada uno en su mundo, y los niños por su lado, el papá por otro y yo dedica a Cristóbal, era Cristóbal y yo, y los demás, cada uno en su mundo, ahora no po ahora somos un todo” (Mamá)*

#### ***E3-P115***

*“De repente se abrazan se dan besos y antes no ningún contacto físico, el poder hacerlo ahora es tan especial, es tan importante”*

#### ***E3-P127***

*“Cuando yo ya entendí, le explique a los niños que su hermano no era un cacho, no era una cruz, que teníamos que cargar y que todos teníamos que apoyarlo, que todos eran importantes que no había uno más importante que otro”*

#### **4. Integración escolar**

La entrada al colegio implica que el niño debe enfrentar y adecuarse a un ambiente nuevo en el cual deberá aprender a reconocer las expectativas del colegio y de sus profesores y lograr la aceptación de su grupo de pares. A pesar de que en esta etapa los niños van aumentando los niveles de independencia y distancia, debido a su crecimiento y madurez, los padres siguen siendo relevantes en el desarrollo de sus hijos, ellos buscan en sus padres afecto, confirmación y apoyo. Por otro lado es relevante señalar que en esta etapa se construye el autoestima y el autoconcepto, dos estructuras que son fundamentales en el desarrollo de la personalidad del niño. Por lo cual la experiencia escolar en esta etapa puede influir en la imagen que tiene el niño de sí mismo. El fracaso en forma sistemática, puede provocar sentimientos de inferioridad.

En el caso de niños con Necesidades Educativas Especiales, el proceso de integración escolar implica en primer lugar encontrar un establecimiento que los reciba, acoja y oriente, por lo cual la política de educación especial en nuestro país, reconoce que todos los niños tienen derecho a la educación y bajo el principio de integración escolar que se sustenta en el derecho que tiene toda persona con discapacidad a desarrollarse en la sociedad sin ser discriminada, brindan a los niños con necesidades educativas especiales las condiciones óptimas para poder desarrollarse adecuadamente, de esta manera los establecimientos deben proveer los recursos humanos, técnicos y materiales necesarios para la equiparación de las oportunidades de los alumnos dentro de las cuales se incluyen las condiciones de infraestructura,

materiales adecuados para cada niño, apoyo de profesionales psicólogos, fonoaudiólogos, educadores diferenciales, terapeuta ocupacional. Estos apoyos pueden brindarse a través de escuelas especiales, que atienden alumnos con discapacidad sensorial, intelectual, motora, de la relación y comunicación y trastornos específicos del lenguaje y los establecimientos de educación regular con proyectos de integración escolar.

### **Integración escolar**

#### **Tópicos**

- Dificultades que tuvieron los padres para poder integrar a su hijo a un sistema escolar
- Sentimientos de discriminación y rechazo otras personas hacia su hijo
- Dificultades del niño para adaptarse a un sistema escolar
- Vivencias y emociones respecto a la integración escolar del hijo
- Apoyo recibido por la escuela y profesionales
- Descontento e incredulidad acerca de la integración escolar
- Descontento de los padres frente a la exigencia del uso de medicamentos para los niños.

#### **4.1. Dificultades que tuvieron los padres para poder integrar a su hijo a un sistema escolar**

Los padres señalan las dificultades que tuvieron para poder integrar a su hijo a un sistema escolar. Todos los padres comentan que tuvieron problemas en primer lugar porque no encontraban una escuela que integrara a su hijo, uno de los motivos era que no había en la comuna de Maipú, escuelas específicamente para niños con disfasia, sólo encontraban escuelas para niños con Autismo o síndrome de Down y escuelas especiales. En relación a la integración de su hijo a una escuela especial los padres refieren, que en ese tiempo se negaban frente a la posibilidad de llevar a su hijo a una escuela especial, por considerar, en uno de los casos, que su hijo no presentaba las dificultades de la mayoría de los niños que asisten a esas instituciones, en otro de los casos, la madre reconoce sentir miedo de llevar a su hijo en una escuela especial ya que pensaba que su hijo podía imitar y aprender de los niños con más dificultades.

Por otro lado todos los padres refieren haber llevado a sus hijos a escuela de lenguaje en primera instancia, pero reconocen que la educación brindada por este tipo de escuelas no es la adecuada para sus niños, reconociendo que sus hijos requieren de otro tipo de apoyos para sus necesidades.

En uno de los casos la madre señala haber sufrido discriminación en una escuela con proyecto de integración escolar, refiere que fue una experiencia traumática para ella.

En la primera entrevista la madre comenta las dificultades de su hijo para integrarse al sistema escolar, reconociendo que su hijo deambula por la escuela.

**E1**

*“El contexto educacional me costó mucho, fue difícil porque no tomaba atención, bueno hasta que le dieron las pastillas a los cuatro años, él estaba terminando el medio mayor y le dieron pastillas, aradix, porque no rendía nada en el colegio”*  
(Mamá)

**E1**

*“Si fue difícil, horrible, porque no encontraba ningún colegio que tuviera las características para mi hijo, que estuviera a mi alcance”* (Mamá)

**E2-P14**

*(Con respecto a la posibilidad de integrarlo en una escuela de lenguaje) “igual en la escuela nos dieron la posibilidad de tenerlo ese año, digamos sin tener problemas”*  
(Papá)

**E2-P33**

*“la tía nos recomendó que le hiciéramos una evaluación en otra escuela porque en realidad al Amaru no le servía la escuela de lenguaje, el necesitaba otras cosas”*  
(mamá)

**E2-P35**

*“lo llevamos ahí porque la escuela de lenguaje le falta, el Amaru necesita otra cosa”*  
(Mamá)

**E2-P47**

*“Como que dijimos, en realidad que bueno, porque no había otro lugar, porque, donde metemos al niño si la escuela de lenguaje no nos sirve” (Papá)*

**E2-135**

*“y el tema de saber que no hay escuelas, que no lo reciben acá”*

**E2-P161**

*(en relación a llevar a su hijo al colegio que estaba en otra comuna) “y aparte estábamos complicados porque a veces no sabíamos con quién dejar al hijo más chico, entonces a veces estaba mi suegra, o pedir ayuda a una vecina, estuvimos complicados porque iba él (Papá) en la tarde para allá, se iba como a las once y si volvía para acá alcanzaba a estar media hora y después volver para allá, al final empezó a quedarse allá, estaba todo el día afuera y hacía la hora allá en la escuela para poder esperarlo” (Mamá)*

**E2-P161**

*“estábamos súper complicados porque pasamos por periodos que no teníamos quien viera al Álvaro (hermano), de hecho el Amaru empezó a faltar y habían días en que él (Papá) iba con los dos para allá (escuela). (Mamá).*

**E2-P169**

*(Con respecto a que no encontraban colegio para su hijo) “Nosotros por lo menos para Disfasia, o era Autismo o Down, o escuela netamente diferencial”*

**E2-P170**

*“era como pa niños peor, el Amaru era como muy bakan, en comparación con los niñitos que atendían ahí” (en escuela especial). (Papá)*

**E2-P171**

*“y como pa Disfasia no hay nada especial, no hay una escuela que vea a niños netamente con disfasia, buscábamos de repente algo que se acomodara un poco más a lo de Amaru” (Mamá)*

**E3-P19**

*“En el alerce, fue el único que me resulto con integración, porque lo postule en otros colegios y ya no habían cupos y en otro no quedo y me resulto acá (Mamá)*

**E3-P84**

*“me negué por mucho tiempo un colegio especial, porque estuvo en escuela de lenguaje, después integrado, podría haber estado en escuela especial de chiquitito, pero para nosotros era, totalmente negados, porque yo le tenía miedo, me daba miedo que empezara a imitar, que empezara hacer cosas de niños enfermos, a mi*

*modo de ver en esa época, ...la ignorancia de uno, de no saber, de quedarse con lo que uno ve no más” (Mamá)*

### **E3-P33**

*“Yo lo tuve en una escuela de lenguaje, entonces la fonoaudióloga me dijo, “mira, por lo que yo veo, y el diagnostico, el no debería estar aquí”, pero no tenía donde llevarlo, yo quería que estuviera en una parte, por lo social, yo le decía mira no me importa que el aprenda a leer” (Mamá)*

### **E3-P96**

*“Me llamaron, yo estaba feliz, dije por fin se va a poder educar, no me imagine nunca que la segunda semana de marzo me iban a llamar para “que fuera a contener al mocosito”, eso fue lo que dijeron, para mí fue un balde de agua fría porque yo le dije a ella y usted para que esta, si ese es su trabajo, yo no soy docente, yo soy la mamá, yo vengo pidiendo ayuda para el niño” (Mamá)*

## **4.2. Sentimientos de discriminación y rechazo de la escuela hacia su hijo**

Las madres refieren haber sentido discriminación en la escuela hacia su hijo. En uno de los casos la madre comenta que sufrió el rechazo por parte de la profesora hacia su hijo el cual presento conductas desadaptadas como morderse y bajarse los pantalones. En otro de los casos la madre refiere que una vez diagnosticado el niño con Disfasia le cancelan la matricula en escuela de lenguaje, sin embargo en otra escuela le brindan la oportunidad de matricular a su hijo escondiendo el diagnóstico.

**E1**

*“ya le habían cancelado la matricula en otra escuela de lenguaje, porque vieron el diagnóstico, y me llamaron por teléfono y me dijeron que no. En la otra escuela de lenguaje lo aceptaron pero escondieron el diagnostico, la profesora lo escondió para que pudiera, porque ella me dijo que el niño necesitaba ir a la escuela. (Mamá)*

**E3-P21**

*“fue una experiencia traumática, no a mí me hicieron harto hostigamiento en ese colegio, fue de partida un rechazo hacia el niño, porque la profesora me obligo que yo fuera a clases con el niño, ella no interactuaba para nada con él, no sabía ni el nombre, no sabía ni siquiera quien era Cristóbal, siendo que era el único niño integrado que había” (Mamá)*

**E3-P25**

*“A mí me quedo claro que ellos se dan cuenta del rechazo porque el ahí tenía un comportamiento bien desadaptado, se bajaba la ropa, mordía, se pegaba, cosas que no hacía, yo decía ni siquiera por imitación, habían niños que eran groseros, pero el Cristóbal empezó a demostrar esas reacciones” (Mamá)*

**E3-P31**

*“(En cuanto a la profesora) me llamaba la atención el método porque no se acercaba en ningún momento al niño” (Mamá)*

**E3-P96**

*“ustedes lo que están haciendo con mi hijo, dije yo, es discriminarlo porque les estorba, les molesta, esto no es integración” (Mamá)*

**E3-P96**

*“a mí me habría encantado haber grabado a la profesora cada vez que yo llegaba con Cristóbal a la sala, la cara se le caía de larga que la tenía, era como “ya llego este cabro”, entonces que es lo que yo hacía, buenos días y me sentaba con el Cristóbal en la mesa que le correspondía a él, porque en general terminaba sentado solito en la sala, y a mí eso me dolía”*

**4.3. Dificultades del niño para adaptarse a un sistema escolar**

Las madres comentan que fue difícil la integración de sus hijos al sistema escolar. En la tercera entrevista, la madre reconoce que su hijo sentía rechazo hacia la escuela, posiblemente debido a que su experiencia anterior no fue satisfactoria. En la segunda entrevista los padres reconocen que su hijo no tenía avances en la escuela de lenguaje, sin embargo a final de año, ellos perciben algunos cambios en el ámbito social, logrando el niño interactuar con sus pares. En dos de los casos las madres refieren que sus hijos dan vueltas y deambulan en la escuela.

**E1**

*“En el colegio deambula, corre por todos lados, no juega, da vueltas en el colegio, eso me dice la profesora” (Mamá)*

**E2-P17**

*“el Amaru no hacía nada en la escuela, nada lógico y siempre tenía sus rutinas muy marcadas así como características de niños con trastorno Autista”*

**E2-P23**

*“todo ese año, la tía nos decía el Amaru no va bien” (Mamá)*

**E2-P27**

*(Con respecto a la relación con sus pares en la escuela y sus avances) “no tanto en la relación con otros niños, trataba de jugar, pero igual se aislaba” (mamá)*

**E2-P28**

*“ver al Amaru en marzo era ver a un zombi, en cambio a final de año ya andaba con sus amigos, bueno a lo mejor no les entendía sus juegos, pero el siempre andaba interactuando con ellos, en ese comportamiento nosotros pensamos que andaba bien” (Papá)*

**E3-P27**

*“y cuando estaba en la casa, él (niño) estaba muy tranquilo, relajado llegaba el otro día en la mañana cuando tenía que levantarse, con gritos, escandalo” (para ir al colegio). (Mamá)*

**E3-P101**

*“Aunque el primer año también fue complicado porque él también tenía un cuento en su cabecita con respecto al colegio, Cristóbal era mucho de arrancarse de la sala y se quedaba deambulando en el patio” (Mamá)*

**E3-P117**

*“la parte social no se ha fomentado (en el colegio), para mí siempre ha sido un desafío la parte social, pero no se ha trabajado el turno, el respeto para que todas puedan ocupar el computador o entender que significa un juego de pelota, a Cristóbal le ha costado mucho entender, entonces a él le gusta jugar solo” (Mamá).*

**4.4. Vivencias y emociones respecto a la integración escolar del hijo**

En la segunda entrevista los padres reconocen sentimientos de temor e incertidumbre frente a la necesidad de cambiar a su hijo nuevamente de colegio, debido a lo inesperado en otra escuela. Por otro lado refieren temor frente a la posibilidad de que su hijo pudiera sufrir experiencias negativas y la dificultad del niño para expresarlas.

Reconocen que para ellos en un principio fue difícil llevar a su hijo a una escuela especial.

**E2-P44**

*(Con respecto a la integración de su hijo en una escuela especial) “igual para nosotros era fuerte al principio” (Papá)*

**E2-P47**

*“cuando lo lleve por primera vez a la evaluación casi me puse a llorar porque habían niños Autistas severos, severos poh, entonces yo decía, “pero mi hijo no es así” (Papá)*

**E2-P37**

*(Con respecto al nuevo cambio de colegio) “Y nosotros ahí con cierto temor, porque no sabíamos a qué íbamos” (Mamá)*

**E2-P47**

*“tenía como harto miedo yo creo” (Papá)*

**E2-P60**

*“con el temor de la escuela, porque habían niños como el Amaru pero estaban los otros, aparte el temor de saber si lo estábamos haciendo bien”*

***E2-P171***

*“después empezó otro proceso, el temor, porque ya nosotros estábamos familiarizados allá (en la otra escuela), las tías lo conocían, sabíamos que no le pasaba nada, más encima uno como papá, el tema del cuidado, no le van hacer algo y más encima sabiendo que el Amaru no habla, como yo le hago entender que esto no debe aceptarlo” (Mamá)*

**4.5. Apoyo recibido por la escuela y profesionales**

En la segunda entrevista los padres reconocen el apoyo obtenido en la escuela especial, refieren que para ellos fue importante participar en escuela para padres, compartiendo experiencias con otros apoderados, también reconocen como un elemento importante que la escuela intenta fomentar la integración de la familia. Por otro lado refieren que el niño logro avances, con el apoyo brindado en la escuela.

***E2-P75***

*“En la escuela también nos apoyaron mucho, en explicar, informarnos, escuela para padres”*

***E2-P76***

*(En relación a la escuela para padres) “eso a uno le sirve mucho yo creo que esa es una de las cosas que más le sirven a los papas, compartir experiencias” (Mamá)*

**E2-P88**

*(En la escuela especial) “el Amaru este año empezó a avanzar mucho, porque la enseñanza era distinta específicamente para ellos” (Mamá)*

**E2-P89**

*(En la escuela especial) “había musicoterapia, arte terapia, es bien modesta la escuela, pero hay hartoo trabajo, educación artística, educación física” (Papá)*

**E2-P120**

*“la escuela en general tratan de integrar a la familia, igual es una ayuda para uno como papá”*

**4.6. Descontento e incredulidad acerca de la integración escolar**

En dos de los casos los padres refieren incredulidad respecto al sistema de integración escolar, en la tercera entrevista esta incredulidad está asociada a la experiencia vivida en el proceso de integración del niño, la cual no fue satisfactoria, sino más bien en palabras de la entrevistada traumática. La madre señala que los profesores no están preparados. En la segunda entrevista los padres señalan sentir temor frente a la posibilidad de integración, sin embargo afirman que si en el futuro es necesario ellos considerarían esta opción.

**E2-P260**

*“Si una parte de la lógica de la educación todos los niños tienen derecho a la educación y no es así no todos los niños tienen derecho a la educación” (Mamá)*

**E2-P260**

*“y funcionan los proyectos de integración realmente no siempre es así, son casos puntuales que realmente funcione la integración” (Mamá)*

**E2-P264**

*“sinceramente yo espero lo mejor para él (niño), es que nosotros no nos hemos puesto más expectativas, realmente nos da miedo el tema de la integración, por todo lo que uno ve, por lo que uno sabe, pero si realmente el Amaru llega un periodo en que lo necesita tendremos que hacerlo, nosotros vamos hacer lo que el Amaru necesite” (Mamá)*

**E2-P264**

*“Hay muchos papás que se hacen ilusiones, pero hay que ser concreto y ver la realidad social y escolar, lamentablemente la realidad escolar no es muy buena que digamos” (Mamá)*

**E3-P17**

*“Gracias a Dios el colegio es chiquitito, es ideal para los niños que tienen este tipo de trastorno, no se pierden en cantidad, yo probé con proyectos de integración pero Cristóbal no puede, por lo menos por un par de años” (Mamá)*

**E3-P94**

*“o sea el hecho de que iba a quedar horas en el colegio y yo sin saber, la angustia mía que yo le dije a ella, era que el teléfono sonara para que yo fuera a ver o fuera a estar con él, porque no habían sido capaces de manejarlo..... A mi esa cuestión (La experiencia en integración) me dejó, yo creo que como trauma, porque fue muy fuerte ese año, mira, yo creo que si no me ralle, es porque realmente coraje había” (Mamá)*

**E3-P23**

*“a mí no me gustó mucho integración en realidad, porque de integración nada si los sacan de la sala, y trabajan con ellos en otro lado porque yo veía que los sacaban pa que los cabros no molestaran la profesora y a los otros niños, porque si es cierto que distraen a los demás porque son demasiados niños para uno que tiene necesidad” (Mamá)*

**E3-P23**

*“...le cuestionaba el método, porque ella (profesora) estaba con el celular en mano, le sonaba, y dejaba a los chiquillos botados y se iba a hablar por teléfono al patio, y*

*en ese momento el Cristóbal veía la oportunidad de salir y salía, entonces ella a grito limpio lo entraba a la sala, yo encuentro que de pedagogía nada” (Mamá)*

**E3-P25**

*“yo pedía las reuniones con la profesora, después pedía las reuniones con la jefa de UTP, y nunca nada, no había tiempo, y Cristóbal era el mocosito que molestaba, así me dijeron a mí, entonces yo lo único que le pedía a la directora es que me ayudara para que Cristóbal terminara el kínder” (Mamá)*

**E3-P29**

*“imagínate las clases eran de ocho a diez, entonces las veces que estuvo más rato en el colegio fue porque en integración le tocaba, no se una evaluación” (Mamá)*

**E3-P31**

*(En cuanto a la experiencia en proyecto de integración) “ella le hacía los puntitos para hacer trazado, y él en vez de hacer unas líneas, le hacía (hace gesto de rayado), ella le insistía y le sacaba la hoja, y se lo volvía hacer, y yo la miraba, yo me dedique a puro mirar, y después cuando me tocó a mí la entrevista con la psicóloga yo le planteé que yo no era docente pero me llamaba la atención el método porque no se acercaba en ningún momento al niño” (Mamá)*

#### **4.7. Descontento de los padres frente a la petición por parte de la escuela de uso de medicamentos como requisito para la integración escolar.**

Los padres refieren no estar de acuerdo con la petición por parte de la escuela del uso de medicamentos de los niños como requisito para integrarse al sistema escolar.

##### ***E2-P260***

*“por mi trabajo me toco hablar con una persona que tiene un niño con problemas, y me dijo “pero todos van con pastillas, así que si tu hijo va, todos van con pastillas, toda la gama, de metilfenidato, aradix, me dijo todos tienen que ir con pastillas para que funcione” (Mamá)*

##### ***E2-P260***

*“Las mamás me dicen (en su trabajo) “tímbreme la boleta, porque si yo no llevo esto, que compre el medicamento a mi hijo lo dejan fuera (del colegio)”. La educación esta así para los niños, que uno espera de niños con cierto problema son niños cachos” (Mamá)*

##### ***E2-P260***

*(En cuanto a la integración escolar) sin que eso amerite que el niño valla con un montón de medicamentos, que poco menos al niño le den esto, esto otro” (Mamá)*

### ***E3-P***

*“la doctora quería que le diera Risperidona y Aradix, y yo no quiero que mi hijo ande como zombi, usted me está dando toda esta droga, paque la docente este tranquila” (mamá)*

## **4.5.2 Análisis y discusión de resultados considerando los objetivos específicos**

El primer objetivo planteado en este estudio corresponde a **Describir elementos emocionales y afectivos frente a momentos críticos en la vida del niño y frente al diagnóstico de TEL severo o Disfasia.**

En las entrevistas realizadas a padres y madres de niños diagnosticados con disfasia se puede apreciar en sus narrativas, las dificultades que debieron enfrentar desde el momento del diagnóstico del niño. Para todas las familias este hecho marco un antes y un después en la vida personal y familiar. Todos los padres reconocen haber sentido distintos sentimientos y emociones frente a las dificultades del hijo, y frente al diagnóstico de Disfasia, dentro de los cuales existen sentimientos negativos hacia el niño, deseos de muerte, rabia y angustia. Así mismo sentimientos de culpa frente a la dificultad de algunos padres para reconocer las dificultades del hijo y responder adecuadamente frente a las necesidades del niño. En relación a las dificultades del niño para comunicarse, en uno de los casos los padres reconocen sentir tristeza y

frustración frente a la tarea de comprender a su hijo. Por otro lado manifiestan que otro tema importante fue el asumir los problemas del niño, reconocer que su hijo era distinto. Este problema se asocia al hecho de que el diagnóstico en estos casos se produce durante el desarrollo del niño, lo cual hace más difícil la aceptación ya que los padres no se encuentran preparados para esta noticia.

Uno de los momentos complicados en la vida de los niños con necesidades educativas especiales como es el caso de niños con Disfasia es el momento de buscar una institución que los reciba, a pesar de las políticas públicas respecto a la integración escolar, aún este proceso es muy complicado para la mayoría de los niños que requieren apoyos especiales. En todas las entrevistas los padres refieren haber tenido problemas para encontrar una institución que recibiera a sus niños. Con respecto a la integración a un sistema escolar, los padres reconocen una vez logrado el objetivo de integrar a sus hijos, distintos sentimientos, dentro de ellos, miedo e incertidumbre frente a lo desconocido, miedo a que sus hijos pudieran imitar o aprender conductas de niños con más dificultades. Por otro lado en uno de los casos la madre señala sufrir discriminación y rechazo por parte del colegio hacia su hijo, lo cual ella significa como una experiencia traumática, en la que refiere observar cambios en la conducta de su hijo, inadaptadas como morderse y bajarse los pantalones.

El segundo objetivo propuesto en este estudio corresponde a **Describir las estrategias de afrontamiento en cuanto al rol parental frente al trastorno de su hijo.**

Los padres reconocen que el diagnóstico de su hijo, produjo un fuerte impacto al interior de la familia, en primer lugar debido al desconocimiento que ellos tenían respecto al trastorno y la incertidumbre que les provocaba. Después debido a las dificultades que tenía el niño para comunicarse y la gravedad del trastorno. Esta experiencia gatillo específicamente en algunas madres sentimientos de rabia, frustración, miedo, pena, deseos de muerte hacia el niño y sentimientos de culpa. En los padres la experiencia fue distinta de acuerdo a las narrativas de las propias madres, los padres en general adoptan una actitud alejada del problema, se distancian, parecen indiferentes a las dificultades de sus hijos, en uno de los casos el padre no es capaz de reconocer dificultades psicopatológicas en la madre, producidos por los altos niveles de estrés. En general un elemento importante de señalar, mencionado en todas las entrevistas, es que los niños al no poder comunicarse con palabras y frente a la dificultad de los padres para comprenderlos, se manifiestan realizando enormes pataletas, con gritos. Este tipo de conductas son altamente estresantes según refieren los padres.

Por otro lado los padres señalan haber pasado por un proceso de duelo, probablemente debido a la pérdida del hijo deseado o soñado.

Después de haber pasado esta etapa, los padres reconocen un proceso de aceptación del niño junto a sus dificultades, y frente a las mismas señalan realizar distintas acciones para apoyar a su hijo, como por ejemplo informarse respecto al trastorno, llevar al niño a distintos especialistas como neurólogos, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo y psicólogo, estimular al niño con materiales específicos para apoyarlo

en sus aprendizajes, buscar alternativas para la integración del niño al sistema educativo, etc.

En todos los casos los madres refieren estar viviendo una etapa distinta con sus hijos, en uno de ellos la madre reconoce que pasaron muchos años para que ella pudiera hablar de su hijo sin colocarse a llorar, señala poder “reconocer a su hijo” y lograr establecer un vínculo con el niño. Por otro lado las madres comentan que los padres también logran establecer un vínculo con sus hijos, participan apoyando al niño y jugando con ellos. En uno de los casos la madre reconoce que fue el padre que descubrió la manera de acercarse físicamente al niño, situación que produjo en ellos gran alegría y satisfacción. Frente a las narrativas de estos padres podemos decir que estas familias han logrado enfrentar exitosamente sus dificultades, construyendo positivamente su experiencia.

El tercer objetivo propuesto corresponde a **Reconocer implicancias al interior de la familia respecto a la presencia de tener un hijo con TEL**

Con respecto a las implicancias al interior de la familia, podemos decir que la experiencia de un hijo con Disfasia ha producido conflictos tanto en el sistema conyugal como en el sistema fraternal y parental.

Con respecto al sistema parental los padres reconocen que los problemas del niño, como por ejemplo las dificultades para comunicarse, las pataletas y sus gritos, interferían en la disposición que ellos tenían frente a su hijo, en uno de los casos la

madre reconoce que las dificultades del niño le producían altos niveles de estrés, por lo cual comenzó a tener crisis de pánico y señala sentimientos de rabia, frustración y deseos de muerte hacia su hijo. En otro caso el padre señala haber recurrido a los golpes debido a descontrolarse frente a las pataletas realizadas por el niño, comenta que era muy complicado para ambos comprenderse y comunicarse. Esta misma situación generaba en los padres sentimientos de culpa.

Por otro lado los padres manifiestan que después de haber vivido una etapa de duelo, según ellos mismos refieren, en la actualidad están viviendo otra etapa con sus hijos, de aceptación del niño con sus dificultades. Señalan cambios positivos en el vínculo, en uno de los casos la madre reconoce disfrutar por primera vez festividades como la navidad. En cuanto a su rol parental la madre es la que generalmente se mantiene en casa al cuidado del niño, apoyando y estimulando de acuerdo a las necesidades del hijo. En la mayoría de los casos las madres asumen un rol de reeducadoras de sus hijos, adquiriendo material o confeccionando elementos para estimular los aprendizajes, reconociendo de esta manera necesidades e intereses de sus niños. En uno de los casos la madre comenta que para ella esta nueva etapa con su hijo es experimentada como un desafío constante.

En cuanto al subsistema fraternal se reconocen conflictos que afectan a los hermanos de niños con disfasia, específicamente en los casos donde el hermano sin problemas es mayor que el hijo con disfasia, presentando diversas manifestaciones como tristeza, excesivo involucramiento, sobreprotección. Por otro lado las madres reconocen la existencia de recriminaciones por parte de los hermanos debido el poco tiempo destinado para ellos por parte de la madre.

Con respecto al sistema conyugal, en tres de los casos las madres refieren alejamiento con sus maridos debido a que estos evaden el problema del hijo. Produciéndose incomunicación y distanciamiento en la pareja. Las madres manifiestan descontento en relación a la actitud del padre frente a las dificultades del hijo. Si bien algunos entrevistados señalan haber tenido dificultades con sus parejas después del diagnóstico, estas fueron superadas con el tiempo. Por su parte en dos de los casos el padre cambia su actitud con respecto al niño, logrando establecer un vínculo con su hijo y apoyando a la madre.

Otro tema relevante que interfirió al interior de la familia según las narrativas de los padres fue el tema social, específicamente el aislamiento social. Los padres reconocen la ausencia de sostenes externos como la familia nuclear, amigos o vecinos, lo cual afecta provocando el aislamiento social con el exterior.

## **5. Conclusiones**

Una vez terminado el análisis de la información obtenida en las 3 entrevistas realizadas a padres de niños con Trastorno de Lenguaje severo, es posible realizar una discusión y reflexión respecto a las temáticas más relevantes develadas por los padres durante el desarrollo de las entrevistas.

El objetivo de este estudio contempla conocer desde la narrativa de los propios padres las vicisitudes que implica tener un hijo con un trastorno de lenguaje severo, cómo se desarrolla el rol parental y el impacto que tiene en la familia.

En primer lugar se debe dejar claro que en nuestro país aún algunos profesionales utilizan el termino Disfasia para diagnosticar a niños con un trastorno específico de lenguaje severo o TEL severo, el término TEL es usado para reconocer a niños con Trastorno específico de lenguaje expresivo y mixto de acuerdo al decreto 1300 del ministerio de educación, los niños que presentan este trastorno pueden integrarse a escuelas especiales de lenguaje. No así un niño diagnosticado con Disfasia, que también es un TEL de carácter severo, a su vez, los niños con este trastorno deberían integrarse a una escuela especial o proyecto de integración escolar de acuerdo al Decreto 815 del ministerio de educación. La Disfasia es un trastorno específico de lenguaje severo que afecta gravemente la comunicación y se asocia más al espectro autista debido a la similitud en cuanto a su sintomatología, de esta manera por su complejidad se puede entender como una discapacidad frente a la dificultad que implica para estos niños comunicarse afectando gravemente todos los ámbitos del desarrollo.

Sabemos de acuerdo a las investigaciones que una familia que vive la experiencia de tener un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del diagnóstico, esta crisis puede ser procesada de distinta manera según cada familia. Un elemento relevante en este estudio fue contemplar a familias con hijos en etapa escolar de los 6 a los 12 años, considerando que en este nuevo periodo, la familia se ve enfrentada a nuevas limitaciones del hijo, el cual debe integrarse a un sistema escolar, con las consiguientes preocupaciones, decisiones y efectos emocionales tanto en el niño como en su familia.

Se debe destacar además que el desarrollo de la autoestima coincide con esta etapa del desarrollo de los niños, por lo cual las experiencias vividas van a ser trascendentales en el desarrollo de su personalidad. Sensaciones de fracaso escolar y dificultades de integración pueden provocar sentimientos de inseguridad y dificultades de adaptación social.

Las tres familias entrevistadas corresponden a familias biparentales, en dos de los casos fueron las madres las que realizaron la entrevista, solo en uno de los casos fueron ambos padres. Es posible dar cuenta a través de los relatos de los propios padres que la dinámica familiar se ha visto seriamente afectada después del diagnóstico del hijo, tanto el subsistema conyugal como el parental y fraternal.

Comenzando con el subsistema parental es preciso señalar que este se ve claramente afectado, en primera instancia debido al diagnóstico del hijo, produciendo un fuerte impacto, que se refleja en los relatos de las personas entrevistadas y que coinciden según las investigaciones con las etapas de duelo producidas en padres de

hijos con discapacidad, de esta manera se expresan sentimientos de gran incertidumbre, angustia, rabia, tristeza, y miedo. Logrando en todos los casos atravesar este periodo llegando paulatinamente a una etapa de aceptación del problema.

Un elemento importante que aparece en las entrevistas y que afecta a los padres es con respecto al diagnóstico, el cual en todos los casos se realiza después de los dos años implicando con esto sentimientos de culpa relacionados con el no reconocimiento temprano del problema del hijo. Algunas madres argumentan que probablemente es menos complicado el diagnóstico de un hijo con dificultades cuando se descubre antes del nacimiento, al contrario, el hecho de tener un hijo sin problemas y que se descubre con el tiempo provocaría más dificultades al interior de la familia al no tener la preparación para esta noticia. Se plantea en todos los casos, la experiencia vivida por los padres, de deambular largo tiempo buscando profesionales competentes que atiendan a sus hijos, lo que a su vez produce en ellos gran descontento por la incapacidad de algunos profesionales para reconocer el problema del niño y orientar de manera adecuada a padres que atraviesan la experiencia por primera vez. Al mismo tiempo se reconoce la problemática en cuanto al diagnóstico diferencial, que es un elemento importante para los padres, ya que provoca confusión e incertidumbre con respecto al pronóstico.

Uno de los mayores conflictos visualizados con respecto al rol parental está relacionado con la disponibilidad afectiva de la madre después del diagnóstico del niño, en dos de los casos las madres exponen haber tenido sentimientos negativos hacia su hijo, pensamientos y deseos de muerte, rabia, rechazo, pena y culpa. En uno

de los casos la madre reconoce haber tenido la certeza de que su hijo era un castigo divino hacia ella, debido a su conducta en la juventud con su propia madre. Por otro lado se reconoce la presencia de alteraciones psicológicas y la necesidad de apoyo Psicoterapéutico para ella.

Para todos los entrevistados el proceso después del diagnóstico de su hijo ha sido complicado y largo. Hay una crisis que produce un fuerte impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. Las madres reconocen en la actualidad estar viviendo otra etapa con sus hijos, que también está relacionada con la dedicación absoluta hacia ellos. En los tres casos las madres refieren dedicarse por completo a sus hijos, debido a todas las necesidades que requieren los niños, lo que implica mantenerse en casa. Este hecho para algunas madres es vivido con orgullo y en otras madres genera sentimientos de resignación debido a la postergación del desarrollo personal de las mismas. Por otro lado en todos los casos las madres refieren el poco apoyo que han tenido de sus maridos, con respecto al cuidado del hijo, los controles médicos y todo lo que implica tener un hijo con este tipo de trastorno. Señalan que en un principio luego del diagnóstico la actitud del padre es indiferente frente a los problemas de su hijo. Para algunas madres los papás de los niños evaden los problemas trabajando, y en general son las madres las encargadas de apoyar al niño en casa y fuera de ella, de llevarlo a diferentes terapias, controles médicos, de buscar información, de buscar un sistema educativo etc.

Las características de este trastorno y su complejidad implican largas jornadas de trabajo para la madre, la dificultad de los niños para comunicarse, los gritos y pataletas provocan momentos de alto estrés, por lo cual las madres reconocen la

necesidad de apoyo en cuanto a la función del padre. En uno de los casos la experiencia es diferente debido a la decisión de que sea el padre quien se queda en casa al cuidado de los hijos, por una necesidad económica. Esta familia se refiere a un cambio de roles y señala haber sufrido dificultades para adaptarse a esta nueva situación.

Después de analizar el relato de los entrevistados es posible señalar que la crisis experimentada por las familias afecta también al sistema conyugal, en este caso los conflictos sucedidos en el subsistema parental traspasan al subsistema conyugal. En dos casos las madres refieren alejamiento con sus maridos debido a que estos evaden el problema del hijo. Produciéndose incomunicación y distanciamiento en la pareja. Por otro lado las madres refieren el abandono de ellas hacia el marido y los otros hijos como consecuencia de la dedicación absoluta hacia el hijo con dificultades, situación de la que logran tomar conciencia luego de recibir recriminaciones por parte de sus parejas. Si bien algunos entrevistados señalan haber tenido dificultades con sus parejas después del diagnóstico, estas fueron superadas con el tiempo. En algún momento del proceso aparece la figura del padre, el cual se incorpora reestableciendo un vínculo con su hijo, algunos de ellos logran participar apoyando a la madre, en algunas actividades, como por ejemplo jugando o realizando ejercicios relacionados con la terapia.

En cuanto al subsistema fraternal se reconocen conflictos relacionados con el vínculo entre los hermanos, sin embargo se evidencian también algunas dificultades, que afectan más a los hermanos de niños con TEL severo, específicamente en los casos donde el hermano sin problemas es mayor que el hijo con TEL severo, en uno

de los casos el relato de los padres revela que el niño se ve afectado al igual que los padres, experimentando momentos de mucha tristeza, por las dificultades de su hermano. En otro caso se aprecia un excesivo involucramiento con el hermano con dificultades, conductas de sobreprotección y agresividad con el entorno social cuando existe la percepción de que su hermano está siendo observado insistentemente por otras personas. En dos de los casos, las madres señalan la existencia de recriminaciones por parte de los hermanos debido el poco tiempo destinado para ellos por parte de la madre.

Otro elemento importante de señalar es la desilusión de los hermanos que se genera cuando las expectativas frente a su nuevo hermano no logran concretarse. Existe dificultad para comprender el problema del hermano menor, para comunicarse con él y para jugar afectándose de esta manera la relación entre los hermanos. Las madres refieren también las dificultades que se producen debido a que los niños con TEL severo por las características de su trastorno, por la dificultad para comunicarse, generalmente durante los primeros años, hacían muchas pataletas, con gritos que alteraban la convivencia dentro de la familia, muchas veces debido a querer algún juguete o elemento que tenían sus hermanos mayores, por lo cual la madre accedía de inmediato a sus requerimientos para evitar las pataletas, en este caso los hermanos al igual que la madre debían acceder frente a los requerimientos de su hermano, aunque no estuvieran de acuerdo generando molestia en ellos. En un caso la madre reconoce “desquitarse” con sus otros hijos, debido a los problemas que provocaba el hijo con TEL severo.

Otra situación relevante que afecta la dinámica familiar es el aislamiento en relación al afuera, en las entrevistas se aprecia la renuncia de los padres a relaciones sociales, afectando incluso las relaciones con la familia extensa. En la mayoría de los casos se revelan acontecimientos que generan fuertes sentimientos de angustia y desilusión frente a la no aceptación de las dificultades del hijo por parte de la familia extensa. En general, los padres se sienten solos, no existe un entorno cercano de contención y apoyo. Los padres además, debido a las dificultades de su hijo se adaptan cambiando la gran mayoría de las actividades que realizaban antes de tener un hijo con TEL severo, evitando visitas a familiares, salidas a lugares públicos etc. cabe señalar que uno de los factores que los entrevistados refiere como de mayor complejidad se encuentra el tema social, y la importancia que en un principio tenía para ellos “el qué dirán”, tanto de la familia, amigos, vecinos y desconocidos. Principalmente los padres relatan situaciones de gran angustia y desesperación debido a las pataletas realizadas por el hijo, la dificultad para comprenderlos y reconocer las necesidades del hijo que en un principio tenía más dificultades para expresarse. En uno de los casos la madre refiere sentir miedo cuando su hijo realizaba pataletas ya que pensaba que la podían acusar de maltrato infantil.

Sin duda otro factor que afecta es la etapa del ciclo vital en que se encuentran las familias, con niños en etapa escolar. En este periodo la familia se ve enfrentada a nuevos desafíos que incluyen la integración del niño con necesidades educativas especiales al sistema escolar. En el caso de los entrevistados la primera dificultad fue encontrar algún colegio que aceptara e integrara a su hijo, lo que tiene relación también con la dificultad de los propios padres para aceptar las dificultades del niño,

en dos de los casos los padres señalan negarse en un principio a llevar al niño a una escuela especial, opción que finalmente deben aceptar después de un largo recorrido por otros colegios, que de acuerdo a sus propios relatos, no era el más adecuado para su hijo. En general los miedos de integrar a su hijo en una escuela especial están basados en la creencia de que los aprendizajes de la escuela no sean lo suficientemente estimuladores para sus potencialidades y por otro lado debido a la creencia de que sus pares con más dificultades, los limiten o atrasen en sus aprendizajes.

En general el proceso de integración escolar, los padres lo reconocen como un momento difícil para ellos y para los niños. Logrando llegar a una etapa de estabilidad en la actualidad. Por otro lado se aprecia en los relatos desilusión y poca credibilidad hacia los proyectos de integración escolar, y descontento frente a las pocas posibilidades educativas. Cabe señalar que solo en uno de los casos el niño asiste a un proyecto de integración escolar en una escuela de educación regular. En los otros casos los niños asisten a escuela especial.

Muchas veces este periodo puede desencadenar en los padres grandes expectativas e ilusiones con respecto a los aprendizajes de los niños, lo que puede provocar en los padres excesiva preocupación por los logros o avances, lo que puede visualizarse en las narrativas de algunas madres, olvidándose de las necesidades recreativas y de juego que son tan esenciales en el desarrollo de los niños.

Para finalizar respecto al rol como psicólogos debemos reconocer que cada etapa del desarrollo del ciclo vital para las familias con un hijo con algún tipo de discapacidad plantea necesidades particulares y nuevos desafíos que son importantes discriminar.

Por otro lado es relevante poder reconocer a las familias que tienen mayor cantidad de indicadores de riesgo como por ejemplo conflictos previos en la pareja, duelos mal elaborados, dificultades económicas, ausencia de redes sociales etc.

Acompañar y sostener a los padres en la realización de la función paterna, desculpabilizando, brindando apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias como padres. Son muchas las esferas en las que puede intervenir el Psicólogo, pero sin lugar a dudas un elemento importante es reconocer que la superación de las dificultades van a depender de los recursos que tenga la familia para adaptarse a esta situación. Es necesario que los distintos profesionales intervinientes puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital.

## 6. Bibliografía

- Acosta, V. (1996). La evaluación del Lenguaje. Teoría y Práctica del proceso de evaluación de la conducta lingüística infantil. Málaga: Aljibe.
- Acuña, X. Desarrollo pragmático en el habla infantil. Universidad Católica de Chile. Apuntes de Internet
- Ajuriaguerra, J. (1997) Manual de Psiquiatría infantil.
- APROFA. (1996) Manual de educación sexual. Editorial Universitaria. Chile
- Bermeosolo, J. (2001) Psicología del Lenguaje. Ediciones Universidad Católica de Chile.
- Caferrata, S. (2009)) Di-ferens, una encrucijada particular en el ciclo vital familiar. Sociedad Argentina de Terapia Familiar.
- Decreto Supremo N 170, (2009) Fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de la Subvención para la educación especial. MINEDUC.
- Decreto N 1300, (2002) Aprueba planes y programas de estudio para alumnos con Trastornos Específicos del Lenguaje. MINEDUC.
- Decreto N 815, (1999) Aprueba planes y programas de estudio para personas con Autismo, Disfasia Severa o Psicosis.
- Echeverría, G. Técnicas de Investigación cualitativa. Apuntes docentes, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Erikson, E. (1963). Infancia y Sociedad, Nueva York, Norton.

- Figueredo, E. (2000). Fundamentos Psicológicos del Lenguaje. Santiago. Chile: Instituto de Investigaciones y Perfeccionamiento e Innovaciones Internacionales.
- Garijo, A. Desarrollo del lenguaje y sus trastornos específicos, Servicio de Pediatría. Apuntes de Internet
- Gorostegui, M. (2009) Introducción a la Psicología Familiar Sistémica. Los fundamentos, Los modelos de Psicoterapia y los grandes temas. Santiago, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (1991). Metodología de la Investigación. México: Ed. McGraw Hill.
- Jofré, G. (s/f) Disfasia Valdivia  
[http://www.youtube.com/watch?v=0\\_cSR5mV2kQ](http://www.youtube.com/watch?v=0_cSR5mV2kQ)
- Minuchin, S, Fichman, V. (1982). Terapia Familiar. Barcelona. Editorial Gedisa S.A.
- Mendoza, E. s/f. Trastorno Especifico del Lenguaje (TEL). Granada: Ed. Pirámide.
- Mendoza, E. (2012) La investigación actual en el Trastorno Específico del Lenguaje. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología. doi:10.1016/j.rlfa.2012.03.001
- Moreno, J., Suarez, A., Martínez, J., García, M. (2004). Retrasos en la Adquisición y Desarrollo del Lenguaje. Estudio de casos. Madrid. España: EOS.

- Monfort, M. Juárez, Sánchez, A. (2002) El niño que habla. Madrid. España: CEPE
- Monfort, M. Juárez, Sánchez, A. (2002) Los niños Disfásicos. Descripción y Tratamiento. Madrid: CEPE
- Nuñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Revista de Pediatría. Argentina.
- Lazarus, R, (2000). Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud. España: Editorial Descleé de Brouwwer.
- Villanueva, P., Barbieri, Z., Palomino, H., (2008). Alta prevalencia de Trastorno Específico de Lenguaje en isla Robinson Crusoe y probable efecto fundador. Revista Medica de Chile. <http://www.cielo.cl/cielo.php?script>
- Taylor,S y Bogdan,R.(1987) Introducción a los Métodos Cualitativos de investigación. Barcelona: Ed. Paidós.

# ANEXOS

## **GUIA PARA LA ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD**

### **Datos de Identificación**

Nombre del niño :  
Edad :  
Diagnóstico :  
Escolaridad :

### **Datos de la familia**

Nombre padre y edad :  
Nombre de la madre y edad :  
Hermanos :  
Lugar que ocupa :

## **2. Preguntas referidas al momento del diagnostico**

- ¿En qué momento se dieron cuenta de que su hijo tiene un Trastorno de lenguaje Severo y Por qué?
- ¿Qué conductas de su hijo le llamaban la atención para reconocer un trastorno de Lenguaje?
- ¿Qué tipo de orientación profesional buscaron cuando reconocieron el problema en su hijo?
- ¿Cuáles fueron las primeras sensaciones vividas al momento del diagnóstico?
- ¿De qué manera luego del diagnóstico se comportaron frente a su hijo?
- ¿De qué manera se sintieron frente a esta noticia?
- ¿Qué explicación se dieron frente al hecho de que su hijo presentara un TEL?

## **3. Preguntas referidas al rol parental frente al problema**

- ¿Qué les sucede como padres frente a las dificultades de su hijo para comunicarse?
- ¿Qué tipo de estrategias han podido establecer para comprender las necesidades de su hijo?
- ¿En qué contexto (relaciones interpersonales, en su integración escolar), se les ha hecho más difícil ayudar a su hijo, ¿Por qué y Cómo se han sentido?
- ¿Qué conductas como padres creen ustedes pueden favorecer la evolución del trastorno de su hijo?

#### **4. Preguntas referidas a la convivencia familiar**

- La presencia del trastorno en su hijo genero alguna dificultad al interior de la familia
- El diagnostico de TEL Severo implico algún cambio en la convivencia familiar
- ¿Cómo han enfrentado esos cambios?
- ¿Qué tipo de soluciones como familia han intentado para el problema de su hijo?

## ENTREVISTA 1

Identificación

Nombre del papá: Cristian 31 años

Nombre de la mamá: Cristina 28 años

Nombre del niño: Álvaro 8 años

Diagnóstico: Disfasia

Hermanos: Dos Lugar: Primero

P1

E: ¿En qué momento se dieron cuenta de que su hijo tenía un problema de lenguaje?

P2

M: más o menos como a los 2 años, bueno ahora yo me doy cuenta y pienso porque comparo a Álvaro con mi hija, ella tenía fijación con el móvil, el Álvaro no lo pescaba, yo ahora me doy cuenta, comparo y hago conexiones. Al Álvaro nada le llamaba la atención, no hablaba nada, era súper inquieto.

P3

E: ¿Qué conductas de su hijo le llamaban la atención para reconocer que tenía alguna dificultad?

P4

M: No hablaba nada, no era capaz de...me parece que solo apuntaba las cosas. Por ejemplo tomaba pecho 40 segundos, y no pedía más, nunca pedía nada, yo no sabía cuándo él quería algo, no sabía si quería leche, si tenía frío, si quería algo, porque él no me expresaba nada y no hablaba nada

P5

E: ¿Cuándo se dieron cuenta, buscaron algún tipo de ayuda?

P6

M: Si lo llevamos al neurólogo

P7

E: ¿Qué les dijo el neurólogo?

P8

M: No nos dijo nada, lo empezó a tratar, dijo que tenía TEL mixto, y nos mandó al fonoaudiólogo, él dijo que tenía Disfasia

P9

E: ¿Qué significado para ustedes ese diagnóstico?

P10

M: Mire en realidad, no mucho, yo no entendía mucho que significaba eso, pensé ¡ah lo que tiene mi hijo tiene nombre!, yo nunca pensé que esto que le pasaba a él tuviera nombre, yo creía que no hablaba de flojo, o simplemente que era diferente a otros niños, pero igual pensaba que en algún momento él iba a hablar, yo no entendía muy bien de que se trataba.

P11

E: ¿el fonoaudiólogo le explico de qué se trataba?

No mucho, me decían que cosas tenía que hacer, me daban tareas y yo trataba de hacer todo, lo que me decían

P12

E: ¿En sus controles médicos le explicaron algo?

P13

Mamá: No nada, no me acuerdo en realidad, era yo la que estaba más preocupada. Antes no era como ahora, ahora hay más preocupación en los consultorios, no me acuerdo. ¡Ah si ahora que me acuerdo! si, me lo mandaron a una tía del consultorio, yo lo llevaba como dos veces al mes. Le daban tareas, yo tenía que hacer tareas con él. Se me había olvidado eso....

P14

E: ¿Qué edad tenía el niño?

P15

M: Tenía como dos años...

P16

E: ¿Dónde lo llevaban ustedes?

P17

M: iba al hospital, también lo atendían en el consultorio, siempre ha estado en control con neurólogo, también ha tenido tratamiento con terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo y psicólogo.

P18

E: ¿Qué conductas del niño le llamaban la atención?

P19

M: Era hiperactivo, hiperactividad total, inquieto, no era peleador, era un niño conflictivo, y hasta el día de hoy todo tiene que pasar por sus manos, todo lo tiene que tocar, él va a una parte nueva y anda tocando todo...

P20

E: ¿Cómo se comunicaban con el niño?

P21

M: Me acuerdo que el señalaba lo que quería o yo le ofrecía, no estaba ni ahí con nada, me acuerdo una vez, se me olvido...yo estaba en otra y me acorde como a las cuatro de la tarde que no le había dado almuerzo, bueno yo tampoco había almorzado, estaba en otra, estaba ocupada en otra cosa, pero él no me pidió, no tenía hambre, yo no me acuerdo si el me pedía o tenía hambre...

P22

E: ¿Y usted estaba en la casa?

P23

M: Si siempre con él... Y hasta el día de hoy, yo estoy en la casa, porque no puedo trabajar por él, no puedo, se me hace incompatible el trabajo con...yo ya me postergue por él, porque no puedo.

P24

E: ¿Y usted trabajaba antes?

P25

M: Si trabaje antes de tenerlo a él y lo tuve a los 20 años, entonces de ahí que ya no trabajo, y siempre pienso "ya cuando este más grande"...

P26

E: Usted dice me postergue y eso que implica

P27

M: Para mí, ahora es una complicación, porque yo me quiero desarrollar como mujer, y estudiar, no quiero que mis hijos se queden con la visión de que yo no fui más, es una meta mía también, porque me gustaría estudiar, me gustaría estudiar terapia ocupacional, porque yo sé que sería ideal para mi hijo. Aparte que es un campo que tiene tan pocos especialistas, pero no puedo, y yo sé que ya no voy a poder trabajar, no sé, cuando tenga quince, y no sé, ya se va a cerrar el tiempo en que yo pueda trabajar.

P28

E ¿usted dice que en estos momentos o antes no podía trabajar? ¿Por qué?

P29

M: porque no se podía, era incompatible, porque antes que nosotros supiéramos lo que él tenía, yo no podía porque no tenía con quien dejarlo, yo vivía con mi mamá en ese tiempo, pero ni mi mamá era capaz de cuidarlo, porque mi mamá tenía las tareas de la casa, y era muy inquieto así que ya nadie me lo soportaba, así que yo no trabajaba por eso.

P30

E: Usted dice que ni su mamá lo soportaba, Por qué?

P31

M: Se ríe...no es que no lo soportaba, pero es que era tan inquieto que ya no se la podía, mi mamá tiene una hermana que tiene daño cerebral severo y aparte mi abuelita viejita, en ese tiempo tenía como 75 años, no se la podía ella. Aparte el niño,

tiempo, las cosas del hogar, bueno yo también ayudaba todo lo que se podía, pero otra carga, no podía.

P32

E: ¿Qué les sucede como padres frente a las dificultades de su hijo?

P33

M: Pena...frustración...yo tenía tantas expectativas con él...me fui decepcionando...nada se pudo hacer...

P34

E: ¿Qué expectativas tenía con él?

P35

M: Yo tenía muchas expectativas con él, pero ya no tengo expectativas, me desilusioné, yo pensaba “vamos hacer esto”, “le voy a comprar lo que sea”, “su personaje favorito, yo le voy a comprar esto”, “y le va a gustar jugar a la pelota”....

P36

E: Pero ¿nada le gusta?

P37

M: No, no le interesa nada, es un poco obsesivo, o sea no, pero tiene un poco, con el computador, con la comida, él vive para comer, pero no tiene ningún tipo de interés, por los patines, pelota, ha tenido de todo, pero nada le llama la atención.

P38

E: ¿Qué tipo de explicación se dieron o se dan ustedes frente al problema de su hijo?

P39

M: No sé, es difícil, ¿Por qué él?, me lo he preguntado pero tampoco tengo una respuesta, pero, a veces pienso que tampoco puedo ser una mal agradecida, porque mi hijo habla, mi hijo tiene manos, tiene pies, y mi hijo come por sus propios medios y yo a pesar de que él tiene dificultades sociales e igual sufre, hay niños que sufren más que él, entonces, yo igual a veces tengo pena, me da pena porque toda mamá quiere que su hijo sea totalmente, como es la sociedad, un niño normal, pero tampoco puedo ser mal agradecida porque mi hijo es relativamente sano, entonces no le puedo pedir más a la vida, porque muchas mamás, yo digo me encantaría que mi hijo fuera como cualquier niño normal, pero muchas mamás que tienen a su hijo que no camina o que tienen algún daño cerebral desearían que su hijo fuera como mi hijo por último.

P40

E: ¿Cuando él era más pequeño y no hablaba que estrategias tenían ustedes para entenderlo?

P41

M: Yo le entendía todo.

P42

E: ¿Tenían alguna manera especial para comunicarse?

P43

M: O sea yo siempre trate de que él no me señalara, o sea yo le decía agua, agua, pan, pan, no con la mano, pero era difícil, nadie le entendía, pero yo sí, y como a los 2 años y medio empezó a decir algunas palabras, el otro día vi un video y él tenía como tres años, igual hablaba, o sea decía algunas palabras, o sea no era capaz de hacer una

oración, no era como ella, (señala a la hija de dos años), ella habla, lo que Alvarito empezó hablar a los cuatro años y medio, ella empezó hablar a los 10 meses, y tenía ecolalias, repetía todo o hablaba como indio.

P44

E: ¿En qué contexto se les ha hecho más difícil a ustedes ayudar a Álvaro?

P45

M ¿En qué contexto?

P46

E: En el contexto familiar, educacional...

P47

M: En el educacional complicado, y en el contexto de amigos. Educacional me costó mucho el colegio, fue difícil porque no tomaba atención, bueno hasta que le dieron las pastillas a los cuatro años, él estaba terminando el medio mayor y le dieron pastillas, aradix, porque no rendía nada en el colegio.

P48

E: ¿Fue al jardín infantil?

P49

M: No, nunca fue a jardín, intente un mes pero lloraba mucho y entro a escuela de lenguaje a medio mayor

P50

E: ¿Ya tenía el diagnóstico de Disfasia?

P51

M: Si, y ya le habían cancelado la matricula en otra escuela de lenguaje, porque vieron el diagnóstico, y me llamaron por teléfono y me dijeron que no. En la otra escuela de lenguaje lo aceptaron pero escondieron el diagnóstico, la profesora lo escondió para que pudiera, porque ella me dijo que el niño necesitaba ir a la escuela.

P52

E: ¿Y después?

P53

M: Después estuvo en la escuela de lenguaje tres años.

P54

E: ¿Después busco colegio?

P55

M: Si fue difícil, horrible, porque no encontraba ningún colegio que tuviera las características para mi hijo, que estuviera a mi alcance

P56

E: ¿Dónde se dirigió primero?

P57

M: Al primer colegio que fui, por aquí cerca, ese tiene integración, pero en el colegio fueron bien sinceros conmigo porque me dijeron que la profesora, me iban a pasar llamando a buscar porque la profesora no podía estar atenta, la profesora no se iba a preocupar de él y aparte el proyecto de integración eran unos pocos cupos y era con jornada larga.

Después le lleve a otro colegio que lo iban a permitir, pero no tenían proyecto de integración

P58

E: ¿Y quedo ahí?

P59

M: Si quedo, pero era caro y tenía que ver todo particular, más encima pagar furgón y todo aparte. Así que después llego al colegio que esta ahora, y lleva dos años

P60

E: ¿Cómo ha funcionado ahí?

P61

M: Bien, súper bien ahí

P62

E: ¿El problema de Álvaro ha generado algún problema al interior de la familia?

Si, hemos tenido hartos problemas, porque su abuelo decía... "nooo, si se la a pasar", y no entienden, porque eso no se le pasa. Mi suegra no, ella entiende, pero él no, dice que se le va a pasar más adelante. Con el papá tuve hartos problemas por el hecho de que él, como que no le tomaba el peso al asunto del niño y como que estaba bien poco a entenderlo y a averiguar de qué se trataba lo que su hijo tiene, entonces tuvimos bastantes peleas pero ya se puso las pilas

P63

E: ¿Qué cree usted que más le ha costado al papá?

P64

M: Entender, porque para él, al principio, que el niño fuera al neurólogo significaba que el niño tenía una deficiencia mental, ese era el pensamiento de él, esa era su primera percepción, después era como de poco interés a entender lo que el tenía, al final era yo sola. O sea siempre yo sola porque igual trabaja, no puede, pero era el poco interés que tenía de saber y todo eso. De hecho una vez, yo estaba enferma y él lo llevo a la neuróloga y él no tenía idea de nada, fue una pérdida de tiempo que el fuera, porque no sabía nada de nada, no tenía idea...

P65

E: ¿En qué momento cambio?

P66

M: Bueno, cuando yo le pare los carros, y le dije si él iba a ser un aporte o un estorbo porque yo podía seguir sola, porque yo sola podía hacerlo, porque lleve mucho tiempo sola haciéndolo, si él no iba a ser una ayuda entonces...

P67

E: ¿Cuando fue eso?

P68

M: Como hace dos años atrás, después que termino el kínder

P69

E: ¿Cómo se dio cuenta usted que el cambio?

P70

M: Empezó ya a preguntarme, que es lo que él niño hacía, como le iba, que conversaba con él, empezó a averiguar por internet y ayudarme en las tareas, las tareas de la terapia ocupacional

P71

E: ¿Que tareas le da la terapeuta?

P72

M: Por ejemplo cosas físicas, llevarlo a los juegos, en los columpios, la carretilla, a él le encantan le gustan porque son juegos

P73

E: Usted me decía que otro contexto que le preocupaba era el contexto social. De los amigos

P74

M: Claro me tiene bastante preocupada que no tenga amigos, que no sea capaz de seguir los códigos de amistad, él no los sabe, no los entiende, a veces sale a jugar a la calle y los niños juegan al pillarse y él no sabe, no entiende el juego o sea el corre no más, la escondida sabe jugar pero tampoco lo entiende, él se ríe....pero le cuesta

P75

E: ¿Y en la casa?

P76

M: Juega solo porque re poco se interioriza o sea, yo la verdad es que me canse, porque yo siempre juego con el, pero el dura 5 minutos y después se va ese es todo el interés que tiene

P77

E: ¿Y en el colegio?

P78

M: En el colegio deambula, corre por todos lados, no juega, da vueltas en el colegio, eso me dice la profesora, pero él es aceptado por sus compañeros, a él le cuesta integrarse, o sea él nunca me llega contando hoy día hice esto con un amigo...no nada.

Después de esta pregunta termino la entrevista, realizo una pequeña devolución de aspectos señalados por ella que me parecen importantes, y le doy las gracias por aceptar realizar la entrevista.

## ENTREVISTA 2

### Identificación

Nombre del niño: Amaru 6 años

Nombre del papá: Aldo 35 años

Nombre de la mamá: Catalina 32 años

Diagnóstico: Disfasia

Hermanos: tres Lugar: Segundo

Entrevistados: ambos padres

P1

E: ¿En qué momento se dieron cuenta de que el niño tenía un trastorno de lenguaje?

P2

M: como a los 2 años y medio más que nada porque en los controles del pediatra, en un principio nos dijeron, “hay que darle tiempo, para que madure”, después en el otro control la pediatra me dijo ¡Pero como el niño no habla, llévenlo urgente al neurólogo!

P3

P: lo que pasa es que en el control de los 2 años, la pediatra lo miro y nos dijo “ya démosle tiempo debe ser por inmadurez”, en el control de los dos años y después de 6 meses se dio vuelta todo, y nos dijeron “pero ¿Cómo no lo habíamos llevado al neurólogo?....

P4

E: ¿La misma pediatra?

P5

P: la misma pediatra poh, nosotros también quedamos pa dentro...

P6

M: y empezamos a buscar información más o menos a que se debía un retraso del lenguaje, empezamos por eso y llegamos a encontrar información de lo que era el autismo dentro de las condiciones que habíamos visto en el (niño) y dentro de lo que vimos que era el autismo, y claro dentro de las señales, todo el Amaru lo hacía; los juegos, la forma de actuar, todo. Nosotros de hecho pensábamos que el Amaru era autista, nosotros cuando tuvimos la primera hora al neurólogo íbamos predispuestos

P7

P: ya íbamos mentalizados a que nos dijeran que era Autismo

P8

M: En ese tiempo el Amaru no tenía mayores problemas y ahí claro lo llevamos al neurólogo y ahí él nos dijo, Autismo no es, porque fija la vista, hace contacto, miren llévenlo a una escuela de lenguaje y vamos viendo y eso, quedamos tranquilos, lo que pensábamos no era

P9

E: y Amaru tenía que edad en ese tiempo

P10

P: dos años y medio

P11

M: y ya, lo inscribimos para el otro año siguiente, cuando cumpliera 3 años, para una escuela de lenguaje, en la escuela lo evaluó la fonoaudióloga, y cuando lo vio dijo disfasia

P12

P: dijo “Por lo que yo veo a mí me da la impresión que tiene Disfasia”, al tiro Disfasia

P13

M: me mando hacerle exámenes con otorrino, audiometría “me traen los papeles dijo y vemos”, no tenía problemas auditivos, nada

P14

P: igual en la escuela nos dieron la posibilidad de tenerlo ese año, digamos sin tener problemas

P15

E: y entro a medio mayor

P16

P: si a medio mayor, entro como oyente en marzo, en mayo cuando cumplió los 3 y ahí hicimos el trámite legal, o sea para que quedara en la escuela

P17

M: la profesora que tenía el Amaru, ella nos recomendó un neurólogo y el encontró que era un trastorno de déficit atencional y yapo nosotros nos dimos cuenta de que la tía, el Amaru no hacía nada en la escuela, nada lógico y siempre tenía sus rutinas muy marcadas así como características de niños con trastorno Autista, era todo alineado,

todo perfecto, todo ordenado, rasgos medios obsesivos que tenía el Amaru, llanto, su obsesión por el color azul desde guagüita, las estereotipias, cuando era chico nosotros pensábamos que eran gracias de él, pasaba harto rato pegao jugando con un auto en el suelo

P18

P: Para nosotros era como ¡que independiente que jugara solo!, era como cómodo para nosotros, porque no molestaba, nunca molestaba.

P19

E: ¿Pero eso era cuando era más chiquitito?

P20

P: A lo más él te iba a buscar cuando quería algo, pero era súper independiente

P21

M: pero él no hablaba, hacia un gemido, indicaba.

P22

E: Entonces ustedes decían que el niño ingreso a la escuela de lenguaje y estuvo cuánto tiempo?

P23

M: todo ese año, la tía nos decía el Amaru no va bien

P24

E: no avanzaba

P25

M: No nada

P26

P: Lo único bueno era el aspecto social, digamos fue un gran avance en ese aspecto

P27

M: no tanto en la relación con otros niños, trataba de jugar, pero igual se aislaba

P28

P: por lo mismo que decía, ver al Amaru en marzo era ver a un zombi, en cambio a final de año ya andaba con sus amigos, bueno a lo mejor no les entendía sus juegos, pero el siempre andaba interactuando con ellos, en ese comportamiento nosotros pensamos que andaba bien

P29

M: por lo menos lo vimos que socialmente avanzaba en la relación con los pares.

P30

E: ¿el participaba en las actividades?

P31

M: si, hicieron una actividad, pero él era como bien sociable, pero el igual automáticamente el...

P32

P: se quedaba pegado con algo...

P33

M: y entonces ahí, entonces el Amaru todavía no se sacaba los pañales, después a los 3 años y medio y ahí la tía nos recomendó que le hiciéramos una evaluación en otra

escuela porque en realidad al Amaru no le servía la escuela de lenguaje, el necesitaba otras cosas.

P34

E: ¿no lo llevaron al mismo neurólogo?

P35

M: No, lo llevamos donde nos recomendó la tía, ahí lo evaluó y le hizo un electro que no salió bien, después llevo fin de año y ahí la tía nos recomendó que viéramos la posibilidad de una evaluación en una escuela donde la evaluación era gratuita y lo evaluaba un equipo multidisciplinario. Ya, lo llevamos ahí porque la escuela de lenguaje le falta, el Amaru necesita otra cosa

P36

E: ¿Cómo se llamaba el lugar?

P37

M: San....Y nosotros ahí con cierto temor, porque no sabíamos a qué íbamos

P38

E: ¿y Dónde está?

P39

M: en Ñuñoa

P40

E: ¿Y ahí lo llevaron?

P41

M: Si, él pidió una hora como a finales del año, en esta fecha. Bueno, ahí lo lleve en Noviembre, todo el equipo que lo vio pensaron que era Disfasia, nosotros igual con eso fuimos donde el neurólogo, le planteamos lo que nos dijeron y el neurólogo en ese sentido no le gusta a niños tan chicos estigmatizarlos con un diagnóstico, pero dijo “mira si ustedes necesitan que yo diga que el niño tiene Disfasia o trastorno severo” y ahí claro, empezó a evaluarlo bien, y aparte del tema de hiperactividad que tiene, está todo el tema de Disfasia severa, con espectro Autista, trastorno obsesivo compulsivo, todas esas cosas y dijo “mira si ustedes necesitan un certificado que diga que tiene Disfasia para que lo pongan en el colegio”. Y ahí lo matriculamos en el colegio para el otro año.

P42

E: el colegio les pedía el certificado

P43

M: Si, es una escuela especial y necesitan el diagnóstico para poder hacer la matrícula. Y ahí nosotros esperamos y ahí nosotros todavía no teníamos mucha claridad

P44

P: igual para nosotros era fuerte al principio

P45

E: ¿Qué les paso a ustedes cuando ya les dijeron?

P46

M: Es que igual fue un cambio brusco, porque primero nos dijeron que no nos preocupáramos, después como que no era tanto, y resulta que después no po, porque realmente había algo más complejo

P47

P: El tema era que Disfasia pa nosotros era un tema, una palabra completamente nueva, porque Autismo, por ultimo un niño Autista algo cachay, pero Disfasia era como ¡que cresta es la disfasia!, bueno pero también nosotros empezamos, bueno nosotros somos bien metios en buscar, pero tampoco era muy clara la información en esos momentos, o por lo menos en las vías en las que estábamos buscando y claro cuando lo lleve por primera vez a la evaluación casi me puse a llorar porque habían niños Autistas severos, severos poh, entonces yo decía , “pero mi hijo no es así”, lo veía, o sea comparado con esos niños, él se veía como un niño completamente normal, y como que dijimos, en realidad que bueno, porque no había otro lugar, por que, adonde metemos al niño si la escuela de lenguaje no nos sirve, por lo menos acá en Maipú no habían escuelas que trataran niños con disfasia. Entonces era eso nomas, sipo tenía como harto miedo yo creo, porque era como medio raro, incluso ir a Ñuñoa, o sea todavía no tomábamos el peso de ir todos los días, como va a ser este otro año, levantarnos a tal hora, más encima le tocaba jornada en la mañana, entraba a las 9 entonces.

P48

M: no y aparte ¿Qué íbamos a saber que esto era un tema complejo, tan complicado, para mi familia?, o sea era complicado que la familia entendiera, que eso fue creo que lo más complejo

P49

P: Sipo porque todos nos decían ¿pero el niño va a hablar?, y nosotros decíamos pero como vamos a saber nosotros si nadie nos da, o sea muchos decían “no tiene buen pronóstico”, pero para nosotros nunca esperamos digamos, nunca “el niño va hablar”, nunca nos hemos puesto metas, nosotros estamos esperando que valla avanzando en los procesos y si Dios quiere que valla a hablar en algún momento bien, pero por ejemplo si pasara lo contrario bien también

P50

E: ¿Si tuvieran que describir ahora como es el sentimiento que un padre o una madre tiene cuando se enfrenta a este diagnóstico y a todo?

P51

P: terror, no yo creo que terror. Un miedo pero...

P52

M: terrible, igual de primera es como complejo porque, uno se enfrenta a algo que no conoce, yo creo que quizás para alguien que por lo menos tenga un familiar o por lo menos alguna idea de algún problema de este tipo, no teníamos, entonces, de partida llegamos a algo que no teníamos idea que era, después venia el tema de la presión de que nos dijeran pucha porque nosotros, la presión, o sea en este caso la doctora,

pucha porque no se dieron cuenta, porque los otros médicos o las tías no se dieron cuenta, porque nosotros como papas no nos dimos cuenta de que el niño tenía un problema, lo cual es difícil saber, porque bueno nunca los hijos son iguales tanto en crecimiento ni en nada y aparte yo creo que no uno entiende cuando uno tiene la experiencia y quizás ve, que fue lo que nos pasó con el Álvaro(hermano menor), el Álvaro cuando era guaguüita estaba balbuceando pero de repente, de un día pa otro dejó de hablar y nosotros justamente estábamos en todo el proceso del Amaru en la escuela San....., pero igual estábamos como recién asumiendo y pa nosotros fue súper difícil, el llevarlo a la escuela, el entender que era distinto o que le costaba

P53

P: compartir con niños autistas que por lo menos, nosotros nunca habíamos visto, nunca nos había tocado nada. Bueno yo más que agradecido de Dios de haber entrado a este mundo, bueno eso como nota base, yo conocí niños preciosos

P54

M: pero por ejemplo es complejo porque uno también como papá es bien distinto

P55

P: La culpa y todo

P56

M: En el caso del Amaru nosotros nunca nos culpamos, como parejas que nosotros hemos visto, en culparse uno y otro, nosotros más que culparnos, más que nada era el tema de....¿Por qué no nos dimos cuenta?, nosotros estábamos en el proceso de que nuestro entorno comprendiera también, porque nos decían “ustedes le están

poniendo”, “son exagerados” o “ya se le va a pasar”, “si el niño está bien”, “si no tiene nada”

P57

E: ¿los abuelos?

P58

M: Los abuelos, si porque nosotros somos mis papas, su mamá, mis hermanos y no somos más que nuestros cercanos

P59

P: Somos bien aclamados

P60

M: El mismo tema de explicarle a nuestra hija, y eso fue bien complicado fue como harto tiempo, y aparte nosotros también, nosotros llorábamos juntos, como que fue bien crítico, como que estábamos comenzando el proceso, y con el temor de la escuela, porque habían niños como el Amaru pero estaban los otros, aparte el temor de saber si lo estábamos haciendo bien

P61

E: ¿Qué miedo tenían?

P62

P: bueno de equivocarnos, de a lo mejor el Amaru, o sea, no es de que se contagie, sino de que agarre otras costumbres, viendo a otros niñitos

P63

M: quizás esto no le va servir, quizás es mucho para él, quizás es poco, o quizás no es lo necesario, es que nosotros no sabíamos todas esas cosas

P64

P: será mucho, será poco, en realidad era todo, o sea muchas preguntas pa nosotros

P65

E: Después del diagnóstico cuando ya se enteraron y vieron a su hijo ¿Qué pensaron?, ¿Qué sintieron?

P66

M: Bueno en un principio, por lo menos de mi parte sentí culpa, porque habían muchas cosas que por ejemplo nosotros aprendimos del Amaru, que nosotros antes pensábamos “no es de maña”, y después pucha quizás lo que él hacía era por esto y yo no supe entender, o sea primero partió como por eso y por el tema del temor y las ganas de querer hacer las cosas bien, más que un temor de decir chuta, yo estoy mal porque mi hijo es distinto, yo tenía metas para él. No, nosotros claro, queríamos tener hijos sanos y todo, pero Dios sabe no más las cosas que envía, y aparte yo creo que es mucho más difícil cuando uno se supone que tiene un hijo normal y de repente te dicen que hay un problema, a otros que uno sabe que el niño nace y ya viene con un problema, ya lo ve crecer y todo sabiendo que hay una dificultad, pero por ejemplo saber de repente que hay un problema que no es tan grave como otros casos ni nada, igual es un poco más difícil, igual hay muchos papas que les cuesta hartito asumir, yo tengo muchos conocidos que no asumen

P67

P: en la escuela yo he conocido muchos casos

P68

M: sobre todo de los papas, más que de las mamás

P69

P: Hay muchas mamás solas, bueno, el porcentaje de parejas separadas

P70

M: o de mamás que se han quedado con los hijos

P71

E: ¿Pasa algo en la familia cuando hay un hijo con dificultades?

P72

M: Si pasa

P73

P: pasa

P74

M: Pasa por el tema de las culpas, o el tema de no apoyarse, porque, es un tema que se tiene que ver como pareja y entender, nosotros somos muy buenos para informarnos de cosas, yo creo que parte el tema por lo que yo me dedico, empecé a averiguar cosas y meterme nos decían algo y nosotros buscábamos, nos decía algo el doctor

P75

P: En la escuela también nos apoyaron mucho, en explicar, informarnos, escuela para padres, yo a las tías les decía les puedo preguntar esto

P76

M: Si en la escuela hay educadoras diferenciales, terapeuta ocupacional, psicóloga, con fonoaudióloga, tienen todo un equipo, es que es gratuito, por eso nosotros hemos tenido tanto apoyo, eso a uno le sirve mucho yo creo que esa es una de las cosas que más le sirven a los papas, compartir experiencias, porque para nosotros era difícil entender al Amaru cuando le daban sus pataletas o sus frustraciones. Una vez en una escuela para padres recomendaron un libro y nosotros lo compramos y lo empezamos a leer, para todos los padres, lo escribió un fonoaudiólogo, y el libro habla netamente de niños con problemas del desarrollo, empieza hablar de cómo es el desarrollo del niño normal y cuáles son los procesos o las cosas de cuando un niño tiene problemas, cuando ya uno tiene un niño con trastorno del desarrollo ya sea, no sé, dentro del espectro autista, asperger, disfasia, la gama completa, que tienen características similares, como el Amaru no era netamente una disfasia sola, el tema es que es disfásico, no tiene un trastorno del desarrollo habitual y para nosotros fue una linda y mala forma de aprender, mira nosotros teníamos muchas cosas del Amaru o cosas que habían y nosotros no nos dimos cuenta, con el tiempo aprendimos también a cómo actuar con él, como interactuar, como entender por ejemplo que las pataletas que hacia no eran de maña, eran de frustración, quizás algo quería decir y como no sabe hablar y ahora nosotros entendemos. Nosotros ya no le compramos juguetes

tradicionales, sino juguetes específicos para trabajar, no sé, motricidad, esto (estaba sonando cantando aprendo hablar)

P77

E: ¿Ustedes empezaron a comprar estos juguetes después que leyeron ese libro?

P78

P: lo que pasa es que el libro es muy educativo, es como muy didáctico para los papás porque por ejemplo aparecen estas actividades, “lo recomendable es que usted haga lo siguiente”, “pueden aplicar esto” entonces, para el que está afuera, cuando uno recién entra, chuta mira en la pataleta usted tiene la opción de hacer esto, opción b, opción c, última opción

P79

M: Señaliza las pataletas cuando es por este motivo, “esto es lo que tú puedes hacer”. Y nosotros empezamos a aplicar esas cosas y empezó a funcionarnos bastante bien, entonces, de las salidas, de la música, cambiamos todo

P80

E: o sea ustedes empiezan a buscar información, a leer después que obtuvieron este diagnostico

P81

P: Ya cuando nos dijeron disfasia empezamos y este libro fue muy didáctico y muy claro en todo y ahí nos ayudó como mucho más porque lo otro era como informaciones muy científicas, aunque tú puedes entender algunas cosas, en cambio este era puntual

P82

E: ¿Qué acciones concretas así han hecho ustedes para ayudar Amaru?

P83

M: Por ejemplos en las pataletas, como el enfrentar los cambios de rutina, como uno prepararlo por ejemplo si salimos algún lado y vamos a tomar otra micro, porque por ejemplo si vamos a tomar la micro, él tiene mucha memoria visual, y entonces si la micro va por otro lado, mira aprendimos nosotros a no desesperarnos, porque de primera lo típico, que en la calle ven a un niño llorando, la gente te mira feo, pero nosotros sabíamos que lo dejábamos y que se le pasaba por que es un proceso, y también aprendimos porque uno no sabe cómo reaccionar, como enfrentarse a cosas que a él le pasan, o como tratar de entenderlo

P84

E: ¿Cómo se comunicaban con él?

P85

M: bueno siempre el tema verbal, y el mostrarle las cosas, mira esto, es esto, o con la comida, lo bueno es que el Amaru como siempre fue detallista se aprendía todo, sabía que los platos estaban ahí, no podían estar en otro lado, pasaba por la cocina, pasaba lo dejaba listo ordenado.

P86

E: ¿Cómo se daban cuenta de las necesidades que tenía?

P87

M: por ejemplo él tenía hambre y sabia donde estaban las cosas, Como que pa nosotros era complicado porque siempre le estábamos ofreciendo algo, pero el de a

poco también nos ayudó a comprender lo que él quería y por ejemplo con el libro aprendimos hartas cosas y a la vez también el libro nos sirvió para darnos cuenta de que tenía un problema, por la edad empezamos a ver, o sea nosotros sabíamos que el Amaru tenía un problema, pero el resto nos decía que no, entonces con el libro dijimos el “Amaru tiene un problema” y estábamos recién peregrinando en el problema del Amaru y empezamos con el Álvaro, claro empezamos con neurólogo, le hicieron exámenes

P88

P: lo llevamos al tiro con el neurólogo que veía el Amaru

P89

M: Por ejemplo el ya no hablaba nada, no corría, caminaba no más, no se podía subir al sillón, ni a la cama, él se caía no sabía pararse, no sabía saltar, no sabía nada, y lo llevamos al traumatólogo primero por el problema de su mano y el traumatólogo me dijo “lo que tiene es algo neurológico” y lo llevamos al neurólogo de nuevo, como ya nos conocemos, dijo tiene muchas manchas en la piel que puede ser por enfermedad neurológica, metabólica. Su mano nosotros empezamos a entablillarle las manos, porque le dolían mucho sus manos, mientras tanto el Amaru seguía en la escuela con su diagnóstico, lo bueno es que en san..... el Amaru este año empezó a avanzar mucho, porque la enseñanza era distinta específicamente para ellos

P89

P: había musicoterapia, arte terapia, es bien modesta la escuela, pero hay harto trabajo, educación artística, educación física

P90

M: con el Amaru estábamos bien contentos, porque el Amaru estaba avanzado súper bien, hasta ese momento el Amaru no estaba tomando ningún medicamento, estábamos con el tema del Álvaro y los exámenes salieron alterados primero le encontraron proteína en la orina, en la sangre, específicamente tenía problemas con la proteína de la leche, empezamos a quitarle la leche, el primer cambio al mes, nada de leche, por ejemplo como él no hablaba, no miraba, no fijaba la vista, el sí que nosotros no teníamos como entenderlo(hermano de Amaru), él no pedía nada, si lo dejabas parado en un lado ahí se quedaba

P91

E: y el Amaru tuvo un desarrollo psicomotor normal

P92

M: si siempre fue normal

P93

P: Aparte con el tema de la hiperactividad

P94

M: y él es todo lo contrario, pero por lo menos empezamos con la cosa de los trastornos motores, con el tema de su mano, ya se le había pasado, después me mandaron hacer más exámenes y le encontraron amonio en la sangre, al final era una enfermedad metabólica congénita, el problema que él tiene es que su metabolismo, las proteínas hacen que el amonio que se elimina normalmente, no se elimine y eso es neurotóxico y eso produce los dolores, él no hablaba, el no hacía nada, no nos miraba, todo extraño.

P95

E: El tratamiento tiene que ver con la comida

P96

M: Si con la comida, con la dieta, hasta el día de hoy él no toma leche, aparte él comía muy pocos alimentos y la carne, nosotros empezamos a darle mucha fruta, mucha verdura, legumbres y carne muy poca, en cosa de un mes y medio empezó a caminar ,empezó a moverse, a correr, el neurólogo lo derivo al INTA y ahí ya en abril le hicieron un examen y ya el amonio estaba normal, lo mantenemos con dieta, pero ya dentro de lo normal, y entonces estábamos con los dos casos, los dos con problemas del desarrollo, pero eran de distinta índole, un poco por el lado metabólico, y lo otro no sabíamos si podía ser por lo que yo estudie o porque yo tuve problemas en el parto con él, o fue un problema netamente en el embarazo, yo estudie química y farmacia entonces yo en todo el proceso de antes del Amaru pasaba en el laboratorio, entonces pueden haber factores que pueden haber influido quizás no y aparte como no hay nada de genética que diga es por esto..

P97

E: ¿Qué respuestas se dan ahora?

P98

M: Nosotros pensamos en todos los factores, nosotros pensamos en el tema genético porque, ¿Por qué los dos hombres y no la mujer?, de hecho la mayoría de los trastornos del desarrollo son hombres y no mujeres, el gen lo aporta la mujer, entonces, ahora por ejemplo el Amaru, que logramos tener como más claridad con lo del Álvaro, él no tiene ligado el espectro autista como tiene el Amaru, el Álvaro por

lo menos puede pronunciar, está pronunciando mejor que como lo hacía el Amaru, él Amaru la primera palabra la dijo a los 3 años y medio, y dijo auto. Por ejemplo el Amaru tiene asociado, los electroencefalograma salen anormales, por lo que se le hizo una resonancia magnética cerebral por si había un tumor o algo malo en su cabeza, pero los electros le siguen saliendo mal, y aparte lo que puede interferir en todo es una disritmia cerebral, el hecho de que las señales del cerebro son anormales, no llega a ser una epilepsia mientras él no tenga algún tipo de convulsión

P99

E: ¿Ha tenido alguna vez?

P100

M: Es que él está en tratamiento anti convulsionante, más que nada como forma de protección, para que las señales del cerebro se normalicen, hasta el momento no ha tenido nada, lo que pasa, es que esas señales pueden ceder con el tiempo hasta llegar a eliminarse o pueden permanecer, así que eso mismo también puede interferir en algo, pero de que netamente tiene un problema aparte, su desarrollo esta alterado igual, así que por ejemplo nosotros ahora, como que ya tenemos más claridad en el tema, nos hemos informado bien, nosotros aprendimos también al hecho de no tener miedo a hacer las preguntas. Al final nos tocó un buen médico, él se da todo el tiempo posible para explicarnos, y le preguntamos absolutamente todo. Por ejemplo con el tema del Álvaro, él vio todos los exámenes y nos pidió una semana para estudiar el caso, y todo lo que nosotros preguntamos, si tenemos dudas él siempre responde.

P101

E: El neurólogo es de Maipú

P102

P: Si, el doctor....

P103

M: Nosotros por lo menos estamos bien conforme, por ejemplo el tema del diagnóstico de Amaru, a veces las tías piensan que el Amaru es asperger, les da esa impresión, pero le hemos preguntado, "Doctor el Amaru ha pasado periodos muy autistas, sus rasgos aumentan demasiado, será disfasia y todo, entonces nosotros sabemos que tiene un trastorno asociado

P104

E: ¿Pero la parte social de Amaru?

P105

P: El Amaru es un niño súper afectivo

P107

M: No él es, de ir, si ve a la vecina corre a saludar. Por ejemplo hay ratos que se va y después vuelve, pero son momentos puntuales, es poco, tiene más tolerancia a los cambios, cosas más puntuales, antes era mucho más complicado, podemos salir relativamente tranquilos con él, antes era un desastre salir con él, pero él se ha portado bastante bien

P108

E: Cuando ustedes descubrieron lo que tenía, ¿Esto trajo alguna implicancia en la convivencia familiar, en la relación?

P109

M: Nosotros estábamos mal, pero mal, más triste, pero en nuestro caso los problemas de nosotros, no al contrario

P110

P: Nosotros nos logramos potenciar como pareja gracias a dios, por todo esto, a diferencia, no se po de otros casos, como los que te contaba antes. A la familia igual le ha costado mucho entender.

P111

M: Nosotros una vez juntamos a toda nuestra familia, y les dijimos “el Álvaro tiene esto, el Amaru esto, ¿Para qué?, para que ellos también entendieran

P112

E: ¿O sea las dificultades no tenían que ver con ustedes dos?

P113

M: No, tenían que ver con la familia

P114

E: Con el entorno

P114

M: Exactamente, no con nosotros como pareja, como papas

P115

E: ¿Cómo se sentían ustedes frente a esta reacción de la familia?

P116

M: Era complicado, incluso a veces nos llegaba a molestar que no entendieran, esta cosa de que el Amaru, las cosas se hacían así, porque de esa forma trabajábamos

nosotros, de esa forma están trabajando en la escuela y el hecho de dar otra orden distinta, atrasaba una pega de meses

P117

P: O sea, de repente, mi cuñado un día, se le ocurrió ¡Amaru mira!, la típica tontera, se metió el dedo en la nariz, y como que se comía el moco, por ejemplo y el Amaru cuantos meses que anduvo con la tontera de meterse el dedo en la nariz y después yo le digo compadre por favor, no hagas eso porque al Amaru se le mete una maña y pa quitársela es un caos, y estuvo no sé, meses y nos costó mucho, andaba en la micro y peleando con el Amaru pa que deje la tontera, a lo mejor lo vio y lo copio, claro y una tontera que pa cualquiera es lo más normal del mundo pa el Amaru no poh, o por ejemplo les gusta cantarle, claro, por ejemplo a cualquier niño le gusta que le canten, pero al Amaru cuando él no quiere algo, se tapa los oídos, él a lo mejor trata de cantarle más fuerte, eso no lo calma lo está alterando, o sea por favor no le cante, porque no quiere que le canten, es complicado.

P118

M: con mi papa a veces yo me molestaba, entonces a veces uno quedaba como que era pesado, pero yo creo que eso nos costó mucho que ellos entendieran, de hecho ahora ya

P119

P: y todavía

P120

M: Pero ya son detalles, pero por lo menos estamos en el proyecto de que ellos compartieran, también en la otra escuela, la escuela en general tratan de integrar a la

familia, igual es una ayuda para uno como papá, al final les da un apoyo a las mamás, por ejemplo hacían actividades e invitaban a los abuelos, para el día de los abuelitos, de hecho a enfrentar, les costaba entender que tienen problemas, “no si tranquilos”, “entiendan esto no es como que.....”

P121

E: ¿Cómo negación?

P122

M: si yo creo que a todos les pasa el tema de la negación

P123

E: ¿y para ustedes en un principio?

P124

M: No el tema de la negación no

P125

E: ¿Qué creen que fue primero?

P126

P: más el duelo, digamos por tener un hijo con problemas

P127

M: Claro yo creo que fue como eso y el tema de entender ¿Por qué?, eso yo creo que fue lo principal, nosotros pensábamos ¿Por qué?, es que puede ser por eso, que quizás por algo mío. Empezamos por eso, porque fue como un proceso bien largo

P128

E: se preguntaron por dónde podía venir

P129

M: Claro por lo mío. Por todo. Más que el tema de la negación fue el tema de pedir explicaciones, de decir ¿Por qué? , más que el tema de decir yo tengo un hijo enfermo. Realmente está la tristeza, como eso que decía mi esposo, teníamos una especie de duelo que viven los papas, por lo menos esta situación para nosotros, por ejemplo igual a veces nos baja la tristeza, porque vemos que el está grande y hay cosas que no le entendemos y pucha se supone que nosotros somos los papas y nosotros no le entendemos, entonces como le va a entender el resto si no le entendemos nosotros que somos los papás

P130

E: Como por ejemplo ¿Qué o cuándo?

P131

M: Por ejemplo puntual, el Amaru, se comunica con algunas cosas, pero de repente, no le entendemos, tratamos de decirle Amaru, escríbelo, porque el Amaru dentro de su obsesión, se obsesiono con las letras y el de chiquitito se aprendía el abecedario completo al revés y al derecho, lo ordenaba para ya para acá, completo, y por lo mismo todo lo que veía en la calle las letras iba deletreándolas, entonces el Amaru aprendió a escribir, entonces todo lo que ve lo escribe, porque aparte tiene buena memoria visual, lo que no le entendemos tratamos de que él lo repita y sino Amaru escríbelo, cuando nosotros notamos..

P132

E: Y ¿Qué le pasa a él cuando no puede?

P133

M: Como que trata y nosotros no le entendemos, después se va no más, entonces eso es lo complicado, eso nos causa como frustración y saber que aun así hay veces que no..

P134

E: ¿En qué contexto ha sido más difícil tener un hijo con dificultades?, me refiero familia, colegio...

P135

M: primero el tema familiar, y también el tema social, empezamos a ver, a saber que no están las cosas para... y el tema de saber que no hay escuelas, que no lo reciben acá. El Amaru con la boca cerrada pasa como un niño sin problemas, pero basta que el empiece a balbucear y mover las manos ya la gente empieza a mirar altiro

P136

E: claro, además que no saben de qué se trata

P137

M: Claro lo que nos pasaba a nosotros, el Amaru como tiene sus cosas marcadas, el sabía que se tenía que subir a la micro, las micros en la mañana van llenas, sabía que nos poníamos arriba, y él se sentaba en los asientos de arriba, y se iba sentado todo el camino y si nadie nos daba el asiento, él se empezaba como asustar y la forma del Amaru es como que se caía haciéndose el muerto y la gente lo miraba y eso era muy estresante y no le podemos explicar a la gente, “no si él tiene un problema”, resulta que a él le daba eso, le daban el asiento y él se ponía contento, y la gente decía “pucha esta tiene como acostumbrado al niño para que le den el asiento” o algo así, pero ¿Cómo uno le explica a gente eso, uno no puede estar en la calle con un cartel

diciendo “no sabe que mi hijo tiene problemas” y nosotros aprendimos a darnos cuenta que el entorno no nos importara, o sea tratar de estar cerca de la gente que nos aportara y no para la gente que este como en la crítica, no, o sea la gente cercana que sea un aporte, el resto..... Si lo llevas algún lado y el niño se siente mal, no lo llevas más no más y punto, “no, es que sabes que mejor que no”

P138

E: ¿Han vivido algo así?

P139

M: Si en un bautizo y había una piscina y estaba sin agua porque era invierno y el Amaru quería ir a la piscina, quería meterse a la piscina, y toda la gente me miraba

P140

P: más encima estábamos recién cachando, estábamos recién aprendiendo el tema

P141

M: por eso no hallábamos que hacer, y todos decían “pero dile esto”, “pero hagan esto”

P142

E: todo el mundo les decía que hacer

P143

M: y nosotros más encima enojados, déjenos, y sabes que vámonos, nos subimos al auto y ya, se tranquilizaba

P144

E: ¿y ustedes como se sentían?

P145

M: mal

P146

P: era como mal, era como rabia a todo en realidad en ese momento, porque hasta ese momento tú podías decir pucha estos cabros de Miercale que no nos dejan hacer. Porque en algún momento le preguntaban a la Katty, ¿Qué le pasa al Amaru?, pucha como les decimos, “es que el Amaru tiene un problema”

P148

M: Es que por ejemplo si al Amaru algo no le gusta, déjenlo, o sabes que mejor déjenlo sólo, nosotros también aprendimos a saber de qué había mucha gente, yo no saco nada con llevarlo a lugares con mucha gente, nosotros por ejemplo no vamos al Mall, y si es que vamos, vamos a comprar algo puntual y nos devolvemos, nosotros para que

P149

E: ese tipo de cambio tuvo...

P150

M: por ejemplo llegamos a la casa de alguien conocido, de alguien de confianza, a la casa de mis papas o a la casa de alguna amiga mía que saben que el niño es así, porque el Amaru anda saltando, saltando y yo no tengo que estar con eso de que “es que él tiene un problema” no, lo conocen. En un lugar donde ellos se sientan cómodos, sino cuando empieza a gritar “sabes que, vámonos”, así que nosotros nuestras salidas son, donde mis papas o aquí en la casa, o sacarlos a un parque y hay cosas que yo sé que le gustan más que a otros lados, yo sé que si lo llevamos al cine, nosotros no hemos probado llevarlo al cine por el tema de los sonidos. A él le gusta

ver mucho películas y los monitos, pero ellos son sensibles a los sonidos o de repente pueden escuchar sonidos fuertes, molestos o de repente pueden escuchar un ruido fuerte y no les molesta, o escuchar un ruido tan chiquitito y les molesta, entonces mejor no.

P151

E: Se organizaron ustedes de una manera distinta

P152

P: En realidad cambiamos el chip de Todo el sistema, todo cambio

P153

M: De hecho con el Álvaro, como tenía problemas de motricidad, lo de la manito y todo, también lo llevamos a San... y lo evaluaron y nos dieron una guía de ejercicios para hacer con él, y nosotros compramos esas pelotas para playa de Pilates y hacemos ejercicio, de hecho nosotros tenemos todo ambientado, todo nuestro entorno preparado, tenemos juegos de motricidad...

P154

P: DVD con cantando aprendo hablar. Todos los miércoles, Yo me quedo allá, le gusta, nos sabemos las canciones, les cantamos las canciones

P155

M: pero es una cosa que a la larga nos sirve también, como hacernos partícipes del proceso más que esperar que el resto lo haga, nosotros también optamos por hacerlo nosotros

P156

E: ¿Cómo es un día, como se organizan en la cotidianidad?

P157

M y P: se ríen ambos

P158

M: yo trabajo, mi esposo está en la casa

P159

M: cambio de roles, fue antes de que empezáramos los problemas con Amaru, más que nada por un tema económico hicimos el cambio de roles, porque tener niños muy chicos, yo creo que por algo fue, porque al mes ya empezamos a saber los diagnósticos y ahí nosotros sabíamos que tenía que estar uno de nosotros en la casa con los niños y yo creo que por algo sucedieron las cosas y entonces por ejemplo en un principio cuando el Amaru estaba en San.... era horrible porque, ejemplo iba en la mañana y yo estaba trabajando en la mañana, entonces yo me lo llevaba como a las siete para Ñuñoa, después yo me iba para mi trabajo y él salía como a las dos, él lo iba a buscar, dejaba al Álvaro con mi suegra, se demoraba una hora para allá y otra hora y media para acá, pero este año se complicó porque el Amaru empezó a ir en la tarde, lo que pasa es que el otro año parte y yo después me cambie de trabajo

P160

P: Tenía que yo ir a dejarlo, volvía y después tenía que volver a buscarlo, en la mañana era más cómodo pero este año, entraba en la tarde, como entraba al curso funcional

P161

M: y aparte estábamos complicados porque a veces no sabíamos con quién dejar al hijo más chico, entonces a veces estaba mi suegra, o pedir ayuda a una vecina,

estuvimos complicados porque iba, él en la tarde para allá, se iba como a las once y si volvía para acá alcanzaba a estar media hora y después volver para allá, que al final empezó a quedarse allá, estaba todo el día afuera y hacia la hora allá en la escuela para poder esperarlo y yo por tema de horario no alcanzaba hacer nada y no de verdad ya estábamos súper complicados porque ya pasamos por periodos que no teníamos quien viera al Álvaro, de hecho el Amaru empezó a faltar y habían días en que él iba con los dos para allá.

P162

P: me aguantaban en la escuela, o sea en la escuela ningún problema, pero...

P163

M: y tenía que llevar almuerzo para mi otro hijo, darle a los dos, en eso empezamos a ver que algo teníamos que hacer porque estábamos muy complicados, aparte estábamos viendo que el Amaru también estaba complicado

P164

P: porque estaba faltando por una cuestión, no por cosa de él, sino por un tema de nosotros

P165

M: y también pensando que al Álvaro también lo queríamos incorporar a algo pero por el tema de tiempo no podíamos hacerlo tampoco, las escuelas de lenguaje nos habían dicho todas que no, por el tema de la edad, tenía que tener los tres años cumplidos y todo y como los cumplía en mayo, ya filo, ya tenía que estar todo el año y perdimos el año completo y bueno por las cosas de la vida, en mi trabajo, conocí a la mamá de un niño que está en la escuela

P166

P: en el curso del Amaru

P166

M: el niño tiene asperger, como yo trabajo en una farmacia, ella fue a comprar medicamentos al niño y ahí un día conversando con ella, me dijo de su niño, que tenía un trastorno del desarrollo, y que andaba buscando escuela y eso, así que me dio esta escuela (la escuela donde asiste actualmente, en Maipú).

P167

E: ¿Acá en Maipú no habían encontrado nada?

P168

P: es que no había, yo no había escuchado nunca

P169

M: Nosotros por lo menos para Disfasia, o era autismo o Down, o escuela netamente diferencial, pero no con el trabajo de San....., con los especialistas o con las formas, eso era lo otro y aquí entrar a una escuela especial era pucha...

P170

P: era como pa niños peor, el Amaru era como muy bakan, en comparación con los niñitos que atendían ahí

P171

M: y como pa Disfasia no hay nada especial, no hay una escuela que vea a niños netamente con disfasia, buscábamos de repente algo que se acomodara un poco más a

lo de Amaru y me acuerdo que después quedo ahí, y después empezó otro proceso, el temor, porque ya nosotros estábamos familiarizados allá (en San ...), las tías lo conocían, sabíamos que no le pasaba nada, más encima uno como papá, el tema del cuidado, no le van hacer algo y más encima sabiendo que el Amaru no habla, como yo le hago entender que esto no debe aceptarlo. Y empezó a pasar el proceso, lo mismo, ¿estamos haciendo lo correcto?, las mismas preguntas que nos hacíamos al principio otra vez.

P172

P: A mí la confianza que me dio cuando fui a la entrevista es que me encontré con esta tía, ahí conoció al Amaru y yo dije por lo menos...

P173

E: ¿La tía Susana?

P174

M: No la tía Marlene, la educadora del Amaru, la que yo le contaba que hizo la practica allá (San .....), entonces ya lo ubicaba, entonces ya de hecho saber que conocía al Amaru quedas un poco más tranquilo, tenemos que hacerlo, si no podíamos tenerlo en la otra escuela, y ya habíamos hablado en San.... explicando porque, no era porque el Amaru no quería ir a la escuela sino porque en realidad nosotros no lo estábamos pasando bien, y sobre la misma salió la posibilidad de que el Álvaro fuera a una escuela de lenguaje por mientras como oyente, dijimos chuta ya todo se nos está dando para poder trabajar con los niños, así que ya pusimos al Amaru acá, y el curso primero eran ¿Cuántos? Dos niños

P175

P: Si eran dos niñitos

P176

E: ¿Parece que ese colegio empezó hace poquito?

P177

M: si acá en Maipú, porque ellos tienen otra sede en la farfana

P178

P: esa es más antigua, lleva 3 años por lo menos

P179

M: si ahí tienen niños Down, esta escuela es para niños con Disfasia y Autismo, y eso, así empezamos nuestro proceso, el día de hoy me levanto en la mañana me voy con mi hija, él se queda con los niños, al Amaru lo pasa a buscar el furgón, después va a dejar al Álvaro a la escuela de lenguaje y la cosa por lo menos, bueno los niños están con el

P180

E: esta todo funcionando mejor

P181

M: si antes era el Amaru en la tarde, él iba a buscarlo y llegaba a la casa como a las seis y media y yo llegaba al rato después y no había nada hecho en la casa, y había que hacer aseo y esto y esto otro, bueno hasta el día de hoy nos seguimos acostando tarde, dormimos poco y todo pero antes era mucho más estresante que ahora, porque igual es desgastante. Bueno pero ya estamos mucho más ambientados. Nosotros por ejemplo fuimos a la escuela para padres de la escuela, me paso que habían muchos

papas que es primera vez que llevan a los niños, entonces, yo veía que ellos estaban pasando un proceso que nosotros ya habíamos pasado, un día me puse hablar con Susana, y ella dijo “no es que el Amaru de ustedes, se comunica hartoo”, “ahora” dije yo, porque todo lo que están pasando los papás ahora, nosotros ya lo pasamos, y a pesar de que , por ejemplo usted le habla, entiende, y si usted lo manda lo hace, pero nosotros pasamos hartoo tiempo que no entendía nada, nosotros ya pasamos esos procesos

P182

E. ¿Qué tipo de cosas decían los otros papás?

P183

M: Todos aparte de la pena, el tema de no entenderlos, el querer saber realmente que pasaba, el cómo poder ayudarle, ¿Qué hacer?, ¿Cómo uno lo trata, ¿Cómo uno le explica?, ¿Cómo uno le enseña?, el entender, esa es la palabra, pa todos los papas es, como el tema clave, tratar de saber cómo entenderlos, porque por ejemplo si yo tengo un niño que tiene netamente un problema motor y mentalmente está bien, yo lo puedo ayudar, pero que pasa cuando hay niños que su problema es netamente un problema de comprensión de la información, yo al Amaru le puedo preguntar algo, y él no me va a entender, si yo se lo explico de otra manera puede entender. Quizás los papás están en eso

P184

E: las dificultades que tiene Amaru en su lenguaje, ¿le ha influido otras áreas o ha podido el darse cuenta de sus dificultades?

P185

M: nosotros no sabemos si le puede afectar algo, a mí se me imagina que a veces cuando él nos quiere decir algo, y que no le entendemos, el quizás se da cuenta de que no le entendemos y por eso el después se va no más

P186

P: Igual se nota que él se estresa un poquito cuando no le entendemos

P187

E: Es por las diferencias que existen entre el Autismo y la Disfasia, porque a los niños con disfasia, lo social ellos lo entienden un poco más, no así los niños Autistas, no le interesa tanto el contacto, quizás si alguien no los toma en cuenta, no le afecta, pero a un niño con disfasia si le afecta..

P188

P: El Amaru es bien sensible a eso

P189

M: Por ejemplo el tema de entender, el Amaru si uno estaba enojado, el notaba muchos las caras, si yo quisiera demostrarle que estoy enojada, el notaba por mi cara y a uno le decía, no feliz, feliz, y claro esas son otras cosas que le afectaban

P190

E: eso es lo que determina y finalmente hace la diferencia entre un niño que tiene Autismo y otro que tiene Disfasia

P191

M: El Amaru tiene Disfasia, tiene un trastorno severo de lo que es lenguaje y comunicación, como ellos captan la información y como ellos lo expresan, pero el problema es que yo sé que hay ciertos tipos de preguntas, que si se las pregunto de

una forma él no me va a entender, pero si yo trato de preguntarle quizás de otra forma, me va a responder lo que yo quiero, pero que igual es complejo, por ejemplo tiene elementos del espectro autista, pero lo bueno es que él no es Autista

P192

E: Y cuando él se relaciona con otros niños

P193

M: si el Amaru busca a los niños, por ejemplo cuando vamos a un parque, pero después se va, nosotros notamos la diferencia con el Álvaro, juegan los dos a correr, y el Álvaro busca al Amaru, pero el corre porque sí, porque quiere correr no más.

P194

E: ¿Qué pasa con la hermanita, ha influido en ella?

P195

P: Estuvo bien complicada un tiempo

P196

M: Por el Álvaro más que nada, ella es súper apegada con sus hermanos, nunca fue un rechazo, porque yo he visto casos de familias que rechazan por parte de la hermana al hermano que tiene problemas o no lo entienden, la verdad que en ese sentido ella es bien cariñosa con ellos, en un principio ella nos recrimino un poco el tema del tiempo

P197

E: ¿eso de qué manera se ve afectado el otro hijo que es el que no tiene dificultades?

P198

M: nosotros por ejemplo hablamos muchas veces con ella, de hecho ella vio todo el proceso, como igual ella entiende, no es tan chica, entonces nosotros partimos con el Amaru, ella nos veía llorar y lloraba con nosotros, nosotros todo se lo explicamos tal cual, y ella entiende porque es mejor, que saco con decirle “no tu hermano no”, ella sabe que su hermano tiene un problema y de que el otro también tiene un problema y ella se lo explica así, a sus amigas se lo explica así, por ejemplo cuando vienen sus amigas, ella sabe que su hermano tiene un problema y no habla y cosas así, y por ejemplo ahora ella esta

P197

E: ¿Cómo ustedes se daban cuenta de que a ella le afectaba?

P198

M: porque bajo las notas, el tema de recriminarnos el tiempo

P199

P: o sea igual ella nos dijo que le daba pena no poder hablar con sus hermanos, no poder comunicarse con sus hermanos, pese a que ellos van a jugar, ellos son uña y mugre en ese aspecto, es un proceso en realidad.

P200

M: Es un proceso, es lo mismo que nosotros, así como un duelo, de saber que tienen un problema, que no podían jugar como los otros niños, nosotros le decíamos “sabes que vale, déjalo tranquilo, no le hagas esto porque a tu hermano no le gusta”, o tratar de que entendiera por ejemplo, de repente había algo y el Amaru no quería participar, entonces “déjalo sólo, si el está bien jugando tranquilito”, entonces eso , el entender

que hay muchas cosas o explicar de otra forma, para que la entendieran. La vale en ese sentido ha surgido como todo bien, y ese es el problema de decir que ella como hermana los rechazara o algo así, no para nada, más que nada el tema, es ese que bajo las notas, y claro efectivamente nos veía mal, porque estábamos en todo el proceso, estábamos todos pendientes, estábamos todos mal y ella como que compartía la pena con nosotros y al final teníamos que incorporarla a esto, para que ella no se sintiera como aislada de...

P201

P: por ejemplo ella sola le lee al Amaru cuentos

P202

E: De esa forma ella participa también

P202

M: Es que ella es muy participativa

P203

P: por ejemplo le digo “mira el libro que trajimos”, y ella le dice Amaru “leámoslo”, a él le gusta que le lean

P204

M: claro si hay monos que le gustan al Amaru, ella se los dibuja, y empiezan a dibujar los dos, obviamente si el Amaru quiere algo y le cuesta, como a él no le gusta que le salgan las cosas mal, le dice a ella que se lo haga, es bien abierta, ella ha sido como de harto apoyo, para ser niña

P205

E: ¿Para ustedes?

P206

M: Si, más que nada por entenderlo, para no tener esa alta complejidad que viven algunas familias “pucha mi hija, no pesca a mi hijo o lo aísla, lo separa de”. No po, de ninguna manera, y nosotros en ese sentido siempre hemos estado súper bien

P207

E: Yo creo que ustedes han tenido otra actitud distinta a otros padres, ¿Ustedes han estado bien como pareja?

P208

P: Yo creo que los dos nos hemos potenciado como pareja, como familia

P209

M: Quizás porque nosotros no pasamos por ese proceso tan grande de negación del tema, entonces lo enfrentamos de otra forma no más, nosotros somos de asumir y hacer y esa es la palabra de nosotros, lo más importante es hacer, yo no quiero sentir que el Amaru pase todo y yo no voy a poder hacer, así que cuando había que ponerle carteles a las cosas, nosotros hicimos eso

P210

P: A las puertas, puertas, mi suegro también un día que llegamos allá

P211

E: ¿Cómo puerta, puerta por qué?

P212

P: No, te digo que por ejemplo, un cartel aquí en la televisión

P213

M: nosotros les explicamos a mis papas que en el colegio le hacían eso para que ellos aprendieran y enlazaran las cosas y un día llegamos allá y mi papa tenía toda la casa con carteles

P214

E: Que entretenido

P215

M: también nosotros hemos tratado de hacer partícipe a las personas que están cerca de nosotros y gratamente no hemos tenido como mayor rechazo ni nada, por ejemplo como otros familiares cercanos no tenemos, nosotros ya aprendimos a vivir la vida que tenemos y con los niños como están, así como están, no forzando las cosas que sean normal, es así, muchas veces uno pasa procesos de querer, “bueno si el niño tiene problemas ya no importa”, “si va a poder”, “lo va hacer”, pero uno tiene que entender que si el niño es así, y le cuesta algo lo tiene que dejar, no, no proponerse metas, sino las esperanzas y las expectativas de que van a mejorar, pero también tiene que tener claro y ser realista que si hay un problema y no puedes exigirle, que haga tal cosa, si yo sé que no puede, yo creo que nosotros como papás, hasta el momento, nos hemos propuestos temas concretos, yo creo que nuestras metas más grandes, es ver que él avance y que avance lo que él pueda

P216

E: y él ha ido avanzando, de todas maneras

P217

P: Si, ha avanzado mucho, claro los otros papás nos dicen, “ah, pero su hijo escribe po”, como que fuera la tremenda cosa, pese que nosotros nunca le hemos dicho, Amaru escribe, se dio no más.

P218

M: lo que pasa es que cuando el empezó, nosotros empezamos también hacer cosas para ellos, si a él le gustan las letras, le empezamos a comprar lápices, cuadernos, pizarras, plumones, es que fue eso.

P219

E: y el empezó solito a escribir

P220

M: Es que como es memoria visual, veía señaletas y las escribía, empezó así, iba en la micro y empezaba M, O, con una palabra llegaba a la casa, uno le pasa un cuaderno universitario y le dura un día, los escribe completos, y claro cómo es su necesidad de expresarse también escribe, o escribe palabras, ve un logo y dibuja

P221

P: Por ejemplo cuando salió “teletón un solo corazón”

P222

M: la escribe completa. De repente nos trata de preguntar, por ejemplo automóvil, y por ejemplo si él no se acuerda como escribirlo, como que nos mira, tú, tú, nosotros le empezamos a deletrear y él la escribe. (La palabra), Cual es el orden de las letras para que él la escriba, es que nosotros empezamos a deletrear, y sabe todo de memoria las

letras, entonces, por una parte el agarro como una obsesión y nosotros tomamos eso y lo fomentamos también, más que nada por el tema de que nosotros no nos queríamos sentir inútiles, así que por eso empezó el tema de nosotros

P223

E: Hace un rato me decían que para ustedes había sido complicado, pero que también habían descubierto un mundo así como, que también tenía una parte positiva

P224

P: Es que conocer el mundo de estos piojos, pa mí ha sido precioso, porque con esto del cambio de roles, a mí me ha tocado todo el tema de hacer como mamá, entre comillas, el tema de estar en la escuela, conocer niñitos con problemas, conocer la experiencia de otras mamás, entonces, tú vas conociendo a otros niñitos, por ejemplo con el Benja, me quede pegao con el Benja, porque son, tu vez, es tan simple su mundo, y son felices con tan poco cachay, y lo complicado es uno, que anda, las deudas, que aquí, que acá, pa mí una cuestión tan simple, el tema es que ellos no se van a meter a lo complejo de nosotros, nosotros tenemos que meternos a la simpleza de ellos

P225

M: claro por ejemplo uno asocia, uno ve que el tema del Autismo es su mundo, pero su mundo es simple y nosotros tenemos que conocer el mundo de ellos y no ellos el mundo de nosotros, lo que es Disfasia por ejemplo saber lo que afecta a un niño que no te entiende, lo que tu simplemente lo entiendes simple, un niño con Disfasia no lo entiende, como los cambios que uno también tiene que hacer, son cosas tan simples que el resto no lo hacen, eso ha sido como bonito, nosotros cambiamos todo el chip

P226

P: Para nosotros la vida es tan simple

P227

M: quizás eso, quizás a la hora que no nos cambia la vida nosotros estaríamos con problemas, no enfrentando las cosas, no haciendo nada.

P228

E: claro como que todo nos fortaleció además

P229

P: Por eso te digo. Como que a nosotros nos ha potenciado todo esto, no es que nosotros nos creamos especiales, no, pero se nos dio así.

P230

E: Bueno, yo creo que ha sido una súper buena entrevista, parece que no tengo más preguntas (reímos los tres), les quiero agradecer por su tiempo y buena voluntad

P231

M: Pero en todo caso si le quedan preguntas nos manda un correo

P232

P: o nos llamas

P233

E: Si gracias, a veces cuando uno analiza la información se da cuenta de que puede faltar algo

P234

M: le doy mi correo (lo escribe)

P235

P: En todo caso eso del libro que te comentaba, es bueno pa cualquier papá

P236

M: Ese libro va dedicado no solamente a papás de niños con problemas, sino también a todos los que son papas o quieren ser papás alguna vez, y aparte el fonoaudiólogo que lo escribió como especialista, también tiene un hijo con Autismo, entonces se ven ambos enfoques lo que toca ver como papa y como especialista, a nosotros nos ayudó hartito y a varios papás también

P237

P: Además cuando vas cachando que con las primeras páginas te sientes identificado

P238

M: Claro de ahí íbamos viendo cosas y de ahí mismo, con la inquietud buscábamos otra cosa, por ejemplo, yo por ejemplo como él estaba en la casa llegaba del trabajo y le decía mira “léete esto”

P239

E: y este cambio de roles no trajo ningún problema,

P240

P: O sea la complejidad de uno acostumbrarse a...y el otro acostumbrarse a lo otro

P241

E: Claro es que uno piensa a veces que no es tan fácil para algunos hombres acostumbrarse a cambiar de rol.

P242

M: Es que nosotros no somos machistas, y fue un tema que se conversó y fue por un tema económico, algo hay que hacer.

P243

P: Sería ridículo decir yo trabajo, viendo que no me iba alcanzar

P244

M: y nosotros no sabíamos que íbamos a tener estos problemas en ese entonces, el Álvaro tenía meses recién y el Amaru tenía 2 años, aun ni siquiera sabíamos que el Amaru tenía un problema, hicimos el cambio de roles y al mes empezamos con problemas, al final fue todo para...

P245

P: igual fue pa mi dificultoso estar en la casa, mas encima con todo el tema de los niños yo creo que ella también po, al estar acostumbrada a estar con los niños y no poder estar con ellos, lo que sufría ella allá yo lo sufría acá

P246

M: Yo pasaba todo el día leyendo, yo llegaba a la casa con un montón de información, mira pa traje esto

P247

P: Y yo contándole mira el tremendo show que me hizo el Amaru

P248

E: y al principio cuando ustedes no tenían le certeza de cosas, no sabían cómo actuar, Qué pasaba por ejemplo cuando Amaru hacia pataletas

P249

P: yo tuve momentos de desesperación por parte mía, o sea recuerdo haber hecho cosas que después me daba cuenta de que estaba mal

P250

E: ¿cómo qué?

P251

P: no se poh su palmá, sin tener la necesidad, y yo así histérico, o ponte tu una palma, y después me iba al baño a llorar sólo, porque cachaba que la había cagao, y después tratar de retomar porque tenía que seguir el día, pero después gracias a Dios este libro en particular nos sirvió mucho, por lo menos pa nosotros fue muy útil, sobre todo para mí por el tema de las pataletas, porque eran momentos que por lo menos para mí, no sé si por ser hombre yo tengo muy poca paciencia, yo me acuerdo haber tenido un primo chico el Amaru tenía dos años y la típica “ojala que mi hijo nunca salga así”

P252

E: Las pataletas fue un tema complicado

P253

P: Claro es que depende el caso, por ejemplo el Álvaro es chico, pero si tú lo ves como el Amaru, pucha el cabro que es mañoso pa alguien que lo ve de afuera, pero igual es complejo, pero y más encima en su momento tratar de decirle “pero Amaru”, no es que no, se tiraba al suelo, y el hecho que no te entendiera y tú tampoco entenderlo a él era una cuestión loca, y ahí me bajaba la desesperación, y ya se lograba calmar, y nosotros nos mirábamos y nos poníamos a llorar, de la impotencia, que hacer en ese momento

P254

E: Claro, a veces es difícil saber cómo reaccionar con los niños, me imagino sobre todo con la dificultad de no comprender al hijo

P255

M: Claro nosotros terminábamos llorando después que la cosa pasaba, pero netamente un tema tensional y después ya paso, pero quedábamos como así (hace gesto con las manos, como de tensión), o por ejemplo cuando me tocaba llevar al Amaru en la mañana y me hacía show en el viaje, yo lo dejaba en la escuela y después me iba a trabajar así (hace gesto de tensión con las manos) y me ponía a llorar pa desahogarme un poco y ahí empezar el día

P256

P: O sea de repente en tu casa le das un zamarrón cachay, pero en la calle no lo podi hacer, el aguantar la presión social, que te están mirando, que el cabro chico, que le hizo, es una cuestión compleja

P257

M: nosotros aprendimos que con el Amaru con la Disfasia, escucha las dos primeras palabras, y sabíamos que al principio eran ordenes simples, Amaru siéntate, Amaru come, y fuerte pa que el entendiera y claro sonaba un poco fuerte, si yo le decía Amaru siéntate aquí porque sabes que...él no me iba a entender, y muchas veces el resto no entiende, cosas sencillas, cortas y claras, lo más claras posibles pa que nos entienda lo que le queremos decir

P258

E: ¿y este grupo de personas?

P259

P: Por ahí puse disfasia y apareció un grupo que había formado una persona, y se llama nuestros niños disfásicos, y hay hartos papás que comparten experiencias, es como lo mismo de repente tu vei a papas que están en lo mismo, datos de escuela, datos de esto

P260

M: y hacen junta y cosas, y por ejemplo hay casos de niños más grandes, o netamente niños con disfasia puntual, por ejemplo una mamá contaba el problema que habían tenido sus niñas, tenía dos niñas, que tenían disfasia, que eran gemelas y también po dando bote en escuelas pa ya y pa acá y por ejemplo una escuela especial no les servía, porque su problema era netamente disfasia simple, y al final resulta que su problema no era disfasia era parece otra cosa, pero muchas veces hay muchos niños que son mal diagnosticados. Y claro no hay escuelas para. Si uno parte de la lógica de la educación todos los niños tienen derecho a la educación y no es así no todos los niños tienen derecho a la educación, y nosotros sabemos los niños con disfasia que pasa, si después de un proceso son dados de alta pasan a un proyecto de integración y funcionan los proyectos de integración realmente no siempre es así, son casos puntuales que realmente funcione la integración, sin que eso amerite que el niño valla con un montón de medicamentos, que poco meno al niño le den esto, esto otro, por mi trabajo me toco hablar con una persona que tiene un niño con problemas, y me dijo “pero todos van con pastillas, así que si tu hijo va, todos van con pastillas, toda la gama, de metilfenidato, aradix, me dijo todos tienen que ir con pastillas p.a. que

funcione, y yo por mi trabajo veo todos los días que van niños sin ningún problema, que no pueden entrar al colegio, a clases porque no van con la pastilla, pero es triste, porque son niños que aparte un problema de hiperactividad o concentración, hay técnicas de apoyo en el aula, aparte hay técnicas para los papás, las mamás me dicen “tímbreme la boleta, porque si yo no llevo esto, que compre el medicamento a mi hijo lo dejan afuera”. La educación esta así para los niños, que uno espera de niños con cierto problema son niños cacho, por ejemplo yo sé que al Álvaro lo tenemos que poner en un jardín normal pero yo sé que no me lo van a recibir, y va a ser el niño cacho porque necesita más atención, o me lo dejan aislado, lamentablemente es así

P261

E: Amaru hasta que curso se puede quedar en esa escuela

P262

M: son escuelas especiales y funcionan hasta los 24 años si no me equivoco, la idea es que cuando hay niños que ya no se pueden integrar, es darle algunas herramientas para que puedan aprender algún oficio

P263

E: y ustedes esperan que él se integre o que...

P264

M: sinceramente yo espero lo mejor para él, es que nosotros no nos hemos puesto más expectativas, realmente nos da miedo el tema de la integración, por todo lo que uno ve, por lo que uno sabe, pero si realmente el Amaru llega un periodo en que lo

necesita tendremos que hacerlo, nosotros vamos hacer lo que el Amaru necesite, no estamos en el plano de decir no queremos integración o si porque queremos que sea normal, no, nosotros estamos en el tema de decir si el Amaru necesita esto chuta hay que hacerlo, aunque tengamos temores funcione o no, vamos viendo en el momento. Hay muchos papás que se hacen ilusiones, pero hay que ser concreto y ver la realidad social y escolar, lamentablemente la realidad escolar no es muy buena que digamos

## ENTREVISTA 4

### Identificación

Nombre del niño: Cristóbal 10 años

Nombre del papá: Rodrigo 45 años

Nombre de la mamá: Andrea 42 años

Diagnóstico: Disfasia

Hermanos: tres Lugar: tercero

P1

M: El Cristóbal está en la escuela...

P2

E: en serio yo conozco a la sicóloga que trabaja ahí, Jesica, ella también trabajó con nosotros en la escuela.

P3

M: Cristóbal ya lleva tres años ahí y ahora este año la directora hizo un cambio muy drástico en el colegio en cuanto a docencia

P4

E: ¿Por qué?

P5

M: Porque quiere implementar, bueno el colegio se caracteriza por trabajar con el método Montessori pero nosotros como apoderados hemos pedido mucho lo que es lenguaje y cálculo a los niños más grandes y gracias a dios lo logramos este año

P6

M: Pero eso significo tener que hacer varios cambios porque habían docentes que querían cien por ciento Montessori hasta los laborales y la idea de nosotros es que ya se vaya avanzando entregándole contenidos a los chiquillos, porque se demostró que los chiquillos pueden ,en realidad fue un desafío bien grande que tenía la escuela y ahora ella (la directora) este año va empezar a recibir postulantes y nos contaba que profesores diferenciales como muchas escasas en relación a la experiencia de trabajar e incentivar la lectura, el cálculo, allá en el colegio se hace vida práctica, pero lo que es calculo y lectura costaba mucho. Si ha costado un montón de hecho ella ha publicado aviso en el diario y llegan muy pocos curriculum de personas con experiencia

P7

M: entonces nosotras lo que le hemos pedido dentro de todo lo que hemos deambulado sobre todo las mamás que tenemos niños con espectro autista, es trabajar insistentemente con los niños, el cuento de saber que pueden, pero hay que dedicarle tiempo y eso es lo que ha costado, el cuento de, no sé si complicaran la existencia algunas profesoras, pero ya viendo que el niño puede, y que en la casa está el apoyo para seguir trabajando

P8

E: es que eso es súper importante también el apoyo de la familia

P9

M: así que te dejo la inquietud, nuestra directora está muy llana a armar otro equipo de trabajo, gracias a Dios ella también tiene un master en lenguaje, así que a ella le interesa mucho que los chiquillos se potencien, a Cristóbal yo le enseñe a leer, pero el

Cristóbal es súper ecolalico, repite y estoy segura que el sesenta por ciento no entiende lo que dice, entonces es eso lo que yo estoy esperando

P10

E: él tiene más dificultades a nivel expresivo o comprensivo

P11

M: ahora comprensivo, antes era más expresivo

P12

E: eso ha mejorado

P13

M: Si de todas maneras, es que mira yo a Cristóbal lo he llevado fonoaudiólogo, hubo un tiempo que no fue tan constante porque mi marido quedo sin trabajo y tuve que inscribirlo al hospital que fueron cuanto cuatro veces en el año yo creo que lo llamaron y lo otro fue con una amiga mía que fue, es educadora diferencial pero ella vive en la Florida, entonces ella me mandaba por correo, trabaja con él, imprime esto, actividades de trabajo para él, pero yo no soy docente, y a lo mejor de repente , lo presionaba mucho, me enojaba con él y yo me frustraba, se frustraba el, pero decidí mejor dejarlo tranquilo y a medida que yo vi que iba avanzando de a poquito y que se interesaba, porque él no puede trabajar sentado, necesita su espacio para deambular, tiene un cuento con los ruidos también de repente antes los ruidos de la aspiradora, aviones y ahora el sonido de la vibración de los temblores

P14

E: ¿lo asusta?

P15

M: si

P16

M: y este ha sido un cuento con la profesora realmente que no se ha sabido manejar, entonces allá en el colegio están con proyecto enlaces, y cada sala tiene computador y el asume que va al colegio a jugar en el computador, bueno por eso también la profesora se va, porque no lograba el manejo que la directora le pedía, que la neuróloga pedía, no se logró y a mí el colegio me encanta porque él va feliz a la escuela.

P17

M: Es chiquitito, si esa es una parte pero los más grandes están al lado, gracias a Dios el colegio es chiquitito, es ideal para los niños que tienen este tipo de trastorno, no se pierden en cantidad, yo probé con proyectos de integración pero Cristóbal no puede, por lo menos por un par de años

P18

E: y donde estuvo

P19

M: en el alerce, fue el único que me resulto con integración, porque lo postule en otros colegios y ya no habían cupos y en otro no quedo y me resulto acá

P20

E: ¿y que paso?

P21

M: fue una experiencia traumática, no a mí me hicieron harto hostigamiento en ese colegio, fue de partida un rechazo hacia el niño, porque la profesora me obligo que yo fuera a clases con el niño, ella no interactuaba para nada con él, no sabía ni el nombre, no sabía ni siquiera quien era Cristóbal, siendo que era el único niño integrado que había

P22

E: a que curso se integro

P23

M: en kínder, lo único que me interesaba es que después él iba a poder seguir avanzando en otro colegio, que sacara el kínder decía yo, y la psicóloga que estaba allí , a mí me sirvió mucho, primero conocí a la educadora diferencial, igual no me gustó mucho, a mí no me gustó mucho integración en realidad, porque de integración nada si los sacan de la sala, y trabajan con ellos en otro lado porque yo veía que los sacaban pa que los cabros no molestaran la profesora y a los otros niños, porque si es cierto que distraen a los demás porque son demasiados niños para uno que tiene necesidad como yo empecé a pedir reuniones con la profesora, le cuestionaba el método, porque ella estaba con el celular en mano, le sonaba, y dejaba a los chiquillos botados y se iba a hablar por teléfono al patio, y en ese momento el Cristóbal veía la oportunidad de salir y salía, entonces ella a grito limpio lo entraba a la sala, yo encuentro que de pedagogía nada y yo eso se lo hice ver, y no, le gustó mucho que se lo dijera, como tampoco me escucharon en UTP yo me fue al ministerio de educación e hice el reclamo, entonces la directora de la provincial de educación le llevo el

correo mío de vuelta y lo que estaba pasando, la directora me fue a buscar y fue un caos esa reunión, como una encerrona que me hicieron, si fue muy fuerte, a mí, la primera vez que yo tuve que sentirme como desamparada, en contra de

P24

E: ¿Por que como encerrona?

P25

M: porque a mi ellas me llamaron, yo fui a dejar a Cristóbal me quede con él, la directora me fue a buscar a la sala y me llevaron a la oficina de ella y ahí estaban todo el equipo de gestión de ella y yo sin saber a lo que iba, y estaban todos UTP, psicóloga, el equipo de integración y después llego la profesora y asistente que estaba con ella, imagínate tenia asistente y no eran capaz de trabajar con él, eran como diez personas y yo no sabía a lo que iba, “y usted porque está haciendo esto”, yo en el cuaderno de comunicaciones, estaban las notas en donde yo pedía las reuniones con la profesora, después pedía las reuniones con la jefa de UTP, y nunca nada, no había tiempo, y Cristóbal era el mocosito que molestaba, así me dijeron a mí, entonces yo lo único que le pedía a la directora es que me ayudara para que Cristóbal terminara el kínder, pero yo me lo llevo y yo creo que fue un alivio para ellos, a mí me quedo claro que ellos se dan cuenta del rechazo porque el ahí tenía un comportamiento bien desadaptado, se bajaba la ropa, mordía, se pegaba, cosas que no hacia yo decía ni siquiera por imitación, habían niños que eran groseros, pero el Cristóbal empezó a demostrar esas reacciones

P26

E: y eso lo empezó hacer en ese momento

P27

M. y cuando estaba en la casa, él estaba muy tranquilo, relajado llegaba el otro día en la mañana cuando tenía que levantarse, con gritos, escandalo

P28

E: no le gustaba ir a l colegio

P29

M: No le gustaba, el único alivio que tenía el, imagínate las clases eran de ocho a diez, entonces las veces que estuvo más rato en el colegio fue porque en integración le tocaba, no se una evaluación, la educadora diferencial que trabajaba con él, yo con ella no hice vinculo, no me gusto como trabajaba, ella decía ya Cristóbal siéntate a escribir esto, el no entendía lo que tenía que hacer, el trabajo muy bien con la psicóloga, le encantaba terapia ocupacional, era el juego del yo creo y la fonoaudióloga también, pero con un cuaderno no era para nada estimulante

P30

E: en general para ningún niño es estimulante sentarse frente a un cuaderno

P31

M: ella le hacia los puntitos para hacer trazado, y el en vez de hacer unas líneas, le hacía (hace gesto de rayado), ella le insistía y le sacaba la hoja, y se lo volvía hacer, y yo la miraba, yo me dedique a puro mirar, y después cuando me tocó a mí la entrevista con la psicóloga yo le planteé que yo no era docente pero me llamaba la atención el método porque no se acercaba en ningún momento al niño, yo no si ella tendría que bajar al nivel del niño o el niño subir al nivel de ella, pero nunca se

conectaron, en cambio con la psicóloga, se tiraba en el suelo con él, jugaban con una pelota, después ella se dio cuenta de que él tenía mucha habilidad con los rompecabezas, memoria visual, que de ahí me di cuenta que si, como que es una característica de ellos la memoria visual que tienen, y cada vez que él iba ella tenía un rompecabezas nuevo, y después yo empecé a llevarle unos legos, cosas para que el tuviera que sabía que eran de él, y después no los lleve más porque él sabía que eran de él y no dejaba que nadie los tocara, quedamos que mejor aprendiera a compartir porque él no compartía nada, no entendía turnos, entonces la parte social que podría haberla desarrollado, no se desarrolló ahí, al contrario como que él se enclaustró más todavía

P32

E: no jugaba con sus compañeros

P33

M: no

P34

E: o sea él iba, estaba, dos horas y después se venía a la casa, no compartía recreo, o juegos con los otros niños

P34

M: de hecho la profesora antes de que terminara el año me acuerdo, yo en realidad quería que terminara el kínder, pero yo no lo había llevado, el objetivo mío era que lo social se abriera, porque yo lo tuve en una escuela de lenguaje, entonces la fonoaudióloga me dijo, “mira, por lo que yo veo, y el diagnóstico, el no debería estar

aquí”, pero no tenía donde llevarlo, yo quería que estuviera en una parte, por lo social, yo le decía mira no me importa que el aprenda a leer

P35

E: es que eso es lo principal cuando son chiquititos

P36

M: yo me dedique a leer libros yo creo que todos los libros que no leí en el colegio, me devoré libros para aprender que tenía mi hijo, para tratar de entender en que le podía ayudar también, porque imagínate, lo lleve como a siete neurólogos, dos neurólogos fueron como bien claros en explicarme las cosas, pero no suficiente

P37

E: cuando le dieron el diagnostico, como fue en un principio, como se dio cuenta usted

P38

M: mira yo tengo tres hijos, Cristóbal es el menor, y los otros siempre fueron bien tranquilos, pero Cristóbal ni siquiera balbuceaba, él se reía, siempre ha tenido eso de que se ríe de la nada, de que se está riendo, nosotros pensábamos “un amigo imaginario” con mi esposo, incluso hasta un ángel que lo viene a ver (sonríe), la ignorancia de uno

P39

E: era chiquitito

P40

M: si antes del año, una carcajadas, así empezó, y a interactuar mucho con la mano izquierda, se miraba mucho la mano izquierda, no existía nada más, yo le ponía

móvil, o le podía poner cascabel y nada, era la mano la que le llamaba la atención, y como al año más o menos, pensé yo que podía haber algo, pero como va hacer tanta la mala suerte, y lo deje. Y en el control sano a mí nunca me dijeron de alguna sospecha, entonces cuando cumplió el año y medio, yo esperaba que estuviera hablando, alguna palabra, que fue como mis dos otros hijos, nada, ni siquiera agu, era pura risa, entonces yo le decía a mi esposo aquí hay algo, no si es que está muy sobreprotegido, es muy mamon, es pollerudo, esas cosas me decía el, entonces tuve la inquietud de que algo no estaba bien, porque el único ejercicio que hacía con la boquita era reírse, no hacia otro sonido, yo no lo conocía, yo le repetía Cristóbal, yo le hablaba, y me miraba de repente, entonces yo pensé que estaba sordo, y me ponía en diferentes lugares de la casa, y ponía cosas en otro lado y las tiraba y ahí miraba, entonces me di cuenta de que el reaccionaba en base a lo que le interesaba, porque si era algo que no le interesaba no lo tomaba en cuenta. Cuando cumplió dos años ya me quedo claro que había algo, por el lenguaje, pero nunca me imaginé que era esta cuestión

P41

E: y como se entero

P42

M: a los tres años, un día le dije a mi esposo, después de haberme lamentado mucho, y de haberme despedido porque una de las cosas más difíciles que me costó es que yo tenía miedo, y de los dos a los tres tampoco hablo nada, no nada, él era pura risa. Mira lo que hacía mucho, eran las rabietas, era algo tremendo, yo me acuerdo que por

cualquier cosa, se dio cuenta de que los chiquillos ocupaban juguetes que quería, y si no se los pasaban, era tremendo

P43

M: hacia pataletas, y yo iba al baño a esconderme de él, era un pequeño tirano, porque yo no sé si sabría cómo hacerlo, pero él sabía como conseguir las cosas, y yo lo único que quería era que no gritara, yo creo que de ahí, yo me enferme del estómago, de los nervios, empecé a tener hartos problemas neurológicos, nerviosos, porque era algo que no paraba, no era que tú le dijeras cállate por favor, era llorar, gritar, llorar, gritar, después bajarse la ropa, morderse, se pegaba cabezazos y cuando le pasabas lo que él quería se quedaba callado.

P44

E: Cuando fue eso

P45

M: como a los tres años, un mecanismo que él descubrió para conseguir las cosas, o no sé si para llamar la atención para conseguir las cosas

P46

E: quizás para expresarse también

P47

M: claro porque no podía decir mamá quiero ese juguete, hasta el día de hoy habla bien como en tercera persona algunas cosas, pero en esa época yo no entendía. Siempre me decían “pero usted es la mamá, es que tienes que saber, en este caso yo no sé, con él, yo no sabía, no sabía a qué atenerme yo le tenía hartos miedo, yo no sabía hacer cosas con él, no salía a pagar cuentas, al supermercado nunca, jamás, yo

como que lo aislé aquí en la casa y esta era su burbuja, porque imagínate cuando yo le dije a mi esposo lo vamos a llevar al neurólogo porque yo quiero salir de una vez por todas, porque estaba tan agotada y angustiada también, porque todo lo que había aplicado con mis otros hijos no me había resultado con él, entonces ya no tenía nada más que hacer y lo llevamos a la neuróloga en Santiago centro y ella me dijo que tenía disfasia, entonces claro descubrir que es la famosa disfasia, hay médicos que llegan y te tiran y tú no sabes que es

P48

E: ustedes no lo habían escuchado

P49

M: jamás, pa mi era autismo, Down, problema neurológico, retos múltiples, había conocido yo ese concepto, asperger había escuchado un par de veces

P50

E: y cuando le dieron ese diagnóstico por primera vez que paso con ustedes como familia, que pensaron, que sintieron

P51

M: fue una reacción diferente, mi esposo callado y yo llore desde la consulta de la doctora hasta mi casa, porque no sabía que era y cuando le pregunte a la doctora que es disfasia, me dijo “en el fondo es autismo pero no tan profundo”, y cuando me dijeron eso, es como que me hubieran hecho un hoyo en mis pies y me fui al vacío, y mi esposo hubo mucho tiempo que se dedicó a trabajar, a trabajar, llegaba tarde y trabajaba mucho, entonces nos distanciamos, hubo un quiebre y yo bueno, hubo un

tiempo que yo cualquier cosa que pasaba yo me desquitaba con mis hijos, con el mayor y ella

P52

E: ¿Por qué, cómo?

P53

M: me enojaba con ellos, Cristóbal hacia alguna embarrada, en vez de retarlo a él, los retaba a ellos, si hacia alguna tontera Cristóbal, los castigaba a ellos

P54

E: y los niños como reaccionaban frente a eso, porque ustedes habían tenido problemas, les afecto de alguna manera

P55

M: si mucho, nosotros los teníamos molestos a ellos porque la señal que yo les estaba dando era como de preferencia, un día mi hijo me dijo "porque todo el Cristóbal si yo estoy ocupando él tiene que esperar" y cuando me empezaron a reclamar yo dije tienen razón, porque era un cuento de para evitarme mi angustia yo empecé a presionarlos a ellos para que cedieran a los caprichos que el Cristóbal tenía, nunca me acerque a preguntarles a ellos si estaban realmente ocupando juguetes o lo que estuvieran usando, entonces ellos también sufrieron las consecuencias de ceder a los caprichos del más chico o a las pataletas del más chico, y verme a mí también por cualquier cosa andaba llorando, andaba mal humorada, entonces fue bueno la convivencia era mala

P56

E: hubo más consecuencias después de esto en los niños

P57

M: yo creo que a lo mejor pudo haberle afectado más a ella, en la manera de ser frente a su hermano, porque ya después cuando se dieron cuenta de que su hermano tenía un problema de que no era porque él quisiera ser así, afecto en la manera de ellos de sobreproteger a su hermano, como me veían muchas veces, y me ha costado mucho a mí, no enojarme o no reaccionar cuando veo que alguien lo mira, o cuando alguien se ríe, porque eso en el fondo es lo que te toca vivir, con niños de su edad, más chicos o más grandes, adultos también, ellos (hermanos), se afectan mucho cuando ven que pasa esto, y mi hijo también tiene reacciones que me da miedo, que le puedan hacer algo a él, porque se ofusca demasiado, “porque miran tanto a mi hermano que se creen”, afecta mucho lo social, de ver que su hermano no es aceptado como es a grandes rasgos, entonces a mí también me ha tocado hacer terapia, hacer charlas, participar en encuentros con otros papás pa liberarse un poco de ese peso, porque es grande, pero yo veo que a la niña, ella es como bien retraída, ahora este año esta como un poquito más sociable, pero con el Cristóbal ella es como si fuera su mamá, y eso me ha costado hacerles entender, que ellos son los hermanos, que si para apoyarlo, que el necesita ese apoyo, pero no es problema de ellos velar por la seguridad de Cristóbal porque pa eso estamos nosotros los adultos, eso me ha costado que entiendan eso, el cuento social ha golpeado fuerte aquí, en mis hijos

P58

E: y en ellos no hubieron no se problemas en el colegio, dificultades conductuales, de repente algún cambio, que a veces a los niños les afecta de alguna manera, a otros de otra

P59

M: yo creo que en la manera conductual de ella (hermana) que se notó, en sus reacciones, de repente enojarse mucho con el Cristóbal, cuando se pone porfiado, como que todavía es un desafío el hermano que tiene, una prueba constante, a mi hijo mayor yo creo que siempre va hacer un desafío el sentir que tiene que protegerlo, como ese compromiso de protegerlo

P60

E: qué edad tiene

P61

M: catorce, mira pero cuando yo me doy cuenta de que Cristóbal no tenía manejo conductual, recorrimos bastantes neurólogos unos muy malos y otros muy buenos, pero inalcanzable pagar la consulta, imagínate yo fui a una charla con la Amanda céspedes, que deje de pagar cuentas para poder pagarle a ella, o sea dejando muchas cosas de lado

P62

E: ¿quién es Amanda céspedes?

P63

M: una neurosiquiatria infantil, que ha escrito mucho, en el fondo ella hace charlas, conoce mucho del tema, pero no está avocada ayudarte, si tú le pagas te da la charla, entonces uno no puede siempre imagínate hay dos hijos más, uno tiene que seguir viviendo, nunca faltan los imprevistos y más encima tengo fonasa, mucho no puedo hacer y ahora Cristóbal se atiende con la doctora Carmen. Que es una neuróloga que me recomendaron mucho después de haber recorrido mucho, ella tiene harta

experiencia con niños con espectro autista y autismo, hace dos años que lo atiende y anteriormente tantos tropiezos uno tras otro, porque lo que más me insistían a mí después de que Cristóbal, estuvo en integración, cuando él estuvo en escuela de lenguaje, la neuróloga que lo veía en el Paula, le dio al niño risperidona y yo estoy arrepentida hasta el día de hoy, porque mira Cristóbal era delgadito, era malo para comer en realidad y ha subido tanto de peso, entonces en Cristóbal era como una ansiedad nerviosa, porque el necesitaba moverse, después supe que era una cuestión vestibular y que necesitaba, a mí la neuróloga no me dijo nunca vas a tener que tenerle terapia ocupacional al niño, lo único que ella me derivó fue con el psicólogo del hospital lo vio dos veces en un año, nada, entonces ella me decía mira tú tienes que tenerle un cuaderno a Cristóbal donde tu vallas registrando todo lo que hace, yo claro le tenía un registro y después me di cuenta para que tengo esto si nadie lo va a leer, a quien le sirve, mi esposo después, cuando llega una mala te llegan todas, quedo sin trabajo y que hago ahora y lo único que se me ocurrió, por esa cosas de la vida me encontré con una amiga que es educadora diferencial, le conté lo que estaba pasando, y ella me dijo “yo te voy ayudar lo que más pueda dentro de lo que conozco, que tampoco es mucho” y ella me empezó a mandar actividades para hacer con Cristóbal

P64

E: ¿Qué edad tenía el niño?

P65

M: iba a cumplir cinco años

P66

E: o sea que él fue a escuela de lenguaje cuanto tiempo

P67

M: dos años, en escuela de lenguaje entro a los cuatro, hice pre kínder y kínder

P68

E: y después se integró a kínder a un colegio

P69

M: claro, lo que pasa que en la escuela de lenguaje como yo lo tenía con risperidona el Cristóbal igual hacia pataletas, yo a veces me bajaba de la micro, me bajaba en la esquina y la escuela estaba cerca y yo le escuchaba los gritos y yo le decía a profesora “me saco el sombrero contigo, la paciencia”, yo me agoto, sé que soy la mamá y tengo que tener paciencia, pero para mí es un descanso cuando Cristóbal está en el colegio, pero resulta que él iba hacer las mismas tonteras allá

P70

E: y avanzo algo en la escuela

P71

M: no, en la parte social si aprendió que para mí era suficiente, la verdad es que yo le decía a la profesora a mí no me interesa que el Cristóbal aprenda a leer, si, le dije yo, que conozca los colores, porque de alguna manera ustedes se las ingeniaron y les explicaran a ellos como hacerlo en la casa y los números, las letras, no sé, ustedes verán, pa mi era el cuento lo social, por como yo lo veía en la calle, el de repente, a veces íbamos de visita nosotros, y Cristóbal se escondía tratando de meterse entre las piernas, entonces imagínate hasta eso perdimos, nosotros no salíamos, a ninguna parte, y si salíamos era separados, “anda tu” yo no salgo con él, no sé, de repente personas que no han vivido lo que tú, y dicen “hay que son pencas como papás”, pero

yo decía no me importan las opiniones, no me sirven, porque cuando yo he vivido las crisis ellos no han estado, estado yo sola y he tenido que seguir luchando con el sola, y si dicen sobre todo matrimonios de amigos, yo decía no me interesa

P72

E: o sea cuando ustedes se dan cuenta de que Cristóbal ya tenía dificultades cambio de alguna manera la dinámica familiar

P73

M: de todas maneras, mucho, nos aislamos de la familia, yo no le conté a nadie lo que tenía Cristóbal, no por un cuento que me diera vergüenza, era que yo no podía hablar, me decían como esta Cristóbal y yo guaaaaa lloraba, me decían porque Cristóbal hace esos gestos, de repente Cristóbal, como un niño autista, le da de abrir mucho los ojos, la boca, hace muecas cosas, o se queda pegao, pero cuando a mí me preguntaban eso yo decía, no sé si estoy preparada para una conversación con alguien que tuviera hijo normales, no podía

P74

E: cómo vivió usted específicamente, usted dice que estaba con muchos nervios, que estaba muy mal

P75

M: Que fue, yo creo que empezó aumentar de a poco en la medida que mi esposo iba a trabajar y yo me quedaba sola con el peso y yo no quería, no quería tener que seguir

sola con ese camino, yo quería que él se involucrara más, pero obviamente él no podía porque tenía que tener dinero pa la casa, en ese aspecto tuve que entenderlo, después de hartas conversaciones, después de haber ido al psicólogo, después de haber conocido otras mamás que estaban igual, y cuando yo conocí un matrimonio que estaba separado, después de un quiebre que se produce, (pensé) no nos puede pasar esto, tengo dos hijos más, hay que seguir luchando, y cuando ya logre darme cuenta de que yo también lo estaba descuidando, porque me cerré mucho al Cristóbal, me dedique mucho a él, y deje a los demás de lado y ya después cuando me empecé a dar cuenta y mi esposo me empezó a reclamar, empezamos a tener discusiones grandes y conocí este matrimonio que cada uno por su lado trataban de ayudar a su hijo, pero ellos también se habían separado entonces, esto no pude pasar, en el fondo aquí igual hay cariño, estamos luchando por lo mismo a lo mejor de diferente manera, pero no nos hablábamos, entonces ahí empezamos a conversar con mi esposo, pero a mí me costó mucho entender, y superar el por qué, yo me quede mucho tiempo pegada en ¿por qué a mí?, como que fuera un castigo así lo tome y cuando me toco ir a la psicóloga, ella me hizo ver de que no tenía que tomarlo de esa manera, que lo tomara como un desafío, y ahí empecé a querer convencerme de que era un desafío, porque en el fondo yo pensaba de lola todos tienen una misión a que vine yo al mundo, te juro que era así, entonces cuando ella me dijo ahí está tu respuesta, después de haberle contado toda mi vida, todo lo que en el fondo te preguntan para conocerte, ella cuando me comento eso, yo sentía preguntas que me había hecho de juventud y ahí le encontré la razón, como que hubo un antes y después en mi

P76

E: le sirvió

P77

M: si, porque yo a ella le podía contar mi rabia, en ese tiempo yo andaba con mucha rabia, muy alterada, y lloraba, y lloraba y realmente cuando estoy muy alterada yo lloro, entonces yo me secaba los ojos y le pedía disculpas y ella me decía por qué pides disculpas si es tu manera de expresar tu rabia, y yo le decía “pero es que llorar me hace débil”, yo veía eso, entonces me decía “no, porque te va hacer débil”, “hay gente que se expresa rompiendo las cosas”, “hacen otras cosas pero tú te expresas de otra manera llorando” y yo decía no es que yo veo un comercial y lloro, entonces en esa época yo estaba demasiado emotiva, pero me ayudó mucho contarle a alguien que no fuera de mi familia, porque a mi mamá, mi papá, mis hermanos, nunca les conté después de mucho tiempo lo de Cristóbal

P78

E: ¿y ellos no se daban cuenta?

P79

M: si ellos se daban cuenta, pero también hubo un cuento de mi papa de un rechazo al niño y yo me aleje

P80

E: y que sintió usted cuando vio este rechazo del abuelo hacia el niño

P81

M: me dolió mucho, yo decía, siempre comparaba la relación que tenía mi hijo mayor, y siempre fue la luz de sus ojos y después cuando veía a Cristóbal, el (abuelo) se desfiguraba, mal genio, lo tomaba en brazos y lo tiraba por allá, porque le

molestaban las rabietas, él lo veía como un niño muy consentido, mal enseñado de hecho me decía, entonces a mí me daba rabia que no entendiera lo que tenía Cristóbal, pero yo después le empecé a explicar y no, no había caso que entendiera, entonces yo opte y dije no voy más a la casa y ellos tampoco venían a mi casa, y después cuando supe que mi mamá estaba sufriendo mucho, porque prácticamente mis hijos, yo tengo otros sobrinos, pero con los que más está son con los míos, entonces cuando supe que ella estaba sufriendo mucho por eso, porque los echaba de menos, deje mi orgullo a un lado y los invite un día a mi casa, y mi papa se vino a quedar aquí mucho tiempo, porque justo en esa época quedo sin trabajo, entonces después conversamos los dos, la vida tiene tantos misterios, que las cosas pasan por algo y el quedo sin trabajo y yo le dije “papá vengase para acá” y ahí él se dio cuenta, y descubrió que Cristóbal era diferente, pero con cariño, era un amor, pero que había que saber conocerlo, y enganchar con él, porque el Cristóbal rechazaba a mi papá, y yo le decía papa el Cristóbal me ha enseñado, que cuando Cristóbal rechaza a alguien es porque hay algo malo en esa persona, la cosa es o no es, entonces cuando el rechaza algo, yo ando bien atenta, a veces vamos a un cumpleaños o alguna otra parte donde hay otras personas y yo observo al Cristóbal y si él no quiere estar con esa persona yo automáticamente me acerco y lo alejo, porque ya he visto de que algo no está bien y mi papa, fue el primero que me enseñó en el fondo, y era por eso porque en él , en el fondo sentía el rechazo del otro lado.

¿Después su papá cambio su actitud?

P82

M: si, se empezó a dar cuenta que como Cristóbal no se podía expresar verbalmente su comportamiento daba a entender lo que no podía hablar, si quería algo, yo después empecé a pedirles a todos que por favor no lo trataran con lástima, porque paso por un tiempo que todo era “pobrecito” “la pobre Lorena”, no, dije yo, aquí nadie es pobre, el nació diferente, y para mi es una misión una tarea que tengo que cumplir

P83

E: cuando usted ya había asumido

P84

M: después cuando ya pase el luto, me dijo la doctora, ya pasaste el cuento de los por qué ahora viene, en lo que estoy ahora es, que hago pa que sea el día de mañana alguien, ese es mi norte en realidad, que hacer, y que, ese es un tema, porque en el fondo el colegio especial, que me negué por mucho tiempo un colegio especial, porque estuvo en escuela de lenguaje, después integrado, podría haber estado en escuela especial de chiquitito, pero para nosotros era, totalmente negados, porque yo le tenía miedo, me daba miedo que empezara a imitar, que empezara hacer cosas de niños enfermos, a mi modo de ver en esa época, y mi esposo me decía “no, un hijo mío en escuela especial, donde están los niños enfermos”, la ignorancia de uno, de no saber, de quedarse con lo que uno ve no más, pero después cuando lo tuve en proyecto de integración, la psicóloga me hablo de la escuela especial, yo fui a conocer una que estaba en cerrillos y no me gusto, yo cometí el error de ir sola, yo debería haber ido con mi esposo, porque yo estuve muy mal, a mí eso me dejo como mal

P85

E: usted lo saco de integración y ahí empezó la búsqueda

P86

M: es que las chiquillas de integración, la terapeuta ocupacional, ella me dijo yo lo veo para escuela especial, pero donde no hallan niños con daño tan profundo, entonces yo les pedí, porque gracias a Dios yo tenía buenas migas con ellas, muy buena relación, y yo les pedí ayuda a ellas, como ustedes conocen más lo que es la educación especial en Maipú por favor ayúdenme, denme datos y yo voy a colegios, y me dieron muchos datos, y la fonoaudióloga me recomendó un colegio de cerrillos, yo fui y para mí fue muy impresionante, yo había ido a una escuela especial, y de hecho años atrás, cuando estábamos pololeando con mi esposo, nosotros hicimos una navidad con los niños de ahí, llevamos regalos y cosas, pero diferente es tener un hijo tuyo con problemas, porque por ultimo uno va y no es nada tuyo, entonces nosotros lo disfrutamos, me acuerdo que yo me emocione, fue bonito el regalo que nos dieron ellos, pero cuando me toco ir a buscar el colegio a mí, fue como pensar “Dios mío que hice para merecer esto”, así lo tome yo. Después fui a otro y no me gusto la frialdad de las profesoras, hubo algo que no y yo fui con el niño, pero no me gusto, como la última opción llegue acá, como última opción dije yo , sino por ultimo vemos una profesora en la casa, y cuando llegue allá, me recibió la directora, y yo fui con Cristóbal y mi esposo, y yo le dije (al esposo) “tú vas a ir”, está bueno ya, tengo que andar sola, así le dije yo porque este es un cuento de familia, y si me equivoco alguna vez en alguna decisión, yo quiero que tu estés presente, pa que me digas oye no, si decidimos entre los dos así que nada de culpas, porque estuvimos mucho tiempo pegados con la culpa, “tu hijo me decía él”, no, le decía yo porque tu soy el

autista, empezábamos a pelear los dos, a descalificarnos también, pero después cuando ya entendimos que no íbamos ayudar nada al Cristóbal de esa manera y a los niños tampoco porque también los estábamos perjudicando, teníamos que preocuparnos los dos, así que empezamos a ir juntos a las entrevistas

P87

E: claro, porque antes no había escuchado en ningún momento aparecer al papá, recién empezó acompañarlo y todo en esa fecha

P88

M: si en esa fecha, porque la escuela de lenguaje la conseguí yo, a las entrevistas iba con el niño sola, iba con mi hija pa todos lados, porque estaba chiquitita la coní, pero el no, entonces el también cayó en el cuento de esconderse un poco, porque estaba trabajando, fue la excusa, yo no po, yo tenía que saber sacarlo, porque no me quedaba otra, entonces mi marido no vivió lo que era sacar al Cristóbal de la casa al colegio, y yo tenía que tener una ruta fija, me salía de esa ruta y quedaba la escoba en la calle, pero yo empecé a decir, no po me voy por este lado, y nos íbamos caminando a tomar la micro, después yo le decía por este lado, y nos dábamos la vuelta, y el gritando y llorando y yo inmutable, como operada de los nervios de hecho, llegábamos al mismo paradero pero por otro lado, hasta que logre que el Cristóbal perdiera, no sé si el miedo a lo inesperado, creo yo por lo que me decía la neuróloga, es como un pánico que le tienes ellos, a no saber qué va a pasar, como que los sacas de su estructura y queda totalmente la escoba, entonces yo empecé todos los días me iba por caminos diferentes, y empezábamos lunes, y nos íbamos por un lado, martes y por otro hasta que se aprendió los días de la semana, él sabía que el día lunes nos íbamos derecho,

sabía que el día martes dábamos la vuelta, después el miércoles pasábamos por otro pasaje, entonces me sirvió para enseñarle que no pasaba nada malo, caminábamos, se aprendió los días de la semana y confió en mí, pero confió de una manera positiva, porque él me tomaba la mano y conversábamos y yo le decía “hijo vamos hacia adelante, porque yo andaba en la calle y le decía arriba, adelante, atrás, tomaba una piedra y la tiraba y le decía mira adelante, “alto, alto” me decía, pero fue como entretenida esa parte porque yo empecé a entender un poco más, que él necesitaba aprender de otra manera y cuando mi esposo entendió de que Cristóbal necesitaba educación especial, fue cuando tuvimos la entrevista con la directora del colegio, me acuerdo que llegamos los dos, y la directora nos abrazó, no es una cosa que te toco.

P89

E: como que los contuvo

P90

M: si fue como impresionante la manera como nos recibió ella, yo creo que uno le transmitía esa angustia, porque nosotros llegamos, yo miraba, había unos niños, jóvenes que estaban ahí y decían “hola”, felices de que tu entres al colegio, al Cristóbal también lo saludaban, el Cristóbal no era de abrazos menos de tocarlo, nada, medianamente me dejaba a mí que yo le hiciera así (hace gesto con la mano) en la cabeza, al Cristóbal nunca lo pude abrazar de guagua, le cargaba, se desesperaba y yo también terminaba muy angustiada, yo le tiraba besitos no más, y nada más me conformaba con eso, pero esa vez me acuerdo que cuando entramos al colegio, nos recibió la jefa de UTP, y yo miraba, y yo decía “ya Dios mío, ya estoy aquí, que sea lo mejor para el niño”, me acuerdo que subimos a la oficina de la directora y

entremedio veía uno niños que estaban felices, se reían, jugaban entre ellos, después nos sirvieron un café a cada uno, y Cristóbal quedo en una sala en el primer piso, y yo estaba muy angustiada, miraba estaba pendiente de la puerta, estaba pendiente si escuchaba los gritos, y ella se dio cuenta y me dijo vamos a ver las salas, para que vea usted que el niño está bien, cuando lo veo jugando con masitas, después lo vi tirado en una colchoneta, sin zapatillas, y estaba justamente la terapeuta, y lo había empezado a evaluar, y el Cristóbal no se podía columpiar, en eso, ella lo subió al columpio y el Cristóbal entro en pánico, entonces me dijo” usted nunca lo ha llevado a terapia”, “no, le dije, en el hospital nada más”, y ella me dijo, lo de lo vestibular, lo sensorial, no tocaba cosas con texturas tampoco, tenía como bien definido ya sus rasgos del espectro autista y yo pensé que todo eso iba a quedar para siempre en el no más, no me imaginaba yo que eso se podía trabajar y cuando mi esposo vio que Cristóbal estaba contento, se relajó porque fue la única vez que Cristóbal, se rio a carcajadas, jugo con otros niños

P91

E: se integro

P92

M: si, yapo dije yo aquí...

P93

E: además yo creo que cuando los profesionales saben, existe la contención, porque yo creo que ellos saben por lo que pasan los papás, estoy pensando incluso porque yo soy mamá también, cuando uno llega por primera vez a un lugar, a uno le importa cómo te reciben como te acogen, si te tranquilizan, porque uno va con angustia

P94

M: o sea el hecho de que iba a quedar horas en el colegio y yo sin saber, la angustia mía que yo le dije a ella, era que el teléfono sonara para que yo fuera a ver o fuera a estar con él, porque no habían sido capaces de manejarlo, como fue lo que me paso. A mi esa cuestión me dejo yo creo que como trauma, porque fue muy fuerte ese año, mira yo creo que si no me ralle, es porque realmente coraje había, yo creo que tenía muy claro lo que quería

P95

E: usted cuando lo llevo a integrarse al colegio a usted le exigió que tuviera que estar todos los días a estar con él en la sala

P96

M: al principio no, yo me acuerdo que lleve los papeles del Cristóbal y me dijeron la vamos a llamar si queda, y después me llamaron, yo estaba feliz, dije por fin se va a poder educar, no me imagine nunca que la segunda semana de marzo me iban a llamar para “que fuera a contener al mocosito”, eso fue lo que dijeron, para mí fue un balde de agua fría porque yo le dije a ella y usted para que esta, si ese es su trabajo, yo no soy docente, yo soy la mamá, yo vengo pidiendo ayuda para el niño, ustedes tienen integración, me imagino yo, que están preparados y ella me dijo yo no tengo nada que ver con integrados, eso lo ve la educadora diferencial, así como el cacho, y cuando yo conocí a las chiquillas de integración yo les planteé mi inquietud, pero la

educadora diferencial era muy puesta la camiseta con el colegio, yo creo que por eso nunca nos entendimos, ella no se pone la camiseta con los alumnos que necesitaban apoyo, cuando tuvimos la reunión con el equipo de gestión que fue, cuando me llamaron de repente y yo no sabía a qué iba ella me dijo, “usted lo que hizo en el ministerio de educación hecha por tierra todo el trabajo que hemos realizado” y ¿por qué? le dije yo, si ustedes tienen que velar por la integridad física y mental del niño, ustedes lo que están haciendo con mi hijo, dije yo, es discriminarlo porque les estorba, les molesta, esto no es integración, yo había leído algo del decreto, entonces la niña del ministerio, me llamaba, porque yo la contacte, tuve entrevista con ella y la conocí y le explique muy angustiada, a mí me hablaban del Cristóbal y yo lloraba y lloraba, entonces ella me dejó ese día que yo llorara, y espero que yo estuviera tranquila, y después me entere que del ministerio se dejaron caer acá al colegio, entonces, que paso, así como el Cristóbal, la gran mayoría de los niños que eran con un manejo conductual bien precario, tenían problemas, porque también habían niños integrados en otro kínder y había uno que también tenía disfasia pero era una seda, y a ese niño le prestaron toda la ayuda, a Cristóbal nada muy poco, entonces la mamá no tenía que ir a clases, la profesora le daba trabajos, era muy cariñosa con él, pero yo le decía a mi esposo “a mí me habría encantado haber grabado a la profesora cada vez que yo llegaba con Cristóbal a la sala, la cara se le caía de larga que la tenía, era como “ya llego este cabro”, entonces que es lo que yo hacía, buenos días y me sentaba con el Cristóbal en la mesa que le correspondía a él, porque en general terminaba sentado solito en la sala, y a mí eso me dolía yo decía, porque ella no hace el esfuerzo de sentarlo con otros compañeros, habían otros niños que se acercaban a Cristóbal y le

hablaban pero el Cristóbal se veía así (alto), y los otros niños así (bajos), entonces ella tampoco no lucho para que no se produjera discriminación en el futuro, ella se reía, entonces esa cuestión como que me hizo marcar a fuego, que yo no quería pasar eso otra vez que mi hijo tampoco pasara por eso, él no se daba ni cuenta, pero era yo la que veía todo eso y una vez incluso, estaba tan enrabiada que me caí en el colegio me saque la mugre, y la profesora no hizo nada, ni siquiera ayudarme a parar, yo no me podía parar, entonces la experiencia no fue buena, entonces cuando a mí me hablan de integración, yo sé que deben haber colegios que deben ser buenos, pero para mí no es bueno, esta todo malo, tendría que ver o vivir alguna experiencia positiva quizás encontrarme con una docente buena

P97

E: quizás eso hace un poco la diferencia, por lo menos yo hasta este minuto no he escuchado muy buenas referencias con la gente que he conversado con respecto a los proyectos de integración

P98

M: no imagínate aquí en la escuela... hay una mamita que nos conocimos en la escuela especial, que tenía a su hija ahí, con la diferencia que la niña hablaba todo lo que le pasaba en el colegio, entonces la mamá lloraba cuando me contaba y ya había pasado un año que la había sacado del colegio, era tanta la angustia de ella de no haber protegido a su hija, porque la niña sufrió de buling en el colegio y sufrió harto ella, entonces la niña cualquier cosa, que se acercaran brusco ella se ponía así (hace gesto de cubrirse con las manos) y estuvo mucho tiempo con esa reacción entonces la angustia, yo creo que como mamá uno se siente tan impotente, que nadie te halla

avisado, te haya advertido, que nadie halla prevenido eso, que la niña halla pasado un año en esas condiciones, era chiquitita, tendría unos siete años, entonces yo creo que el proyecto de integración fue la peor idea que tuvieron, en papel, fantástico, yo lo leí y es una maravilla, pero en papel, porque los profesores, hay muchos que no quieren integración. Aquí al lado de mi casa tengo una señora que es asistente de párvulo, y ella me dijo una vez “todos estos niñitos especiales, tienen que irse del colegio no tienen que estar, y ella trabaja en un colegio municipal que tiene integración, y yo le dije pucha

P98

E: es que a veces no saben cómo tratar a los niños

P99

M: Yo sentía con esa profesora, que ella feliz con los niños que ni siquiera se notaba que estaban, como, mientras menos le den que hacer, era feliz, como el alumno ideal para ella, entonces le preguntaba el Cristóbal y ¿Por qué?, ¿Por qué?, porque eso lo tenía pegado él, fue como una de las primeras palabras que aprendió a decir y ella pensaba que la molestaba preguntando que él quería saber y era una estereotipia que el tenía, entonces yo le dije una vez que lastima que tu hallas estudiado esto, porque no te dio el puntaje para otra cosa, porque vocación no hay

P100

E: es que hay gente que no está preparada

P101

M: entonces imagínate fue un año eterno para mí y después llegar acá a la escuela especial a mí me dio una tranquilidad, porque yo lo único que quería, es que fuera feliz, que no supiera de maltrato, yo le decía a la directora, por favor si me llegan a llamar, no me digan que venga a estar con el niño en la sala, porque si vengo a una escuela especial, si me llaman, es porque no tengo a donde más ir, y gracias a Dios nunca me llamaron, era yo la que iba siempre, me dejaba caer de repente, a ver qué pasaba con Cristóbal, aunque el primer año también fue complicado porque él también tenía un cuento en su cabecita con respecto al colegio, Cristóbal era mucho de arrancarse de la sala y se quedaba deambulando en el patio, la profesora de repente lo mandaba, el Montessori tiene eso de que le empiezan a dar independencia a los niños de a poco, y la profesora lo mandaba a lavar un pincel, y Cristóbal estaba como media hora lavando el pincel en teoría, pero uno lo iba a ver y estaba jugando en el patio, generalmente con el escobillón tenía todo lleno de tierra, tenían un huerto sacaba todo con el escobillón y se ponía a barrer, estaba haciendo aseo, entonces eso era lo que a mí me preocupaba, yo le decía a la profesora, yo sé que no va a venir aprender todo, así inmediatamente, pero yo quiero que aprenda, tiene que estar en la sala y que si usted lo manda hacer algo, que lo haga y que vuelva, porque yo en la casa también tuve una psicopedagoga y trabajábamos así. Yo aprendí, primero que todo, tuve que vencer el miedo hacia él, y hacerle entender que era yo la que mandaba, era yo la que ponía los límites, yo tuve que vencer mi miedo hacia el

P102

E: ¿y porque dice usted que tenía miedo?

P103

M: yo tenía miedo cuando Cristóbal hacía pataletas, tenía miedo a que la gente pensara de que yo le hacía algo a Cristóbal, y me pedía disculpas que eso era lo más terrible, “discúlpame, discúlpame, por favor” y no sé de donde lo saco, nunca lo voy a saber, además que estaba tan de moda la cuestión del maltrato infantil, que yo decía, me van a demandar, tenía pegado eso, “discúlpame”, o sino pedía socorro, yo no me lo explicaba, no sé, de repente los videos no más , el computador, porque eso si manejaba desde chiquitito, el computador, navegaba, no hablaba ni una cosa, pero se manejaba en eso, entonces cuando empezó hablar esas palabras yo le decía a la psicopedagoga, yo no sé qué hacer, porque mi angustia era cien por ciento una cuestión del que dirán afuera, así que ya, empezó la terapia era conmigo y con Cristóbal para que yo entendiera de que yo tenía que preocuparme de él, y sacarme esa cruz, esa carga con respecto al qué dirán, a lo social, de que chuta como es, esa cuestión me angustiaba mucho, las pataletas que el hiciera, por no importunar al resto, a mí me incomodaba incomodar al resto que estaba ahí haciendo una fila, pa mí fue una prueba muy grande cuando me toco salir a pagar cuentas, enfrentarme a ese pánico, y cuando yo entendí de que era yo la que ponía los limites, y yo le transmitía esas angustias a él, empezamos a trabajar, como casi dos años

P104

E: y este fue todo el proceso cuando el niño empezó en la escuela especial

P105

M: ahí empezaron a mejorar las cosas, lo que pasa es que justo cuando Cristóbal estaba en la escuela especial, yo conocí a la doctora Carmen quijada, entonces para

mi hubo un antes y un después, la profesora que tenía Cristóbal, igual tenía su método muy Montessori y la neuróloga empezó, en los informes que mandaba que por favor que hubieran estructuras más fijas, a ponerle límites y cuando la profesora se dio cuenta de que los límites que ella le ponía en la escuela no los respetaba porque se sentía libre, ella empezó a cambiar y él empezó a entender que tenía que respetar las rutinas, y estaba todo delimitado, las cosas no eran como él quería, también empezó a entender que yo ya no le tenía miedo, y la doctora me dice, los niños siempre te ponen a prueba, siempre te están probando, hasta donde puedes llegar, porque es así tú no puedes evitar esto, y son así, y de hecho me dijo son muy manipuladores

P106

E: y todos los niños son así

P107

M: ella me decía no porque tenga autismo o sea Down van hacer así, es parte del ser humano ser así, cuando yo empecé a liberarme de eso empecé a entender y a mirar al Cristóbal como mi hijo menor y eso me costó años, cuando me saque esa cosa de la cabeza de que no era un castigo, de que no era algo por lo que yo había hecho, cuando la psicóloga me dijo tómalo como una respuesta a tus preguntas, sentí esa libertad, esa mochila que me saque de encima, empecé a reírme más, a disfrutar de pequeñas cosas, cuando me trajo por primera vez un adorno de navidad, cuando me dijo mamá por primera vez fue tocar el cielo y volver, o si no empezó ya no con tantos gestos, fue todo un aprendizaje que el niño tiene que angustiarse, tiene que

llorar, porque eso me decía la neuróloga, es inevitable, es parte del crecer me dijo, y lo que tú tienes que hacer, no vas a evitar que el niño no sufra, porque es parte del crecer, el niño tiene que sufrir, como lo hiciste tú, como lo he hecho yo, y como lo han hecho todos para ser adultos, es así, es la ley de la vida, las diferencias esta en las herramientas que tú le vas a entregar, para mi conversar con ella, el apoyo de ella y la psicopedagoga que trabaja con ella, a mí me entrego ese poder que yo no tenía, de querer hacer cosas por él, no por pena, sino para que el día de mañana él pueda tener esas herramientas para que no sea un cacho paz nadie, que sean un apoyo para él, los hermanos, no que los hermanos lo tengan que mantener, siempre a lo mejor lo van a tener que estar vigilando, cuidando, eso yo, no sé cómo va hacer, pero en eso tratar de ser lo mejor, que una pueda para entregarle esas herramientas, llegar a esto me costó como seis años

P108

E: y esto de las culpas que usted dijo que habían estado mucho tiempo, que pasaba con su marido

P109

M: empezó todo porque mi marido es como bien introvertido, pero a mí lo que me molestaba era, que a él le molestaban las pataletas de Cristóbal, el no entendía que Cristóbal hacia esas pataletas, el veía que era por maña, porque yo lo tenía muy consentido, entonces el no entendía que Cristóbal no era capaz de armar una frase, puras palabras aisladas. Así que lo que yo logre, como primera cosa es que me pidiera

bebida, entonces me dice “oye, bebida” y antes cuando quería algo hacia pataletas, entonces eso no lo entendía como una necesidad de Cristóbal, él decía que era porque era consentido no más, porque yo volaba y hacia que los niños volaran, para que Cristóbal no esperara y no gritara, o sea él entendió que era como válido ese mecanismo y yo creo que a lo mejor era un mecanismo de supervivencia de él, y descubrió que era manera de hacerse entender y lo entendían porque antes me preguntaban que quiere, no se pon, si yo supiera

P110

E: y el papá como se logra en algún momento integrar, como padre con su hijo

P111

M: cuando se dio cuenta de que Cristóbal era capaz de aprender

P112

E: y como se integra el

P113

M: Mira lo que hace hartito, pero no siempre, es jugar y a mí me encanta, de hecho a veces él está sentado aquí, y Cristóbal se le sienta encima y empiezan a jugar con las manos y cuando yo veo que juegan y él es feliz, y empieza él, con el cuento del masaje, Cristóbal no se dejaba tocar, entonces de repente se le tira encima y le dice al papá “pica”, y él le empieza a rascar y él es feliz y dejó que lo tocaran, después ya la cabeza, después se acostó y puso una pierna, ya no teníamos ese impedimento porque imagínate era doloroso, no poder acercarse a su hijo porque en el fondo no sé qué les pasa, a lo mejor les molesta, no tengo idea en realidad, eso de tocarlo, apretarlo, apretarle los cachetes, pa mí era tocar el cielo, y mi esposo fue el primero, y a mí

nunca se me habría ocurrido, te juro, y estaba tan metía en la cuestión conductual y ser como la bruja, la paca más o menos, que no se me había cruzado por la mente, y me acerco a mirar, y hace tiempo que no lo escuchaba reírse a carcajadas y me asome y claro el (papá) le estaba haciendo cosquillas, entonces no era una risa sin sentido, después empezaron los juegos, Cristóbal lo veía llegar del trabajo y era “papito” se le sentaba en las piernas y pa él era un placer, se sentía totalmente realizado al poder haber logrado esa conexión con el niño, él sabía que con su papá se daba así y sino el Cristóbal bajaba con autos, mucho tempo andaba con un cojín todo rasca que tiene que le gustaba ponérselo en la cara y llegaba con su cojín a instalarse al lado del papá y se quedaba dormido en los brazos del papá era como pucha valió la pena decía yo pasar por todo lo que hemos pasado para llegar a esto, entonces esa conexión que han logrado ellos. El papá hace dormir al Cristóbal, a él le encanta que uno se acueste con él, que le hagan masaje eso pa nosotros ha sido no sé cómo explicarlo con palabras, nosotros le decimos Cristóbal ven acostarte aquí al medio y él decía no, y ahora tú te vas acostar y llega y se mete al medio, entonces imagínate cosas que no disfrutamos cuando él era chiquitito, las estamos haciendo ahora, al medio el, con sus hermanos igual, hay más conexión noto yo, hay un vínculo que antes no teníamos, antes cada uno en su mundo, y los niños por su lado, el papá por otro y yo dedica a Cristóbal, era Cristóbal y yo, y los demás, cada uno en su mundo, ahora no po ahora somos un todo

P114

E: ha cambiado todo

P115

M: si ha cambiado todo, de partida empezó a cambiar cuando llego la psicopedagoga y ella empezó a ver la rutina que nosotros teníamos y ella me hizo ver a mí, que habían varias cosas que si las hacíamos bien, pero otras que se daban cuenta de que Cristóbal lo privilegiábamos mucho, entonces ahí empezamos hacer como más equitativos en cuanto a varias rutinas, todavía no he logrado que entienda, vamos hacer la cama, él dice “pero como, no”, y discute y te lleva la contra, pelea con su hermana, de repente se abrazan se dan besos y antes no ningún contacto físico, el poder hacerlo ahora es tan especial, es tan importante

P116

E: ¿y con su entorno, con los compañeros del colegio, comparte, juega?

P117

M: mira comparte poco, pero hemos tenido problemas con la profesora que tiene este año, porque la profesora, nosotros vemos que no se complica la existencia, al Cristóbal le gusta el computador y él se adueñó del computador y ella lo deja, siendo que nosotros le hemos pedido mucho, lo hablamos con la directora y ella me encontró toda la razón, Cristóbal llega y se adueña del computador, la profesora le dice le voy a decir a tu mamá y trabaja y yo digo, porque tiene que amenazarlo conmigo, que imagen tiene el de mí, entonces, eso llevo que la profesora ya no sigue el próximo año, el también con la otra profesora que tenía el año pasado se ponía desafiante y no le decía, y ella le decía te vas castigado porque no quisiste trabajar, y le ponía un reloj, y él sabía que a esa hora todos se comían su colación y como se portaba mal él sabía que tenía que mirar como todos se comían su colación y ella en ningún momento me nombro a mi como que yo era la castigadora, aquí yo he sido como bien

estricta con él, pero nunca de ir y gritarlo, pero esa es la única manera de que el me respete, tiene los límites súper claros y allá en el colegio no, entonces la profesora cuando se dio cuenta de que el Cristóbal estaba contenido porque tenía claro los límites y que no podía pasarse de eso, porque si no la consecuencia era que no podía ocupar el computador y ver tele, eso yo se lo quitaba, le decía ¿te portaste mal?, “ no, me porte bien “ Y yo sabía que no, entonces te sientas ahí y no puedes hacer nada, me decía ¿pintar?, no le decía yo, aaaa, entonces ella empezó en la escuela hacer lo mismo con el reloj y el detestaba el sonido y la profe le decía voy a poner el reloj, y él decía no, no, no y trabajo súper bien, pero eso se perdió cuando llego la profesora este año, por eso la parte social no se ha fomentado, para mí siempre ha sido un desafío la parte social, pero no se ha trabajado el turno, el respeto para que todas puedan ocupar el computador o entender que significa un juego de pelota, a Cristóbal le ha costado mucho entender, entonces a él le gusta jugar solo.

P118

E: uno siempre hace la diferencia un poco entre lo que es un autismo y una disfasia, porque de hecho ahí está como la controversia y la complicación y a usted ¿qué la hace darse cuenta que Cristóbal tiene una disfasia y no un autismo?

P119

M: Cristóbal no tiene un comportamiento estereotipado de los niños con Autismo, porque nunca se balanceo, siempre controlo saliva, se baña solo, se viste solo, lo que le cuesta por motricidad es abrocharse las zapatillas. Cuando el ve videos el repite escenas. Con la neuróloga le comentaba que le costó hartito que tuviera contacto

visual, pero yo le hablo y le digo que me mire y eso me hizo dudar con respeto a que fuera Autismo.

P120

E: ¿Cristóbal se contacta con las demás personas? Por ejemplo si el la ve triste a él le ¿pasan cosas?

P121

M: Sí... cuando ve a su hermana llorar, él se acerca y le toma la carita, o ve llorar a un niño en la calle y le dice ¿qué pasa bebe? y le hace cariño o ve a la mamá enojada y dice mamá feliz, feliz... yo veo que él lo entiende.

P122

E: ¿A él le importa el contacto?

P123

M: Ahora sí, lo que no nace es mirarte a los ojos cuando quiere decirte algo, pero por lo general habla cuando quiere decirte algo, pero no he logrado que él cuente algo que ha hecho. Él lo expresa de otra manera yo le puedo decir Cristóbal como te fue en el colegio y algo que se aprendió de memoria es “se portó bien, no llora, no grita, no pateo la puerta”, entonces yo todo el año le puedo preguntar y todo el año contesta lo mismo, la profesora me decía ya lo tiene tan mentalizado que si le llega a decir que no, él sabe que le van a quitar el computador y no va a poder ver tele, entonces a mí me queda claro que esta discerniendo un poco de lo que le conviene y lo que no

P124

E: sabe las consecuencias. Entonces usted siempre ha estado aquí en la casa al cuidado de los niños

P125

M: no siempre yo trabaje hasta el año 2001 y la niña nació en el 2000 y cuando la niña cumplió un año yo deje de trabajar, fue por una opción porque yo quería criar a mis hijos no quería tener nana o llevárselos a mi mamá. Porque yo a mi hijo mayor lo tuve en sala cuna y trabaje pa puro pagarle el medico porque pasaba enfermo

P126

E: A qué se dedica su esposo

P127

M: trabaja en comercio exterior y yo trabajaba de secretaria en una empresa de seguros, así que gracias a Dios pude hacerlo sino imagínate después llega Cristóbal y con eso yo habría dejado de trabajar igual, porque no hay quien tenga más paciencia que uno, te ponen a prueba todos los días, entonces cuando yo ya entendí, le explique a los niños que su hermano no era un cacho, no era una cruz que teníamos que cargar y que todos teníamos que apoyarlo, que todos eran importantes que no había uno más importante que otro

P128

E: a que nivel tan complejo llego cuando usted me dijo que había estado muy mal, que se le había caído el pelo

P129

M: eso fue como extraño, hasta el punto de desear que el niño se muriera, pensar de puro acordarme ahora me da vergüenza, pero de asumirlo y contártelo, pa mí fue un trabajo largo con la psicóloga, para mí no era tema de conversación, yo me quede mucho tiempo pegada en el por que

P130

E: que respuestas se daba usted cuando se preguntaba eso, que pensaba

P131

M: que yo había hecho algo malo, que a lo mejor fui mala hija, no se poh que nunca disfrute bien la vida, tanto tiempo que tenía pa pensar, que esto era un castigo que yo merecía recibir, porque algo no hice bien, porque yo con mi mamá nos llevábamos pésimo cuando yo era chica, yo era tan rebelde me cargaba que me dijeran lo que tenía que hacer y hasta el día de hoy, pero yo pensaba eso que había sido mala hija por eso Dios me castigaba con un hijo así, para que yo supiera lo que era tener problemas con un hijo y por eso yo creo que hasta mala le tome al Cristóbal un tiempo, yo no soportaba que llegara el día o la mañana porque se venía otro día de aguantarlo, pero la primera vez que pensé porque Dios no se acuerda de él y se lo lleva, cuando pensé eso después en la noche yo no pude dormir, pensando en lo que había pensado en la mañana, resulta que después lo pensé varias veces y después me di cuenta de que no era un cuento del niño, él no había pedido ser así, la vida había sido así no más, y la vida seguía, ahí decidí pedir ayuda, pero fue un cuento que yo hice sola llamada, mi marido no sabe que yo fui al psicólogo

P132

E: esas cosas nunca las comento con él, o sea lo que usted estaba viviendo en ese momento

P133

M: no

P134

E: no estaba el que la escuchara

P135

M: no, porque incluso las preguntas que él me hacía cuando llegaba en la noche era porque yo tenía esa cara, porque estaba tan cansada y él sabía lo que yo había vivido, Cristóbal se me perdió dos veces en la calle, se me perdió una vez cuando fuimos al sur y ahí mi marido vivió la angustia que yo había vivido aquí en Santiago, porque fue tremendo yo no se lo doy a nadie, yo sé que es complicado que se te pierda un hijo, pero que un niño que tú le preguntas como se llama y que no te pueda dar ninguna respuesta, y no tenía ni una tarjeta se me perdió y aquí en Santiago se me perdió en la plaza de Maipú, entonces eso yo pensaba cuando él me preguntaba porque estoy con esa cara, yo empezaba con problemas físicos inmediatamente, con dolor de cabeza, este parpado cuando yo estoy muy cansada se me cae, entonces el neurólogo que me evaluó, me dijo usted tiene un estrés, no me acuerdo el nombre y me dio principio de crisis de pánico, y justo en esa época un amigo de mi esposo cayo con crisis de pánico y mi marido me dijo “ese es un débil mental” y yo por eso opte quedarme callada. Un día por una reacción de Cristóbal, donde se portó mal, y yo lo mire y le dije ahora te vas a callar, no le grite nada, que pasa me dijo (el marido) te

noto diferente y después de dos años yo le conté que estaba yendo a terapia con Cristóbal y yo también

P136

E: y él no se daba cuenta

P137

M: no porque el asumía que yo había aprendido todo sola

P138

E: y él llegaba después del trabajo en la noche, tarde y nunca se dio cuenta

P139

M: yo creo que hasta cierto punto era hasta cómodo no darse cuenta, porque yo creo que como no se daba cuenta, pero es mejor no darse cuenta yo creo, no sé si la mayoría de los hombres reaccionan así, pero de matrimonios que yo he conocido la gran mayoría reaccionan así, yo no sé si lo asumirán como parte de la pega que tiene uno por el hecho de quedarse en la casa y ser mamá o parte del itinerario que uno tiene, de ser no sé qué te vean fuerte o que uno toma decisiones, porque para Cristóbal mi marido me pregunta ¿Y ahora qué hacemos?, hasta el día de hoy oye que vamos hacer con el Cristóbal y yo tengo que responder, entonces yo “vamos hacer esto, y si me lo cuestiona, no sé yo esto se va hacer”, al principio me sentía desvalida y yo recurría a él, pero el después empezó a preguntarme a mí y me cansé de verme tan poca cosa y por qué decía yo, si soy una mujer con preparación, tengo mis pies, mis manos, y mi cabeza buena, puedo sacar información de internet, puedo conocer gente valiosa que me va ayudar y justo cuando estaba trabajando con la psicóloga fue

un lavado de cerebro muy bueno porque me saque muchas trancas que tenía, igual yo creo que ese fue el peor año que tuve no me gustaba ir a la escuela, y para el niño era un suplicio porque sentía el rechazo, llegábamos aquí y decía “casita”

P140

E: ¿y desde ahí usted empezó a buscar información, meterse a internet, y su marido?

P141

M: el no, imagínate que un día vi en televisión un reportaje en televisión sobre el autismo, y lo que más hablaba el doctor, que había que hacer intervenciones tempranas, y todo lo que el niño con autismo necesitaba, y hablaban del niño autista y yo vi al Cristóbal, te juro que lo único que le faltaba era tener la mirada perdida, mirar la nada, él nunca se balanceo, controlaba bien esfínter, no había problema en eso, pero lo conductual era la radiografía del Cristóbal, así que yo dije información hay, y empecé a buscar quien lo viera, pero también era muy caro, un doctor especialista setenta mil pesos la consulta, después otra doctora no tenía hora en un año paz pacientes nuevos, y después llegue a otra psicóloga que no me gusto como nos abordó, para ser nosotros primerizos, ignorantes del tema, yo encontré que fue muy poco atina, no se puso en el lugar de nosotros, no dijo “el niño tiene disfasia” así como si fuera un resfriado, y yo le dije y que es eso, “bueno parecido al autismo poh señora”, entonces yo le dije “usted tiene hijos con problemas”, no, me dijo “y porque es tan indolente, usted sabe lo que significa que te digan que tiene un hijo con autismo”, “yo no le dije autismo”, bueno pero es lo mismo, le dije “usted tiene que buscar apoyo integral”, y yo hasta llame a la Teletón, y ahí no lo atienden porque no

tiene un daño neurológico, me dijeron que como el problema de la disfasia no era consecuencia de daño neurológico, no podía atenderse en la teletón, aparte que Cristóbal era autobalente, caminaba se desenvolvía bien, podría haber tenido, terapia ocupacional, fonoaudiólogo, si haber pagado por ultimo haber pagado una cuota mensual, pero no podía no más. A mí se me hizo un mundo, se nos ha hecho muy difícil ser constante con las terapias porque sale muy caro

P142

E: ahora, esta solamente en el colegio o tiene terapia externa

M: mira estuvo un buen tiempo con fonoaudiólogo pero el fonoaudiólogo se cambió de trabajo, el me enseñó mucho a trabajar con Cristóbal, también aprendí mucho de manejo, en este centro lo vio un psicólogo también y él me dijo que tenía asperger, y pa mi fue como un balde de agua fría, llore un montón, tremendo lo encontraba yo, y después lo vio el fonoaudiólogo, en ese tiempo Cristóbal no hablaba casi nada

P143

E: a que edad empezó hablar

P144

M: como a los 7 años, después de haber pasado tanto, yo tenía cajas completas, de láminas, tarjetas, hasta unos pedazos de alfombras que me hizo el fonoaudiólogo para ir saltando en silabas, fue como bien entretenido pal Cristóbal todo esto, pero después perdí el contacto con él porque el centro se cerró. Mira yo creo que en todas partes hay centros buenos, pero hay que pagar, imagínate me salía llevarlo solo tres sábados al mes treinta mil pesos, la terapia con el fonoaudiólogo me salía quince mil pesos la

sesión de 35 minutos, sin contar que yo lo tenía con risperidona, ahora ya no toma risperidona yo le estoy dando algo natural. Yo tengo un grupo en el Facebook

P145

E: si, si le iba a preguntar por eso también

P146

M: a mí eso me ha servido mucho

P147

E: y este grupo lo invento usted

P148

M: si, es que mira, cuando yo conocí a Andrés, el fonoaudiólogo, yo estaba con mucha angustia, yo llegue sola donde Andrés, a mi él me sirvió mucho como puntal para ponerme de pie, yo en todas las sesiones lloraba, lloraba, y un día me dijo “ya, ¿termino de llorar?”, yo creo que se cabrió y yo me secaba las lágrimas, si le digo, “yo sé que usted necesita apoyo”, “yo le voy ayudar”, usted tiene tanto que entregar me dijo, no llore, me dijo salga de esto, mire yo siempre he trabajado con niños como estos y ellos me enriquecen mucho, él no tenía hijo todavía, después fue papá, ellos son como mis hijos, así trabajo yo, y si quiere llorar hágalo en su casa sola, pero diga hasta cuándo va a llorar y a mí me sirvió mucho que me remecieran, ya está bueno, hasta cuando, porque siempre me decía usted tiene ganas de aprender, él me mandaba libros, me mandaba páginas, lee me dijo, cosas que tienen que ver con el dolor que tienen padres que ya no tienen a sus hijos, yo leí el libro “un hijo no puede morir” y también me sirvió para crecer, y también leí otro y me sirvió porque era lo que yo necesitaba, todo lo que era manejo conductual estaba ahí

P149

E: ¡ah sí, me hablaron de ese libro, me parece que te dice como debes actuar, en que momento, cuando el niño tiene pataletas

P150

M: si cuando uno les pone límites y no te respetan, yo lo veía pataletas en la calle, pataletas en el supermercado, el porqué de la pataleta, el por qué y descubrir esa cuestión me costó, pero ahora que he ido conociendo más al Cristóbal, yo creo que ha sido un gran aprendizaje duro, pero ha sido bonito, largo y me falta todavía la parte adolescente que me advirtieron que también era bien compleja, pero ahí yo espero encontrar al equipo adecuado para buscar apoyo porque no voy a poder cargar sola con él. Mi esposo ha cambiado eso lo tengo claro, pero lo que también tengo claro es que Cristóbal esta chico y le queda hartito, el camino es largo, y lo que falta por hacer, pero imagínate Cristóbal siempre ha estado solo, juega solo, se entretiene solo, pero yo lo llamo, “si mamá”, yo ya no tengo que gritar”, pero de repente, el otro día lo agarre, porque le dieron los monicacos, lo agarre y lo metí al agua, como lo hacían antes las mamás, pa no pegarle, porque en el fondo eso me decía la psicopedagoga siempre me decía la idea es no pegarle, entonces que es lo mejor que podi hacer, cuando esta con toda la tontera es tirarle agua, paque reaccione y fíjate que es lo único que me resulta, le tiro agua en la cara, y le digo cabréate, y después le digo estas bien, “si mamá”, la doctora me dice te va a poner a prueba

P151

E: claro y estaba pensando en lo que dijo usted, en la etapa adolescente, y claro es súper complicada pero es complicada para todos, no solamente para niños que tienen alguna dificultad, es una etapa complicada

P152

M: Andrés me decía prepárate pero no te angusties, porque se vienen cambios diferentes, lo mismo te va a pasar con tu hijo mayor, con tu niña, pero con el Cristóbal va hacer diferente, porque quizás él no va a saber expresarlo de una manera concreta y ahí me dijo tú lo vas a conocer más, pero ahí vienen otros desafíos, y yo creo que tiene toda la razón porque ya está empezando a tener cambios de hecho lo que me encanta y aunque yo me enojo también es que yo quiero que haga algo y me dice “no” y no puedo anular la decisión de él, si yo quiero que sea independiente, tiene que tener su opinión, sus gustos, de repente cuando le dice que no al papá, aquí mi marido es como bien estricto, aquí lo chiquillos son como medios desafiantes con él, pero no más allá, y Cristóbal le dice “no”, y es no, y le dice “pero papá”, entonces yo encuentro que eso es rico igual, porque no se le ha anulado su esencia, y lo mismo me paso con la droga, la doctora quería que le diera risperidona y aradix, y yo no quiero que mi hijo ande como zombi, usted me está dando toda esta droga, paque la docente este tranquila, yo no quiero eso, he estado leyendo mucho, y a Cristóbal lo lleve a esta famosa terapia ABA, en un sistema del doctor loba, habla de ponerle límites a los chiquillos, con trastornos conductuales, entonces tú lo enfrentas al niño hacer una dinámica que es lo que más le carga, en este caso escribir, es seco para escribir los nombres de los juegos pero si tú le pides que escriba su nombre, empieza a reclamar y no lo hace de buena gana, y que es lo que plantea este doctor, que

puedes lograr que el haga cosas, siempre y cuando él tenga claro, que va a tener beneficios, entonces que he logrado yo con él, que aprenda a leer, se aprendió el abecedario, lo que más le costó es que aprenda algunas letras, pero súper bien

P153

E: y el aprendió a leer acá

P154

M: si le enseñe con el silabario el antiguo, pero encontré que era como tan practico, y entremedio el fonoaudiólogo igual me decía una tarjeta, con letras, después le empecé a poner colores, Andrés me dijo tú vas a tener que descubrir lo que a él le gusta y en base a eso trabajar, de repente bajábamos con la pila de cosas.