

Universidad Abierta Interamericana

**Facultad de Psicología y Relaciones
Humanas**



Título: *“Autodeterminación en Discapacidad”*

Alumno: Losciale Mariana Inés

Número de Legajo: A0900013588-P1

Tutor: Lic. Mariana L. Goya

CO-Tutor: Lic. Luciano Petit

Título a Obtener: Licenciatura en Psicología

Sede: Lomas de Zamora

Turno: Noche

Fecha de Entrega: 08 de junio 2021

Agradecimiento

Este trabajo y todo el recorrido de estos cinco años, no hubieran sido posibles sin la compañía, amistad y compañerismo que me rodearon, por ello el agradecimiento es para Guadalupe Bosque, Julieta Prat, Alejandra Da Silva y Analía Abogluian. Han sido eslabones esenciales y motores en todo momento de la llegada a la meta, la cual culmina con este trabajo de investigación.

Como así también la profesional que ha estado atenta en el proceso continuo la Lic. Mariana Goya, la cual ha aportado sus conocimientos transformándose una guía constante e imprescindible. Así mismo debo agradecer al Lic. Luciano Petit, por sus aportes en el momento de la cursada de Taller y por permanecer presente en la co – tutoría de la presente tesis.

Resumen

En los últimos años y con el advenimiento de las leyes de integración escolar, se da gran importancia a la necesidad de desarrollos de actitudes y actividades auto determinadas en adolescentes con discapacidad intelectual. Se entiende que esta posibilidad de desarrollo depende de la postura de sus padres y/o tutores, cuidadores y familia nuclear, siendo estas interrelaciones las que determinaran cuan antónimos pueden llegar a ser estos individuos. Teniendo en cuenta la relevancia de dicho tema, el objetivo de este estudio es realizar un análisis sobre como incluye la percepción de estos padres/ cuidadores en la exposición a diversos ambientes de aprendizaje de los adolescentes con discapacidad intelectual para el desarrollo de la auto determinación, siendo este el objetivo general de esta investigación.

Se realiza a través de la diagramación de un diseño cualitativo con un estudio etnográfico en donde la muestra está formada por padres de adolescentes entre 13 a 18 años, con discapacidad intelectual que asisten a un centro de formación de algún tipo entre el periodo de 2018 y 2021 y que residan en zona Sur.

Palabras Claves: Discapacidad Intelectual, Autodeterminación, Adolescentes.

Abstract

In recent years, with the advent of school integration laws, great importance has been attached to the need for self-determined developments in adolescents with intellectual disabilities. It is understood that this possibility of development depends on the position of their parents and / or guardians, caregivers and nuclear family, being these interrelations that determine how many antonyms these individuals can become. Taking into account the relevance of this topic, the objective of this study is to perform an analysis on how it includes the perception of these parents / caregivers in the exposure to various learning environments of adolescents with intellectual disabilities for the development of self-determination, this being the general objective of this research.

It is carried out through the diagramming of a qualitative design with an ethnographic study in which the sample is formed by parents of adolescents between 13 and 18 years old, with intellectual disabilities who attend a training center of some kind between the period of 2018 and 2021 and who reside in the South zone.

Keywords: Intellectual Disability, Self-Determination, Adolescents.

Índice

Introducción	5
2. Marco Teórico	7
2.1 Discapacidad Intelectual.....	7
2.1.1 Conceptualización.....	7
2.1.2 Indicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.....	10
2.1.3 Riesgo y Protección.....	11
2.2 Autodeterminación.....	13
2.2.1 Conceptualización.....	13
2.2.2 Autoconocimiento.....	16
2.2.3 Autoestima y Adolescencia.....	17
2.3 Ambientes de Aprendizaje.....	19
2.3.1 Conceptualización.....	19
3. Estado del Arte	22
4. Metodología	25
4.1 Objetivos de Investigación.....	25
4.1.1 Objetivo General.....	26
4.1.2 Objetivos Específicos.....	26
4.2 Pregunta de Investigación.....	26
4.3 Justificación y Relevancia.....	26
4.4 Tipo de Estudio.....	26
4.5 Muestra.....	27
4.6 Técnica e Instrumento para la Recolección de Datos.....	27
5. Contexto analítico de la información, reflexiones de las categorías abiertas, axiales y selectivas	30
5.1.1 Categoría Axial.....	35
5.1.2 Resultados de la Entrevista.....	36
5.1.3 Análisis de los Hallazgos.....	96
5.1.4 Discusión.....	102
Conclusión	107

Referencias	110
Anexos	114

Índice de Tablas.

Tabla 1. Categorías Abiertas.....	32
Tabla 2. Categorías Emergentes.....	33
Tabla 3. Unidades Emergentes: Abiertas y Axiales.....	34
Tabla 4. Entrevistado 1.....	36
Tabla 5. Entrevistado 2.....	41
Tabla 6. Entrevistado 3.....	49
Tabla 7. Entrevistado 4.....	59
Tabla 8. Entrevistado 5.....	72
Tabla 9. Entrevistado 6.....	80

Índice de Figura.

Figura 1. Procedimiento de Análisis.....	32
--	----

1. Introducción

Arroyave y Freyle (2009), en el trabajo de investigación titulado *La autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual* establecen que la discapacidad es considerada como una restricción de la actividad del individuo, en consecuencia de la interacción de esa persona con un ambiente que no le aporta el apoyo debido para reducir su deficiencia. Los mismos autores plantean que esta concepción responde a un enfoque ecológico y contextual que se focaliza en la defensa de los derechos humanos y la ciudadanía; en la misma se reconoce a una persona con discapacidad como agente, sujeto activo y usuario que puede participar en todo lo que le concierne.

La niñez y adolescencia son etapas en las cuales es fundamental el desarrollo de habilidades que promuevan la conducta auto determinada. Ocurre que las personas que han desarrollado discapacidad intelectual, dejan la escuela sin haber desarrollado habilidades requeridas para responder a las exigencias de la vida. Sumado a esta situación, el sistema de apoyo que se ofrece desde la Educación Especial no aporta la adquisición de aprendizajes básicos o habilidades de la vida diaria, en consecuencia, siguen dependiendo de sus profesores, padres o adultos significativos, para tomar decisiones o valorar las acciones que les permita adaptarse a los cambios exigidos por su entorno (Arroyave y Freyle, 2009).

Por su parte, Arellano y Peralta, (2015) investigan sobre la autodeterminación en niños con discapacidad intelectual el contexto familiar, como un elemento importante en el apoyo a las personas con discapacidad intelectual. Schalock (2009) define discapacidad intelectual como las limitaciones que determina el funcionamiento intelectual y el adaptativo, que se pueden ver en las habilidades conceptuales, sociales y de adaptación práctica.

El desarrollo de la autodeterminación y el modo como se expresan las diferentes dimensiones de la conducta auto determinada están condicionados

por factores personales, entre ellos edad, género, capacidad; así como ambientales, cultura, contexto, escuela, familia, entre otros. Tomando como referencia el modelo socio ecológico de la discapacidad, se distingue que este modelo depende de los factores ambientales que impulsan, u obstaculizan, la autodeterminación. (Arrellano y Peralta, 2015).

El nuevo enfoque da lugar al desarrollo de programas de rehabilitación de forma comunitaria, tomada como una metodología de trabajo que permite integrar coordinadamente a los diferentes actores sociales (ellos personas con discapacidad, sus familia, instituciones educativas, empleadores, estado y sociedad civil) en la búsqueda de alternativas dirigidas a la integración social de las personas con discapacidad, usando la participación activa de la sociedad y tomando en cuenta los recursos que poseen. (Rodríguez, et al., 2007).

Para la promoción de habilidades auto determinadas, habilidades de elección, toma de decisiones y resolución de problemas, es necesario que se de en un ambiente de aprendizaje que se apoye en la simulación, de acuerdo a las necesidades de los niños con discapacidad intelectual. (Arroyave y Freyle, 2009).

De la misma manera, Otálora, (2010) explica en su trabajo aporta el diseño de ambientes educativos específicos para el desarrollo de competencias en la infancia, ya que un ambiente de aprendizaje es el escenario para la construcción de conocimientos y en el que interviene, un agente educativo o institución educativa.

Por lo que se expone, se requiere que el trabajo en discapacidad en infantes sea una labor mancomunada entre las familias y las organizaciones educativas, las cuales orienten el aprendizaje de los niños hacia la autodeterminación propiciada en ambientes de aprendizajes que logren el desarrollo de las habilidades esenciales y necesarias para la vida adulta.

2. Marco Teórico

2.1 Discapacidad Intelectual.

2.1.1 *Conceptualización.*

La discapacidad se refiere a las limitaciones del individuo para actuar y participar, resultantes de la interacción entre sus propias características y las de la sociedad en la que vive, aproximadamente 10 % de la población mundial, o 650 millones de personas, presentan discapacidad; por lo que se busca mejorar su calidad de vida e inclusión, con esfuerzos globales, regionales y nacionales, entre ellos, lograr la atención adecuada por parte de los padres. Investigaciones reportan que lo que afecta positiva o negativamente la vida de un niño con discapacidad, no solo depende de sus características, sino de la forma en que sus padres lo ven, lo tratan y de lo que hacen por él. (Hernández y Tomasini 2013).

Schalock (2002), en su trabajo sobre discapacidad intelectual argumenta que el concepto socio ecológico de la discapacidad evoluciona desde una característica o rasgo de la persona, llamado como *déficit* a un fenómeno humano con un origen en factores orgánicos y/o sociales. Estos factores, tanto los orgánicos y sociales dan lugar a limitaciones en las funciones que se ubican en una incapacidad o restricción tanto en el rendimiento y en la forma de accionar las tareas que se esperan de una persona en un ambiente social. La importancia de este cambio en la manera de ver lo evolutivo en la noción de discapacidad, es principalmente que la discapacidad intelectual ha dejado de considerarse un rasgo que no puede variar en la persona, sino que se la ve como un funcionamiento limitado humano que da como ejemplo la interacción entre la persona y lo social, poniendo el centro en el rol que los apoyos pueden desempeñar para la mejorar el funcionamiento individual y la calidad de vida.

La mayor parte de la historia del campo de la deficiencia intelectual se refleja en los términos, definiciones y sistemas de clasificación utilizados para explicar y

describir las características del *trastorno* al que ahora se refiere como discapacidad intelectual. (Schalock, 2002).

En tal sentido, la discapacidad se considera un comportamiento desviado en el individuo, como un síntoma externo, una alteración subyacente física, sensorial o de funcionamiento mental, que produce en la persona inconvenientes para la realización de diversas actividades y, desempeñar un rol social acorde con las expectativas del medio. (Rodríguez et al., 2007).

Últimamente se han visto cambios significativos en el modo en que se denomina, se diagnostica y se clasifica a las personas con deficiencia mental, mostrando limitaciones en sus comportamientos adaptativos y funcionamiento intelectual. Estos cambios están sucediendo en el contexto más amplio de un paradigma de discapacidad emergente o una nueva manera de pensar y vivir la discapacidad que incluye una perspectiva socio ecológica sobre la discapacidad intelectual y un modelo multidimensional para el funcionamiento humano. (Schalock, 2009).

La discapacidad intelectual expresa que el funcionamiento humano es un término que se ha unificado globalmente, agrupando todas las actividades vitales y toma las funciones del cuerpo, las actividades personales y su forma de participar. El funcionamiento se limita y esto produce etiquetas, provocando problemas en las funciones y estructuras del cuerpo y las actividades personales. (Schalock, 2009).

De la misma manera, es importante destacar que la inteligencia es una capacidad mental, en el que se incluyen razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, el aprendizaje rápido y el aprendizaje mediado por la experiencia. El funcionamiento intelectual es importante para el diagnóstico de la deficiencia intelectual, este se mide en aproximadamente dos desviaciones estándar por debajo de la media, se considera error estándar de la medida para el instrumento de evaluación específico utilizado y los puntos fuertes y limitaciones del instrumento. (Schalock, 2009).

El mismo estudio especifica que el comportamiento adaptativo aporta un conjunto de habilidades que son prácticas para lo cotidiano, ayudando a la persona con discapacidad mental en el funcionamiento en sus rutinas diarias. Las habilidades adaptativas implican un conjunto de competencias ofreciendo la base para tres puntos claves. (Schalock, 2009).

Asimismo, la investigación citada señala que la evalúa ese comportamiento adaptativo basándose en el rendimiento del individuo durante las mencionadas rutinas diarias tomando en cuenta las circunstancias cambiantes. (Schalock, 2009).

También las limitaciones de las habilidades adaptativas a menudo coexisten con los puntos fuertes en otras habilidades de tipo adaptativas. Los puntos fuertes y limitaciones de una persona en las habilidades adaptativas deben ser documentados en el contexto de la comunidad y en los entornos culturales típicos de compañeros de la misma edad que la persona, y estar vinculados a sus necesidades individualizadas de apoyos. (Schalock, 2009).

Para un diagnóstico de la Discapacidad Intelectual (DI), las limitaciones significativas en el comportamiento adaptativo se definen operativamente como rendimiento que sea al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media. (Schalock, 2009).

En este orden de ideas, cabe destacar que el Manual Diagnóstico y Estadístico de las Trastornos Mentales DSM-5 de la A.P.A. en su 5ª edición (2015), establece que la discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo intelectual, dentro de los trastornos de neuro desarrollo, siendo las afecciones cuyo inicio es el período de desarrollo le corresponde limitaciones en el funcionamiento intelectual y de la capacidad de adaptarse tanto en lo conceptual, social y práctico.

Los criterios que establece el DSM-5, (2015), incluye la presencia de deficiencias de las funciones intelectuales, estas funciones son las formas de razonar, la resolver los problemas, planificar, las formas del pensamiento abstracto así también como el juicio, la formas del aprendizaje académico y el aprendizaje desde

la experiencia misma. Todo esto se comprueba mediante la evaluación clínica y se realizan pruebas de inteligencia estandarizadas con individualización según las personas. Podría pasar que las deficiencias del comportamiento adaptativo produzcan fracasos en el cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la producción de autonomía personal. Pero sin apoyo continuo y constante, las deficiencias adaptativas tienden a limitar el funcionamiento en las actividades de la vida diaria.

2.1.2 Inicio de las Deficiencias Intelectuales y Adaptativas Durante el Período del Desarrollo.

En cuanto a lo expuesto en el DSM-5 (2015), es de destacar que establece una forma de clasificar el trastorno del desarrollo intelectual según su gravedad, midiendo según la capacidad de adaptación, (éste es el que determina el nivel de apoyos que se necesita). Por ello se establecen diferentes niveles siendo estos leve, moderado y grave.

En la discapacidad intelectual leve se incluye a la persona la cual obtiene una puntuación en el Cociente Intelectual (CI), que sin llegar a 55 – 50 se sitúa por debajo de 75 – 70, (unas 2 desviaciones típicas por debajo de la media, con un error de medida de aproximadamente 5 puntos). Por arriba de esta cifra límite, el DSM-5 indica que se diagnostica discapacidad leve con un CI entre 70 y 75. Podrían presentar algunos déficits sensoriales y/o motores, pueden desarrollar habilidades sociales y comunicativas en formación infantil y son adquiridos en la educación primaria. (DSM5, 2015).

Para la discapacidad intelectual moderada le corresponde a la persona en la que la puntuación en CI se ubica en el intervalo de CI entre 55 – 50 y 40 – 35. La capacidad adaptativa influiría las áreas de su desarrollo. A la discapacidad intelectual moderada le corresponde el 10% de toda la población. Con estos niveles se suelen desarrollar habilidades comunicativas durante los primeros años de la infancia, y en la escolarización, podrían adquirir de manera parcial aprendizajes

básicos, y aprender a trasladarse solos por lugares familiares, será autónomos en su cuidado personal, siempre con supervisión y también podrían adquirir ciertas habilidades sociales.

La discapacidad intelectual grave se da en personas la cual la medida de CI se ubica en el intervalo entre 35 – 40 y 20 – 25 y es el 3-4% del total de la discapacidad intelectual. En lenguaje en la infancia es escasa y en la escolarización pueden lograr aprender a hablar o pueden usar algún tipo de signo para comunicarse de manera alternativa. No logra adaptarse, ya que esta se encuentra muy afectada, pero puede aprender actividades muy elementales concernientes al cuidado personal. (DSM5, 2015)

2.1.3 Riesgo y Protección.

Freixas (1991), investiga acerca de la familia y la deficiencia mental, llegando a establecer que cuanto más visible y severa sea el retraso madurativo, mayores niveles de estrés le corresponde a la familia (esto es por los como consecuencia de los comentarios y rechazo de las personas extrañas y de los amigos y familiares.)

Parece que es más fácil la aceptación de las una deficiencias aparentes, como lo es el síndrome de Down, que un retraso el cual no es visible. Esto podría deberse a que existe una tolerancia social hacia la trisomía 21, y que los padres sin esa etiqueta para su hijo no saben cómo manejarse en la presentación ante la comunidad. (Freixas, 1991).

En casi todas las problemáticas que se establecen en el comportamiento, (la hiperactividad o la agresión) es muy duro el enfrentamiento diario para la familia especialmente las concernientes a cuidado. Beckman (1983) en su investigación realiza una relación entre el estrés de los padres según el nivel retraso mental que posea el niño. Explica también, que cuantas menos respuestas sociales expresan más dificultades de temperamento. (Freixas, 1991).

Durante los años preescolares y durante la adolescencia del hijo con discapacidad intelectual, es un el periodo de ajuste inicial para los padres. También en esta etapa de la vida del niño, los padres pueden darse cuenta que sus hijos requieren necesidades especiales en lo cotidiano, desarrollando posibles depresiones en los padres de los padres al aumentar la edad del niño con discapacidad intelectual. (Freixas, 1991).

Es por ello requisito que la familia pueda expandir su red social tomando roles de colaboración en el cuidado diario y vigilancia de los niños, como así también la provisión de los recursos materiales. No es bueno que estas familias se aíslen, ya que esto lleva a riesgos, atrayendo todo tipo de dificultades, incluyendo el divorcio, el alcoholismo, el abuso sexual y la enfermedad mental (Freixas, 1991).

El tener una red familiar que contenga aporta la diferencia fundamental para las familias de adolescentes con retraso mental, podría ocurrir que estos niños al crecer el sistema extra familiar tendieran a disminuir. Los padres se sienten cansados del esfuerzo que requieren el cuidado de la vida cotidiana. O, también debido a que las diferencias empiezan a ser más notorias al crecer y transformarse en adolescente, provocando que las familias no pueden mantener la imagen de una vida familiar. (Freixas, 1991).

Los padres de estos niños se encuentran preocupados por el tema de la autonomía económica de su hijo, ya que saben que les costara acceder a ella, y que, ellos deben preocuparse en armar esa seguridad. (Freixas, 1991).

El cuidado físico del discapacitado intelectual involucra a toda la familia a grandes demandas, insumiéndoles mayores caudales de tiempo para cubrir las necesidades del miembro de la familia con difusión mental. Esto genera tensión a la o las personas que realiza esta función, (principalmente la madre). (Freixas, 1991).

Las familias arman rutina muy estrictas para poder responder con demandas de tiempo que requieren estar atento a sus cuidados. Estas rutinas establecidas

poseen para los cuidadores grandes ventajas, ya que organizan el devenir diario, por lo que se entiende la gran dificultad que causa los cambios en ella. Con ello se explica la resistencia que produce proponer que los niños con discapacidades mentales aprendan a realizar por sí mismo algún tipo de actividad, por lo que requiere ejercitarse, ya que conlleva tiempos. Estos cambios se presentan como estresantes, ya que si bien quiebran la rutina, añaden más tiempo al tiempo requerido para el cuidado físico. (Freixas, 1991).

La convivencia con un niño con discapacidad intelectual establece también un efecto sobre la educación y socialización de sus hermanos. Estos suelen tener sentimientos de vergüenza de enojo al estar en presencia de extraños. La socialización de los hermanos se ve afectada y también suele ocurrir que los padres limiten su descendencia por los temores y fantasías. En los hombres el nacimiento de un niño con discapacidad podría suponer ciertas dudas sobre su virilidad y es percibido por las mujeres con una sensación de que tienen algo malo tienen. Estas parejas se pasan la culpa uno a otro, generando el distanciamiento en el vínculo de la pareja. (Freixas, 1991).

2.2 Autodeterminación

2.2.1 Conceptualización

En las últimas décadas, la autodeterminación comienza a ubicarse más en el área científica y profesional aportando servicios para las personas con discapacidad intelectual. Se pone este concepto como un estandarte en la lucha en contra la opresión social que dan a conocer los medios de comunicación, las entidades benéficas, los profesionales de salud y otras áreas también, la política, los medios de producción, así como también el derecho para dar defensa de la capacidad de decidir y opinar de las personas con discapacidad intelectual. (Losada y Baña, 2015).

Junto con otros conceptos (la emancipación, los derechos y la dignidad, la autoestima, la eficacia y la autoeficacia, percepción del valor y calidad de vida),

la autodeterminación se ubica progresivamente en los servicios que se ofrecen para ellos. (Losada y Baña, 2015).

López et al., (2004), describen que, desde finales de la década de los 80, aparecen nuevos métodos para brindar apoyos individuales a las persona con discapacidad estableciendo formas de planificación de futuro, y de la planificación de la vida cotidiana de manera integral. Estas maneras nuevas de investigación han dado como resultado una forma también novedosa de intervención, la cual se llama, *Planificación Centrada en la Persona*. Esta pretende que la persona con apoyo de otras (significativas para ella), logre armar sus propios planes y establezca sus metas a futuro, también formule las estrategias, medios y acciones..

Esta metodología se basa en que cada persona es un ser diferenciado a otro, por lo que también son diferentes sus intereses, esperanzas, necesidades, siendo la individualización el valor central de los servicios. (López et al., 2004).

Al decir *Planificación Centrada en la Persona* se podría establecer dos significados distintos para el término *Persona*: podría referirse a una metodología de planificación individualizada (establece el punto de vista del sujeto), si bien se ayuda a planificar la vida, se realiza a partir de sus interese, se los tiene encuentra. Por lo que se deduce que se conocen sus gustos y preferencias por parte de los cuidadores. La *Planificación Centrada en la Persona* busca el desarrollo de la persona en cuanto persona, (López et al., 2004).

La Planificación Centrada en la Persona pretende busca indudablemente que las personas posean el control de sus vidas y que no sean espectadora de ella, dejando que otros accionen por ellos. Así, en eso control de sus vidas desarrollan el derecho a decidir evitando la falta de respeto que conlleva el no ser tenidos en cuenta en las elecciones para su vida. (López et al., 2004).

En este orden de ideas, es importante hacer alusión al concepto de calidad de vida, íntimamente relacionado con la noción autorregulación. Así vale destacar que la calidad de vida como noción conceptual, ha mostrado una gran eficacia,

considerado como que es una prueba de su fuerza que orienta los servicios que se les otorga a las personas con discapacidad intelectual. Se han promulgado cambios en estos servicios teniendo a la vista esta necesidad de la calidad de vida parándose desde el concepto de la idea de autodeterminación. (López et al., 2004).

La calidad de vida se define como las condiciones objetivas de sí mismo, guiadas por la percepción de satisfacción. Por lo que, es requerimiento la combinación de estos dos conceptos para el desarrollo de la calidad de vida. (López et al., 2004).

Actualmente, la autodeterminación no se entiende solamente por la influencia de lo biológico, lo genético, lo personal; aunque tampoco por los factores externos, (leyes naturales o fuerzas ajenas a la persona); sino que la autodeterminación resulta de la unión de varios factores y conceptos, y, que causan la autodeterminación surgiendo en forma de manifestación de las con discapacidad intelectual. (Losada et al., 2015).

López et al., (2004), en su investigación determina dos formas para definir a la autodeterminación. El primero, refiere a un conjunto de habilidades que tienen las personas para elegir, tomar decisiones y responsabilizarse de las mismas, entre otras. Asimismo, establece que es una incorporación que se incorpora en las personas a partir del aprendizaje, lográndose también con el contacto con otros y con uno mismo. La definición de la autodeterminación, según el autor establece la necesidad de combinar habilidades, conocimiento y creencias para capacitar a la persona en la toma de compromiso que lo oriente a una conducta autónoma autorregulada y dirigida a meta. Es menester conocer las fuerzas y limitaciones de sí mismo, junto con la creencia de que se es capaz. (López et al., 2004).

El segundo significado, toma a la autodeterminación como derecho que se garantiza para las personas dejando al margen sus capacidades, el tener un proyecto vital que se basa en su individualidad e identidad ejerciendo control sobre el mismo. La autodeterminación en discapacitados muy afectados serán garantizados su derecho a la autodeterminación por otras personas (sus cuidadores) (López et al., 2004).

La asunción de los presupuestos de que toda conducta auto determinada implica considerar a cada acto causado por la persona como la realización de forma volitiva y mediada por las características o factores internos de ésta, repercusiones científicas dan cuenta de variables como la inteligencia, la edad, el género, las habilidades sociales y la capacidad de adaptación o sus valores, creencias y actitudes de la persona sobre la promoción de la autodeterminación. Del mismo modo, algunas investigaciones centran especial atención a la influencia del ambiente global y más próximo que rodea a la persona sobre la consecución de una conducta auto determinada. (Losada et al., 2015).

Finalmente, para la conducta auto determinada se requiere del auto conocimiento para que se produzca la posibilidad de elección de las conductas, por ello ahondar en las definiciones de autoconocimiento trae mayor claridad con respecto al tema de la auto determinación.

2.2.2 Autoconocimiento

Gonzalez, (2019) en su trabajo sobre las herramientas de expresión emocional y autoconocimiento en adolescentes, describe al autoconocimiento como un proceso constante de acción sobre sí mismo, que da como efecto el autoconocimiento. La autora afirma que, la expresión de las emociones tiene un papel importante y fundamental en el autoconocimiento y determina el efectivo que resulta el intentar expresarlas. Si se logra esta expresión se puede ampliar el lenguaje verbal y no verbal relacionado con ellas, también posibilita la exploración de los sentimientos avanzando en la dimensión afectiva, para de esta manera llegar a la comprensión de las propias emociones.

Pero si no se expresan las emociones, se ven interferidas las expresiones de las mismas. De igual forma, si no se realiza la exteriorización de las emociones por temor, vergüenza, indecisión, timidez, u orgullo, da por consecuencia más tensión y confusión, lo que afecta con cierta intensidad la forma de construir relaciones con el entorno. (González, 2019).

En este orden de ideas, el autoconocimiento promueve una manera superadora en el desenvolvimiento en la vida. Las diversas situaciones que se presentan en la vida cotidiana exigen una continua toma de decisiones, y para ello es necesario comprender las propias emociones y capacidades. (González, 2019).

En este sentido, González, (2019) explica que para que exista autodeterminación, las personas tienen que desarrollar un conocimiento y comprensión razonable y adecuada de sus fortalezas, habilidades, limitaciones, necesidades. Además, también requiere aprender cómo usar y capitalizar los atributos y saber compensar las debilidades para mejorar la calidad de vida. Los adolescentes con discapacidad intelectual tienen mayores dificultades en construirse a sí mismos; por lo que requieren mayores necesidades de apoyo en este campo.

Trabajar los temas relacionados con el autoconocimiento, es especialmente esencial en la adolescencia, los adolescentes con discapacidad cognitiva padecen de una pobre autodefinición y bajos niveles de autodeterminación, experimentan escaso control sobre su vida y fracasan en el cumplimiento de sus sueños, que además les cuesta expresar. (González, 2019).

2.2.3 Autoestima y Adolescencia.

Díaz y Aroche (2016) en su trabajo de investigación titulado *Reflexiones pedagógicas y psicológicas sobre el desarrollo de la autoestima de los adolescentes con discapacidad intelectual*, describen que la autoestima determina el valor que se posee de sí mismo, siendo el indicador para compararse con los demás. La autoestima puede presentarse de diferentes formas, de ahí que la persona puede tener una autoestima alta o una autoestima baja lo que significa darse poco valor o mantenerse elevados ante los demás. Tener autoestima positiva, significa estar casi siempre dispuesto a enfrentar los retos de manera satisfactoria, verse y sentirse bien con la imagen de sí mismo, con el desempeño, con los resultados, reconocer cuando se está equivocado o cuando se llega a meta. (Díaz y Aroche 2016).

En función a lo que se refiere en el párrafo anterior, es de destacar que al nacer los niños reciben las primeras influencias sociales, de manera más directas de las personas que conforman el núcleo familiar. La primera mirada o gesto, el primer afecto, el primer reproche o aceptación que el niño recibe de esas personas, pueden marcar positiva o negativamente el inicio de una futura autoestima y este proceso gradual continúa a través de la enseñanza escolar. (Díaz y Aroche 2016).

En tal sentido, se puede afirmar que la adolescencia uno de los periodos más importantes para el desarrollo de la autoestima; es el momento en que se establece en la persona una identidad. En este periodo, se manifiestan ciertos cambios a nivel socio-afectivo, físico y cognoscitivo, desarrollando además la capacidad de reflexionar, pensar sobre sí mismo y de aceptar una imagen corporal que está en pleno desarrollo. El grupo familiar, el grupo de la escuela, los amigos, los medios de comunicación contribuyen a moldear su autoestima, es en esta etapa que la autoestima tiende a debilitarse. Es por eso que, se requiere una buena dosis de autoestima a fin de predisponer al adolescente en el enfrentamiento de los cambios que se operan tanto internos como externos. (Díaz y Aroche 2016).

De esta forma, se debe partir de una nueva visión frente a la discapacidad mental, es decir, aceptar sus límites, sus posibilidades intelectuales, tomar los mandos de su propio destino y de sus relaciones con el mundo con la sociedad (Díaz y Aroche 2016).

La discapacidad mental, se concibe como un déficit de capacidad, aísla al sujeto en sus mismas deficiencias en su relación con el mundo. Al haber diferentes grados de afectación en la discapacidad mental se complejiza el poder determinar las necesidades y potencialidades, de acuerdo a un mayor o menor nivel de incidencias de éstas. Las necesidades educativas especiales de los sujetos no tienen que comprender solo con lo biológico, se forman en el contacto con las demás personas y son el resultado de esa persona en la interacción de su biología con el medio social-cultural, esto se refleja en su psiquis y determina cualidades de su personalidad. (Díaz y Aroche 2016).

Los adolescentes con diagnóstico de discapacidad mental hoy saben muchas cosas más y son más capaces que personas con discapacidad que hace varios años atrás. Este fenómeno se dio por la influencia del desarrollo social, científico, cultural; como así también los cambios que se dieron en el seno de las familias los estándares nuevos en las instituciones escolares, la comunidad, la sociedad, y el desarrollo técnico y tecnológico. La nueva mirada prepara a la familia, a la comunidad, a los especialistas, a la escuela para lograr más y mejor socialización, preparación, compensación y desarrollo siendo todo este postulado fundamental para la obtención de resultados. (Díaz y Aroche 2016).

Los adolescentes con discapacidad mental presentan dificultades en la aceptación social y personal de acuerdo con el nivel de discapacidad intelectual que presentan. Esto se ve en el hecho observable de su susceptibilidad a los efectos de la etiqueta, vista en las relaciones familiares alteradas, agresivas o sobreprotectores y el rechazo a ser vistos, tratados y considerados inferiores debido a su déficit, por sus coetáneos, amigos y vecinos. (Díaz y Aroche 2016).

El caso de que los adolescentes con discapacidad mental tengan esa etiqueta, provoca que se vean diferentes, distintos y que se sientan discriminados por parte de algunas personas, ya que los tratan de forma diferentes. Esto sin duda, los hace disminuir su autoestima y su confianza en sí mismo, como también influye en esta baja autoestima experimentando con intensidad sentimientos de fracaso y frustración. (Díaz y Aroche 2016).

2.3 Ambientes de Aprendizaje

2.3.1 Conceptualización

El término ambiente, se asocia a la interacción entre el espacio físico y a las relaciones que se establecen, los afectos, las relaciones interindividuales entre los niños, como así también entre los niños y los adultos, entre niños y la sociedad en su conjunto. Se define como un todo indisociado de objetos, olores, formas, colores,

sonidos y personas que habitan y en donde se logran establecer relaciones en un marco físico que lo contiene a todos y es contenido por todos estos elementos. (Iglesias, 2008).

El ambiente escolar se puede entender como una estructura de cuatro dimensiones claramente definidas e interrelacionadas entre sí. La física es la primera dimensión de esas dimensiones la cual refiere a lo material del ambiente. Es lo físico, el aula y los espacios anexos; así como sus condiciones estructurales, alude a la dimensión, el tipo de suelo, las ventanas, comprende los objetos que se encuentran en el espacio, (materiales, mobiliario, elementos decorativos), y su organización dentro del espacio. (Iglesias, 2008).

La segunda dimensión, es la funcional relacionada con el cómo se usan esos espacios, su polivalencia y el tipo de actividad que se destinan, modo de uso de estos. En cuanto al modo de utilización, dichos espacios podrían ser usados de manera autónoma por los niños o estar guiados por un docente o un adulto. (Iglesias, 2008).

En lo que respecta a la tercera dimensión, vale destacar que ésta es la temporal, vinculada a la organización del tiempo y, por lo tanto, a los momentos en que los espacios van a ser utilizados. Establece el tiempo de las distintas actividades, está ligado al espacio en que se realiza cada una de ellas. (Iglesias, 2008).

Asimismo, la cuarta dimensión refiere a la relación que se establecen en el aula. Encara las diferentes formas de vincularse, a los distintos modos de acceder y tomar los espacios, (libremente o por orden del maestro). Aporta normas dadas por el docente o consensuadas en el grupo, cómo se agrupan en la realización de las actividades, establece como sera la participación del maestro en los distintos espacios en función de sugerir, estimular, observar, dirigir, imponer, no participar, entre otros. (Iglesias, 2008).

Según Sauv  (1994) en el ambiente social, se establecen diferentes discursos y la observaci n de las diversas pr cticas como formas de hacer en la

educación relativa al ambiente educativo, identificando varias concepciones sobre el mismo. El ambiente planteado como problemático, va en búsqueda de la identificación por parte del estudiante de estos problemas ambientales, buscar la solución después de apropiarse de unos conocimientos relacionados con la investigación, evaluación y acción de los asuntos ambientales. (Duarte, 2003).

Así también, el ambiente como recurso es utilizado para administrar, refiriéndose al patrimonio biológico colectivo, asociado con la calidad de vida. Por ser un recurso, el ambiente se agota y se degrada, siendo necesario aprender a administrarlo con una perspectiva de desarrollo sostenible y de participación equitativa. (Duarte, 2003).

De la misma forma, es loable distinguir que el ambiente desde la perspectiva natural es un entorno para apreciar, respetar y preservar. En este caso, supone el desarrollar una alta sensibilidad y cuidado dedicado a la naturaleza y su conocimiento, tomado conciencia que el ser humano es parte de ella. (Duarte, 2003).

En lo que concierne al ambiente comunitario, es de distinguir que el mismo funciona como mecanismo para participar, se refiere a un medio de vida compartido, solidario y democrático, esperando de los estudiantes un alto nivel de compromiso y maneras de involucrarse en el proyecto comunitario logrando el desarrollo mediante una acción conjunta y de reflexión crítica. (Duarte, 2003).

Por su parte, la expresión ambiente educativo hace suponer en pensar el ambiente como sujeto que al actuar con un otro y lo transforma, cabe mencionar que educa la ciudad, la calle, la escuela, la familia, el barrio y los grupos de pares, entre otros (Duarte, 2003).

3. Estado del Arte

En primer lugar, es importante destacar el trabajo que realiza Losada y Baña (2015), en el que analizan los resultados obtenidos con el objetivo ha sido estudiar la influencia de los factores individuales y ambientales en la adquisición y expresión de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual y del desarrollo. Su estudio tiene como objetivo, mejorar la comprensión acerca del impacto en la adquisición y expresión de la autodeterminación y justificar las actuaciones y acciones propuestas para la promoción de una auténtica autodeterminación. El estudio utiliza la modalidad de investigación documental enmarcada dentro de la metodología cualitativa, la búsqueda en bases de datos se desarrolla en la búsqueda de los términos de autodeterminación, discapacidad, educación especial, problemas de aprendizaje, ambiente, características individuales, edad, discapacidad intelectual, conducta adaptativa, habilidades sociales, actitud del estudiante, entorno próximo, vivienda, educación especial, familias. (Losada y Baña, 2015).

Al realizarse el análisis de los datos obtenidos, se puede ver que los factores individuales captan la influencia del coeficiente intelectual (CI), sobre la adquisición de la conducta auto determinada en personas con discapacidad intelectual determinando así sus limitaciones en la cantidad y de habilidades que suponen un impedimento a su capacidad para actuar como persona que se auto determina. (Losada y Baña, 2015).

En cuanto a la edad de los adolescentes con discapacidad, la investigación ofrece como resultado que la adquisición de las habilidades auto determinada se da a lo largo de la vida con la esperada y necesaria instrucción directa, siendo justamente el periodo de la adolescencia, el momento evolutivo en donde la persona comienza a emplear sus aprendizajes en la práctica de su vida diaria. (Losada y Baña, 2015).

Asimismo, es importante destacar la investigación realizada por Arroyave y Freyle (2009), cuyo objetivo se orienta a analizar la incidencia que tiene un ambiente de aprendizajes sostenidos, en la simulación sobre la autodeterminación de un grupo de adolescentes con discapacidad intelectual. La muestra es de 13 adolescentes con niveles parecidos de discapacidad de desarrollo, los cuales durante ocho meses y con intensidad de exposición a los ambientes de aprendizaje fueron expuestos a actividades de simulación virtual y natural. El análisis de los resultados devela que existe la necesidad, tanto de la familia como de las instituciones educativas, para que generen actividades alternativas en pro del desarrollo de la adquisición de conocimientos y habilidades, para marcar los niveles de autonomía y expresión personal de los adolescentes con discapacidad intelectual. Los hallazgos de esta investigación, ha logrado dar infinitas posibilidades para investigaciones, apoyadas con tecnologías de la información y la comunicación, se pueden ayudar a reducir la exclusión social que tradicionalmente sufre esta población. (Arroyave y Freyle, 2009).

Por su parte, Arrellano y Peralta, (2015), presentan un artículo en el cual se plantea un estudio descriptivo que se centra la perspectiva de padres y madres sobre la autodeterminación de sus hijos, la muestra está constituida por 40 familias. Para recabar datos se utiliza una entrevista semiestructurada, que permite valorar algunos conocimientos, actitudes y estrategias que pueden facilitar, o limitar, este derecho de la autodeterminación.

Los resultados revelan que las familias participantes en este estudio, en general desconocen el concepto de autodeterminación, aunque le dan valor a la autonomía e independencia como objetivos educativos y para desenvolverse en la vida. Además, se muestran inseguras respecto a cómo apoyarles y ayudarlos, muestran miedos variados y perciben sus hijos como necesitados de protección. Superan sus miedos y ponen en práctica algunas estrategias que favorecen la autodeterminación ofreciendo oportunidades para elegir o hablar acerca de sus características personales. También se dejó ver que existen diferentes factores

relacionados con los rasgos características de cada familia, sus necesidades, dinámicas diarias o ciclo vital, problemáticas diversas, impactan en su percepción sobre este objetivo. Se puso de manifiesto la importancia de comprender las necesidades de ayuda y apoyo de las familias para sus hijos en el desarrollo de la autodeterminación y la necesaria inclusión social de sus hijos con discapacidad intelectual. (Arrellano y Peralta, 2015).

4. Metodología

4.1 *Objetivos de Investigación.*

4.1.1 *Objetivo General*

Indagar acerca de la percepción de los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizajes con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación.

4.1.2 *Objetivos Específicos*

- Caracterizar el tipo de involucramiento que poseen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual con respecto al desarrollo de la autodeterminación.
- Explorar sobre las actividades que proponen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual para promover la autonomía de sus hijos.
- Describir los riesgos percibidos y protecciones posibles que arman los padres en torno a sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual para la adquisición de conductas autónomas.
- Identificar como son los medios de aprendizajes a los que los adolescentes son expuestos.

4. 2 *Pregunta de Investigación*

¿Cuál es la percepción de los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizajes con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación?

4.3 Justificación y Relevancia

Teórica

Esta investigación podría aportar nuevas miradas psicológicas que permitan dar cuenta de la experiencia que atraviesan y la percepción los padres de adolescentes con discapacidad intelectual y conocer la vivencia de estas personas y como se desenvuelven. Por otro lado, identificar cuáles son los temores ante los riesgos que implica incentivar a la autodeterminación y poder abordarlo desde la psicología.

Práctica

Tanto los padres como los adolescentes, podrían verse beneficiados, ya que a partir de la misma se podrían realizar nuevas formas para desenvolverse, incentivando a los hijos al desarrollo de habilidades que promuevan la conducta auto determinada, en los diversos ambientes de aprendizaje posibles.

Social

En principio es importante que se puedan visibilizar las problemáticas, para promover la nueva mirada socio ecológica, lo que trae aparejado la implementación de leyes, y una mayor integración por parte de la sociedad. Esto permitiría integrar de manera coordinada los diferentes actores sociales y la participación activa de la sociedad, tomando en cuenta los recursos existentes.

4.4 Tipo de Estudio

Se realiza un estudio Etnográfico. Según, Mayan (2001), para entender otras culturas o comunidades, los antropólogos desarrollaron la etnografía a fines del siglo XIX, ellos aprenden acerca de la cultura de un grupo introduciéndose en los escenarios. En tal sentido, grupos específicos, como organizaciones subculturas o poblaciones étnicas son estudiadas por los etnógrafos, obteniendo como resultado final de la etnografía una descripción densa de la naturaleza de un fenómeno.

4.5 Muestra

La muestra se selecciona intencionalmente utilizando el método de saturación. Según Mayan (2001), esto pasa cuando han sido saturadas todas las categorías de los datos, es decir, cuando ya no emerge ningún dato relevante. La saturación es alcanzada cuando el desarrollo de categorías es denso en proceso y variación. El objetivo del muestreo cualitativo es comprender el fenómeno de interés.

Como en este tipo de investigación se trabaja sobre muestras seleccionadas intencionalmente, es el investigador el que elige a los individuos y los contextos. Es así que se pregunta en esta selección, quienes podrán dar mayor cuenta acerca del tópico investigado y también en qué contexto será capaz de reunir la mayor y mejor información acerca del tópico en cuestión. (Mayan, 2001).

Esta investigación se realiza, considerando como muestra a los padres de adolescentes entre 13 a 18 años, con discapacidad intelectual que asisten a un centro de formación de algún tipo. Y la población está conformada por padres de niños de 13 a 18 años con discapacidad intelectual, los cuales asistan a algún centro de día o de formación que hayan asistido a estos centros entre el periodo de 2018-2021 y que residan en zona Sur.

4.6 Técnicas e Instrumento para la Recolección de Datos.

Se utiliza una entrevista semi-estructurada, según Mayan (2001), esta entrevista se realiza a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico, se recolectan datos a través de los individuos y son preguntas que se realizan para saturar los datos.

La observación y la entrevista abierta son las principales herramientas para la obtención de datos. En la entrevista se presentan varias interrogaciones a los padres de los niños con discapacidad intelectual, las cuales rondan en la temática de conocimiento sobre autodeterminación, metas de sus hijos con discapacidad, autonomía en relación a los riesgos y a la protección, elecciones y toma de

decisiones en actividades de la vida diaria, expectativas sobre autonomía, autoconocimiento y autoestima, exposición temprana a aprendizajes específicos.

La entrevista está compuesta por:

- Datos sociodemográficos.
- Veintitrés preguntas.

(Los instrumentos mencionados se encuentran en el Anexo).

Siguiendo este orden de ideas, seguidamente se realiza una breve explicación respecto a la producción del cuestionario. Estimando que el Tópico de la presente tesis es: conocer la percepción de los padres de adolescentes con discapacidad intelectual sobre la exposición a ambientes de aprendizaje de ellos, tendiendo a desarrollar autodeterminación para sus vidas futuras.

El instrumento utilizado es la entrevista abierta, la cual es la principal herramienta para la obtención de datos. En la entrevista se presentan varias interrogaciones a los padres de los niños con discapacidad intelectual, las cuales conducen a la profundización en la temática, respecto al conocimiento que éstos poseen sobre autodeterminación, metas de sus hijos con discapacidad, autonomía en relación a los riesgos y a la protección, elecciones y toma de decisiones en actividades de la vida diaria, expectativas sobre autonomía, autoconocimiento y autoestima, exposición temprana a aprendizajes específicos.

Considerando estos elementos enunciados, es importante señalar que el conocimiento sobre autodeterminación, comprende la primera categoría de análisis y a través de la misma, se intenta conocer cuánto entienden los padres respecto a este concepto.

Asimismo, en lo que respecta a las Metas de la persona con discapacidad, vale indicar que ella comprende la segunda categoría de análisis. Se intenta saber si los padres conocen o no los objetivos de sus hijos y en qué medida está presente la expresión de preferencias en el contexto del hogar.

También, en lo que concierne a los Riesgos y protección, constituye la tercera categoría de análisis. Se indaga acerca de la capacidad de los padres para brindar confianza y dejarlos hacer diversas actividades de manera autónoma, y además describir si sienten o no miedo al dejarlos hacer sin sobreprotegerlos ni dejarlos al azar.

Por su parte, en lo que respecta a las Elecciones y tomas de decisiones en actividades de la vida diaria, esta comprende la cuarta categoría. Los padres siempre toman las decisiones en la vida diaria de las personas con discapacidad intelectual. Esto ocurre desde la más temprana infancia extendiéndose hasta la adolescencia, e incluso hasta la edad adulta de la persona con discapacidad intelectual.

De la misma manera, el Autoconocimiento y autoestima constituye la quinta categoría, dada la gran importancia del autoconocimiento como elemento fundamental en la autodeterminación, es necesario conocer cuál es el peso que le conceden los padres a la discapacidad como rasgo de sus hijos.

Asimismo, las Expectativas sobre la autonomía de sus hijos comprende la sexta categoría, a través de ella se indaga acerca de la percepción del futuro de sus hijos y las posibilidades para el desarrollo de una autonomía.

Finalmente, la Exposición a ambientes de aprendizajes constituye la séptima categoría, mediante ésta, se investiga acerca de las oportunidades de exposición a ambientes de aprendizajes específicos.

A manera de cierre, vale destacar que las preguntas se han extraído de un estudio realizado por Arellano, (2015), donde se investigó sobre la Autodeterminación personal y la discapacidad intelectual, un análisis desde las perspectivas de las familias.

5. Análisis de Resultados.

5.1 Contexto Analítico de la Información, Reflexiones de las Categorías Abiertas, Axiales y Selectivas

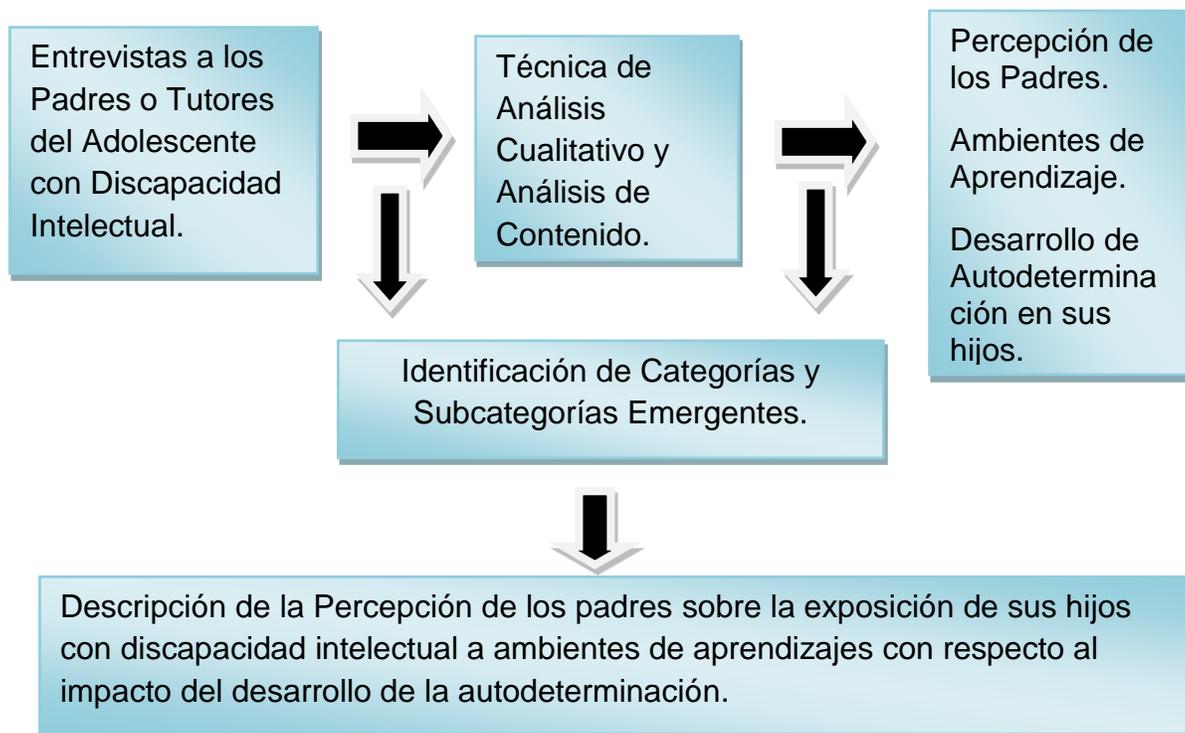
La información recolectada en el análisis de los datos se expone de forma descriptiva, sobre la base de los objetivos en referencia a indagar acerca de la percepción de los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizajes con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación.

De igual forma el estudio se estructura desde las concepciones explícitas de la teoría fundamentada de Glaser y Strauss (1967), quienes consideran que para el análisis de los datos se parte de expresar las categorías abiertas, luego las axiales como elementos de preponderancia en el estudio de método de recolección de datos desde lo que piensan, sienten, y consideran los actores; así las selectivas que inducen el propósito final que emerge como aporte a la innovación de salida, el cual presenta la información obtenida a través de las entrevistas realizadas y su análisis de contenido como lo expresan dichos autores, a partir de las unidades de análisis, con categorías y subcategorías, para construir teoría de estudio.

El análisis de los procesos reales, cuenta en destacar las características emergentes abiertas, axiales, y selectivas, de esta forma se obtienen los conocimientos que permiten comprender la percepción que tienen los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizaje, con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación.

La primera parte del análisis, busca la descripción del sistema de creencias que definen las percepciones de los padres, acciones llevadas a cabo por los padres en función de exponer a sus hijos a ambientes de aprendizajes y el desarrollo de su autodeterminación. En función a ello se presenta el modelo de análisis a seguir:

Figura 1. Procedimiento de Análisis.



Fuente: Elaboración Propia. (2021).

Los hallazgos enmarcados en las categorías emergentes selectivas se generan desde la percepción de los padres, los ambientes de aprendizajes y el desarrollo de la autodeterminación de los hijos.

En este sentido, Glaser y Strauss (1967), focalizan el análisis cualitativo en la actividad manipulativa de los datos, tales como codificación y recuperación de la información, tanto si estas actividades se realizan en forma manual o a través de la interacción de práctica y la teoría. Este análisis, se plantea en forma independiente la especulación e interpretación, haciendo énfasis en el proceso de la teoría fundamentada de dichos autores.

Así mismo, Glaser y Strauss (1967) plantean que el análisis cualitativo está relacionado con el tratamiento específico de: reducción, exposición, elaboración de conclusiones y verificación. En este sentido, la reducción de datos implica "...seleccionar, focalizar, abstraer y transformar los datos brutos en forma que

puedan ir estableciéndose hipótesis de trabajo. Para esta reducción se pueden utilizar distintas técnicas, tales como códigos, memorando, metáforas, otros” (p. 72).

Dentro del contexto de la investigación, la codificación constituyó la primera reducción, así están establecidos como etiquetas o rótulos que se asignan a unidades de significado, con objeto de describir e inferir información acumulada en el estudio, Glaser y Strauss (1967), señalan que existen modalidades básicas de códigos: (a) descriptivos abiertos, que atribuyen un nombre a un contenido o segmento del texto; y (b) interpretativos axiales, que tienen un carácter más complejo y personal, y los códigos de patrón selectivos. Para efectos de la investigación se utilizaron estos códigos, los cuales, apegados a la interpretación cualitativa, permiten la estructuración de datos.

El presente apartado describe a detalle la aplicación de la entrevista en profundidad producto de la intervención investigativa en el centro de día. Entendiendo los supuestos metódicos que conducen al procesamiento de los hallazgos emergentes, de seguidas se presentan las categorías abiertas, las cuales como ya se ha indicado preliminarmente están presentes en el análisis del discurso de los participantes en el estudio durante la entrevista realizada.

Tabla 1. Categorías Abiertas.

1	La autodeterminación es una herramienta para una mayor autonomía.
2	El auto reconocimiento de potencialidades y discapacidades posibilitan la autorregulación de acciones o de reacciones en contextos determinados.
3	La toma de decisiones es un proceso para el alcance de la autodeterminación.
4	La percepción de riesgo frena el desarrollo de la autodeterminación.
5	El contacto con diversos ambientes de aprendizaje fomenta una mayor autonomía.
6	La autogestión de las actividades diarias contribuye a una autodeterminación.

7 Cada persona debe tener una meta en la vida y trabajar en función a ello.

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

Una vez expresado el nivel de las categorías abiertas de la interpretación de los actores, se procede a la búsqueda de los elementos derivados, atendiendo lo expuesto por cada participante, donde se extrae y refleja las categorías emergentes.

Por lo tanto, las unidades que emergieron en la investigación se resumen de forma integrada:

1. Conocimiento sobre autodeterminación.
2. Metas de la persona con discapacidad.
3. Riesgo y Protección.
4. Elecciones y toma de decisiones en la vida diaria.
5. Autoconocimiento y autogestión.
6. Expectativas sobre la autonomía de sus hijos.
7. Exposición a ambientes de aprendizaje.

En el cuadro se visualizan las categorías emergentes:

Tabla 2. Categorización Emergente

-
1. Significados y sentidos que los padres le otorgan al sistema de creencias que define la autodeterminación
 2. Interpretación de percepción que tienen de acciones llevadas a cabo en pro del desarrollo de una autodeterminación en sus hijos con discapacidad intelectual.
 3. Develación de los procesos de satisfacción de elección y toma de decisiones por parte del adolescente con discapacidad intelectual.
-

4. Fundamentos en reflexiones de las expectativas que los padres tienen sobre la autonomía de sus hijos con discapacidad intelectual.

5. Necesidades de cambio en función a la sobreprotección, sustentada en percepciones de riesgos.

6. Coordinación de procesos tendientes a exponer a los adolescentes con discapacidad intelectual a diversos contextos de aprendizaje que posibiliten el desarrollo de una mayor autodeterminación y la consolidación de metas personales y profesionales.

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

Las afirmaciones obtenidas a través de las entrevistas realizadas y la revisión de los supuestos teóricos, así como de las nociones conceptuales inherentes al objeto de estudio posibilitaron un proceso de análisis y de reflexión a través del cual emergieron las unidades emergentes que se distinguen a continuación:

Tabla 3 Unidades Emergentes: Abiertas y Axiales

SECUENCIA	MODELO DE GLASSER Y STRAUSS		
Categoría	Percepción de los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizajes con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación.		
Categoría Orden Superior	Conocimiento sobre la autodeterminación.	Ambientes de Aprendizaje.	Desarrollo de Autodeterminación.
Subcategorías	Elección y toma de decisiones en la vida diaria.	Autoconocimiento y Autogestión.	Metas de la persona discapacitada.
	Riesgo y Protección.	Autodeterminación.	
	Expectativas sobre la autonomía de sus hijos.		

Conocer y comprender la realidad como praxis, unión de la teoría y la práctica, orientar el conocimiento hacia la emancipación y liberación, integración cooperativa de todos en autorreflexión en responsabilidad compartida; y adopción dialógica dialéctica.

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

5.1.1 Categoría Axial.

El análisis de las entrevistas se inicia con los relatos de actores y que se define de acuerdo con Glaser y Strauss (1967), como el “Uso de palabras para expresar imágenes mentales de un acontecimiento, un aspecto del panorama, una escena, experiencia, emoción o sensación, relato que se hace desde la perspectiva de la persona que realiza la descripción” (p. 19). Estas expresiones seleccionadas de las entrevistas, representan el ordenamiento conceptual, definido como la “organización y clasificación de los datos, de acuerdo con un conjunto selectivo y especificado de propiedades y sus categorías o dimensiones” (ob. Cit. p. 21), como se presenta en las matrices expresadas en las consultas de los actores.

Respecto a las categorías abiertas del sistema de creencias que sostienen los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizajes con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación, es de destacar que han sido organizadas a la luz de comprender la objetividad dada.

Esta organización de categorías abiertas permite la detección de las categorías axiales, las cuales a su vez contribuyen a la generación de las categorías selectivas, que resultan de la indagación, las cuales refieren al proceso permanente de adquisición, estructuración y reestructuración de conductas, como conocimientos, habilidades y valores. A continuación, se presenta la categorización expresada por los actores, a las que se ha venido haciendo referencia:

5.1.2 Resultados de Entrevistas

Tabla 4. Entrevistado 1.

N°		Categorías Emergentes
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35 36 37 38 39 40 41	<p>Entrevista a Madre de Luciano Barrios Agüero. 14 años, concurre a la escuela Modelo de Lomas cursa segundo curso y tiene acompañante terapéutico. Convive con su mama, su padre falleció a los 5 años.</p> <p>Entrevistador: ¿Que entiende usted por autodeterminación? ¿Has escuchado hablar de la autodeterminación?</p> <p>Entrevistado: no, ¿pero me suena a que sea alguien autónomo? ¿O que pueda hacer las cosas solo? ¿Puede ser?</p> <p>Entrevistador: si es la posibilidad de que los ellos puedan decidir el destino de su propia vida, teniendo en cuenta sus deseos y que se planteen sus propios objetivos.</p> <p>¿Crees que el puede llegar a lograr ese objetivo de auto determinarse con respecto a decidir su destino?</p> <p>Entrevistado: (parece dudar), no lo sé, él tiene un retazo madurativo y requiere de mí, o bueno de alguien, siempre ...no se me ocurre aun, que pueda armar solo sus objetivos, sí que cuente lo que desea o quiere, pero que lo lleve a cabo, no lo sé. Quizás cuando crezca un poco más se pueda desenvolver solo algunas cosas.....</p> <p>Entrevistador: ¿crees que él tiene derecho a la autodeterminación?</p> <p>Entrevistado: Siiiiii claro...desde ya, y es lo que deseo que ocurra de alguna forma, imagina que yo no voy a estar siempre a su lado, y pretendo y quiero que pueda de alguna forma arreglase el por sí mismo.</p> <p>Entrevistador: ¿Cómo definiría a tu hijo?</p> <p>Entrevistado: él es muy bueno, siempre está pensando en hacer cosas juntos, es muy compañero, bueno desde que nos quedamos los dos solitos, nos juntamos más de lo normal, por lo menos esos diceny como le cuesta hacer amigos, reconozco que es un poco retraído para eso. Yo insiste</p>	<p>Autodeterminación.</p> <p>Expectativas sobre la autonomía del hijo.</p> <p>Autodeterminación.</p> <p>Autoconocimiento y Autogestión.</p> <p>Exposición a ambiente de aprendizajes.</p>

42	en invitar a sus compañeros de colegio, pero	
43	no quiere, en los cumpleaños siempre quiere	
44	que este la familia nada más, pero bueno.	Autoconocimiento y
45	Espero que pase esto y se vuelva más	Autogestión.
46	sociable al crecer, la acompañante	
47	terapéutica trata de trabajar en que se den	
48	esos contactos en el colegio con sus	
49	compañeros de aula.	
50	Entrevistador: ¿Cuáles son sus cualidades?	Autoconocimiento y
51	Entrevistado: es muy prolijo en todo, no	Autogestión.
52	hace problemas para bañarse ni para hacer	
53	la tarea del colegio, por más que le cuesta	
54	porque le lleva mucho tiempo, no es	
55	caprichoso, cuando no se puede, no se puede	
56	y el entiende y espera que se pueda, es un	
57	nene que se conforma y sabe esperar, bueno	
58	él sabe que yo le cumplo aaahhh y sus tías	
59	también, sabe que a la larga llega lo que	
60	desea tener.	
61	Entrevistador: Conoce los gustos de hijo,	Elección y toma de
62	¿cuáles son?, conoce lo que no les gusta?	decisiones en la vida
63	Entrevistado: siii, le gusta lo dulce más que	diaria.
64	lo salado, le gusta escuchar música creo	
65	que le gusta el RAP...pasa horas en la	
66	compu jugando, no aliento mucho eso, pero	
67	lo hace igual. No sé si le gusta estar con	Metas de la persona con
68	nenes de su edad, por lo que se ve no le	discapacidad.
69	prefiere. También prefiere los juegos de	
70	mesa, eso lo entretiene mucho y en este	
71	último año de pandemia comenzó a	Elección y toma de
72	dibujar, creo que esto lo estimulo las tareas	decisiones en la vida
73	del colegio que le daban.... lo que no le	diaria.
74	gusta es generalmente lo que le cuesta	Autoconocimiento
75	más, las matemáticas, leer cuentos	Autogestión.
76	largos...se resiste, pero lo hace....	
77	Entrevistador: ¿Expresan sus preferencias	
78	para que usted las conozcan?	
79	Entrevistado: en general acepta las	
80	indicaciones y recomendaciones que se le	
81	hace, pero si quiere algo o si tiene ganas de	
82	algo lo dice ...generalmente adivino lo que	
83	quiere, sea que estoy tan pendiente de él que	
84	me doy cuenta de todo.	
85	Entrevistador: ¿Usted cree que las personas	
86	con discapacidad pueden tener metas	
87		

88	propias, objetivos en su vida? ¿Y su hijo?	
89	¿Diría que sabe lo que quiere?	
90	Entrevistado: te dije, yo sé lo que él quiere, es	
91	como me adelanto a los deseos...como si lo	
92	leyera, es un nene que se acomoda a todo,	
93	por ahora no tenemos confrontaciones.	
94	Entrevistador: ¿sería que vos le propones	
95	hacer o ir a algún lado y él está de acuerdo	
96	siempre, el por ahora no está dando	
97	iniciativas?	
98	Entrevistado: exacto...por ahora estamos	
99	así...pero cuentan que esto cambia cuando	Autoconocimiento
100	crecen... ¿no?	Autogestión.
101	Entrevistador: ¿Cree que su hijo sabe cómo	
102	es? ¿Qué sabe de su discapacidad?	
103	Entrevistado: la verdad es que creo que, si	
104	sabe, él se da cuenta que tiene algunos	
105	problemas, que le cuesta más algunas	Elección y Toma de
106	cosas y que el acompañante es necesario	Decisiones.
107	para estar y tener un mejor rendimiento en	
108	el colegio. También se entiende que debe ir	
109	a la psicopedagoga para poder nivelarse con	
110	los demás compañeritos. No creo que se	
111	perciba como un nene con un retraso	
112	madurativo, sino que no es como los	
113	demás nenes.	
114	Entrevistador: ¿Se describe a sí mismo, con	
115	respecto a su discapacidad?	Elección y Toma de
116	Entrevistado: no...para nada.	Decisiones.
117	Entrevistador: ¿Sabe si se identifica con otras	
118	personas con discapacidad?	
119	Entrevistado: no lo creo...no.	
120	Entrevistador: ¿Cuáles son las elecciones de	
121	su hijo, en su día a día?	
122	Entrevistado: ¿cómo? ¿no entiendo, cómo	
123	elecciones? El hace lo que hay que hacer	
124	todos los días...no entiendo....	
125	Entrevistador: como es un día normal	
126	contarme que cosa decide por sí mismo....	
127	Entrevistado: en tiempos normales, digo	
128	antes de todo esto de la pandemia, Luchi va	
129	al colegio solo por la mañana, lo llevo yo, me	
130	voy al negocio y al mediodía lo paso a buscar,	
131	después a la tarde o tiene psicopedagoga o	
132	terapia o tenis. Hace la tarea, cenamos	
133	temprano y esta hasta las 11 en la compu	

134	jugando y se va a dormir. Te aclaro que la	
135	compu no está en su habitación, prefiero ve	
136	que hace y por eso está en la sala de estar.	
137	Entrevistador: ¿se podría decir que es usted	
138	la que tomas las decisiones en lo cotidiano?	
139	Entrevistado: si ...claro	
140	Entrevistador: ¿qué cosas considera que	
141	hace bien, en lo cotidiano, habla con el de las	
142	cosas buenas que hace?	
143	Entrevistado: Luchi, hace algunas cosas de la	
144	casa, pone la mesa, ya no le tengo que decir	
145	nada, él se da cuenta solo, en general ordena	
146	su ropa y ya acomoda el baño luego de la	
147	ducha, eso y otras cosas aporta en lo	
148	cotidiano.	
149	Entrevistador: ¿Lo alienta para que sea	
150	proactivo en lo cotidiano? ¿Cree que podría	
151	ser más autónomo?	Elección y Toma de
152	Entrevistado: ¿proactivo?	Decisiones.
153	Entrevistador: que haga cosas sin que les	
154	diga, que genere acciones por sí solo, que	
155	tenga iniciativa, que se anticipe. ¿Le gustaría	
156	que así fuera?	Riesgo y Protección
157	Entrevistado: bueno no estaré siempre a su	
158	lado, tiene que aprender a estar sin mí,	
159	sería lo ideal que así fuera, pro hay que	
160	darle tiempo y de a poco, lo ira logrando,	
161	¿no?	
162	Entrevistador: ¿Tiende a sustituirlo cuando	
163	hace alguna actividad mal?	Exposición a ambientes
164	Entrevistado: por lo general lo miro y trata	de aprendizajes
165	que no se dé cuenta que estoy atenta a lo	Elección y Toma de
166	que está haciendo, pero como no hace	Decisiones.
167	actividades riesgosas no hay problemas,	
168	si lo hace no tan bien lo ayudo.	
169	Entrevistador: ¿Ha sentido temor en dejarlo	
170	hacer las cosas solo?	Riesgo y Protección.
171	Entrevistado: no, porque no dejo que haga	
172	cosas que pueda ponerlo en riesgo. Obvio	Exposición a ambientes
173	que no viaja solo ni cocina, no nada de	de aprendizaje.
174	esas cuestiones que pueda pasarle algo	
175	malo.	
176	Entrevistador: ¿Considera que le otorga	
177	espacio suficiente para el desarrollo de	
178	autonomía? ¿Cómo lo hace?	
179		

180	Entrevistado: bueno como hay te dije, si no	Exposición a ambientes de aprendizaje.
181	está en peligro si se lo doy el lugar, si no	
182	prefiero ayudarlo para evitar problemas y	
183	malas experiencias.	
184	Entrevistador: Piensa que lo ha	
185	sobreprotegido? ¿O lo sobreprotege?	
186	Entrevistado: ¿y si...pero si yo lo cuido,	
187	quien?	
188	Entrevistador: Como son los ambientes de	
189	aprendizaje, describir sobre ello, que hacen,	
190	y como.	
191	Entrevistado: desde siempre la escuela fue	
192	de un gran apoyo para nosotros, es más	
193	desde la muerte de su padre le dieron una	
194	beca y solo estaba en jardín en ese	
195	momento. Y también me fueron marcando	
196	de las dificultades que presentaba Luchi,	
197	fueron ellos lo que me guiaron hasta llegar	
198	al diagnóstico, así que Luchi hace un solo	
199	turno.	
200	Entrevistador: ¿con respecto a la elección de	
201	los otros ambientes de aprendizaje, por	
202	ejemplo, el de la practicas de tenis, como fue	
203	la elección de esa actividad?, ¿quién busco y	
204	elogio?	
205	Entrevistado: cuando tenía 9 años, pensé que	
206	sería bueno que se moviera un poco, estaba	
207	muy encerrado en casa y como su papa era	
208	un muy buen jugador de tenis y sus tíos	
	partirnos también, ellos me recomendaron un	
	club cerca de casa y así comenzó a practicar	
	lo hace todas las semanas y en algunas	
	oportunidades los sábados.	

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

Tabla 5 Entrevistado 2.

1	Nombre de adolescente: Laura Noemí	
2	Miguelé.	
3	Edad: 17 años.	
4	Convive con sus tíos por parte de madre.	
5	Tipo de discapacidad: síndrome de Down.	
6	Institución a la que concurre: Integrar sin	
7	Barreras.	
8	Nombre del padre/madre o tutor: Sara María	
9	García Nardu	
10	Entrevistador: hola, gracias por acceder a la	
11	entrevista, ¿cómo están? ¿Cómo esta	
12	Laurita?	
13	Entrevistado: hola. No por favor, ningún	
14	problema, poco tenemos para hacer en el día,	
15	Ella está como puede extrañar hacer cosas a	
16	los compañeros del centro, siempre venía a	
17	contar cosas nuevas.	
18	Entrevistador: ¿contarme, vos sos la tutora de	Autoconocimiento
19	Laurita no?,	Autogestión
20	Entrevistado: si mi hermana falleció hace	
21	casi un año, no, no ya hace más de un ano,	
22	y pase a ser la tutora de Laura, bueno mi	
23	marido y yo, nuestros hijos ya están grandes	
24	ya viven cada uno en sus casas. Bueno mi	
25	hija mayor vive en el fondo, ella ayuda mucho	
26	con Laurita, más que nada en estos	
27	momentos que tenemos que estar	
28	cuidándonos mucho, mi marido es diabético y	
29	bueno la edad, (se ríe,) las edades...hay que	
30	cuidarse mucho.	
31	Entrevistador: ¿contame, sabes que es la	Conocimiento sobre
32	autodeterminación?	autodeterminación.
33	Entrevistado: no así, autodeterminación ¿??	
34	Sera que pueda hacer cosas solo? ¿Sigo	
35	por lo de auto, que haga cosas sim	
36	ayuda???	
37	Entrevistador: bueno si es la capacidad de	
38	poder tomas las riendas de su vida, de elegir	
39	que hacer y cómo hacerlo. Sería que Laurita	Autodeterminación.
40	planifique su vida de forma integral con vistas	
41	a futuro.	
42	Entrevistado: no, nunca lo había pesado	
43	así, ella sola, no...no ...nunca. Siempre	

<p>44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80 81 82 83 84 85 86 87 88 89</p>	<p>dependió tanto de nosotros, de sus papas, de mi hermana, va de todos. Entrevistador: ¿piensas que Laura tiene derecho tener esa autodeterminación, esa de poder tomar las decisiones de su vida? Entrevistado: la verdad, la verdad, nunca lo pensé, ella necesita ayuda, por eso estamos cuidándola en todo. Bueno si ella parece que puede hacer mis cosas, pero estamos nosotros todo el tiempo allí ...mirándola, (hace un silencio) bueno desde que nació las papas y todos nosotros estábamos pendiente, ellos Vivian acá en el fondo, en donde vive mi hija ahora, compartimos todos con ellos tres. La muerte de Felipe, él era el papa de Laurita, bueno él era un hombre mayor, mi hermana se queda solita con todo, pero buena la familia está para dar un mano, aparte la nena, perdón Laura... (.se ríe mucho) es que se enoja mucho cuando le digo nena. Entrevistador: ¿Cómo definiría a Laura? Entrevistado: ella es muy buenita, tiene su carácter, pro no es muy caprichosa, se conforma en general con las cosas, ayuda a sobrellevar todo esto. Entrevistador: ¿qué es esto? Entrevistado: dijo de no la cuarentena lo de no salir al principio le costaba eso de lavarse las manos y el barbijo, pero ahora ya está más atenta, a... eso si cuando se enoja, se enoja mucho, en la calle el otro día se enoja si porque uno que paso cerca no tenía barbijo, se le puso a gritar mal, muy mal. Entrevistador: ¿una o varias cualidades de Laurita cual sería? Entrevistado: aaahhh, es ordenada, tiene buen humor, es compañera aaaahhy tiene mucha memoria, le gusta lo dulce y ahora estamos enseñándole a hacer masitas, les encanta...y a hace tiempo aprendió a hacer la chocotorta, ya la preparo sola dos veces, le sale rica...la última fue para el bautismo de su ahijado, es la madrina del segundo bebe de mi hijo menor.</p>	<p>Elección y toma de decisiones.</p> <p>Autoconocimiento Autogestión</p> <p>Autoconocimiento Autogestión</p> <p>Autoconocimiento Autogestión.</p> <p>Elección y Toma de decisiones en la vida diaria.</p>
--	--	--

90	Entrevistador: ¿cuáles son las cosas que más	
91	le gusta hacer y cuales no tanto?	
92	Entrevistado: la verdad es que le gustaba	
93	mucho ir al centro, para ella el domingo	
94	era el día anterior para ir a ver a sus	
95	amigos.	
96	No le gusta bañarse, eso es un tema, pero	
97	sabemos que a los chicos en general eso	
98	no les gusta, no quiere ordenar su pieza,	
99	lo hace, pero cuando tiene ganas, al final	
100	termino yo haciéndolo. También pasa que	
101	no le gustan los fuegos artificiales, le	
102	asustan mucho, en las fiestas es un	
103	tema.ir al medio tampoco le gusta....	
104	(Piensa)...el dentista lo acepto...con el no	Elección y Toma de
105	tuvo problema.	Decisiones.
106	Aaahhhh. Le gusta mirar tele...se ve todos	
107	los programas de chimentos, y comentamos,	
108	y les cuanta a toda la familia lo que vio.	
109	Entrevistador: ¿ella expresa lo que prefiere	
110	para que ustedes lo sepan?	
111	Entrevistado: siiii, (lo dice con euforia)	
112	aaaahhh sí que lo hace, especialmente	
113	cuando te conté que se enoja,,,,,aparte	
114	cuando está contenta o triste nos damos	Elección y Toma de
115	cuenta enseguida, aaahhhh me acuerdo	Decisiones.
116	también que le encanta los cumpleaños,	
117	colabora y está atenta en poner comida en la	
118	mesa.	
119	Entrevistador: ¿cuándo quiere ir a algún lugar	
120	lo comunica, se los dice?	
121	Entrevistado: piensa.....en general si	Expectativas sobre la
122	bueno, creo, no sé, avisa cuando hay que	autonomía de su hija.
123	ir a comprarle zapatillas o algo de ropa, o	
124	cosas así....	
125	Entrevistador: ¿crees que las personas con	
126	discapacidad pueden tener metas propias,	Expectativas sobre la
127	objetivos en su vida?	autonomía de su hija.
128	Entrevistado: si claro, pero necesitan	
129	asistencia, ayuda, que estemos para que	
130	pueda hacer cosas sola.	
131	Entrevistador: ¿crees que Laura sabe lo que	
132	quiere?	
133	Entrevistado: ¿yyy, siiii (dubitativa) creo	
134	que quiere lo que ella hace, no sé a lo que	Expectativas sobre la
135		autonomía de su hija.

136	te réferis...a que ella elije cada cosa de lo		
137	que hace?		
138	Entrevistador: pregunto si vos pensas que		
139	ella está eligiendo cada cosa que hace		
140	porque así lo quiere o simplemente lo hace		
141	porque se lo decís o porque es así y por eso	Autoconocimiento	y
142	lo hace....	Autogestión.	
143	Entrevistado: creo que lo hace porque así		
144	se lo decimos, ahora que lo pienso no		
145	elige muchas cosas, bueno cuando vamos	Autoconocimiento	y
146	a comprar sus cosas ...ahí sí que elige ella.	Autogestión	
147	Entrevistador: ¿Crees que Laura sabe cómo		
148	es? ¿Me refiero a que si sabe de qué color		
149	son sus ojos?, como es su cabello?		
150	Entrevistado: sabe que tiene un pelo		
151	bonito, muy largo y suave, siempre se lo	Autoconocimiento	y
152	eta acomodando y haciéndose peinados.	Autogestión	
153	Entrevistador: ¿cómo se describe a sí		
154	mismo?		
155	Entrevistado: en el físico se ríe cuando	Autoconocimiento	y
156	engorda un poco y no le cierra algún	Autogestión.	
157	pantalón...no se mira al espejo, bueno no		
158	la vi mirándose.		
159	Entrevistador: ¿Cómo cree que ella percibe		
160	su discapacidad? ¿Cree que, se siente	Autoconocimiento	y
161	diferente?	Autogestión	
162	Entrevistado: si eso sí, es más lo dice, ella		
163	habla de eso, hablaba más con su mama y		
164	me conto mi hija mayor que también.	Autoconocimiento	y
165	Entrevistador: ¿y qué les dijo?	Autogestión	
166	Entrevistado: que ella era discapacitada,		
167	que no podía hacer cosas, va que era		
168	distintas a otra chica de su edad.		
169	Entrevistador: ¿Sabe si se e identifica con	Autoconocimiento	y
170	otras personas con discapacidad?	Autogestión	
171	Entrevistado: no sé, No se quizás sí y		
172	por eso le gusta estar en el centro.		
173	Entrevistador: ¿considera que ha sufrido por		
174	ello en algún momento de su vida?		
175	Entrevistado: a mí no me dijo nunca nada,		
176	pero mi hermana me contaba que si		
177	preguntaba...y al papa también hace		
178	tiempo...		
179	Entrevistador: ¿qué preguntaba sabes?		
180	Entrevistado: eso...porque ella era distinta,		
181	porque no se ponía uniforme (ella		

182	pregunto por esa pollera a cuadros y ese	Elección y toma de
183	escudo) como su prima, para ir al colegio,	decisiones.
184	cosas así.....	
185	Entrevistador: en un día normal describirme	
186	que cosa hace Laura por sí mismo....	Riesgo y Protección.
187	Entrevistado: se levanta a las 9 más a menos,	
188	me ayuda con el desayuno hacemos	
189	panqueques, soy celiaca y tengo que	
190	prepararme cosa especial, luego se va a	
191	cambiar y como yo ya estoy limpiando ella a	
192	veces se ofrece a pasar el trapo o sacar las	Elección y toma de
193	pelusas de los muebles. Se lava el diente	decisiones.
194	sola y sin que digan nada ella cuelga la	Riesgo y Protección.
195	ropa en el tender y lo saca al sol, siempre	
196	va controlando que se secó para entrarlo.	
197	Siempre me dice que quiere planchar, pero	
198	tengo miedo que se queme, no sé qué se	
199	entretenga mirando la tele y se queme.	
200	Ahora salimos más a hacer las compras	
201	juntas, hace un tiempo se quedaba	
202	esperándome en casa.	
203	Preparar la comida es algo que hace a	Elección y toma de
204	veces, ella mira la tele, almorzamos, a veces	decisiones.
205	duerme un rato, y cuando se levanta	
206	generalmente esta mi hija con sus hijos y se	
207	pone a jugar y pintar con ellos, así se queda	
208	largo rato.	
209	Aaaahhhh, me acorde, le gusta mucho bailar	
210	y escuchar música...mucho, se ve que lo	
211	disfruta, baila mucho con mis nietos más	
212	grandes.	
213	Entrevistador: ¿Y para vos cuáles serían las	
214	cosas que elegís para que ella haga?	
215	Entrevistado: para que ella haga, la	
216	dejamos hacer todo lo que ella quiere, la	
217	cuidamos, si algo le decimos es para	
218	cuidarla, por si le pasa algo, hago lo	
219	mismo que hacia Nelly.	
220	Entrevistador: ¿perdón, quien es Nelly?	Elección y toma de
221	Entrevistado: su mama se llamaba Nelly, ella	decisiones.
222	estaba en todo el tiempo, fue una sorpresa la	Expectativas sobre la
223	discapacidad de Laurita, Nelly tenía 35 años	autonomía de la hija.
224	no era grande, dicen que eso pasa cuando es	
225	mayor, pero bueno, esas cosas pasan, son	
226	así y hay que ponerle el pecho y el resto de	
227	nosotros ponerle el hombro para ayudar.	

228	Somos 5 hermanos y siempre estuvimos	
229	juntos en todo.	
230	Entrevistador: ¿de quienes dependen las	
231	decisiones y estas elecciones de lo que Laura	
232	hace habitualmente?	
233	E: ¿y si de mí, de nosotros, ella no puede	
234	decidir, vos a que te referis?	
235	Entrevistado: si Laura puede decidir qué	
236	quiere hacer, comer, preparar, regalar algo,	
237	eso.	
238	E: la verdad es que la guiamos nosotros en	
239	esas cosas que decís... (Piensa un rato),	
240	...no creo que ella pudiera, no se le ocurre,	
241	no se pienso...	
242	Entrevistador: ¿Si decide por él o ella, por qué	
243	cree que lo hace?	
244	Entrevistado: por su bien, ella necesita ...ella	Expectativas sobre la
245	nos necesita...si estuviera sola, o más sola,	autonomía de la hija.
246	no sé si pudiera,	
247	Entrevistador: ¿por lo que contas no les	
248	estaría dando posibilidad se ser autónoma,	
249	de hacer cosas porque tiene ganas o porque	
250	quiere o lo desea?	
251	Entrevistado: bueno...si eso parece, ahora	
252	que lo decís, pero la conocemos, sabemos	
253	que quiere la conocemos dese que nació,	
254	compartimos todo con ella, bueno con ellos,	
255	digo mi hermana y su marido.	
256	Entrevistador: Habla con ella de las cosas	
257	buenas que hace?	
258	Entrevistado: si claro...siempre la felicito,	
259	colgamos sus dibujos, mira, creo que de	
260	acá no se ve, pero hasta enmarcamos	
261	varios....	
262	Entrevistador: ¿La alienta para que sea	
263	proactivo en lo cotidiano?	
264	Entrevistado: ¿proactivo?	
265	Entrevistador: que ella genere por si misma	
266	acciones y ponga en marcha sus deseos...	
267	Entrevistado: creo que sí, ella se la ve feliz así	
268	que supongo que estará contenta, y en	
269	cuanto dejarla hacer ...a ella hay que	
270	cuidarla, a veces puede ponerse al borde de	
271	algo que le haga daño, que se lastime...o algo	Expectativas sobre la
272	malo...viste....	autonomía de la hija
273		Riesgo y protección.

274	Entrevistador: ¿La dejaría ser más autónoma,	Expectativas sobre la
275	más libre en las elecciones que hace?	
276	Entrevistado:piensa, hace gestos, pero	
277	si le pasa algo?, no se dejarla me cuesta, no	autonomía de la hija
278	está acostumbrada a hacer cosas sin que le	
279	digamos nosotros...no sé qué pasaría.	
280	Entrevistador: ¿en general, tenes a sustituirlo	Riesgo y protección.
281	cuando hace alguna actividad mal?	
282	Entrevistado: noooo, en eso la dejamos que	
283	haga, si rompe algo o algo así se la deja que	Expectativas sobre la
284	lo haga sola, siempre estamos allí. Por las	
285	dudas....	
286	Entrevistador: ¿Ha sentido temor en dejarlo	autonomía de la hija
287	hacer las cosas solo?	
288	Entrevistado: si, en general, pero cuando	
289	aprende a hacerlo me tranquilizo y la dejo	Riesgo y protección.
290	hacer , mi marido es más de dejarla hacer y	
291	no se preocupa tanto como yo...él dice que	
292	se tiene que acostumbrar a hacer cosas sola,	Expectativas sobre la
293	pero igual la cuida mucho,	
294	Entrevistador: ¿te cuesta dejarla hacer cosas	
295	sola y que asuma riesgos o ciertos peligros?	autonomía de la hija
296	Entrevistado: siiii...mucho.... me asusta	
297	eso del peligro, para ella podría ser todo	
298	un peligro o quizás no tanto, pero quiero	Riesgo y protección.
299	que viva lo mejor posible, como decía su	
300	mama, con todo lo que tiene que liderar en	
301	la vida hay que estas para que no sufra.	Expectativas sobre la
302	Entrevistador: ¿tendes a sustituirla cuando	
303	hace mal una actividad, aunque ya conozca	
304	cómo hacerlo?	autonomía de la hija
305	Entrevistado: bueno, si se pone en riesgo,	
306	digo cortarse con algo, a caerse, bueno	
307	lastimarse con algo, si le digo que lo deje,	Riesgo y protección.
308	Que seguimos nosotros.....	
309	Entrevistador: ¿Piensas que la has	
310	sobreprotegido? ¿O lo sobreprotege?	Expectativas sobre la
311	Entrevistado: hace un silencio largo...diría	
312	que la cuido, que la cuidamos	
313	todos...vuelve al silencio....	autonomía de la hija
314	Entrevistador: Como son los ambientes de	
315	aprendizaje, me refiero al centro de día que	
316	me contaste que va...	Riesgo y protección.
317	Entrevistado: aaaahhhsi, Laurita fue	
318	siempre a ese centro.	
319		

320	Entrevistador: ¿desde qué edad concurre allí?	
321		
322	Entrevistado: desde los 9 años...creo...si	
323	supongo que a esa edad. Va desde la	
324	mañana a la tarde, la pasa a buscar, bueno	
325	antes la pasaban a busca en combi, a las 8	
326	y 20 más o menos y regresa a casa a las	
327	5.30 de la tarde. Por lo que se y me cuenta	
328	ella llegan y desayunan, luego vana las salas	
329	que yo las vi y son de 10 cada una, tiene	
330	encargadas de sala, tienen profesora de	
331	música, teatro, cocina...Laura aprendió	
332	mucho a preparar las masitas.... También	
333	hacen educación física y lo que más le genta	
334	que en verano arman piletas de lonas y tienen	
335	sus momentos para nadar y divertirse.	
336	También les enseñan a cuidar las plantas ella	
337	lo hace acá cuando se acuerda. Lo de las	
338	plantas es mío, me encanta cuidar las	
339	plantas, como vera...señala detrás de ella	
340	que se deja ver una ventana en donde hay	
341	muchas plantas de verdes diferentes.	
342	También preparan regalos para navidad, para	
343	el día de la familia y lo más divertido el festejo	
344	de los cumpleaños.	
345	Entrevistador: ¿con las encargadas que	
346	mencionaste anteriormente...que actividades	
347	hacen, les enseña a leer o si sabe a	
348	practicarlo?	
349	Entrevistado: no Laurita no sabe leer,	
350	reconoce letras eso sí, y números claro, pero	
351	no sabe leer, y no creo que le enseñen a leer	
352	o escribir.	
353	Entrevistador: ¿solo realiza esa actividad, en	
354	cuanto a la exposición a ambientes?	
355	Entrevistado: si, y ahora ni eso...bueno ya	
356	pasara, ¿No?	
357	Entrevistador: Las elecciones de dichos	
358	ambientes de aprendizajes se realizan	
359	consensuando con Laura o son decisiones de	
360	adultos?	
361	Entrevistado: bueno en realidad los padres	
362	eligieron el lugar, nosotros solo la	
363	continuamos llevando donde eligieron	
364	ellos, haciendo lo que la mama dispuso	
365	mejor para ella, mi hermana estaba atenta	
		Elección y toma de decisiones. Metas de la persona discapacitada.

366	a ver como la trataban en el centro,	
367	hablaba seguido con la directora y las	
368	encargadas. Especialmente cuando Laura	
369	comenzó a contar de noviecitos y parejas de	
370	novios que se formaban en el lugar...cosas	
371	de chicos	
372	Pero siempre estamos atentos, por cualquier	
373	cosa.	
374	Entrevistador: ¿En las elecciones se tiene en	
375	cuenta los gustos e inclinaciones de ella?	
376	Entrevistado: ...piensa... en realidad lo que	
377	hacemos es ver si ella va contenta o no al	
378	centro, para ver si le gusta o no...eso me	
	preguntas?	
	Entrevistador: ¿si...y además si ella propone	
	otras actividades que desee aprender?	
	Entrevistado: no en realidad Laura en cuanto	
	a lugares como el centro no pide más de ello,	
	pero eso si pide salir, ir a bailar, hacían antes	
	una vez por mes bailes y a ella le encantaba	
	ir, se divertía mucho, Y salía preguntando	
	cuando se hacia el otro.	

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

Tabla 6. Entrevistado 3

1	Entrevistado: Mama de Luz 13 años de edad	
2	Entrevistador: Bueno, la primera pregunta, no	
3	son muchas, pero en las entrevistas abiertas	
4	van surgiendo cosas a partir de lo que vos me	
5	contestas, como que vamos sondeando.	
6	¿Sabes lo que es la autodeterminación?	
7	porque quizás sabes lo que es la autonomía,	
8	pero la autodeterminación.	
9	Entrevistado: Es lo que quieren ellos	Conocimiento sobre
10	decidir y hacer.	autodeterminación.
11	Entrevistador: Claro, la autonomía es la	
12	capacidad de poder hacerlo y la	
13	autodeterminación es el deseo de poder	
14	hacer eso que se ponen como meta. ¿Y vos	
15	piensas que luz puede llegar a armar esa	
16	autonomía?	

17	Entrevistado: Si.		
18	Entrevistador: ¿Cuál es el tipo de		
19	discapacidad que tiene Luz?		
20	Entrevistado: Ella cuando nació tuvo una	Autoconocimiento	y
21	meningitis viral, a los quince días y ahí le	Autogestión	
22	quedo un retraso madurativo del 64%, logra		
23	aprender, pero hay que estar muy encima de		
24	ella para que pueda entender, lograr y hacer.		
25	Pero si, yo pienso que sí.	Autoconocimiento	y
26	Entrevistador: Pero ¿lo logra?	Autogestión	
27	Entrevistado: Si, lo logra.		
28	Entrevistador: En el colegio ¿cómo rindió?,		
29	¿vos viste que está cumpliendo las metas?		
30	¿A sus tiempos las fue cumpliendo o vos viste	Autoconocimiento	y
31	que no las cumplió?	Autogestión	
32	Entrevistado: Matemática le cuesta		
33	muchísimo, matemática tiene un nivel		
34	bajísimo, muy bajo, este año los trabajos		
35	que le dieron de matemática eran muy		
36	simples, porque tiene mucha dificultad		
37	incluso con la suma, resta, división y		
38	multiplicación simple, tiene mucha dificultad.		
39	Entrevistador: Bueno, ¿vos crees que tiene		
40	derecho a la autodeterminación? Bah, ya me		
41	lo contestaste porque consideras que si lo		
42	tiene. Si yo te pido que la definas, ¿cómo		
43	definirías a Luz?	Elección y toma de	de
44	Entrevistado: Luz es una chica muy	decisiones.	
45	sociable, amable, que capaz que a ella le		
46	cuesta a veces relacionarse, eso muy	Autoconocimiento	y
47	poco, pero tiene facilidad, activa. Es	Autogestión.	
48	buena... este año no, pero ella		
49	continuamente está en actividades y no es		
50	que está en casa, ella hasta el año pasado		
51	iba todo el día al colegio a la mañana, y la		
52	tarde después a la guardería y los fines de		
53	semana tenía catecismo, y reunión de		
54	monaguillos, los scouts. Tiene una vida		
55	normal como le corresponde a cualquier		
56	criatura.		
57	Entrevistador: Sus mayores cualidades		
58	¿Cuáles me podés marcar?, la mayor la que		
59	me decís, esta define a Luz.		
60	Entrevistado: Que elige.		
61	Entrevistador: ¿Conoces cuáles son sus	Autoconocimiento	y
62	gustos?	Autogestión	

63	Entrevistado: Ahora está muy cambiante,	
64	muy cambiante, con la adolescencia esa	
65	rebeldía que tiene, hay días que es un	
66	amor de dios y hay días que se levanta con	
67	todos los cables cruzados.	
68	Entrevistador: Si así son, yo te digo que tuve	
69	cuatro y son así. Yo decía que si pasaba la	
70	adolescencia iba a vivir muchos años...	
71	Entrevistado: Si son terribles, hay días que se	
72	levanta que es un amor y otros días que	
73	decís, que se queden ahí porque....	
74	Entrevistador: ¿Ella llora expresar lo que	
75	desea, sus gustos a ustedes, lo expresa bien	Autoconocimiento y
76	o se altera?	Autogestión
77	Entrevistado: No, pero a veces se pone	
78	nerviosa y le cuesta y hay veces que ella	
79	está, estamos, por ejemplo, hablando y se	
80	acuerda cosas que le pasaron cuando era	Elecciones y Toma de
81	chiquita como si fuera ayer, y tiene esos	Decisiones.
82	momentos que se va y se pierde y después	
83	vuelve. Nosotros en el colegio cuando ella	Autoconocimiento y
84	estaba activa, que estaba bien con su luz,	Autogestión
85	con la psicopedagoga aprovechábamos	
86	para darle todo porque había días que no	
87	iba ni para atrás ni para adelante. Asique	
88	los días que ella está bien con el foquito	
89	encendido es cuando aprovechamos y le	
90	enseñamos, le explicamos y todo.	
91	Entrevistador: ¿Cuánto tiempo duran esos	
92	momentos, llegan a ser días?	
93	Entrevistado: No, son pequeños momentos,	
94	en una conversación que está hablando se	
95	acuerda de cosas y después vuelve de	
96	nuevo.	
97	Entrevistador: y con respecto a esta cuestión	
98	de elegir lo que quiere, ¿cuáles son las	
99	actividades que le gusta hacer y cuáles son	Autoconocimiento y
100	los lugares que le gusta visitar, sus	Autogestión
101	elecciones cuales suelen ser?	
102	Entrevistado: Ella quería ir cuando termino	
103	la primaria quería arte, le gusta la música,	
104	le gusta bailar, y en la 18 justo también	
105	tienen arte, asique se puso contenta	
106	porque ahí ella va a poder elegir lo que ella	
107	quiere.	
108		

109	Entrevistador: Yo pongo preguntas a veces		
110	redundantes, me has contestado la que viene		
111	con respecto a si tiene objetivos o no y		
112	evidentemente si los tiene, y se los respetas.		
113	En cuanto a ella, y su percepción de sí misma,		
114	¿cómo crees que se percibe? ¿Alguna vez te		
115	dice como se percibe a si misma? Si tiene esa	Autoconocimiento	y
116	dificultad, como me venís contando que a	Autogestión	
117	veces se va... ¿ella reconoce esos momentos		
118	o no los percibe como que le pasa eso?		
119	Entrevistado: No, no se da cuenta		
120	Entrevistador: ¿Pero si se percibe a si		
121	misma?		
122	Entrevistado: Por ahí nosotros le decimos,		
123	Luz eso ya paso, entonces dice ahhh tenes	Autoconocimiento	y
124	razón, pero si no, no se da cuenta	Autogestión.	
125	Entrevistador: ¿Y cómo se percibe		
126	físicamente? ¿Ella se describe? ¿Se sabe		
127	bonita linda con sus trenzas con su pelo o no?		
128	Entrevistado: No, le es indiferente, ella se		
129	levanta, baja, se peina y se acomoda, pero		
130	no es una nena que este muy encima del		
131	espejo o viéndose si le queda bien esto o		
132	lo otro , es más la ropa incluso le compro yo		
133	y lo que yo elijo le va perfecto, no es que me		
134	dice quiero esto o no me gusta esto... en este		
135	sentido no tengo ningún problema.		
136	Entrevistador: ¿Alguna vez escuchaste que		
137	ella se haya descripto a si misma? Viste que		
138	alguna vez uno dice viste que yo soy tan		
139	flaquita que no me queda bien esto, no se a	Autoconocimiento	y
140	eso voy, ¿alguna vez escuchaste que diga	Autogestión	
141	eso de si?		
142	Entrevistado: Nono		
143	Entrevistador: ¿Ella percibe su discapacidad		
144	en algún punto?		
145	Entrevistado: Si, pero cuando dice algo yo		
146	le digo vos sos normal como cualquier		
147	otra criatura, entonces es como que no la		
148	dejo ni le permito esa diferencia.		
149		Elección y Toma de	de
150	Entrevistador: Es decir que ella puede	decisiones.	
151	entender como cualquier chico que le cuestan		
152	algunas cosas pero que otras no, por		
153	ejemplo.		
154			

155	Entrevistado: Si, incluso en la secundaria hay	
156	materias que las sacas súper fáciles, por	
157	ejemplo, ciudadanía que es una materia muy	
158	difícil, a ella le encanta lo hace naturalmente,	
159	con naturales también, hay materias que le	
160	son muy fáciles y después materias que se le	
161	complican muchísimo como a cualquier	
162	persona.	
163	Entrevistador: Es todo un tema lo que me	
164	dijiste de ciudadanía, perdón no es que estoy	
165	infiriendo algo que no la conozco, pero me	
166	llama la atención que una nena de 13 años	
167	maneje bien eso porque para saber y	
168	entender ciudadanía hay que ser muy	
169	empático y ponerse mucho en el lugar del	
170	otro. Es entender que estamos en un mundo	
171	donde hay otras personas que sienten y	Elección y Toma de
172	piensan diferente y es muy importante para	decisiones.
173	que lo proyectes y lo tengas en cuenta, lo	
174	mires y tenas en cuenta, porque quizás pueda	
175	ser una muy buena relacionista el día de	
176	mañana, una muy buena psicología porque	
177	eso de ponerse en el lugar del otro es	
178	bueno...	
179	Entrevistado: Sí, hay cosas que le es muy	
180	fácil y cosas que bueno se le complican	
181	como a cualquier criatura , como a uno	
182	grande mismo que me cuesta a veces, como	
183	explicarle, a veces tengo que buscar otra	
184	persona que me ayude porque nos e como	
185	explicárselo, por eso yo n o le destaco ese	
186	pequeño problemita que tiene porque ella con	
187	toda la ayuda que está teniendo y que le estoy	
188	dando y brindando ella es una chica normal	
189	como cualquier otra persona	
190	Entrevistador: Bueno, en lo que tiene que ver	
191	con la selección que vos armas, o ustedes	Elección y Toma de
192	como familia arman en torno a Luz. ¿Cómo	decisiones.
193	son las elecciones que tu hijo tiene día a día	Expectativas sobre la
194	y esto va mirándolo para como es un da	autonomía de su hija.
195	normal para ella? ¿Cómo es un día normal en	
196	el que se levanta y ustedes viven en lo	
197	cotidiano, hay muchas cosas que vos elegís	
198	o elige ella? ¿Cómo es un día normal?	
199	Entrevistado: Antes de la pandemia un día	Expectativas sobre la
200	normal era levantarnos temprano, llevarlo al	autonomía de su hija.

201	colegio, retirarlo y llevar a la guardería,	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
202	después retirarlo y llevarlo a la	
203	psicopedagoga y vivir a hacer las cosas que	
204	corresponde ya que tanto ella como su	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
205	hermano tienen sus obligaciones y simple,	
206	nada fuera de lo común. Los sábados la	
207	iglesia, que iban a catecismo, después las	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
208	reuniones de monaguillo, y después venían a	
209	casa y una vida normal. Y ahora este año con	
210	la pandemia no se pudo hacer	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
211	mucho...encerados en casa.	
212	Entrevistador: ¿Cómo lo manejo ella? ¿Con	
213	cierto temor? o entendiendo la situación?	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
214	Entrevistado: No...no... feliz porque había	
215	muchas cosas que no había que hacer que	
216	se hacían antes.	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
217	Entrevistador: Te cuento porque Benjamín lo	
218	vivió terrible, primero que fue lo ideal porque	
219	estaba chocho con su mama y estudiando	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
220	tranquilo, pero no lo vivió mal, es más un día	
221	tuve que ir yo y la mama lo tuvo que preparar	
222	como diciendo Mariana tiene que entrar	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
223	porque no dejaba entrar a nadie, por eso te	
224	pregunto...	
225	Entrevistado: No...no..., el último tiempo si	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
226	es como que exploto que estaba cansada	
227	del encierro, que no podía ir a comprar y	
228	todas esas cosas, pero después cuando	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
229	podían salir los chicos fue como bueno,	
230	anda comprar acá, allá y ahí relajo más.	
231	Pero dentro de todo no tuve mucha	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
232	dificultades porque es una nena muy dócil,	
233	no es agresiva, no es para nada.	
234	Entrevistador: ¿Cuántas cosas elegís vos que	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
235	ella haga?	
236	Entrevistado: Menos la cocina, todo. Que lave	
237	los platos, que haga la cama, después que	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
238	barra el patio, cotidiano los mismo s labores	
239	que hace el hermano como yo también.	
240	Entrevistador: Si decide que ella quiere hacer	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
241	algo vos la acompañas, la estimulas o te fijas	
242	a ver o postergas.	
243	Entrevistado: Si ella me pide algo y está en	Expectativas sobre la autonomía de su hija. Riesgo y protección.
244	mis manos y en mi posición y yo lo puedo	
245	hacer en ese momento, sí. Sino bueno le	
246		

247	explico que me espere dos o tres días que si	
248	se lo hago.	
249	Entrevistador: Si vos consideras que ella pide	
250	algo y vos ves que ella lo puede hacer sola la	
251	dejas que lo haga sola y vos te corres y la	Expectativas sobre la
252	miras o le decís espérame que lo hacemos	autonomía de su hija.
253	juntas	
254	Entrevistado: No, si veo que no hay peligro y	
255	lo puede hacer sola sin que yo este vigilando	
256	sí.	
257	Entrevistador: En términos generales	
258	entonces podríamos decir que hablando de	
259	proactividad significa que ella decida hacer	
260	cosas solas. Entonces en términos generales	
261	vos estas siempre ahí para supervisar si eso	
262	que ella desea hacer, lo puede hacer sola o	
263	necesita compañía. Vos estas ahí mirando	
264	siempre.	Expectativas sobre la
265	Entrevistado: Sí, siempre, siempre	autonomía de su hija.
266	Entrevistador: Tendes a ayudarla cuando ves	
267	que algo le cuesta, intervenís rápido, esperas	Elección y toma de
268	o no intervenís. ¿Es decir, si vos ves que algo	decisiones.
269	le está costando, inmediatamente te metes e	
270	intervenís, esperas un poco o esperas que	
271	llegue al final a ver como lo resuelve?	
272	Entrevistado: No, a veces según, la ayudo o	
273	espero o sino generalmente cuando ve que	
274	no puede me dice, no puedo y la ayudo.	
275	Entrevistador: En todo este camino de dejarla	
276	hacer cosas, has sentido temor, cuando la	
277	dejas hacer algo.	
278	Entrevistado: Heee no, porque creo que si le	
279	demuestro temor es como pasarle eso a ella	
280	Entrevistador: Muy bien, eso es cierto...es	
281	así. Ahora con respecto a esta cuestión de la	
282	autonomía, consideras que le das los	
283	espacios suficientes, es decir, te corres y la	
284	dejas a ella, hablando de esta cuestión de	
285	poder elegir y hacer cosas. Te corres y le	
286	dejas los espacios o estas muy ahí mirándola.	
287	Entrevistado: No...no, yo le dejo su espacio,	
288	si ella quiere estar todo el día en la pieza yo	
289	la dejo si quiere estar afuera me dice voy a	
290	salir a tomar aire y se queda ahí y agarra su	Expectativas sobre la
291	celular...no le estoy muy encima	autonomía de su hija.
292		

293	Entrevistador: ¿En esta cuestión, no en la	Riesgo y protección.
294	pandemia, en otro momento, porque ahora no	
295	nos podemos juntar, se junta con amigas?	
296	Entrevistado: Si si.	
297	Entrevistador: ¿Son amigas primas amigas	
298	del barrio?	
299	Entrevistado: No...no ...compañeritas del	
300	colegio que es muy reducido, ya que tuvieron	
301	la suerte de que coincidieron en el mismo	
302	salón.	
303	Entrevistador: Hay que bien seguro que las	
304	conozco	
305	Entrevistado: Si...si muy probable. Y	
306	después bueno, sus primas son muy	
307	chiquitas y tiene sus sobrinos también	
308	que son muy chiquitos que ella se pone a	
309	jugar con ella ya que tiene actitudes de	
310	maduración que no son de 13 años sino de	
311	que juega tranquilamente con una nena de	
312	dos de tres o de cinco y se pone a la altura	
313	de ella, si tiene que jugar a la mama y al	
314	papa se pone a jugar, no tiene	
315	inconveniente. Es más recién estaba mi	
316	nieta y tengo dos más y viven acá en casa	
317	entonces interactúan mucho con ella.	
318	Entrevistador: En términos generales opta por	
319	hacer las cosas por si sola o te pide ayuda en	
320	el momento que tiene el deseo de hacer algo.	
321	Entrevistado: No...no, opta por hacer sola y	
322	generalmente lo logra. Siempre de muy	
323	chiquita fue muy autodependiente siendo que	
324	ella tuvo mucha dificultad tanto para hablar	
325	para caminar para todas esas cosas, pero	
326	siempre con esfuerzo lo logro.	Riesgo y protección.
327	Entrevistador: En esta situación de dejarla	
328	hacer las cosas, hablamos del miedo antes	
329	tuyo, cuáles son las actividades que vas	
330	probando viste que al principio uno no lo deja	
331	prender el fuego, después ya lo dejas porque	
332	lo miras lo supervisas y listo, es decir ustedes	
333	han tenido juntas esta evolución de dejarlos	
334	hacer cosas que son más riesgosas, porque	
335	por ejemplo prender una hornalla quizá para	
336	un chico de 7 años es muy riesgoso, pero	Exposición a ambientes
337	para uno de 13 no. Te comento porque	de aprendizajes.
338	Benjamín todavía al día de hoy por más que	

<p>339 340 341 342 343 344 345 346 347 348 349 350 351 352 353 354 355 356 357 358 359 360 361 362 363 364 365 366 367 368 369 370 371 372 373 374 375 376 377 378 379 380 381 382 383 384</p>	<p>la mama le insista no quiere, tiene miedo. Por eso te pregunto si a Luz le pasa....</p> <p>Entrevistado: Nono, ella digo mézclame la comida, prende la cocina o prepárame esto porque incluso yo le digo prepárame el mate que quiero tomar mate y me lo prepara, o le digo pone el agua para los fideos y lo hace. En ese sentido no tiene ningún problema</p> <p>Entrevistador: ¿Y vos tampoco?</p> <p>Entrevistado: No. Porque si yo tengo miedo se lo transmito yo.</p> <p>Entrevistador: ¿En algún punto de todo este devenir de cosas que hacen juntas sentís que la sobreproteges o la has sobreprotegido?</p> <p>Entrevistado: Eh, al principio cuando era más chiquita sí. Hasta los 7 u 8 años que todavía no sabíamos bien la dificultad que ella tenía porque fue una cosa que yo sabía cuándo me explicaron que iba a tener alguna dificultad, hasta que después fui aprendiendo con ella muchas cosas que yo no sabía, no sabía cómo tratarla ni nada del estilo. Tuve que aprender. Y me explicaron, me hablaron, tuve mucha ayuda, entonces como que ahí fui entendiendo como son las cosas y que hacer porque no es fácil. Yo trabajaba, deje de trabajar para ocuparme de ella porque para mí fue todo un mundo nuevo porque ya tenía 2 u 3 años y no sabía hablar, le costaba caminar, aparte vivió mucho hasta los 3 años de vida vivió internada, hasta los 4 años que la operaron, de las amígdalas que ahí le cambio la vida un 100 % porque ella no comía, vomitaba, era flaquita, chiquita, teníamos que estar continuamente con los médicos dándole suplementos para que se alimente porque no aumentaba porque no comía, y lo que comía lo vomitaba, era todo por las amígdalas que tenía que eran un grado 5 que eran muy grandes. Después de ahí me dijeron mira, esto le va a cambiar la vida un 100%, ya no se va a enfermar tanto, porque ella de una angina e pasaba a una</p>	<p>Expectativas sobre la autonomía de la hija.</p> <p>Autoconocimiento Autogestión</p> <p>Elección y toma de decisiones.</p>
--	--	--

<p>385 386 387 388 389 390 391 392 393 394 395 396 397 398 399 400 401 402 403 404 405 406 407 408 409 410 411 412 413 114 415 416 417 418 419 420 421 422 423 424 425 426 427 428 429 430</p>	<p>neumonía. Dicho y hecho, sí. De ahí le cambio un 100%.</p> <p>Entrevistador: Que bien que pudieron encontrar un diagnostico justo.</p> <p>Entrevistado: Si ella los primeros años para mi fueron terribles porque vivíamos internadas, encima yo con un bebe reciente porque tiene le hermano que se llevan 2 años</p> <p>Entrevistador: Te iba a preguntar el grupo familiar como es.</p> <p>Entrevistado: Por ahora somos 3. Tengo una hija de 28 años que ya está casada, después Tengo a Luz y Tiziano. Ahora yo estoy separada, pero el vínculo familiar de casa nosotros somos los 3.</p> <p>Entrevistador: Quería habar un poco de esos ambientes de aprendizaje donde Luz va. Yo escuche que me estabas comentando siempre que va al colegio como el de Benja y después a la guardería. ¿Qué es la guardería?</p> <p>Entrevistado: La guardería es un centro recreativo para los padres que trabajan o que no tienen un lugar donde dejar los chicos. Ahí tienen danza tango folklore, ingles cocina manualidades plástica y hacen incluso las tareas.</p> <p>Entrevistador: Es un centro de día, una sociedad de fomento, ubícame donde es en Monte Grande.</p> <p>Entrevistado: Es de la municipalidad sí, es más lo tengo al lado de casa, igual ella ya no va más por la edad, ya paso el tope. La dejaron un año más porque empezaron del jardín los dos desde los 3 años.</p> <p>Entrevistador: Yo lo llamaba centro de día por eso te preguntaba</p> <p>Entrevistado: Este es guardería, pasa que por la zona no hay, las guarderías que hay generalmente son todas pagas, esta es el municipio.</p> <p>Entrevistador: Genial, ¿ella está contenta en esas actividades? ¿Le gusta o hay alguna actividad que no le gusta?</p>	<p>Exposición a ambientes de aprendizajes</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizajes</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizajes</p>
--	---	---

431	Entrevistado: Le encanta lo que es danza	
432	bailar y todas esas cosas le gustan	
433	Entrevistador: ¿Y en el momento de hacer la	
434	tarea se sienta y la hace ahí y en su casa?	
435	Entrevistado: Si puede evitar no las hace, hay	
436	que sentarse y ponerse al lado de ella, tiene	
437	que haber alguien para que lo haga, si lo	
438	puede evitar lo evita. Si lo puede evitar lo	
439	evita, ni se acuerda.	
440	Entrevistado: ¿Ah, en algunas de esas	
441	actividades extras ella eligió y dijo quiero esto	
442	o vos le fuiste planteado y ella fue eligiendo?	
443	Entrevistado: No, ella fue siempre así con el	
444	grupo, aparte es en forma de juego, las	
445	maestras tienen otra dinámica para enseñar,	
446	también fue, es decir yo siempre tomando	
447	todas las precauciones, explicando los	
448	problemas, tanto en el jardín cuando fue al	
449	colegio también, siempre los tuve muy activos	
	y ocupados. No es que el deje ahí en un	
	rincón que no hagan nada, no.	
	Entrevistador: ¿Es decir que Luz hizo jardín	
	desde que edad?	
	Entrevistado: Si hizo desde los 3 años	
	Entrevistador: ¿Ahí siempre en la escuela	
	37?	
	Entrevistado: Si, en el jardín 908, si ahí.	
	Entrevistador: ¿Y ahora está en la 18?	
	Entrevistado: Si...si	
	Entrevistador: Bien, bueno estas eran las	
	preguntas, muchísimas gracias.	

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

Tabla 7. Entrevistado 4

1	Entrevistador: Quería avisarte que estás	
2	siendo grabada para no perder el contacto en	
3	escribir. Contame un poco el nombre de tu	
4	hijo. ¿Cómo es? ¿Cuál es la discapacidad	
5	que tiene? ¿la edad?	
6	Entrevistado: Es Joaquín Janacon. Él tiene 15	
7	años y a los dos años le detectamos TGD no	
8	especificado. Y ahí empezamos en un circuito	
9	de terapias, de conductivo conductual, un	
10	poco de todo le dimos... Hoy tiene 15 años,	

11	ya es un adolescente. Él ahora está yendo a		
12	un colegio de formación laboral, pero bueno...		
13	está interrumpido por la cuarentena. Empezó		
14	el año pasado a medio año, así que estuvo		
15	poquito y estamos con eso ahora.		
16	Entrevistador: Bien		
17	Entrevistado: Es muy buenito, muy tranquilo.		
18	Entrevistador: Te quería preguntar primero,		
19	¿si entiendes lo que es la		
20	“Autodeterminación”?		
21	Porque el motivo, digamos, el estudio que		
22	estoy haciendo, la tesis, es justamente si los		
23	padres colaboran o como se sienten enfrente		
24	a esta cuestión de desarrollar en los chicos la		
25	autodeterminación. ¿Sabes lo que es la		
26	Autodeterminación?	Autoconocimiento	y
27	Entrevistado: ¿Vendría a ser de que él se	autogestión.	
28	realice por sus propios medios?		
29	Entrevistador: Si, si, exactamente. Es tratar		
30	de que ellos puedan el día de mañana orientar		
31	sus propios objetivos, orientar lo que le gusta,		
32	como les guste, digamos, elegir su propia vida		
33	básicamente.		
34	Entrevistado: Es lo que uno quisiera que	Autoconocimiento	y
35	logre, obviamente. Creo que es algo a lo que	autogestión.	
36	apuntamos, o por lo menos en esta casa		
37	apuntamos a que sea libre y que lo pueda		
38	realizar solo, como ya sabemos todos, no		
39	vamos a estar toda la vida. El que él pueda		
40	desenvolverse es lo que mejor nos pasaría.		
41	Entrevistador: Es decir que, para la próxima		
42	pregunta que ya la estás contestando, ¿vos		
43	crees que él tiene el derecho de poder tener		
44	esa autodeterminación?	Autoconocimiento	y
45	Entrevistado: Si, si, si... tal cual, tal cual... Si	autogestión.	
46	yo creo que él tiene su derecho, si bien tiene	Elección y toma	de
47	que amoldarse a la sociedad a sus	decisiones.	
48	capacidades, entonces es como una cuestión		
49	de un lado y del otro.		
50	Entrevistador: Perfecto. ¿Cómo lo definirías a		
51	Joaquín?	Autoconocimiento	
52	Entrevistado: Joaquim es muy bueno, muy	Autogestión.	
53	cariñoso... este... es tranquilo, tiene sus		
54	ataques, sus rabietas, sus cosas, pero casi		
55	como cualquier otro chico adolescente. No		
56	hay en algunas cosas muchas diferencias.		

57	Tengo un hijo de 18, y él de 15, y te puedo	
58	asegurar que en muchas cosas son muy	
59	parecidos, obviamente Joaquín con su	Autoconocimiento
60	discapacidad cuesta un poquito más, pero	Autogestión.
61	son muy parecidos. O sea, no creo mucho	
62	en la diferencia de uno o el otro, de un	
63	adolescente común, por así decirlo, y el.	
64	Entrevistador: ¿Cuáles serían sus	Autoconocimiento
65	cualidades?	Autogestión.
66	Entrevistado: Su cualidad, primero es que es	Expectativas sobre la
67	re cariñoso. Es artista... le encanta el arte,	autonomía del hijo.
68	dibujar. Creo que su mayor forma de	Metas de la persona con
69	expresarse en él es con el dibujo. Si algo no	discapacidad.
70	le gusta, enseguida te lo dibuja o te lo muestra	
71	como diciendo no me gusta. Y bueno... eso.	
72	Fundamentalmente que es cariñoso, bueno,	
73	no tiene maldad, es él.	Elección y toma de
74	Entrevistador: ¿Conoces cuáles son sus	decisiones.
75	gustos?	Autoconocimiento y
76	Entrevistado: Si, si, el arte principalmente.	autogestión.
77	La música... Principalmente eso, y ser	
78	grande. En el caso de Joaquín, él quiere	
79	ser grande. El todo el tiempo te define con	
80	querer ser grande, es su mayor gusto.	
81	(Entre risas) Yo le digo espera, no es tan	
82	necesario, pero él adora ser grande. Yo no	
83	sé si en el caso de Joaquín es porque tiene	
84	el reflejo del hermano que tiene 18 y él	
85	como que siempre va atrás del hermano,	
86	como que quiere ser como el hermano.	
87	Entonces se representa ahí el.	Elección y toma de
88	Entrevistador: ¿Aparte del arte y la música,	decisiones.
89	presenta otros centros de interés?	
90	Entrevistado: No, eso es como su enfoque, va	
91	más en eso. Tal vez si vos le decís vamos a	
92	hacer tal cosa, se prende un segundo, pero si	
93	no le intereso, se va. Se enfoca en solo lo que	
94	le gusta, si no le gusta, como que no hay	
95	caso.	Elección y toma de
96	Entrevistador: ¿Es decir que, la pregunta	decisiones.
97	expresa sus preferencias para que ustedes	Expectativas sobre la
98	sepan cuáles son? Es decir, claramente lo	autonomía del hijo.
99	hace. Cuando no quiere algo	
100	Entrevistado: Claro, no, no lo hace. Él lo	
101	manifiesta digamos.	
102		

103	Entrevistador: ¿Cuáles son los lugares que	Metas de la persona con
104	más le gusta visitar? ¿Porque las cosas que	discapacidad.
105	más les gusta ya las sé y les gusta visitar, salir	Elección y toma de
106	o hacer algo en especial?	decisiones.
107	Entrevistado: Vacaciones. Vos le decís	Expectativas sobre la
108	vacaciones donde sea y él es feliz. Le gusta	autonomía del hijo.
109	mucho salir a donde sea. Le decís vamos a	
110	tal lado y él ya se enfoca en que va a salir, se	
111	arma todo. Así que en el salir no tiene drama.	
112	Entrevistador: ¿Consideras que las personas	Autoconocimiento
113	con discapacidad, especialmente tu hijo,	Autogestión.
114	pueden tener metas propias y objetivos?	
115	Entrevistado: Si, sí. Yo creo que en algún	
116	punto Joaquín demuestra su meta en el	
117	dibujo, en la música, en lo que le gusta.	
118	Cada uno lo demuestra como puede. En el	
119	caso de él, se enfoca mucho en eso,	
120	entonces, debe ser como una meta	
121	Entrevistador: ¿Vos pensas que ese sería lo	Autoconocimiento y
122	que él quiere hacer en un futuro, o que se	autogestión.
123	perfila para eso? Porque viste que los chicos	Exposición a ambientes
124	pueden llegar a cambiar.	de aprendizajes.
125	Entrevistado: Si, igual en el caso de Joaquín,	
126	como te decía, el reflejo del hermano para él	
127	es muy importante. Entonces el hecho de que	
128	facu iba al secundario, él quiere ir al	
129	secundario. Ahora empezó la facultad, él	
130	quiere ir a la facultad. Es como que él se pone	
131	las metas a partir de, en el caso mío, del	Autoconocimiento
132	hermano.	Autogestión. Elecciones y
133	Entrevistador: Bien... ¿Vos pensas que él	toma de decisiones.
134	sabe cómo es? ¿Cómo se define, hablando	
135	físicamente?	
136	Entrevistado: Él se define normal. Joaquín	
137	hizo toda la escolaridad en colegio común,	
138	en colegio primario, secundario y recién	
139	ahora pasó a un colegio especial.	
140	Entonces, esto a él, le chocó mucho y	
141	hacía mucha diferencia con los demás. Y	
142	él mismo los discriminaba... Por las caras,	
143	los que tienen síndrome de Down, como ver	
144	esas caras no le gustaba, le molestaba. El	
145	mismo, en algún punto, discriminaba y notaba	
146	la diferencia. Pero él no considera que él es	
147	parte de ese estilo de gente, por decirlo de	
148	alguna forma. Él se considera normal.	

149	Igualmente, no me lo puede expresar	
150	verbalmente.	
151	Entrevistador: Perfecto. O sea, vos inferís que	
152	el a partir de esos comentarios, no se incluye,	
153	sino que se mantiene diferente al resto.	
154	Entrevistado: Si, sí.	
155	Entrevistador: ¿Él se suele describir así	
156	mismo? Por ejemplo, como mi pelo, como mis	
157	ojos. Algo así, se describe así mismo. Te	
158	hablo del auto referenciación.	
159	Entrevistado: Si, si... físicamente sí. No tal	Metas de la persona
160	vez como es él, por actitudes y eso.	discapacitada.
161	Entrevistador: No, no, pero físicamente.	Autoconocimiento y
162	Entrevistado: Si, físicamente sí. Se dibuja	Autogestión.
163	todo. Él se define como un rockero. (entre	
164	risas)	
165	Entrevistador: Ah bueno (entre risas) Sabe,	
166	se define. ¿Y es así?	
167	Entrevistado: Tiene muy definido lo	
168	artístico y eso que acá en la casa no hay	
169	nadie, de ninguno. Desde los 3 años igual...	
170	el rock lo escuchaba y se ponía, no se los	
171	ramones, música pesada... desde los 3 años.	
172	Sí, estoy viene de años y en el jardín me	
173	preguntaba quién era el que escuchaba. Y no,	
174	es él que busca y lo escucha. Por eso digo,	
175	que en ese punto lo tiene definido desde hace	Expectativas sobre la
176	muchos años.	autonomía del hijo.
177	Entrevistador: En esta parte, me gusta que	Riesgo y protección.
178	me cuentes como es el en el día a día. Las	
179	preguntas que vienen ahora se enfocan para	
180	entender qué hace él desde que se levanta y	
181	que cosas lo dejas hacer y qué no.	
182	Entrevistado: Es más complicado porque	Expectativas sobre la
183	no lo dejó hacer mucho (entre risas)	autonomía del hijo.
184	Entrevistador: No importa, su día a día.	
185	Entrevistado: Él se levanta, le está	Autoconocimiento
186	costando mucho dormir a la noche ahora.	autogestión.
187	Se duerme muy tarde y se levanta tarde.	
188	Después se levanta, va al baño, hace esas	Elección y toma de
189	cosas de lavarse los dientes, por ejemplo, lo	decisiones.
190	tiene sumamente incorporado. Desayuna,	
191	que en general se lo hago yo, pero es más	
192	bien costumbre mía porque él lo puede	
193	hacer. Si es para consumir algo, él siempre	
194	viene, agarra, saca. Y ahora tiene zoom	

195	varias veces a la semana por colegio, hace	
196	un poco de actividad, aunque no le gusta.	
197	La actividad del colegio, es una realidad y	
198	después está mucho con la computadora.	
199	Él tiene armado su espacio, digamos,	
200	donde dibuja y pega en la pared, tiene su	
201	pizarra. Es muy hábil con la computadora,	
202	imprime, busca. Lo que es computadora te	
203	lo da vuelta. Tiene su celular, manda	Expectativas sobre la
204	mensajes... Pero bueno estamos en una	autonomía del hijo.
205	etapa donde estamos muy encerrados y el día	
206	a día es todo en la casa, no sale.	Autoconocimiento
207	Entrevistador: ¿Tiene grupos de amigos?	autogestión.
208	¿Cómo para mandar esas cosas de	
209	interacción?	Elección y toma de
210	Entrevistado: Más bien con la familia,	decisiones.
211	porque te digo, él comenzó con el colegio	
212	especial el año pasado a mitad de año y	Riesgo y protección.
213	estuvo en ese periodo cortito. Y ahora este	
214	año no lo pudo arrancar, entonces él	
215	quedó medio, que no le gustó el colegio	
216	por las diferencias, porque había chicos	
217	en silla de ruedas, amplia discapacidad. Y	
218	él se quedó con eso, con esa parte de que	
219	no le gusto. Y este año no la pudimos	
220	implementar, así que el grupo de amigos	
221	no. Había dos chicos, una nena y un chico,	Expectativas sobre la
222	que encima eran sumamente	autonomía del hijo.
223	sobreprotectores y lo agarraban mucho. Y	
224	menos, no quería saber nada. Y si le nombras	Autoconocimiento
225	reniega porque se quedó con una imagen de	autogestión.
226	ese medio año que no le gusto.	
227	Entrevistador: Claro, no le gusto, no se	Elección y toma de
228	identificó.	decisiones.
229	Entrevistado: Claro entonces no tiene ese	
230	grupo de amigos. En el anterior colegio si	
231	tenía un grupo de amigos, que me saco el	
232	sombrero, porque los amigos eran	Expectativas sobre la
233	mejores de lo que podemos hacer	autonomía del hijo.
234	nosotros tratándolo. Y él estaba re	
235	contenido, podía gritar y hacer cosas, que	Autoconocimiento
236	nadie le decía nada, al contrario, lo	autogestión.
237	ayudaban. Siempre tuve esa suerte por así	
238	decirlo, de estar muy contenido en ese	Elección y toma de
239	colegio.	decisiones.
240	Entrevistador: ¿A qué colegio fue?	

241	Entrevistado: Él fue a la 37 y después en la	Metas de la persona con discapacidad.
242	18. Hizo hasta segundo porque realmente	
243	las materias eran muy difíciles para él y	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Elección y toma de decisiones. Riesgo y Protección.
244	obviamente no llegaba a los contenidos y	
245	había que bajarlos demasiado. También	
246	pasó que las aulas eran de 40 chicos y....	
247	no es como en el primario que no cambian	
248	los grupos. Empezaron a cambiar los	
249	grupos, a haber más chicos nuevos y eso	
250	interfería en él. Entonces el aprendizaje,	
251	ahí, ya sé... Tuvimos que empezar a elegir	
252	algo mejor y algo con salida laboral, para	
253	que la puesta esto de manejarse solo...	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Riesgo y Protección.
254	Entrevistador: De manejar su propio futuro	
255	Entrevistado: Tal cual, tal cual	
256	Entrevistador: ¿Vos crees que elegís muchas	
257	cosas de lo que él hace día a día o no?	
258	Entrevistado: No, no porque el acá hace lo	
259	que quiere (risas) Va, viene, agarra, saca,	
260	pone, como cualquiera de todos nosotros.	
261	Mientras que no toque algo que sea	
262	peligroso, está todo a su disposición.	
263	Entrevistador: Bueno contame que es lo	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Riesgo y Protección.
264	peligroso, por ejemplo.	
265	Entrevistado: Lo peligroso, por ejemplo,	
266	puede ser el fuego. Puede ser... Tengo un	
267	galponcito donde mi marido tiene	
268	herramientas y como que le gusta poner o	
269	limar, hacer cosas como enchufar,	
270	prender, no se... Entonces si uno no está	
271	atento ahí, puede ser peligroso como que	
272	deje algo enchufado e irse, y lo dejo...	
273	como por decirlo, en ese sentido... Pero el	
274	resto, no.	Elección y toma de decisiones.
275	Entrevistador: Es decir... ¿La pregunta que	
276	viene es si decidís algo por él? No estás	
277	decidiendo.	
278	Entrevistado: No, no, la mayoría de las cosas	
279	no. Me gusta que sea libre. Igualmente hay	
280	que cuidarlos pero que sean libres.	
281	Entrevistador. Perfecto. Me contestaste la	
282	siguiente pregunta.... ¿La otra pregunta era si	
283	le dabas espacio para su autonomía? Me	
284	estás diciendo que si... Vos lo que pretendes	
285	es que él pueda ser autónomo.	Riesgo y Protección.
286	Entrevistado: Tal cual.	

287	Entrevistador: Igualmente es chico para	
288	dejarlo solo con algunas cosas, por el tema	
289	del fuego y las herramientas.	
290	Entrevistado: Si, te digo... Esto del colegio	
291	especial que tiene formación, obviamente hay	
292	cosas que tengo que aprender yo. Ponele,	Elección y toma de
293	como cortar el pasto, a ellos lo dejan hacer y	decisiones.
294	yo en casa no lo dejo hacer todavía, pero tal	
295	vez, soy la madre. Entonces como que me	Riesgo y Protección
296	cuesta, pero que vaya al colegio y le enseñen	
297	es diferente. Para algunas cosas sí, me da	
298	miedo que lo haga, que se puede lastimar o lo	
299	que sea. Tal cual, en esos puntos puede ser	
300	que sea yo un poco sobreprotectora y trato	
301	después de que lo pueda hacer.	
302	Entrevistador. Perfecto. ¿Cuáles son las	
303	cosas buenas que tiene tu hijo? Creo que ya	
304	las dijiste, pero quiero decir....	
305	Entrevistado: Lo bueno que es inocente, que	
306	la maldad no la tiene. Y después, el cuándo lo	
307	expresa, es él es así. No está inventando o	Elección y toma de
308	manipulando. Creo que fundamentalmente	decisiones.
309	eso.	Riesgo y Protección
310	Entrevistador: Bien.... Y en esto que estás	
311	diciendo que le diste un voto positivo a algo	
312	que en realidad puede ser negativo. Como	
313	esto de que sea confortativo o que sea	
314	inocente. Que no está mal, pero en algunos	
315	casos....	
316	Entrevistado: Si, si	
317	Entrevistador: ¿qué consideras que puede	
318	llegar a hacer o lo ves potencialmente activo	
319	que puede cambiar esas cosas o no?	
320	Entrevistado: Y todavía no lo veo, como que	Elección y toma de
321	en él haya un cambio.	decisiones.
322	Entrevistador: que pueda cambiar eso para	Expectativas sobre la
323	poder insertarse mejor...	autonomía del hijo.
324	Entrevistado: Claro, que el comprenda bien	Riesgo y Protección
325	quien es bueno, quien es malo, quien...	
326	eso que uno lo ve o lo siente, en el caso de	
327	el que todavía no lo distingue.	
328	Entrevistador: ¿En el devenir de los días o de	
329	las cosas que va aprendiendo le marcas	
330	cuales son las cosas que están bien o hace	
331	bien, es decir, ponderas, le das cierto poder	
332	cuando hace bien algo o te cuesta eso?	

333	Entrevistado: Si, sí. Si hace bien algo que	Elección y toma de decisiones. Expectativas sobre la autonomía del hijo.
334	venía haciéndolo mal o lo aprendió, se lo	
335	súper festejamos. Y él ahí comprende en	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
336	realidad, creo que hace un clic, cada vez que	
337	uno realmente... porque cada vez que hace	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
338	algo mal también le decimos que está mal,	
339	"No, eso no se hace", se lo marcamos muchas	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
340	veces. Justamente para que lo pueda mejorar	
341	y cuando lo hizo bien, se lo festejamos	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
342	mucho.	
343	Entrevistador: En esta cosa de que aprenda	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
344	cosas nuevas, ¿no te cansas de ser	
345	reiterativa? ¿Es necesario que seas	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
346	reiterativa o no es necesario?	
347	Entrevistado: Si, sí, sí. Si tengo que ser	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
348	reiterativa muchas veces, y también	
349	anticiparme a muchas cosas como antes	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
350	de que pueda llegar a ser... Para que lo	
351	haga bien, pero cuando armas ese	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
352	caminito digamos, yo ya lo tengo	
353	incorporado, no me cansa porque lo	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
354	hacemos ya de costumbre. Hasta lo	
355	hacemos con los otros hijos.	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
356	Entrevistador: Claro, es decir, ¿existe la	
357	posibilidad de que sea proactivo? Es decir,	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
358	que cuando aprende algo, ¿notas que	
359	después da un paso más o vos lo ayudas a	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
360	elegir el próximo paso?	
361	Entrevistado: Si, sí. En realidad, si... Es	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
362	como que tiene... no sé cómo explicarlo...	
363	A mí me pasa que durante un año	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
364	suponete que hace como dos click de	
365	avance. Uno que empieza hacer del año	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
366	completo que hace Joaquín, pensas mira	
367	como mejoro esto. Es como que tiene ese	Expectativas sobre la autonomía del hijo.
368	logro que va de a poquito y siempre va	
369	para adelante un pasito.	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Riesgo y Protección
370	Entrevistador: Es decir que vos lo dejás que	
371	él haga el paso solo, no le marcas el paso	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Riesgo y Protección
372	digamos... Esa es la pregunta.	
373	Entrevistado: No, no estoy pendiente de	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Riesgo y Protección
374	que esto lo tiene que hacer y bueno vamos	
375	atrás de él hasta que lo haga. En algún	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Riesgo y Protección
376	momento va a salir.	
377	Entrevistador: Perfecto. Bueno...estas	Expectativas sobre la autonomía del hijo. Riesgo y Protección
378	preguntas que vienen ahora tienen que ver	

379	con tu nivel de frustración... Digamos no el de	
380	él. Es decir, cuando a él le cuesta y le cuesta	
381	algo, vos igual ¿Te quedas, seguís o le das el	Riesgo y Protección
382	tiempo? Digamos es en relación al ensayo y	
383	error, que estás ahí. ¿Entendes los tiempos o	
384	te pones más constante?	
385	Entrevistado: Entiendo los tiempos de él	
386	que no son iguales a los nuestros. A veces	
387	trato de ser cautelosa digamos... e ir	
388	despacio. Y otras veces trato de que lo	
389	aprenda porque es riesgoso. Hubo un tramo	
390	que abría la puerta y salió corriendo a la calle,	Expectativas sobre la
391	era un segundo. Ahí si que me pongo más,	autonomía del hijo.
392	como nerviosa y le voy explicando, le voy	Riesgo y Protección
393	diciendo. Es como que lo tengo hasta que lo	
394	entiende no paro.	
395	Entrevistador: Perfecto, es decir que cuando	
396	está en riesgo	
397	Entrevistado: Pero tiene que ser, cuando	
398	está en riesgo. Nos enfocamos mucho en	
399	eso, porque hubo tramos que era un	
400	segundo que se iba a la calle y cruzó,	
401	pasaban autos, pero segundos. Y esas	
402	cosas sí, éramos como más.... pero sino, en	
403	el resto como que le doy el tiempo a que él lo	
404	incorpore.	Expectativas sobre la
405	Entrevistador: ¿Y has sentido temor en esas	autonomía del hijo.
406	enseñanzas nuevas?	Riesgo y Protección.
407	Entrevistado: Si, si, si... todo lo que es	
408	riesgoso, principalmente, sí. Te produce	
409	angustia, quieres que lo aprenda. No te	
410	importa nada más que aprenda eso.	
411	Entrevistador: En esta parte empieza a	
412	preguntarte más sobre eso. ¿Cuáles son los	
413	espacios que le das para desarrollar su	
414	autonomía? Y como, por ejemplo, con el tema	
415	de cruzar la calle, si estás en esas etapas o	
416	no de enseñarle hasta qué punto lo dejas solo	Expectativas sobre la
417	o no. ¿Cómo lo manejas? Dije lo de cruzar la	autonomía del hijo.
418	calle como un ejemplo que es riesgoso para	Riesgo y Protección
419	todo niño.	
420	Entrevistado: "Joaquín ven al lado mío" y lo	
421	agarró de la mano. Él ya sabe que llega a	
422	una esquina y espera. No sabe y no	Expectativas sobre la
423	entiende todavía que tiene que mirar, le	autonomía del hijo.
424	cuesta mucho, pero si sabe que me tiene	Riesgo y Protección

<p>425 426 427 428 429 430 431 432 433 434 435 436 437 438 439 440 441 442 443 444 445 446 447 448 449 450 451 452 453 454 455 456 457 458 459 460 461 462 463 464 465 466 467 468 469 470</p>	<p>que esperar a mí, sea como sea, en la esquina cuando tiene que cruzar. Eso lo aprendió, lo que pasa es que todavía le falta esto de los semáforos, se los vas diciendo mientras vas, pero todavía no lo incorpora.</p> <p>Entrevistador: Es decir que todavía, en términos generales, lo dejas que asuma riesgos, pero con limitaciones.</p> <p>Entrevistado: Si, si... Solo no hace nada, digamos en estas cosas riesgosas... Solo, solo no todavía.</p> <p>Entrevistador: Por más que, por ejemplo, él sepa hacer algo... ¿Vos consideras que lo podés dejar solo o lo miras ahí?</p> <p>Entrevistado: Si, ahí si porque ponerle, el usa eso cúter que son como la Gillette para cortar globos... y lo ves, es prolijo y le podés dejar la Gillette y él no se va a lastimar... Mejor dicho, jamás se lastimó. Desde chiquito, él tiene esa habilidad de que agarra un cuchillo y no se corta, por nada del mundo. Cuando son cosas así que ya las tiene incorporadas, sí. Y si se lastima es porque nos lastimaríamos cualquiera de nosotros, no porque él se quiera cortar o no se.... Por ese lado, sí.</p> <p>Entrevistador: Bueno de esta área, ¿él piensa que lo sobreproteges?</p> <p>Entrevistado: Si, es difícil porque uno como madre lo sobreprotege. Después empiezas a darte cuenta de que él tiene que aprender si o si, como todos, tiene que hacer su vida. Y ahora estamos en ese plano en que el haga su vida. En realidad, siempre fue muy libre en algunas cosas y otras no tanto. Como decía antes que, si abría la puerta y salía corriendo, era porque yo nunca le soltaba la mano, ni ahí en la calle, ni un segundo, ni nada. Era parte de lo que es él y parte de lo que es la madre y el padre, justamente es porque lo sobreprotegemos. Ahora es como que él también está más grande y el hecho de que él lo pueda hacer, si lo hace mal.... "Para, lo estás haciendo mal" y ahí le recalamos, pero lo dejamos ser.</p>	<p>Exposición a ambientes de aprendizaje.</p> <p>Expectativas sobre la autonomía del hijo.</p> <p>Riesgo y Protección</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizaje</p>
--	---	--

<p>471 472 473 474 475 476 477 478 479 480 481 482 483 484 485 486 487 488 489 490 491 492 493 494 495 496 497 498 499 500 501 502 503 504 505 506 507 508 509 510 511 512 513 514 515 516</p>	<p>Entrevistador: Perfecto. Muy bien... Bueno, ahora la última parte, hablamos específicamente de los medios de aprendizaje. Si bien los medios de aprendizaje es todo el tiempo, vos, tu casa, estamos todo el tiempo abiertos para aprender.... Lo que queríamos saber es el ambiente de aprendizaje, específicamente en los colegios... Si esos fueron elegidos conjuntamente con el niño o si ustedes eligieron solos... ¿Cómo fue la elección?</p> <p>Entrevistado: Él fue al jardín maternal primero y ahí le pusimos conductismo conductual cuando hizo jardín. Primero no avanzaba nada, ya veíamos un futuro colegio especial porque no había caso. Y después el conductismo conductual, él empezó a tramar toda una situación donde él mejoró ampliamente, un montón, entonces ahí le empezamos a decidir de que el haga, nosotros como padres, el camino que hace cualquier chico y que, si veíamos que no funcionaba, lo íbamos a llevar, obviamente, a un colegio especial, sea como sea, a mitad de año, principio, como sea. Pero bueno... Él después empezó el primario, iba bien porque la verdad que le fue bien con sus dificultades, berrinches, tuvo de todo dentro de ese circuito. Pero a él no lo podían mover el primario, o sea era una cosa que ya era decisión de él... O sea nosotros lo pusimos, pero su decisión era seguir estando en ese colegio como sea. Amaba ir al colegio, así que después cuando le toco pasar al secundario, que pasaba con los amigos y todo, también. Y que el hermano también había ido a ese colegio, era ya su decisión de ir... Nos costó mucho hacer el cambio el año pasado, fue un tema y sigue siendo hoy, porque él quiere volver al colegio común como sea, pero lamentablemente ya no es decisión nuestra, ya no encaja en ese ámbito. Si es por él quiere ir al colegio común, como su decisión, pero bueno acá, fue hablado con el psicólogo, todo el grupo, y ya no</p>	<p>Elección y Toma de decisiones.</p> <p>Autoconocimiento y Autogestión.</p> <p>Elección y Toma de decisiones.</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizajes.</p>
--	--	---

<p>517 518 519 520 521 522 523 524 525 526 527 528 529 530 531 532 533 534 535 536 537 538 539 540 541 542 543 544 545 546 547 548 549 550 551 552 553</p>	<p>encajaba. Se angustiaba, se ponía mal, queriendo estar ahí igual. O sea, tenía las dos situaciones.</p> <p>Entrevistador: Claro porque se ve que había un nivel de exigencia que no podía responder...</p> <p>Entrevistado: Y él salía enojado porque él no terminaba de copiar y borraban el pizarrón, no sé, pequeñas cosas que él no se ponía súper mal y bueno, con esto de que son muchos profesores, es muy difícil poder focalizar en cada profesor... unos eran re copados, otros no... y bueno, así que fue esa la decisión... en realidad si fuese por mi estaría en el colegio que él quiere, pero costo, y como que ya no encaja. Entonces hay que abrir la cabeza y decir "probemos". Y nos toca esta cuarentena, que pobrecito no probó nada... así que bueno, la decisión en sí fue nuestra, pero después termino eligiendo él.</p> <p>Entrevistador: ¿Y hace alguna actividad extracurricular, fuera del colegio? ¿Tiene alguna actividad?</p> <p>Entrevistado: Es muy vago, es muy vago... Todo lo que lo mandes hacer, no quiere. Deporte no hay caso, ni que corra nada, es muy vago para eso. Salvo que sea dibujo, música.... Cuando lo mandamos a música, tampoco le gustaba... Él lo quiere, no sé, escucha música... No es que quiera tocar ni nada... Y dibujar, lo que él quiere... Le dicen dibuja algo y no lo quiere dibujar, por más que lo sepa hacer. Porque te hace unos dibujos hermosos la verdad, que dibuja muy lindo pero lo que él quiere. No lo que quieren los demás.</p> <p>Entrevistador: Perfecto.</p> <p>Entrevistado: Eso se estaba tratando de incorporar en el colegio especial de que le mandaban hacer cosas dentro de lo que él quiere, pero cosas que le pidan otro y maso menos iba como cambiándolo... Pero como te digo, quedo ahí frustrado</p> <p>Entrevistador: Bueno, listo. Te agradezco un montón.</p>	<p>Elección y toma de decisiones.</p> <p>Elección y toma de decisiones.</p>
--	--	---

	<p>Entrevistado: Gracias a vos, ojalá te sirva y si no se grabó hacemos otra.</p> <p>Entrevistador: No te preocupes que quedó perfecta. Te agradezco un montón, por colaborar y tu tiempo. Un gusto haberte conocido.</p> <p>Entrevistado: Igualmente, hasta luego.</p>	
--	---	--

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

Tabla 8. Entrevistado 5

1	Cristian Ariel Azopardo Castro, 17 años	
2	Entrevistadora: Quería avisarte que vamos a	
3	gravar la conversación, bueno contame	
4	acerca de tu hijo.	
5	Entrevistada: Mi hijo tiene 17 años y tiene	
6	retraso global de desarrollo , eso se lo	
7	diagnosticaron en el hospital Garrahan	
8	cuando tenía 4 años, igual habíamos iniciado	
9	a los tres más o menos la visitas hacia el	
10	hospital Garrahan haciendo estudios,	
11	reuniones con el equipo de clínica	
12	interdisciplinaria y más o menos llegados a los	
13	cuatro años lo diagnosticaron. Tiene un	
14	retraso madurativo de	
15	aproximadamente...eeehhhh, para cuanto	
16	me dijeron, .2 años...dos años y medio... en	
17	donde más se le nota ahora es en el	
18	lenguaje. En general ni hijo tiene a	
19	progresar , en seguida que ellos lo	
20	diagnosticaron, me dijeron cuáles eran los	
21	tratamientos a seguir y las cosas que había	
22	que hacer, a los pocos meses de haber	
23	iniciado fono, comenzó a hablar, bueno no a	
24	hablar, comenzó a comunicarse un poquito	
25	más a incorporar palabras a manifestar cosas	
26	que antes no, y bueno comenzó a mejorar	
27	desde ahí.	
28	Entrevistador: ¿sabes lo que es la	
29	autodeterminación? tenes una idea acerca de	
30	lo que significa?	
31	Entrevistado: eeeeehhhhh, lo que se me viene	Conocimiento sobre autodeterminación.
32	como idea lo que cada uno.....eehhhhh la	
33	decisión de cada uno para las cosas, ya	
34	sea el aprendizaje de algo, o lo que va	

<p>35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65 66 67 68 69 70 71 72 73 74 75 76 77 78 79 80</p>	<p>pasando en la vida, el deseo de ir hacia ello.</p> <p>Entrevistador: ¿oíste hablar de la autodeterminación con respecto a tu hijo en algunos de los ámbitos en los que te has movido? ¿O de haberlo escuchad en los profesionales con los que se han manejado?</p> <p>Entrevistada: no...mucho, pero lo que más se utilizaba eran otras palabras como él estuvo mucho en tratamiento con psicopedagogas y el gabinete de la escuela también, esa palabra exacta por ahí no la usaban muchos, se manejaban con otros términos...a lo mejor más se usaba la autonomía más que la autodeterminación.</p> <p>Los médicos enfocaban en como él iba aprendiendo, que si aprendizaje era lento.</p> <p>Entrevistadora: ¿vos crees que él tiene derecho a la autodeterminación?</p> <p>Entrevistada: Y.....hablando como derecho.....sí. Uno lo tiene que dejar que se exprese y que el mismo puedo evaluar lo que le gustaría hacer o ser, desde ya pensando en un futuro de algún oficio, lo que más le haga bien a él como persona, está bueno que tenga ese derecho, Si....</p> <p>Entrevistador: ¿cómo lo definís a tu hijo?</p> <p>Entrevistada: es súper cariñoso, atento.....uhhhh...ahhhh...un poquito todavía dependiente de algunas ciertas formas es un poco, pero después, ¿bueno es un chico que tiene sus gustos...eeehhhh no se me quedo corta?</p> <p>Es muy atento y servicial, él siempre te va a querer ayudar en lo que sea. En el colegio también, las señoritas siempre me cuentan eso, que está ayudando a todos, que es re bueno siempre se está fijando en el otro. Tiene mucha conciencia grupal...cuando él está en un grupo él siempre está ayudando a lo que es el grupo. Si estamos todo haciendo una tarea, el será el que va a limpiar, el que va a ayudar...no sé...el que está atento a lo que se necesita. Le explica a otro nene lo que tiene que hacer y como si es que no sabe. Pero ante todo es amoroso con</p>	<p>Conocimiento sobre autodeterminación.</p> <p>Conocimiento sobre autodeterminación.</p> <p>Autoconocimiento y Autogestión.</p> <p>Conocimiento sobre autodeterminación.</p>
--	--	---

81	la familia y con su entorno, eso sí lo destacan	Elecciones y toma de
82	mucho.	decisiones en la vida
83	Entrevistadora: ¿conoces cuáles son sus	diaria.
84	gustos?	
85	Entrevistada: Siiii, claro, estamos inmersos	Autoconocimiento y
86	en sus gustos... bueno mucho la música es	autogestión.
87	su mayor gusto...escucha música de	
88	cumbia más que otra...por supuesto el	Exposición a ambientes
89	futbol, futbol nacional y el internacional, Se	de aprendizaje.
90	sabe todo, todo ...todo ...todo...eeeehhh y lo	
91	que tiene que ver con la música, el toca un	
92	instrumento hace casi 3 años, una vez que	
93	le dan el alta de sus tratamientos lo llevo	
94	para que forme parte de una orquesta,	Elecciones y toma de
95	pregunté primero porque la orquesta no era de	decisiones en la vida
96	chicos con discapacidad, primero averigüe y	diaria.
97	me dijeron que no había problema e ingreso,	
98	está tocando un instrumento y le gusta mucho.	Autoconocimiento y
99	Entrevistadora: ¿cuál instrumento toca?	autogestión.
100	Entrevistada: toca el contrabajo, lo	
101	aprendió a tocarlo, pudo aprender muy	Exposición a ambientes
102	bien a manejarlo, él tiene mucha memoria	de aprendizaje.
103	y eso le viene muy bien. Desde chiquito los	
104	profesionales que lo atendían me decían eso	
105	de él. Eso lo ayuda mucho también en la	
106	escuela.	
107	Bueno eso...sus gustos son la música y el	
108	futbol, También le gusta cocinar y ve toda la	
109	programación de programas de	
110	comidas...bueno esos son sus gustos.	
111	Siempre te dice lo que le gusta o no, Todos	Exposición a ambientes
112	nos damos cuenta cuando algo le agrada o	de aprendizaje.
113	no....	
114	Entrevistadora: ¿aparte de ir al colegio y la	
115	práctica de la orquesta que me comentas,	
116	tiene otras salidas o visitas a algún lado?	
117	Entrevistada: a él le encanta ir a la capital,	
118	nosotros somos de Monte Grande y a él lo	
119	pone muy contento salir al centro de la	
120	capital. Es una salida que hacemos juntos,	
121	esas salidas son conmigo. Yo estoy separada	
122	con el papa sale, pero como vive conmigo sale	
123	más conmigo que con el papa. Yo como	
124	empecé a juntarme con un grupo de chicas de	
125	capital fue así que vamos más seguido para	
126	allá. Y como él se quedaría solo, bueno le dije	

127	veni que te llevo y desde allí siempre me	
128	acompañó y le agarro el gustito por la salida	
129	al centro. Estas salidas es algo que ama, le	Metas de las personas
130	encanta relacionarse con los demás no	con discapacidad.
131	tiene programas de relación con los otros.	
132	Entrevistadora: ¿vos consideras que las	
133	personas con discapacidad pueden tener	
134	metas propias, objetivos y llevarlos a cavo?	
135	Entrevistada: si...si...si...lo creo posible y	
136	lo creo necesario, y habría que incentivar	
137	en ese sentido. Tengo una amiga que tiene	
138	una hija de 25 años, con síndrome de Down,	
139	y se maneja con su propio emprendimiento de	Autoconocimiento y
140	repostería, la tengo en el Facebook y mira las	autogestión.
141	tortas que hace que te aseguro que no soy	
142	capaz de hacer cosas así.	
143	Entrevistadora: ¿vos sabes si él sabe cómo	
144	es, sabe de su discapacidad?	
145	Entrevistada: Ahí, No sé, hay veces que	
146	reflexiono y pienso ...la verdad que o lo	
147	hablamos eso...no sé porque, pero no se	
148	habla de eso, no es porque ...por ejemplo él	
149	sabe que va a una escuela especial, ¿Por	Metas de las personas
150	ejemplo, cuando estamos en un lugar y viene	con discapacidad.
151	un nene y le preguntan en que año estas? él	
152	no sabe qué decir...es allí en donde el me	Autoconocimiento y
153	mira y le digo, Vos tienes que estas en una	autogestión.
154	escuela con niveles, y él aprendió eso y lo	
155	dice. Está en el segundo ciclo, primer nivel y	
156	ahora está en secundaria. Es por eso que el	
157	ahora siente un orgullo, -ahora estoy en	
158	secundaria – dice.	
159	En realidad, siempre nos queda flojo ese	
160	tema de hablar de su discapacidad y de	
161	como de ver a el mismo...no sé si él sabe	Autoconocimiento y
162	que tiene el retraso madurativo o no...es algo	Autogestión.
163	que no hablamos. Tengo la duda...	
164	Entrevistadora: ¿el hace auto referencia a sí	
165	mismo, a su físico, a como es el? ¿El habla de	Autoconocimiento y
166	sí mismo?	autogestión.
167	Entrevistada: si...si...si.... se describe	
168	físicamente y dice lo que le gusta...	
169	Entrevistadora: ¿el ver otra persona o niño	
170	con discapacidad reconoce esa condición?	
171	Entrevistada: no, lo único que podría darse	
172	cuenta en las discapacidades motoras, en	

173	las otras discapacidades no se las obvia o	Autoconocimiento	y
174	las pasa como natural. Con los chicos con	autogestión.	
175	discapacidad motora se da cuenta porque en		
176	verano suele ir a una colonia en donde hay		
177	chicos con discapacidad motoras, ve que		
178	esos chicos no van solos van con compañía y		
179	hay que esperarlos, ya que les cuesta los		
180	movimientos, y hay que esperarlos. Creo que	Autoconocimiento	y
181	como él va a una escuela especial el no ve	autogestión.	
182	la diferencia él se ve como todos pares,		
183	todos iguales.		
184	Una vez, te cuento que, en un día del		
185	síndrome de Down, le cuento Cristian, hoy es		
186	el día de los chicos con esa condición, le		
187	mostré que en la escuela hay nenes con esta		
188	característica, el me responde ...- no mami,	Expectativa sobre la	la
189	son nenes, yo no les veo nada diferente,	autonomía de su hijo.	
190	son mis compañeros. - yo me		
191	quede...guuuuuuu... y completo...mami no		
192	tienen nada, ...		
193	Entrevistadora: en el día a día, ¿Cómo son		
194	sus elecciones en hacer las cosas? ¿Lo guías		
195	vos? ¿O el arma lo cotidiano?	Elección y Toma de	de
196	Entrevistada: hoy en día ya aprendió y no lo	decisiones.	
197	hago más. Él ya sabe que tiene que hacer.		
198	Puedo hacer alguna sugerencia si es que se	Autoconocimiento	y
199	le pasa la hora en levantarse, especialmente	autogestión.	
200	ahora que estamos en pandemia, todos en		
201	casa...bueno lo que os pasa ahora a todos,		
202	generalmente se levanta va a la cocina, se		
203	prepara el desayuno, después se cambia,		
204	luego va al baño, se peina, se lava los		
205	dientes y allí mira la tele o va a ordenar la		
206	habitación. Va decidiendo que hacer, ya	Elección y Toma de	de
207	que tiene tareas que le manda la maestra,	decisiones.	
208	así que lo va manejando solo. Saca la		
209	carpeta y hay veces que me pregunta algo		
210	y otras veces no, lo hace solo. El tema es si		
211	yo estoy o no estoy, cuando estoy por salir le		
212	hago acordar que tiene que hacer por ejemplo		
213	ordenar la habitación, hacer la tarea, o lo que		
214	sea...si estoy se le voy diciendo si algo se le		
215	pasa y se olvida de hacer. Pero en términos		
216	generales son pocas las cosas que le		
217	tengo que decir. Él se organiza también	Elección y Toma de	de
218	para irse a dormir. Solo hay momentos que	decisiones.	

219	hay que insistirle con el bañarse...pero solo a	
220	veces. Es porque se queda tirado escuchando	
221	música y se le pasa el tiempo. Pero el conoce	
222	la rutina y lo hace ...es verdad que ahora que	Elección y Toma de
223	es adolescente puede están más remolón	decisiones.
224	para todo. Se va a dormir temprano, ya que	Riesgo y Protección.
225	toma una medicación a un horario y le da	Autoconocimiento y
226	sueno , así que a más tardas se acuesta a las	autogestión.
227	10 de la noche, siente la necesidad de	
228	acostarse y dice buenas noches y se va a	
229	acostar.	
230	Yo lo dejo que maneje su propia	
231	autonomía, ya que eso me simplifica	
232	mucho a mí la vida.	
233	Entrevistadora: ¿él puede hacer solo una	Elección y Toma de
234	merienda o un almuerzo a requiere de tu	decisiones.
235	mirada y supervisión?	
236	Entrevistada: la verdad que recién este año	Riesgo y Protección
237	ha comenzado a manejase solo, yo antes	
238	no lo dejaba prender la cocina , compre la	
239	pava eléctrica y eso ha posibilitado más su	
240	manejo del desayuno y merienda, ya no me	
241	requiere como antes, y yo también estoy más	
242	tranquila.	
243	Entrevistadora: ¿El tema de prender la	
244	hornalla era temor tuyo o de Cristian?	Elección y Toma de
245	Entrevistada: ...era temor mío...es quería	decisiones.
246	hacerlo, pero yo no lo dejaba. No le	
247	ensenaba a prenderlo para quedarme	Riesgo y Protección.
248	tranquila, por eso pensé en la pava	
249	eléctrica, ese si me da confianza cuando la	Autoconocimiento y
250	usa.	autogestión.
251	Entrevistadora: ¿en este devenir de	
252	aprendizajes, él te fue pidiendo que le	
253	ensenes o vos te ponías a enseñarle cosas	
254	nuevas?	
255	Entrevistada: la verdad... es que fue un	
256	poco y un poco...en realidad más el pidió	Elección y Toma de
257	...su postura era que él podía hacer más	decisiones.
258	cosas, y como veía que hacia cosas y	Riesgo y Protección.
259	pedía que le enseñemos, se fue dando	Exposición a ambientes
260	entre los dos, como estaba preocupado	de aprendizaje.
261	por aprender, se le fue enseñado cosas	
262	nuevas. Fue algo intermedio, me parece,	
263	siempre estuvo de iniciativa, por ejemplo, él	
264		

265	ahora quiere cocinar, y yo no lo estoy dejando	Elección y Toma de
266	del todo.	decisiones.
267	Entrevistadora: ¿es decir que lo vas guiando	
268	en la preparación o te quedas mirando a ver	
269	como lo hace?	Riesgo y Protección.
270	Entrevistada: lo acompañó, lo que sé que él	
271	puede hacer, lo dejo, pero si lo miro, lo	
272	acompañó... por ejemplo hacemos juntos las	Exposición a ambientes
273	milanesas las hamburguesas. Reconozco	de aprendizaje.
274	que en un principio me costaba a mí que el	
275	haga cosas pro al ver tantas ganas de su	
276	parte lo voy dejando.	
277	Entrevistadora: ¿con respecto a los riesgos	
278	que se dan fuera de la casa, como lo	Riesgo y Protección.
279	manejas?	
280	Entrevistada: con respecto a esas salidas	
281	fuera de la casa el tema pasa que vivimos	
282	en una avenida que es muy transitada y del	
283	lado que vivimos no hay negocios y si o si	
284	hay que cruzarse, Yo no tengo problema	
285	que vaya solo, pero es peligrosa la	
286	avenida, y es más él no tiene miedo de ir a	
287	comprar, él va y compra, sin problema.	
288	Podría ocurrir que se traba, pero en el	
289	barrio ya lo conocen. Lo que hacemos es	
290	mirarlo cruzar la avenida, También viaja en	
291	colectivo, solo, va a la casa de su papa, lo	Elección y Toma de
292	dejo en la parada, lo miro hasta que sube	decisiones.
293	al colectivo y el papa está esperándolo en	Riesgo y Protección.
294	donde se tiene que bajar. Para eso me voy	Expectativas sobre la
295	fijando cuando está listo para hacer cosas	autonomía del hijo.
296	nuevas y que requieren de atención. Él me	Exposición a ambientes
297	dice cuando alguna cosa le deja de dar	de aprendizaje
298	miedo y vamos probándolo. También viaja	
299	solo a la orquesta, y allí lo espera la	
300	profesora en la parada de colectivo, pero hubo	
301	veces que se bajaba y solo tenía que cruzar la	
302	calle para llegar al instituto y lo ha hecho lo	
303	más bien.	
304	Entrevistadora: ¿podría decirse que tu	
305	percepción es que lo sobre proteges?	
306	Entrevistada: eeehhhhhhh... y no te puedo	
307	decir que no lo protejo de más...si lo hago,	
308	pero hago esfuerzos por dejarlo hacer,	
309	pero me doy cuenta que él no es tan	
310	cuidadoso cuando estoy yo porque le	

<p>311 312 313 314 315 316 317 318 319 320 321 322 323 324 325 326 327 328 329 330 331 332 333 334 335 336 337 338 339 340 341 342 343 344 345 346 347 348 349 350 351 352 353 354 355</p>	<p>aviso de todo el riesgo, y eso me preocupa a veces, ya que me pongo a pensar que me necesita al lado para avisarle todo lo que puede pasar, pero bueno después me dio cuenta que el relaja la atención de lo que pasa alrededor, justamente porque estoy yo...cuando va solo está atento.</p> <p>Bueno ese tema es un problema con las hermanas que se ponen celosas de las atenciones que tiene Cristian de mí....</p> <p>Entrevistadora: ¿las hermanas como se manejan con el tema de la protección a su hermano?</p> <p>Entrevistada: no ellas para nada...son bien hermanas, se pelean como buenos hermanos.....la verdad es que me cuesta largarlo en algunas cosas y a la vez yo lo ayudo en otras para ayudarlo a ser independiente.</p> <p>Entrevistadora: ¿cómo son los ambientes de aprendizaje que asiste Cristian?</p> <p>Entrevistada: va a una escuela de doble jornada en Monte Grande, tiene talleres de diferentes temas y tiene lo pedagógico, Cristian se adaptó muy bien, lo vine a buscar la Combi todos los días y lo traen, esto de lunes a viernes...luego sábados y miércoles tiene la orquesta, y también hace atletismo con la misma profesora que en verano hace la colonia. Hacen competencias entre instituciones, lo gusta mucho a Cris esa actividad.</p> <p>Entrevistadora: ¿en estas actividades que me describir, fueron elegidas por él?</p> <p>Entrevistada: no, lo que hice fue preguntarle y que pruebe y le gusto tanto con la orquesta como en la práctica del atletismo. Fui viendo se le gustaba de verdad, si se adaptaba o no. El colegio él va desde los seis años, y siempre le gustó mucho.</p> <p>Entrevistadora: ¿en qué nivel se encuentra Cristian en el colegio?</p> <p>Entrevistada: este año comenzaba la secundaria, bueno...estaba tan feliz, pero buen...le falta cuatro años más para terminar la secundaria.</p>	<p>Elección y Toma de decisiones.</p> <p>Riesgo y Protección</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizaje</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizaje.</p> <p>Elección y Toma de decisiones.</p> <p>Expectativas sobre la autonomía del hijo.</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizaje.</p> <p>Elección y Toma de decisiones.</p> <p>Expectativas sobre la autonomía del hijo</p>
--	---	--

	<p>Entrevistadora: ¿cómo se maneja con la virtualidad y las tareas del colegio?</p> <p>Entrevistada: bien súper bien...pero como siempre al principio lo conectaba yo, hasta que aprendió a hacerlo el solo...con la orquesta también es todo virtual...pero solo lo ayudo con la práctica de la orquesta, lo del colegio no...lo hace solo, él sabe los horarios y buscar las tareas. Cris tiene su celular y se maneja solo.</p>	
--	--	--

Tabla 9. Entrevistado 6.

<p>1 2 3 4 5</p>	<p>Entrevistador: Lo primero que te quiero preguntar es si conoces el término de autodeterminación, porque uno puede tener una cierta noción, pero si sabes que significa la autodeterminación.</p>	
<p>6</p>	<p>Entrevistado: Si, en general sí.</p>	
<p>7 8 9 10</p>	<p>Entrevistador: Y con respecto a Benja ¿alguna vez te lo planteaste, lo pensaste, uniste esto de la autodeterminación, que él tome sus propias decisiones en su vida?</p>	<p>Conocimiento sobre autodeterminación.</p>
<p>11 12 13 14 15 16 17 18</p>	<p>Entrevistado: Y si, va a llegar un momento en que él va a tomar sus propias decisiones en su vida y tener sus decisiones, todo. Yo supongo que sí, que va a llegar a lograrlo. Siempre y cuando, sé que va a necesitar más apoyo, pero creo que lo va a lograr y ese es mi objetivo que él lo logre.</p>	
<p>19 20</p>	<p>Entrevistador: Es decir, piensas que tiene derecho a eso.</p>	
<p>21</p>	<p>Entrevistado: Si, sí.</p>	<p>Autoconocimiento y</p>
<p>22 23</p>	<p>Entrevistador: ¿Cómo lo podés definir a Benja?</p>	<p>autogestión.</p>
<p>24 25</p>	<p>Entrevistado: No sé, nunca me lo planteé como lo defino. Es un chico más...</p>	
<p>26 27 28</p>	<p>Entrevistador: ¿Cuáles son sus cualidades, conoces sus gustos? quizás la pregunta apunta a cuanto lo conoces.</p>	
<p>29 30 31</p>	<p>Entrevistado: Con respecto a sus gustos es muy cambiante, tiene sus épocas y cuando le gusta algo se pone eso en la</p>	<p>Autoconocimiento y autogestión.</p>

32	cabeza y eso es todo en ese momento. Si	
33	le gusta el anime es todo anime. Ahora le	
34	gusta el rap y está con eso, rapea, busca	
35	escribir rap. Después no sé, anoche no	
36	durmió porque tenía dando vueltas en la	
37	cabeza el rap, y quería que lo ayude con las	
38	rimas. Cuando era más chico eran los	
39	dinosaurios y veía un libro de dinosaurios y se	Autoconocimiento y
40	lo ponía debajo del brazo, pero bueno tiene	autogestión.
41	sus épocas y se aboca a eso. Cada tanto por	Elecciones y toma de
42	ahí vuelve algún gusto que tenía antes y lo	decisiones.
43	retoma, pero no tiene definido que le	
44	gusta, cuando encontró y descubrió algo	
45	y le gusto todo eso.	Autoconocimiento y
46	Entrevistador: Va cambiando los centros de	autogestión.
47	interés.	
48	Entrevistado: Claro, se interesa en eso y es	Elecciones y toma de
49	todo eso. Ahora le gusta cantar y escribe	decisiones.
50	canciones, anoche te digo, puntualmente no	
51	durmió, recién ahora se acostó a dormir	
52	porque dice que tenía muchas cosas dando	
53	vueltas en la cabeza, el rap. Y bueno estamos	
54	en la época del rap.	Autoconocimiento y
55	Entrevistador: La cualidad entonces que ves	autogestión.
56	constante en el ¿que sería?, como una	
57	constante fuera de los centros de interés.	Elecciones y toma de
58	Entrevistado: No sé si tendrá una constante	decisiones.
59	como una cualidad, más que ser muy, en	
60	el mismo tratar de cambiar su forma de	
61	ser. La cualidad de él es mejorar, se da	
62	cuenta de las cosas que le pasan y quiere	
63	mejorar. De no querer, no sé si es no	
64	querer ser así, es mejorar su situación, de	
65	integrarse a los demás, de cambiar las	
66	actitudes que tiene, que se dio cuenta que	
67	no están dentro de los parámetros, es	Elecciones y toma de
68	decir no puedo estar gritando dentro de un	decisiones.
69	lugar porque no va y yo lo estoy haciendo,	
70	pero lo tengo que mejorar o cambiar, ve	
71	algo y trata de mejorarlo o descubrir cómo	
72	hacer para mejorarlo. Se ocupa de eso.	
73	Entrevistador: ¿Cuáles son las actividades	
74	que le agrada más hacer?, pero bueno eso ya	Elecciones y toma de
75	me lo contestaste, que es cíclico, pero capaz	decisiones.
76	hay algo más constante que le gusta hacer.	
77		

78	Entrevistado: Le gusta, en realidad siempre	Expectativas sobre la
79	le gustó mucho la computadora, siempre le	autonomía de su hijo.
80	encontró distintos usos a la compu, primero	
81	era jugar después ver videos, la tecnología lo	Autoconocimiento y
82	atrae mucho. Va descubriendo cosas	autogestión.
83	nuevas de su interés, pero siempre	
84	basado en la computadora, la tecnología no	
85	es solamente para él, a la mayoría de los	
86	chicos hoy en día los atrae, pero bueno él le	Elecciones y toma de
87	cuenta distintas utilidades.	decisiones.
88	Entrevistador: ¿Desde siempre?	
89	Entrevistado: Siempre él estuvo atraído por	Expectativas sobre la
90	jugar en la computadora o hacer algo en la	autonomía de su hijo.
91	computadora, no es mucho de buscar otras	
92	actividades fuera de eso.	Riesgo y Protección.
93	Entrevistador: ¿Racionalizas el tiempo o	
94	dejas que él lo haga?	
95	Entrevistado: Generalmente si él cumple	
96	con sus tareas y se porta bien, en general	
97	hace lo que se le pide, por ahí ayudar en la	
98	mesa o hacer cosas se lo deja. El tema es	
99	cuando él no está cumpliendo o no quiere	
100	hacer tareas o se enoja y empieza a hacer	
101	berrinches. Y también se limita a la noche	
102	porque si fuera por él estaría toda la noche	
103	conectado así que le decimos hasta tal	
104	hora sí y después a dormir, eso sería el	
105	límite. Más que eso no.	Metas de la persona con
106	Entrevistador: Más que nada por la situación	discapacidad.
107	de pandemia te digo.	
108	Entrevistado: Generalmente él se levanta	Expectativas sobre la
109	desayuna y se pone un video o la tele a	autonomía de su hijo.
110	mirar, y el mismo se organiza los horarios	
111	para hacer la tarea y bueno se pone la	
112	alarma en la agenda para empezar a hacer	
113	la tarea, y bueno entonces él después de que	
114	termina de hacer la tarea, se siente vía libre,	
115	pero bueno hasta la 1 o 2 de la, mañana que	
116	se puede quedar a hacer lo que quiera en la	
117	compu y después ya está a dormir. A veces	
118	cuando se pasa del horario, al otro día le	
119	decimos mira te pasaste, hoy te vas a	
120	dormir más temprano. Como para que no se	
121	pase porque si no le decís nada se queda	
122	hasta cualquier hora. 48 o más horas sin	
123		

124	parar que no es saludable para nadie. Más	Expectativas sobre la
125	que nada eso.	autonomía de su hijo.
126	Entrevistador: ¿Ustedes como papás tienen	
127	metas propias para él?	Autoconocimiento y
128	Entrevistado: Mi meta es igual para los dos,	autogestión.
129	no es solamente para Benja es para Gonzalo	
130	también, es que puedan tener una	Elección y toma de
131	independencia tanto personal como	decisiones.
132	económicamente , que tengan una carrera,	
133	sino es universitaria o de un profesorado o	
134	algo que tengan una carrera en el trabajo, una	
135	carrera laboral. Que puedan decir tengo un	
136	sueldo y que se puedan ir a vivir solos, que	
137	puedan elegir su vida y determinarse como	
138	personas. lo demás vendrá solo si él quiere	
139	hacer otra cosa, pero por lo menos que él	
140	tenga si no puede hacer una carrera que	
141	pueda solventar sus gastos con un trabajo y	
142	pueda tener sus cosas. Pero me pasa igual	Autoconocimiento y
143	con los dos, no solamente Benja. Es un	autogestión.
144	objetivo para los dos, más que nada es eso.	
145	Entrevistador: ¿Crees que tu hijo sabe cómo	Elección y toma de
146	es?	decisiones.
147	Entrevistado: Si, él lo sabe y llegó un	
148	momento que se dio cuenta y lo acepto. Él	
149	trata siempre de revertir esa situación.	
150	Sabe que va a convivir con su forma de	
151	ser, y que lo puede manejar. Hace un	
152	tiempo tuvo un berrinche fuerte y le dije que	
153	pasa si hace un montón que no lo haces, si	
154	no lo haces hace un montón es porque lo	Autoconocimiento y
155	sabes manejar, lo dominas, y ahora que paso	autogestión.
156	le aflojaste a esa parte y bueno él dice perdón	
157	no quise hacerlo. y bueno como que le aflojo	
158	a esa parte interna, pero se da cuenta	Elección y toma de
159	enseguida de que estuvo mal y sabe que no	decisiones
160	solamente se lastima a él, sino que por ahí	
161	lastima a los demás y no solo físicamente	
162	porque por ahí no es agresivo, pero si lastima	
163	con lo que él dice. Diciendo cosas feas, que	
164	realmente no las sientes y él me dice si	
165	si... lo sé, perdóname no lo pude	
166	controlar, estoy tratando de controlarlo,	
167	pero bueno es muy inteligente él, se dio	
168	cuenta de lo que le pasa.	Autoconocimiento y
169		autogestión.

170	Entrevistador: ¿cómo percibe su	Elección y toma de decisiones
171	discapacidad? Yo hablé con él en su	
172	momento, pero era más chico, todo cambia.	
173	Lo sigue percibiendo como un pesar.	Elección y toma de decisiones.
174	Entrevistado: En parte si, como que él tiene	
175	todavía miedo a no poder controlarse,	
176	miedo a sentirse distinto, ya mismo me lo	
177	planteo que tiene miedo de cuando vuelva a	
178	la escuela de que lo carguen y sentirse mal,	
179	de que no entienda, las cargadas, no pudo	
180	conocer este año a su nuevo grupo. Los	
181	chicos están cambiando y se ríen de todo	
182	y tienen miedo de no poder aguantar esa	
183	situación. Los chicos ahora están en la edad	
184	del pavo y andan muy acelerados. él en ese	
185	sentido está más maduro. siempre le	
186	hablamos del respeto y si ve que alguno se	
187	ríe de alguna nena que es más gordita o un	
188	nene que es morocho y le dicen negro a él le	
189	molesta y no lo ve como una broma., pero los	
190	chicos a esta edad, en la adolescencia se	
191	creen grande si son chicos todavía y cargan	
192	mucho, su miedo es ese, no poder afrontar	
193	la cargada en general, también hacia los	
194	demás porque siente que le duele que	
195	lastimen o carguen o hagan bullying a los	
196	demás, entonces eso es lo que más le pesa	
197	de su discapacidad, que no puede	
198	procesar eso. Que le moleste algo y no lo	
199	pueda controlar.	
200	Entrevistador: Ya dejamos un poco la	Riesgo y Protección.
201	autodeterminación y te oriento más al hacer.	
202	Cuáles son las elecciones de tu hijo en el día	
203	a día y creo que más o menos me viniste	
204	describiendo cual es un día de él. es un	
205	adolescente y estamos en cuarentena quizás	
206	no es lo que sería siempre.	
207	Entrevistado: si, sin horarios. Generalmente	
208	se levanta desayuna, le gusta cumplir con las	
209	4 comidas, no importa si se levanta a las 12 y	
210	a la 1 por ahí comemos. Él tiene que	
211	desayunar y por ahí a los 15 minutos ya tener	
212	la comida en la mesa. y a la tarde los días que	
213	comemos a las 4 de la tarde a las 5 merienda.	
214	A veces son las 6 porque comemos re tarde y	
215		

216	pasan dos horas que no comemos y ya quiere	
217	comer.	
218	Entrevistador: Eso te iba a preguntar, él te	Exposición a ambientes
219	ayuda a preparar el desayuno, es	de aprendizaje.
220	independiente o cuasi independiente en eso.	
221	Entrevistado: No No, tiene miedo de	Elección y toma de
222	quemarse, no quiere manejar la cocina,	decisiones.
223	entonces la leche en invierno y en verano	Riesgo y Protección.
224	tibiecita así que ni puedo apuntar a decir	
225	hacerte la chocolatada solo, le preparo todo	
226	yo en ese sentido. Pero cuando es preparar	
227	las cosas de la mesa, saca los platos del	
228	mueble y eso que son pesados y es difícil,	
229	pero lo hace. Si se rompe un plato le decimos	
230	que no pasa nada, que no es el fin del mundo.	
231	Entonces le sacamos el miedo porque él tiene	
232	miedo de romper porque sus manitos no son	
233	tan hábiles entonces eso es lo que más tiene	
234	miedo de romper, de hacer lío yo le digo no	
235	pasa nada saca los platos de a dos, porque	
236	nos ve a nosotros que sacamos los 4 platos	
237	juntos y él no puede, no es fácil.	
238	Entrevistador: no, porque requiere de mucha	
239	fuerza y habilidad	
240	Entrevistado: si, aparte yo no los tengo en un	Autoconocimiento
241	lugar cómodo, por ahí hay otra cosa arriba y	y
242	tiene que levantar lo que está arriba y sacar	autogestión.
243	los platos.	
244	Entrevistador: No aparte uno está habituado	
245	porque lo hace todos los días y quizás a él	
246	también le cuesta eso. En todo el devenir de	
247	las cosas que hace en el día obviamente está	
248	coordinada y pautada con deberes porque	
249	ahora tiene que estudiar y hacer cosas, me	
250	contó que no hace más kárate online que	
251	lo extraña, porque sería lo extra.	Expectativas sobre la
252	Entrevistado: cortaron ellos las clases, así	autonomía de su hijo.
253	que no nos comunicaron más nada, dijeron	
254	que iban a suspender por un tiempo y ya	Riesgo y protección.
255	pasaron meses y no sabemos la razón exacta	
256	por la cual cortaron, pero seguro económico	
257	o algún otro problema que tuvieron para	
258	poder continuar. Lamentamos porque era ese	
259	día que él se preparaba se ponía la ropa.	
260	Ahora dentro de todo, la abuela le mandó el	
261	celular que no usa y le compramos un chip	

262	y todo para que pueda estar más	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
263	comunicado porque si bien con mi	
264	teléfono se mensajeaba con algunos	
265	ahora se está comunicando con, más	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
266	chicos, con agustina, bueno, pero ahora	
267	se peleó asique se terminó la relación jaja,	
268	ya le va a pasar digo yo. Pero bueno se	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
269	distrae u n poco hablando con chicos de	
270	su edad porque estaba comunicándose	
271	con nosotros nada más. Lo mismo jugar,	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
272	que no tenía para jugar en grupo y ahora se	
273	puede jugar en red. Le pedía al hermano que	
274	lo enganche con él, pero ahora puede jugar	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
275	con chicos de su edad. Un día vino muy	
276	ofendido porque el hermano le dijo que no	
277	que busque a sus amigos para jugar y él	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
278	dice yo no tengo con quien jugar. Yo se lo	
279	planteé le dije mira, si yo te digo que juegues	
280	con un nene de 5 años me vas a decir que	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
281	vos sos muy grande para jugar con ese nene	
282	de 5 años, y me dice que si mama yo ya soy	
283	grande, y le digo bueno a Gonza le pasa lo	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
284	mismo. Y bueno, porque vino ofendidísimo.	
285	Se lo planteé desde su lugar, le dije si te digo	
286	que juegues con una nena de 5 años me vas	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
287	a decir que no porque sos grande para él.	
288	Entrevistador: Considero que Benja puede	
289	jugar tranquilamente con chicos de 18 años y	Riesgo y Protección.
290	ganarle.	
291	Entrevistado: Bueno eso paso cuando no	
292	estábamos en pandemia vinieron los amigos	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
293	de Gonzalo a jugar y Benja estaba jugando al	
294	mortal combate y uno se sentó a jugar con él	
295	y ya era la hora de irnos y lo íbamos a	Riesgo y Protección.
296	alcanzar al chico y dice nono para para.... y	
297	yo dije buena onda el chico que está	
298	jugando con Benja, y cuando salió dice me	Expectativas sobre la autonomía de su hijo.
299	gano 3 veces y no le pude ganar... y yo le	
300	dije a pensé que lo estabas dejando y me	
301	dice nono, y se había empecinado en	Autoconocimiento y autogestión.
302	ganar.	
303	Entrevistador: Consideras que hay más	
304	actividades que él hace ahora y que podría	Autoconocimiento y autogestión.
305	ser más autónomo, hablando	
306	específicamente de esto de calentar la leche,	
307	por ejemplo.	

<p>308 309 310 311 312 313 314 315 316 317 318 319 320 321 322 323 324 325 326 327 328 329 330 331 332 333 334 335 336 337 338 339 340 341 342 343 344 345 346 347 348 349 350 351 352 353</p>	<p>Entrevistado: si si..., de hecho, siempre le decimos. Para que él tiene miedo, pero siempre le decimos prepárate o hace, mismo una vez fue al baño y le dijimos prepárate tus cosas solo, busca. Bueno ahora todavía no acomoda su ropa en el cajón. A veces dice no me trajeron las cosas al cajón y le digo perdón quien te tiene que traer...las medias están todas ahí y podés subir y llevarlas a la habitación no agarrar solamente lo que necesitas... siempre está la invitación, no me pongo en decir anda y hacerlo, pero cuando le falta algo le digo anda a buscarlo, no tiene ningún impedimento con hacerlo.</p> <p>Entrevistador: Claro, pero eso tiene que ver más con lo esquemático que es el, de que las medias tienen que estar ahí y no sabe cómo llegan.</p> <p>Entrevistado: pero aparte como si fuera que tiene personal de... el personal no me trajo tal cosa, es mamá la que te trae las cosas al cajón le digo yo así que puedes hacerlo todo. Como Gonza que le llevó el piloncito de ropa y acomodarlo. Si bien a veces él tiene eso de verme haciendo algo y me ayuda él solo, pero todavía eso de acomodar sus cosas no si, si tiene que ir a bañarse se lleva las cosas. Todo eso lo hace.</p> <p>Entrevistador: esas son cosas que fue cambiando que fue empezando a hacer solo.</p> <p>Entrevistado: Ya es lógico por la edad que lo haga, pero a veces uno como mama lo quiere proteger más, pero en realidad no lo estoy protegiendo, pero en eso se está manejando solo, de agarrar sus cosas de la ropa y todo eso.</p> <p>Entrevistador: en ese tipo de cosas que ves que Benja está haciendo solo, sentís temor, como te sentís con eso.</p> <p>Entrevistado: temor en si no, lo que siento es que me gusta verlo crecer, lo siento como que crece, que ya es tiempo de que lo haga y quizás lo hizo más tarde que su</p>	<p>Expectativas sobre la autonomía de su hijo.</p> <p>Expectativas sobre la autonomía de su hijo.</p> <p>Autoconocimiento y autogestión.</p>
--	---	--

354	hermano o que otro chico o lo que sea,	Expectativas sobre la autonomía de su hijo. Riesgo y Protección.
355	pero lo está haciendo y está mejorando, en	
356	sí es lo que tiene que hacer. No siento	
357	temor de que lo haga y lo haga mal. A	
358	veces me dice que tiene temor y yo le digo	
359	no tengas miedo si te equivocas se hace	
360	de nuevo y listo no pasa nada, vemos en	
361	que te equivocaste y lo arreglamos junto o	
362	lo arreglas vos.	
363	Entrevistador: y esas nuevas cosas que ves	
364	que está tomando sus espacios de autonomía	
365	para hacer las propones vos o lo propone el o	
366	es azaroso, de pronto ay hay que hacer esto	
367	y lo dejás y te corre si dejás que lo haga o hay	
368	algo donde decís voy a enseñar o ayudar a	
369	que lo haga solo o él te propone hacerlo solo.	
370	Como se plantean las nuevas cosas	
371	aprendidas digamos	
372	Entrevistado: y no, es azaroso porque a	Riesgo y Protección.
373	veces el busca hacer algo solo y otras	
374	veces que veo que ya veo que él tiene que	
375	independizarse o hacer solo y lo hace. ya	
376	hace un par de veces que me ve que estoy	
377	juntando la ropa y sale conmigo y me	
378	ayuda a juntar la ropa y no se lo pido, pero	
379	me ve a mí que estoy levantando la ropa o	
380	se largó a llover y tengo que salir	
381	corriendo a levantar toda la ropa y el viene	
382	conmigo y me ayuda a juntarla. es eso, son	
383	decisiones que el otro a veces veo que ya	
384	lo puede ir haciendo solo. El otro día estaba	
385	leyendo una tarea y la estaba contestando y	
386	le digo mira yo me voy a comprar una cosa,	
387	seguí vos hasta donde puedas y después	
388	sigo con vos porque el casi hace solo la traen,	
389	pero quiere que yo esté sentada junto con el	
390	o si hay una lectura muy larga leemos mitad	
391	cada uno, pero en realidad él puede hacerlo	Riesgo y Protección.
392	solo. Pero el necesita mirar y que esté yo	
393	cerca de él, que está prestando atención,	
394	porque por ahí a veces yo me siento y estoy	
395	contestando un mensaje y el ma, no	
396	contestes mensajes ahora que estamos	
397	haciendo la tarea. Entonces cuando lo veo	
398	que está encaminado y va en buen ritmo le	
399	digo ahora vengo voy a hacer una compra	

<p>400 401 402 403 404 405 406 407 408 409 410 411 412 413 114 415 416 417 418 419 420 421 422 423 424 425 426 427 428 429 430 431 432 433 434 435 436 437 438 439 440 441 442 443 444 445</p>	<p>acá a la otra cuadra y vuelvo. Y el otro día me dice hay menos mal que devolviste porque ya me sentía un tonto dictándome yo solo.</p> <p>Entrevistador: es decir siempre está usando la compu, no está escribiendo nada, no está practicando escribir.</p> <p>Entrevistado: Escribir no, pero está practicando mucho con dibujos. No le gusta como dibuja y está buscando videos para aprender a dibujar, entonces le agarra por ahí una semana estar haciendo eso y después se olvida y lo deja. Lo mismo escribir, le gusta mi letra y quiere que yo le haga para escribir sobre mi letra. Pero bueno tenía yo los cuadernos de Gonza que hacía en el colegio porque al ser privado le hinchaban mucho, hasta sexto grado, porque la letra de él es horrible así que le seguían dando caligrafía a, pero la verdad no le gusta la estructura, le gusta como él lo plantea no como se lo plantean a él. Es más agarro un cuaderno y se puso a dibujar y todas esas cosas.</p> <p>Entrevistador: y con respecto a los peligros que podrían aparecer en el medio de estas cosas nuevas que él hace o que tiene que hacer o aprender, cómo manejas vos el tema ese</p> <p>Entrevistado: Y ahora mi mayor miedo es que a esta edad él tiene que manejarse solo en la calle. Ese es mi mayor temor más que nada por la seguridad. Si tuviera que viajar en un colectivo capaz viaja todo apretado. Y si tiene una mala reacción, es más cómo lo va a manejar. Ese es mi mayor temor hoy en día. Quizás más adelante yo lo verá que puede ser más independiente y puede manejarse en la calle. No por cruzar la calle y todo eso porque él es muy precavido.</p> <p>Entrevistador: claro si es muy precavido</p> <p>Entrevistado: si, pero el tema es que pasa si vienen y lo quieren robar, como va a reaccionar él, pero pasa con todo digamos.</p> <p>Me pasa con Benja de que reacción va a tener</p>	<p>Expectativas sobre la autonomía de su hijo. Riesgo y Protección.</p> <p>Expectativas sobre la autonomía de su hijo. Riesgo y Protección.</p>
--	--	---

446	ante la situación y suponiendo que no le	
447	llegue a pasar nada y que solo le arrebaten lo	
448	que tenga, como va a solucionar el ese	
449	estado después. Como se va a arreglar para	
450	comunicarse conmigo para que lo vaya a	Expectativas sobre la
451	buscar por cómo va a resolver esa situación.	autonomía de su hijo.
452	Eso es lo que me asusta más que nada de lo	
453	que tiene que hacer el. porque va a llegar un	Riesgo y Protección.
454	momento que tiene que empezar a manejarse	
455	solo entonces mi marido me decía déjalo que	Exposición a situaciones
456	lo haga, ya tiene que empezar a volver solo	de aprendizaje.
457	de la escuela, pero le digo mira la situación	
458	no es óptima en la calle para nadie le digo yo,	
459	entonces son muchas cuadras que tiene que	
460	manejarse el solo y me dice bueno que	
461	espere dos o tres colectivos pero no es solo	Exposición a situaciones
462	esperar dos o tres colectivos, es por ahí la	de aprendizaje.
463	angustia de estar ahí esperando para subirse	
464	a un colectivo para poder viajar cómodo. Y	
465	después llegar y no sé, que pase una motito	
466	y le quiera arrebatar la mochila o el teléfono o	
467	lo que sea. si él va a reaccionar de que se va	
468	a asustar y va a salir corriendo...	
469	Entrevistador: o se va a poner agresivo	
470	Entrevistado: Es agresivo no pero el temor	
471	es que salga corriendo y que no pueda ver	
472	que venga un auto o lo que sea, o que el	
473	pibe que lo está agrediendo no entienda	
474	cómo reacciona él y lo lastime porque	
475	reacciona de ese modo.	
476	Entrevistador: claro si si... entiendo	
477	Entrevistado: eso es lo más difícil hoy en día,	
478	pero me paso con Gonza también.	
479	Entrevistador: Lo estabas narrando y me	Elección y toma de
480	acordaba de eso	decisiones.
481	Entrevistado: Se me potencia un poco más	Exposición a ambientes
482	con benjamín quizás, pero es el mismo	de aprendizaje.
483	miedo que tengo con los dos o sea no hay	
484	mucha diferencia entre una cosa y otra.	
485	Entrevistador: nono, es una cuestión de	
486	mama	
487	Entrevistado: De mama y sé que la edad de	
488	Benja de empezar a hacer esas cosas va a	
489	ser un poquito más grande que cuando	
490	Gonza lo hizo, pero nada más, lo va a hacer,	
491	no es que voy a estar mamá pollito yendo y	

492	viniendo con él a todos lados hasta los	Elección y toma de
493	cuarenta años	decisiones.
494	Entrevistador: nono, pero quizás es una	
495	percepción mía, vos lo conoces mejor que yo,	
496	pero me parece que Benja lo que va a tener	
497	de positivo es que es un chico precavido	
498	asique va a ser como un adolescente que no	
499	va a ser como mis hijos o tu hijo mayor, sino	
500	que va a estar más precavido	
501	Entrevistado: si si.... yo sé que lo va a	Elección y toma de
502	lograr, pero va a tardar un par de añitos	decisiones.
503	más, no lo hará a los 14 como empezó	Autoconocimiento y
504	Gonza, sino que lo hará a los 16, tampoco	Autogestión.
505	tengo un tiempo estipulado, hay que ver	
506	como el madura y como él se va	
507	manejando. Porque el hecho de que también	
508	vamos y venimos con el auto a él yo lo tengo	
509	en una cápsula también, pero va a llegar un	
510	momento que yo no voy a poder estar en	
511	todas y él tiene que manejarse solo porque si	
512	él tiene que estudiar o hacer otras cosas va a	
513	tener que manejarse solo sí o sí.	
514	Entrevistador: si, le va a encontrar las vueltas	
515	es muy inteligente, vas a ver. y vos también	Autoconocimiento y
516	porque vos, va ustedes hablando de tu	Autogestión.
517	marido y vos, le dan varias opciones, no lo	
518	limitan, y es muy importante eso, tiene	
519	opciones para elegir, no es esto o nada o no	
520	sé qué hacer. Sabe que puede ser esto, o	
521	esto o esto, y nos podemos acomodar,	
522	entonces eso da mucha seguridad. Es lo que	
523	se ve. ¿Lo sobreproteges?	Autoconocimiento y
524	Entrevistado: A veces si lo sobreprotejo,	Autogestión.
525	pero trato de ser lo más justa posible, es	
526	decir si lo protejo de algunas cosas yo sé	
527	que no lo puedo proteger de todo. A veces	
528	siento que exagero un poco, pero sé que	
529	no me gustaría que la sufra, pero	
530	bueno...no quiero que sufra ninguno de	
531	los dos	
532	Entrevistador: es parte de la vida	
533	Entrevistado: no es por uno, no es que es	
534	porque Benja sea así, sino que es por ser	
535	mamá.	
536	Entrevistador: claro quizás yo dije algo que no	
537	tenía que decir, pero quizás no lo	

<p>538 539 540 541 542 543 544 545 546 547 548 549 550 551 552 553 554 555 556 557 558 559 560 561 562 563 564 565 566 567 568 569 570 571 572 573 574 575 576 577 578 579 580 581 582 583</p>	<p>sobreproteges, sino que llamas sobreprotección al cuidado que requiere Benja en ese momento porque quizás con Gonza no hiciste, sino que hiciste otras cosas, pero creo que es lo que necesita ahora que no va a pasar siempre, pero yo no lo veo como sobreprotección para nada. Entrevistado: Si si, bueno lo que si es que cuando se siente vulnerable a algo le digo que son cosas que son normales, el por ahí lo dimensiona de otra forma. Esto pasa te va a pasar, menos o más pero no es para todos igual. Pero bueno si, si él tiene que ir a algún lado y no le gusta le explico cómo son las cosas, trato de mostrarle que el mundo es así no se lo puedo cambiar. No es que me lo guardo y le digo si no te gusta esto no vas a hacerlo. Si hay cosas que hay que hacer, las va a tener que hacer, a un tiempo a él le daba miedo ir en colectivo y quería ir en remix y yo le decía no, se viaja en colectivo, porque el movimiento el empujón y todo eso no le gusta, no pasa nada, toda la vida se viajó así y hay que hacerlo pero después de hacerlo varias veces ya estaba más canchero se agarraba y sabía cómo bajarse y todo digamos, porque un tiempo era que tenía que agarrarlo ya grande él y tenía que agarrarlo porque se me caía, no sabía cómo agarrarse y a veces lo veían y le daban el asiento y otras veces no se lo daban. Pero bueno él se puede defender en eso, su discapacidad no es física, puede estar parado, pero bueno hacía tanto escándalo de que se iba a caer y esto y lo otro que la gente lo miraba y alguno le decía bueno sentarte y bueno gracias, pero tiene que acostumbrarse a que si tiene que viajar parado viaja parado. Por eso así que no es que sobreprotección, creo que es lógica y a veces más de precaución, pero nada más. Entrevistador: por eso como sobreprotección yo he visto otras cosas que hacen o hacemos las madres. No te veo haciendo eso sino lo que requiere para poder sobrellevar lo que le</p>	<p>Autoconocimiento y Autogestión.</p> <p>Exposición a ambientes de aprendizajes.</p>
--	--	---

584	pasa, más que nada te he visto insertarlo en	
585	el mundo y no con una opción sino con varias.	
586	si bien la característica de él no es estar	
587	relajado, tener varias opciones le da más	
588	seguridad, y ciertas tranquilidades. Eso es lo	
589	que charlábamos y me contaba que lo podía	
590	hacer de una forma u otra.	
591	Entrevistado: Si siempre buscamos que se	
592	sienta cómodo en realizar las actividades	
593	y en todo lo que requiere de su vida, tanto	
594	la escuela como de algún deporte que a él	
595	le guste y se sienta cómodo e integrado.	
596	Entrevistador: El participa en las elecciones	
597	de los ambientes de aprendizaje, ya que esta	
598	autonomía se podría desarrollar mejor en los	
599	ambientes de aprendizaje intensos en el caso	
600	de Benja el elige el colegio, las actividades o	
601	ustedes un poco lo guían.	
602	Entrevistado: Con respecto al colegio es	
603	medio difícil la elección porque no hay	
604	vacante en todos los colegios comí para	
605	que elija a donde. Si bien se eligió el jardín	
606	donde empezó el, porqué el jardín al que iba	
607	al principio la pasó mal, iba a ir al mismo	
608	jardín de Gonza y vimos que no eran	
609	empáticos con lo que a él le pasaba si bien no	
610	estaba diagnosticado no colaboraron con la	
611	situación de Benja ni buscaron una opción	
612	para ver qué le pasaba o hacer algo para que	
613	se sienta más cómodo, sino que nos	
614	devolvieron el paquete de regalo y nos dieron	
615	un moño gigante y ni se preocuparon por la	
616	situación de Benja. Fue un número más y	
617	había otro en la lista de espera para ocupar	
618	un lugar y como tenía menos problemas	
619	así que bueno siguieron con el que estaba	
620	primero en la lista de espera. Ahí fuimos a	
621	la 37 a ver si ahí tenían mejor recibimiento, si	
622	bien costó porque el jardín es terrible porque	
623	todavía no estaba diagnosticado y se buscó	
624	en ese momento tiraron un montón de	
625	opciones que ninguna fue aceptada en el	
626	diagnóstico de él, hasta decir no lo traigas	
627	más, una psicóloga me dijo no lo traigas más	
628	deja, al nene le faltan límites de la mama y del	
629	papa, pero ya no sabíamos que hacer, no lo	

630	dejábamos ni respirar para ver que limite le	Autoconocimiento	y
631	faltaba y el seguía igual, se sentaba en frente	Autogestión.	
632	de la psicóloga y no se comunicaba y la		
633	psicóloga no se comunicaba con el jardín ni		
634	el jardín con la psicóloga y así, pero bueno		
635	nos mandaron a la fonoaudióloga porque no		
636	podía pronunciar bien y le digo bueno no		
637	puedo trabajar me decía la fonoaudiología y		
638	le digo bueno habla con la psico para que te		
639	plantee bien que le pasa y la psico me decía		
640	decile que me llame y la fono me decía que		
641	me llame ella y así. Le digo yo les hago una		
642	cita. Esa falta de compromiso que nos ha		
643	dejado a nosotros en el medio porque era yo		
644	la pelotita de tómalala vos dámela a mí y		
645	ninguna se hacía cargo de nada. Y bueno		
646	cuando llego a la 37 nos pasó lo mismo de		
647	que era el nene que no se quedaba quieto		
648	que salía por la ventana, que pegaba y		
649	bueno era el nene que tenía que insertarse		
650	y empezar a escolarizarse, pero bueno el		
651	en primer grado así y todo aprendió más		
652	que los otros nenes		
653	Entrevistador: no me cabe ninguna duda		
654	Entrevistado: El de un día para el otro me dice		
655	ya entendí como era para leer y así empezó y		
656	ya la enganche y listo 2 más 2 es 4 y listo te		
657	hago todo. Pero el en el cuaderno tenía dos		
658	hojas nomas. Y bueno así hasta que tuvo		
659	un diagnóstico y medicación adecuada		
660	que le permitió organizarse más y después		
661	fue un trabajo en conjunto de ver cómo		
662	acomodarlo más. Recién ahora él puede		
663	expresarse más y decir que le pasa y		
664	entender y aparte el mismo entenderse a él,	Elecciones y toma de	
665	porque él no sabía lo que le pasaba y	decisiones en la vida	
666	nosotros tampoco sabíamos qué le pasaba.	diaria.	
667	Aprendimos a entenderlo a ver qué es lo	Autoconocimiento	y
668	que necesita, como hablarle porque a	autoestima.	
669	veces nuestro sarcasmo no lo entiende y		
670	ahora lo está entendiendo y muchas veces		
671	por ahí a veces uno acostumbrado a lo diario		
672	a hablarse con sarcasmo y a él lo frenaba		
673	eso.		
674	Entrevistador: En ese devenir de aprender a		
675	cómo hablarle los psicólogos te ayudaron los		

<p>676 677 678 679 680 681 682 683 684 685 686 687 688 689</p>	<p>terapeutas o ustedes se dieron cuenta solos en la interacción con venía.</p> <p>Entrevistado: y yo creo que más que nada yo, porque a mi marido le cuesta porque mi marido es 100 por ciento sarcasmo, entonces le cuesta mucho a veces. A veces le digo gracias cuando mete la pata y estamos re armoniosos y viene venía con algo y le digo gracias como para no enfrentarlo y decirle la cagaste. Veníamos bárbaro, pero yo siento que lo aprendí más yo, que lo leí más y ver a veces que muchos me han dicho las psicólogas de no hablarles con el no, no decirle no hagas esto o no hagas lo otro, sino decirle podés hacer esto o podés hacer lo otro, pero creo que lo aprendí más yo sola.</p> <p>Entrevistador: en el día a día</p> <p>Entrevistado: De los incentivos ser siempre más positivos y los retos positivos también de no decirle esto está mal sino decirle lo podemos hacer mejor o lo mejoramos así, cosas así porque no avanzaba el. A mi marido le cuesta porque es más blanco y negro hasta ahí llego, pero a veces estoy pellizcándolo yo por abajo de la mesa diciéndole que hablamos...porque él es más cortante más seco es así en el trabajo y con sus amigos de ser así, o de ser ácido y lo entienden y venía no lo entiende. a veces por ahí empieza a entender venía, pero no sé a cuál de los dos enseñarles, si a venía o a vos.</p> <p>Entrevistador: ya que estamos vamos a hacer una lección en conjunto jaja.</p>	
--	---	--

Fuente: Elaboración Propia. (2021).

5.1.3 Análisis de los Hallazgos.

El objetivo del presente estudio se orientó a indagar acerca de la percepción de los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizajes con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación. A la luz de profundizar en la objetividad que está dada, se estableció un abordaje del fenómeno en estudio desde un enfoque cualitativo, sustentado en la Teoría Fundamentada y en su Método Comparativo Constante; empleando como técnica la entrevista.

Al indagar en el objeto de estudio, se pudo develar las siguientes categorías de análisis: conocimiento sobre la autodeterminación, metas de las personas con discapacidad intelectual, riesgo y protección, elecciones y toma de decisiones en la vida diaria, expectativas sobre la autonomía de los hijos y exposición a ambiente de aprendizajes.

A continuación, se presentará el análisis de los hallazgos emergentes en el presente estudio, tomando como referentes principales los objetivos de investigación que se persiguen.

Caracterizar el tipo de involucramiento que poseen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual con respecto al desarrollo de la autodeterminación.

Los padres participantes en la investigación demostraron que tienen alguna noción o idea de la autodeterminación desde una perspectiva conceptual. Sin embargo, desde el punto de vista pragmático se develan acciones y reflexiones conducentes a su necesaria puesta en marcha a través de tareas asignadas a los hijos con deficiencia intelectual. En este sentido, ello se puede evidenciar en los siguientes protocolos:

E1: *“Quiero que pueda de alguna forma arreglársela por sí mismo”*. Protocolo 32-33.

E2: *“Será que pueda hacer las cosas solo? ¿Qué haga cosas sin ayuda?”* Protocolo 31-33.

E3: *“Es lo que ellos quieren decidir y hacer”*. Protocolo 9-10.

E4: *“¿Vendría a ser de que se realice por sus propios medios?”* Protocolo 26-27.

E5: Decisión de cada uno para las cosas, ya sea el aprendizaje de algo o lo que va pasando en la vida, el deseo de ir hacia ello”. Protocolo 31-33.

En función a estos hallazgos es importante destacar que la autodeterminación es definida por Vicente (2018) en términos de una característica que devela que una persona actúa como agente capaz de gestionar su propia vida. Esta noción, implica que las acciones que derivan de una conducta auto determinada se configuren en tres dimensiones a saber: acciones volitivas, acciones agénciales y creencias de control-acción. Vicente (2018).

En este orden de ideas, este conocimiento que poseen los padres respecto a la autodeterminación, tiende a ser asociado con la necesidad de establecer un plan de vida, consistente en el alcance de ciertas metas vinculadas a los gustos afinidades, preferencias y potencialidades de estos adolescentes que presentan discapacidad intelectual.

Se requiere entonces de una planificación centrada en la persona; así como lo señala López et al., (2004), a fin de garantizar un apoyo integral para el desarrollo personal, en este caso de los adolescentes que presentan discapacidad intelectual. Lo cual también conduce necesariamente a un proceso de autoconocimiento a través del cual se viabilice la autogestión de acciones. En tal sentido, los padres aseveran que:

E1: *“Él se da cuenta que tiene algunos problemas, que le cuesta más algunas cosas y que el acompañante es necesario para estar y tener un mejor rendimiento en el colegio”*. Protocolo 99-103.

E4: *“Él se define como normal”*. Protocolo 130.

E5: *“Es un poquito todavía dependiente de algunas ciertas formas en un poco”*.
Protocolo 60-62.

E6: *“Y sí, va a llegar un momento en el que él va a tomar sus propias decisiones en su vida y tener sus decisiones, todo. Yo supongo que sí, que lo va a llegar a lograrlo”*.
Protocolo 11-14.

Asimismo, es importante destacar que los padres reconocen la importancia que tiene el fomento de la autonomía en sus hijos, a la luz de evitar la excesiva dependencia, puesto que aseveran que no estarán con ellos por siempre. Este reconocimiento va de la mano con un sentido de no saber cómo lograrlo, terminado por entrar en un estado de negación, tal como se devela las siguientes afirmaciones de los participantes entrevistados:

E1: *“La verdad, la verdad, nunca lo pensé, ella necesita ayuda, por eso estamos cuidándola en todo”*. Protocolo 46-48.

E4: *“Sí es difícil porque uno como madre lo sobreprotege. Después empiezas a darte cuenta de que él también tiene que aprender sí o sí, como todos, tiene que hacer su vida”*. Protocolo 434-438.

E5: *“Uno tiene que dejar que se exprese y que el mismo pueda evaluar lo que le gustaría hacer o ser, desde ya pensando en un futuro de algún oficio, lo que más le haga bien a él como persona está bueno que tenga ese derecho”*. Protocolo 52-57.

De esta manera, se puede afirmar que los padres requieren también de una atención personalizada que les permita comprender la discapacidad que presenta su hijo y los diferentes mecanismos y estrategias que pueden coadyuvar hacia el acompañamiento entre éstos y el adolescente, con miras al desarrollo de habilidades que posibilite su autodeterminación en términos de una menor dependencia y una mayor autogestión; dado que la misma se ha venido centrando en un proceso de ensayo y error, tal como lo ilustra el entrevistado 6, al indicar que:

E6: *“Aprendimos a entenderlo, a ver qué es lo que necesita, cómo hablarle”*.
Protocolo 634-636.

Explorar sobre las actividades que proponen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual para promover la autodeterminación de sus hijos.

A través del proceso de recolección de los datos, se evidenció que los padres y/o responsables de estos adolescentes con discapacidad intelectual, establecen estrategias y actividades para el desarrollo de habilidades de sus hijos de manera empírica. Así como lo señala el entrevistado 5, al indicar que:

E5: *“Yo lo dejo que maneje su propia autonomía, ya que ello me simplifica mucho a mí la vida”*. Protocolo 222-223.

En este sentido, van enseñando algunas prácticas que fomentan cierto grado de autonomía del adolescente en sus actividades cotidianas; así como también, van identificando las potencialidades de sus hijos y fomentan el desarrollo de actividades hacia las mismas, tal como lo señala en entrevistado número 4:

E4: *“Sí, sí el arte principalmente. La música principalmente es, y ser grande.” “Tiene muy bien definido lo artístico y eso acá en la casa no hay nadie, de ninguno”*. Protocolo 159-161.

De la misma manera, algunos padres optan por aplicar el conductismo como forma de condicionamiento y que conduce al desarrollo de una conducta, así como lo describe el entrevistado 4, cuando indica que:

E4: *“Si tengo que ser reiterativa muchas veces, y también anticiparme a muchas cosas como antes de que pueda llegar a ser... Para que lo haga bien, pero cuando armas ese caminito digamos, yo ya lo tengo incorporado, no me cansa porque lo hacemos ya de costumbre. Hasta lo hacemos con los otros hijos”*. Protocolo 333-340.

Otro mecanismo empleado por los padres es el uso de la motivación, es alentar al adolescente a realizar las actividades, dando su mejor esfuerzo y aceptando que puede equivocarse.

E6: *“A veces me dice que tiene temor y yo le digo que no tengas miedo, si te equivocas se hace de nuevo y listo, no pasa nada, vemos en qué te equivocas y lo arreglamos juntos o lo arreglas vos”*. Protocolo 341*345.

Esta estrategia tiene implicancias en el sentido de seguridad del adolescente y al grupo de participantes ha resultado ser muy beneficiosa, pues conducen el proceso de aprendizaje de acciones y comportamientos esperados, fomentando de esta manera la autonomía y consecuentemente la autodeterminación en estos jóvenes.

Describir los riesgos percibidos y protecciones posibles que arman los padres en torno a sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual para la adquisición de conductas autónomas.

En la búsqueda hacia la autonomía de los hijos, los padres se ven afectados por el temor a los riesgos que se suscitan en los diversos contextos donde el adolescente interactúa. Este miedo presente en los padres, limita hasta cierto punto el desarrollo de la autonomía en los adolescentes que están bajo su tutela, alguno de estos riesgos percibidos se refiere a continuación:

E1: *“No, porque no dejo que haga cosas que pueda ponerlo en riesgo. Obvio que no viaja solo ni cocina, no nada de esas cuestiones que pueda pasarle algo”*. Protocolo 163-166.

E2: *“Siempre dice que quiere planchar, pero tengo miedo que se queme, no sé qué se entretenga mirando la tele y se queme”*. Protocolo 186-188.

E3: *“No no, ella dejo mézclame la comida, prende la cocina o prepárame esto porque incluso yo le dejo prepárame el mate que quiero tomar mate y me lo prepara, o le digo pone agua para los fideos y lo hace. En este sentido, no tiene problemas”*. Protocolo 324-329.

E6: *“Y ahora mi mayor miedo es que a esta edad él tiene que manejarse solo en la calle. Ese es mi mayor temor más que nada por la seguridad. Si tuviera que viajar en un colectivo capaz viaja todo apretado. Y si tiene una mala reacción, es más*

cómo lo va a manejar. Ese es mi mayor temor hoy en día. Quizás más adelante yo lo verá que puede ser más independiente y puede manejarse en la calle. No por cruzar la calle y todo eso porque él es muy precavido”. Protocolo 408-418.

E6: “No, no tiene miedo de quemarse, no quiere manejar la cocina.”. Protocolo 210-211.

A partir de estos riesgos percibidos, es importante reflexionar en relación a que los mismos deben ser canalizados en función de una valoración real de dicho riesgo, tomándose como fundamento el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 de la APA; es decir, una vez que el personal médico especialista establezca el diagnóstico, ello debe acompañarse de un proceso de información para los padres, a la luz de darle a conocer el nivel de gravedad de dicha discapacidad, pues la exacerbación de los padres a los múltiples riesgos percibidos de manera subjetiva, limita grandemente el desarrollo de actividades, habilidades y comportamientos que fomenten una mayor autonomía de estos jóvenes con discapacidad intelectual, lo cual es fundamental para su bienestar tanto presente como a futuro. Además, es importante considerar de acuerdo con Freixa (1991) que los padres experimentan una fuerte tensión en el período de ajuste inicial a la deficiencia mental del niño o del adolescente, lo que puede crear ese estado de alerta respecto a los riesgos percibidos.

Por su parte, es importante señalar también el aporte que el sistema educativo ha otorgado a estos adolescentes con discapacidad intelectual a la luz de incorporarlos en el sistema educativo formal, con miras a garantizar el desarrollo de competencias que le permitan a futuro desempeñarse en una actividad laboral o cursar estudios universitarios. A continuación, se detallan los mismos:

E1: *“Desde siempre la escuela fue de una gran ayuda para nosotros, es más desde la muerte de su padre le dieron una beca y solo estaba en el jardín en ese momento. Y también fueron marcando las dificultades que presentaba Luchi, fueron ellos los que me guiaron hasta llegar al diagnóstico.”* Protocolo 181-188.

E3: “La guardería es un centro recreativo para los padres que trabajan o que no tienen un lugar donde dejar los chicos. Allí tienen danza, tango, folklore, inglés, cocina, manualidades, plástica y hacen incluso las tareas”. Protocolo 386-391.

E4: “Joaquín hizo toda la escolaridad en el colegio común, en el colegio primario y secundario y recién ahora pasó al colegio especial. Entonces esto a él, le chocó mucho y hacía mucha diferencia con los demás”. Protocolo 130-136.

En función a lo antes expuesto, es relevante destacar la labor de los centros educativos como ambientes de aprendizajes, concebidos como espacios a través de los cuales se posibilita el desarrollo de estrategias didácticas, orientadas a una mayor atención de estos jóvenes con discapacidad intelectual, garantizando de esta manera una educación formal en términos de inclusión, al tiempo que viabilizan según las condiciones de cada familia algunos beneficios de carácter social.

5.1.4 Discusión

La noción conceptual discapacidad, ha venido siendo estudiada por diversos enfoques y modelos teóricos, lo que ha posibilitado la evolución del término desde su concepción social. Durante los últimos años, se ha observado cómo se ha ido abandonando una perspectiva paternalista y asistencial de la discapacidad, en la que se identificaba al Ser como *dependiente y necesitado*, para dar paso hacia un nuevo enfoque, desde el cual se contempla a la persona con discapacidad como un individuo que posee un cúmulo de habilidades, recursos y potencialidades.

En base a lo anteriormente expuesto, vale distinguir que, desde el presente siglo, el término *persona con discapacidad*, ha sustituido a la palabra *inválido*. En este aspecto, los entusiastas del modelo social de discapacidad suelen utilizar al viejo término para designar, las condiciones sociales y económicas que aquejan a las personas o a las familias vinculadas con el tema de la discapacidad, tal como lo asevera (Dessler, 2001).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud, (2001) a objeto de ofrecer una mayor unificación del concepto de discapacidad, establece una 2ª Clasificación

Internacional, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Salud, en la que ofrece la siguiente definición para la discapacidad: "...término genérico que incluye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)..."p 89.

Esta definición aporta un gran cambio al concepto de discapacidad pues se pasa de una concepción estática, en la que sólo se tenía en cuenta la condición de salud de la persona, a una concepción dinámica, en la que también los factores ambientales y personales ocupan un rol esencial.

De esta forma, la discapacidad no es sólo una condición de salud propia de la persona, sino el resultado de la interacción entre las limitaciones humanas y el medio en que la sociedad en conjunto interactúa; es decir, se reconoce el contexto social como factor determinante en la discapacidad de una persona.

Ahora bien, la discapacidad intelectual está asociada a un funcionamiento deficitario de las capacidades mentales en general, involucra el razonamiento, la planificación, la resolución de problemas, el pensamiento abstracto y el aprendizaje. En este sentido, la APA, (2015) la define en términos de un trastorno del desarrollo intelectual, y la clasifica dentro de los denominados trastornos de neuro desarrollo, que refleja las limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los diversos dominios, tales como conceptual, social y práctico.

Estos trastornos del neuro desarrollo, devala en alguna medida disfunción cerebral. De acuerdo con Portellanos (2005) consiste en alteraciones de orden neurológico que se manifiestan en la incapacidad de ejecutar correctamente una función específica; éstas se clasifican en mínima y mayores.

Abad (2009), la disfunción cerebral mínima aplica a niños con inteligencia normal con algunas dificultades de aprendizaje o conducta, vinculados a ciertas alteraciones del Sistema Nervioso Central que se develan por la combinación de

trastornos perceptivos, de procesamiento de la información, mnésicos, atencionales, motores y de orden lingüísticos.

De esta manera, la APA, (2015) señala que las deficiencias intelectuales, se reflejan las capacidades de razonamiento, resolución de problemas, planificación, pensamiento abstracto, juicio, aprendizaje académico y aprendizaje experiencial que la persona está en capacidad de desarrollar.

En función del objeto de estudio, unido al término discapacidad se encuentra, la palabra autonomía, la cual proviene de la unión de dos términos griegos. Por un lado, se encuentra el término nomos, que quiere decir ley, y por el otro el vocablo autos, que para la Real Academia Española (2020) significa, propio o por uno mismo. Naturalmente el resultado de ambos es ley propia o dada por uno mismo.

De manera que, la autonomía tiene lugar cuando el individuo puede administrar libremente tanto sus derechos como obligaciones. En este mismo orden de ideas, Bobbio (1992) señala que, en la postura filosófica de Immanuel Kant, este sentido de la libertad se asume como la ausencia de contenidos, en función a que hace lícita la conducta de quien actúa, en tanto que no transgreda los límites impuestos por la esfera de lo que está prohibido. (Bobbio, 1992)

De esta forma, la autonomía como principio y valor, posibilita al hombre en su esencia, a expresar su actuar personal e individual, resultante de su deliberación y decisión, siendo ello lo que lo posibilita a autogobernarse y ejercer plenamente su libertad, en lo que respecta a determinar lo que considera más beneficioso a sus intereses como ser humano.

En el marco de estos presupuestos teóricos que giran en torno a la discapacidad intelectual y la necesidad del desarrollo de la autodeterminación de la muestra que constituye los participantes en el estudio, se devela que los padres reconocen en su totalidad la importancia de fomentar este principio desde la práctica cotidiana.

Sin embargo, dado el grado de discapacidad de cada sujeto que constituye la muestra, los padres tienden a considerar algunas estrategias orientadas al desarrollo de la autodeterminación en términos de la puesta en marcha de actividades que posibilitan el gestionamiento de ciertos aspectos de la cotidianidad en relación a su propia vida.

De esta forma, se devela que, aunque los padres y/o responsables de estos niños y adolescentes no manejan la noción autodeterminación desde una perspectiva epistemológica, sí la comprenden desde su acepción pragmática y axiológica, por tanto, tratan de involucrar a sus hijos en acciones que permiten la puesta en escena de este principio, el cual es de suma importancia para el desarrollo biopsicosocial de éstos en el marco del fomento de habilidades y competencias para la prosecución de la vida académica y laboral, pues se distingue la importancia de que estos niños en su edad adulta puedan ser capaces de vivir de manera autónoma, siendo por ende un objetivo presente entre los participantes entrevistados.

También se puede afirmar que el desarrollo de la autonomía es un proceso en donde los padres van experimentando en el diario vivir estrategias, implementadas de manera progresiva y por ensayo y error; lo que a su vez desvela la importancia de educar a los progenitores o mentores respecto a las características de la discapacidad que posee el infante o adolescente, así como de metodologías que pueden ser establecidas. En decir, es importante que este proceso también vaya acompañado de un personal profesional que oriente las posibles acciones y estrategias a la luz de evitar consecuencias, como por ejemplo frustración, depresión o lesión por parte del discente.

De la misma manera, se ha podido conocer que este proceso de establecimiento de acciones conducentes al desarrollo de la autodeterminación de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual, se orienta bajo los supuestos del conductismo, lo que posibilita el condicionamiento que conduce al aprendizaje de una conducta. Así se adoptan los presupuestos de esta teoría, en donde se estudia

la conducta observable a la luz de controlarla y hasta cierto punto predecirla; al tiempo que se refuerza para un aprendizaje eficiente de una determinada habilidad conducente a la autonomía del sujeto en este caso. (Hurtado, 2006).

Además del conductismo, los padres también se valen de la motivación en la praxis diaria, alentando a sus hijos para que den su mejor esfuerzo hacia el alcance de los objetivos y asuman que el equivocarse forma parte del aprendizaje. En función a la implementación de acciones fundamentadas en la motivación, es de destacar que la Real Academia Española, (2021) la define como “conjunto de factores internos o externos que determinan en parte las acciones de una persona”. (s/p).

En otras palabras, la motivación es aquella acción que permite a la persona actuar o realizar alguna acción determinada con el fin de poder lograr u obtener metas. Según Maslow (1991) en su libro Motivación y Personalidad enuncia que el individuo es un todo integrado y organizado, siendo el ser humano un ser necesitado que cuando alcanza un estado de completa satisfacción, en breve tiempo surge otro para ser satisfecho.

Así mismo, sostiene que si no puedo satisfacer la primera necesidad no se va a poder seguir satisfaciendo otras necesidades. Maslow (1991) en su teoría motivacional destacó cinco necesidades básicas: fisiológicas, de seguridad, de protección, de pertenencia, de estimación y de autorrealización. Para Maslow un individuo no podía alcanzar los estándares sociales de felicidad ni la autorrealización, sin antes no cubrir las necesidades básicas, como la alimentación, hasta lograr reconocerse a sí misma positivamente. (Maslow, 1991).

Partiendo de lo antes expuesto, los padres participantes en el estudio, tienden a establecer acciones según diversos grados de dificultad para el niño y el adolescente, dada la valoración de sus potencialidades y habilidades. Ahora bien, en este proceso de establecimiento de acciones conducentes al desarrollo de la

autonomía, los padres se ven en algún nivel impelidos, por el temor a riesgos potenciales que pueden afectar a sus hijos.

Esta objetividad, devala un necesario acompañamiento del personal profesional que conforma el contexto del presente estudio, pues ello hasta cierto punto limita a los padres a la exposición de sus hijos a ambientes de aprendizajes en pro del desarrollo de su autonomía. Para Duarte, (2003), los ambientes de aprendizajes son concebidos como una construcción permanente y de reflexión cotidiana de la praxis; por tanto, necesario para el fomento de la autodeterminación en la población que constituye el objeto del presente estudio.

Conclusión

El objeto del presente estudio se orientó a indagar acerca de la percepción de los padres sobre la exposición de sus hijos con discapacidad intelectual a ambientes de aprendizajes con respecto al impacto del desarrollo de la autodeterminación. En este sentido, desde el presente trabajo, se asume la discapacidad intelectual como un elemento a través del cual se distingue una serie de limitaciones en grado significativo en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa de la persona.

En este orden de ideas, al caracterizar el tipo de involucramiento que poseen los padres de los adolescentes con discapacidad intelectual con respecto al desarrollo de la autodeterminación, se pudo develar que éstos manejan desde una perspectiva pragmática la noción autodeterminación, reconocen su importancia para el desarrollo y bienestar de sus hijos, en pro de garantizar una vida con autonomía en la edad adulta.

Al explorar sobre las actividades que proponen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual para promover la autodeterminación de sus hijos, se devala

que la selección de acciones resulta de una valoración de las habilidades y potencialidades de estos adolescentes, por parte de los miembros de la familia.

Este proceso de enseñanza de diversas acciones orientadas al fomento de la autonomía, se realiza de manera progresiva, de lo simple a lo complejo y se sustenta en los preceptos del conductismo en función a la repetición de una acción determinada a los fines de lograr la incorporación de la habilidad al sistema de aprendizaje del discente.

De la misma forma, las actividades propuestas por los padres de los adolescentes con discapacidad intelectual, están acompañadas del refuerzo motivacional que otorga la posibilidad de aprendizaje aun cuando el discente cometa algún tipo de error en la ejecución de una habilidad determinada, lo que a su vez asegura el fomento de la confianza en sí mismo, elemento de suma importancia para el desarrollo de su autonomía.

En este mismo orden de ideas, los padres reconocen la importancia del fomento de la autodeterminación de sus hijos, en tanto que no estarán con ellos toda la vida, por lo que el desarrollo de actividades que conduzcan a la puesta en práctica de este principio es uno de los objetivos que están planteados en cada uno de los progenitores que participaron en el estudio.

En lo que concierne a los riesgos percibidos y protecciones posibles que arman los padres en torno a sus hijos con discapacidad intelectual para la adquisición de conductas autónomas, se puede afirmar que, los progenitores al establecer una valoración de las potencialidades y habilidades de estos adolescentes, estiman los riesgos que pueden afectar el desarrollo de las actividades conducentes a una mayor autonomía.

De manera que, estos riesgos percibidos por los padres pueden resultar de percepciones subjetivas que afianzan la sobreprotección y al mismo tiempo limitan la exposición de los adolescentes a ambientes de aprendizajes que posibiliten el

contacto con espacios en los que desarrollen habilidades, destrezas y potencialidades orientadas al fomento de su autonomía.

Finalmente, al identificar como son los medios de aprendizajes a los que los adolescentes son expuestos, se pudo develar que cada padre adopta ciertos mecanismos en función de la discapacidad de su hijo, los recursos disponibles, el acceso y traslado del discente a los diversos ambientes.

De esta forma, los participantes en su totalidad acuden al centro de atención en el que han sido entrevistados, aunado a ello, los adolescentes en su totalidad acuden a instituciones de educación formal para cursar estudios de secundaria, otros han incorporado a sus hijos a escuela de música. Estas acciones develan una voluntad de los padres por el desarrollo de la autonomía en sus hijos.

Referencias bibliográficas.

- Arrellano Torres, A. y Peralta López, F. (2015). *Autodeterminación personal y discapacidad intelectual: un análisis desde la perspectiva de las familias. Ediciones universidad de Salamanca siglo cero*, 46 (3), 7-25.
- Arroyave Palacios, M. M. y Freyle N. (2009). *La participación en adolescentes con discapacidad intelectual. Innovar. Especial en educación*, 53-64.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V*. Washington DC. American Psychiatric Publishing.
- Bobbio, N. (1992). *Teoría General del Derecho*. Bogotá: Temis.
- González, M.C. (2006) *La motivación y el autoconocimiento como dimensiones centrales para el desarrollo de la conducta auto determinada en las personas con discapacidad*. Universidad de Navarra.
- Castelblanco, L.M. (2019). *La creación plástica en la escuela como herramienta de expresión emocional y autoconocimiento en adolescentes de grado 10mo. Del colegio Gimnasio Campestre La Consolata de Manizales, Caldas [Trabajo e grado para optar por el título especialista en Pedagogía]*. Universidad Pedagógica Nacional.
- Cohen. E. (2011), *Tesis doctoral, Resiliencia familiar y escolar: construcción y promoción de fortalezas en familias con un hijo con síndrome de Down y en la escuela de educación especial*: Universidad Iberoamericana de Puebla.

Díaz-Rodríguez, E. Melián-Aroche, G.E. (2016) *Reflexiones pedagógicas y psicológicas sobre el desarrollo de la autoestima de los adolescentes con retraso mental*

Diccionario de la Real Academia Española. (2021). Autonomía. Recuperado de, <https://www.rae.es/portal-linguistico/dudas-rapidas?consulta=autonomia>.

Duarte D. J. (2003), *Ambientes de aprendizaje. Una aproximación conceptual*. *Estudios Pedagógicos*, N° 29, 2003, pp. 97-113.

Dessler, G. (2001). *Administración de Personal*. México: Pearson.

Freixa, N. (1991). *Familia y Deficiencia Mental. Realidad, Necesidades y recursos de los hermanos*. [Tesis de doctorado, Universidad de Barcelona]. ISBN:9788469357996.

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Hawthorne, N.Y.: Aldine de Gruyter.

Hernández, R., Alce Tomasini G., (2013) *Artículos de revistas* Universidad Nacional Autónoma de México, México Recibido: junio 14 de 2011 | Revisado: agosto 2 de 2012 | Aceptado: diciembre 23 de 2012.<http://hdl.handle.net/123456789/3444>.

Hurtado, C (2006). *El conductismo y algunas implicaciones de lo que significa ser conductista hoy*. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 2 (2), 321-328. [Fecha de Consulta 4 de mayo de 2021]. ISSN: 1794-9998. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67920211>

Iglesias Forneiro, M.L., (2008) *Observación y evaluación del ambiente de aprendizaje en educación infantil dimensiones y variables a considerar. Revista iberoamericana de educación. N.º 47, pp 49-70.*

Kant, I. (2017). *Lecciones de Filosofía Moral*. Salamanca: Sígueme.

Kant, I., (2004). *Crítica de la Razón Práctica*. Madrid: Alianza.

López Fragua M. A., Marín González I., Herrero J.M. (2004) *Revista española sobre discapacidad intelectual. 35 (2), pp 45-55.*

Losada Puente, L., Baña Castro, M., (2015). *Factores mediadores en la adquisición y desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual*. *Revista de estudios e investigación en psicología y educación*. Vol. 11.

Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), 5ta. Ed. Madrid: Editorial Medica Panamericana, 2014.

Mayan, M.J. (2001) *Introducción a los Métodos cualitativos: Modulo de entrenamiento para estudiante y profesionales*.

Maslow, A.H. (1991). *Motivación y Personalidad*. (3ra.ed.). España: Ediciones Díaz de Santos.

Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*.

Otálora Sevilla, Y. (2010). *Diseño de espacios educativos significativos para el desarrollo de competencias en la infancia*. *Revista CS*, (5), 71-96.

- Peralta, F.; González-Torres, M.C. Iriarte, C. (Coord.) (2006). *Podemos hacer oír su voz: claves para promover la conducta autodeterminada* (pp127-165). Málaga: Aljibe.
- Portellanos, J. (2005). *Introducción a la Neuropsicología*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Rodríguez, M., Álvaro García, A. y Moreno Fergusson, M.E. (2007). *Construcción participativa de un modelo sociológico de inclusión social para personas en situación de discapacidad*. *Acta Colombiana de psicología*, 10(2) 181-189.
- Schlock, R. L., (2009) *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyo individual y resultado personales*. *Siglo Cero Revista Española*, 40(1) pp 229-239.
- Schalock, R. L., (2002) *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyo individual y resultado personales*. *Siglo Cero Revista Española*, pp 229, 22.
- Vasilachis de Gialdino, I. (2006) *Estrategias de Investigación cualitativa*, Editorial Gedisa S.A., pp 153-173.
- Vicente, E. et al. (2018): *Autodeterminación en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: revisión del concepto, su importancia y retos emergentes*. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (II): 7-25.

Anexos

INSTRUMENTO

Caracterizar el tipo de involucramiento que poseen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual con respecto al desarrollo de la autodeterminación.

- 1) ¿Qué entiende usted por autodeterminación? Había oído hablar de autodeterminación en relación a su hijo/a con discapacidad?
- 2) Cree usted que su hijo/a tiene derecho a la autodeterminación?
- 3) ¿Cómo definiría a sus hijos? ¿Cuáles son sus cualidades? Conoce los gustos de sus hijos, ¿cuáles son?, conoce lo que no les gusta?
- 4) ¿Expresan sus preferencias para que ustedes como padres las conozcan?
- 5) ¿Conocen cuáles son las actividades que les agrada más hacer?, lugares que les gustaría visitar?
- 6) ¿Usted cree que las personas con discapacidad pueden tener metas propias, objetivos en su vida? Y su hijo/a? ¿diría que sabe lo que quiere?
- 7) ¿Cree que su hijo sabe cómo es?, ¿él sabe de qué color son sus ojos?, como es su cabello? ¿Se describe a sí mismo?
- 8) ¿Cómo cree que su hijo percibe su discapacidad? ¿Cree que se percibe, se siente diferente? ¿Sabe si se e identifica con otras personas con discapacidad? considera que ha sufrido por ello en algún momento de su vida? ¿Le ha preguntado a alguna persona las razones de sus dificultades?

Explorar sobre las actividades que proponen los padres de adolescentes con discapacidad intelectual para promover la autodeterminación de sus hijos.

- 9) Cuáles son las elecciones de su hijo/ a, en su día a día? Piense en un día normal y describa que cosa decide por sí mismo....

- 10) Y usted, (los padres), ¿cuáles son sus elecciones para ellos?, de quienes dependen las decisiones y estas elecciones habitualmente?
- 11) ¿Si decide por él o ella, por qué cree que lo hace? ¿Considera que le da cierta autonomía?
- 12) Que cosas buenas tiene sus hijos?, ¿qué cosas considera que hace bien? ¿Qué es lo que le gusta más de su hijo? ¿Y que menos? ¿Cómo definiría a su hijo?
- 13) Habla con el de las cosas buenas que hace? ¿Lo alienta para que sea proactivo en lo cotidiano?
- 14) Considera que su hijo podría ser más autónomo? ¿Le gustaría que así fuera?
- 15) Tiende a sustituirlo cuando hace alguna actividad mal?
- 16) Ha sentido temor en dejarlo hacer las cosas solo?

Describir los riesgos que visualizan y protecciones posibles que arman los padres en torno a sus hijos adolescentes con discapacidad intelectual para la adquisición de conductas autónomas.

- 17) Considera que le otorga espacios suficientes para el desarrollo de autonomía a su hijo/a? ¿Cómo lo hace?
- 18) Le cuesta dejarlo hacer cosas solo/a?
- 19) Tiene a sustituirle cuando hace mal una actividad?
- 20) Experimenta miedo al dejarlo hacer cosas solo?
- 21) Piensa que lo ha sobreprotegido? ¿O lo sobreprotege?

Identificar como son los medios de aprendizajes a los que los adolescentes son expuestos.

- 22) Como son los ambientes de aprendizaje, (explicar con detalles) describir sobre ello, que hacen, y como.

23) Cuan expuestos a ambientes ricos en aprendizajes ha estado su hijo/a? ¿Las elecciones de dichos ambientes de aprendizajes se realizan consensuando con sus hijos o son decisiones de adultos? En las elecciones se tiene en cuenta los gustos e inclinaciones de los niños/as?

CONSENTIMIENTO (Prototipo)

Consentimiento informado

Ha sido invitado a participar en la investigación, la misma es realizada por LOSCIALE, MARIANA INES. El propósito es INDAGAR LA PERCEPCION DE LOS PADRES ACERCA DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA EXPOSICIÓN DE DIVERSOS APRENDIZAJES DE SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Si aceptas participar en esta investigación, te pedimos que contestes las preguntas que son parte de esta entrevista de tipo abierta, que tomará una hora.

Tu identidad será protegida en la manera que utilizaremos códigos y nombres ficticios en el manejo, análisis e interpretación de los datos. Toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente. Solamente la investigadora que participa en la investigación y los/as profesores/as que la dirigen tendrán acceso a los datos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Si has leído este documento y has decidido participar, por favor entiende que tu participación es completamente voluntaria y que tienes derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, así como recibir una copia de este documento.

NOMBRES...

APELLIDO

DOMICILIO

Firma y aclaración.....

(Por el aislamiento determinado por el gobierno, toda comunicación rondo en lo virtual, por lo que el consentimiento fue completado por la familia y enviado por mail.)

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor envíe un mail a: marianalosciale@hotmail.com

Datos socio demográfico

Nombre de adolescente.....

Edad del adolescente.....

Convive con: ...

Tipo de discapacidad:

Institución a la que concurre:

Consentimientos informados

Consentimiento informado

Ha sido invitado a participar en la investigación, la misma es realizada por LOSCIALE, MARIANA INES. El propósito es INDAGAR LA PERCEPCION DE LOS PADRES ACERCA DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA EXPOSICIÓN DE DIVERSOS APRENDIZAJES DE SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Si aceptas participar en esta investigación, te pedimos que contestes las preguntas que son parte de esta entrevista de tipo abierta, que tomará una hora.

Tu identidad será protegida en la manera que utilizaremos códigos y nombres ficticios en el manejo, análisis e interpretación de los datos. Toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente. Solamente la investigadora que participa en la investigación y los/as profesores/as que la dirigen tendrán acceso a los datos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Si has leído este documento y has decidido participar, por favor entiende que tu participación es completamente voluntaria y que tienes derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, así como recibir una copia de este documento.

NOMBRES...Delia María

APELLIDO...Abregui

DOMICILIO Iberluacea y Villegas, Remedios de Escalada – Partido de Lanús.

Firma y aclaración.....

(Por el aislamiento determinado por el gobierno, toda comunicación rondo en lo virtual, por lo que el consentimiento fue completado por la familia y enviado por mail.)

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor envíe un mail a: marianalosciale@hotmail.com

Datos socio demográfico

Nombre de adolescente: Luciano Agüero

Edad del adolescente.....14 años

Convive con: con su mama.

Tipo de discapacidad: ...Retraso madurativo

Institución a la que concurre Escuela Modelo de Lomas de Zamora

Consentimiento Informado

Ha sido invitado a participar en la investigación, la misma es realizada por LOSCIALE, MARIANA INES. El propósito es INDAGAR ACERCA DE PERCEPCION DE LOS PADRES DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA EXPOSICIÓN DE DIVERSOS APRENDIZAJES DE SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Si aceptas participar en esta investigación, te pedimos que contestes las preguntas que son parte de esta entrevista de tipo abierta, que tomará una hora.

Tu identidad será protegida en la manera que utilizaremos códigos y nombres ficticios en el manejo, análisis e interpretación de los datos. Toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente. Solamente la investigadora que participa en la investigación y los/as profesores/as que la dirigen tendrán acceso a los datos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Si has leído este documento y has decidido participar, por favor entiende que tu participación es completamente voluntaria y que tienes derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, así como recibir una copia de este documento.

NOMBRES.....Gabriela

APELLIDO...Gómez Leiva.....

DOMICILIO.....Azcasubi 173 – Monte Grande

Firma y aclaración.....

(Por el aislamiento determinado por el gobierno, toda comunicación rondo en lo virtual, por lo que el consentimiento fue completado por la familia y enviado por mail.)

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor envíe un mail a: marianalosciale@hotmail.com

Datos socio demográfico

Nombre del adolescente: Benjamín Ariel Cornu

Edad del adolescente 13 años

Convive con: sus padres y hermano mayor

Tipo de discapacidad: T. de Asperger

Institución a la que concurre: Escuela Secundaria número 18 – Monte Grande.

Consentimiento Informado

Ha sido invitado a participar en la investigación, la misma es realizada por LOSCIALE, MARIANA INES. El propósito es INDAGAR PERCEPCION ACERCA DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA EXPOSICIÓN A DIVERSOS APRENDIZAJES DE SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Si aceptas participar en esta investigación, te pedimos que contestes las preguntas que son parte de esta entrevista de tipo abierta, que tomará una hora.

Tu identidad será protegida en la manera que utilizaremos códigos y nombres ficticios en el manejo, análisis e interpretación de los datos. Toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente. Solamente la investigadora que participa en la investigación y los/as profesores/as que la dirigen tendrán acceso a los datos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Si has leído este documento y has decidido participar, por favor entiende que tu participación es completamente voluntaria y que tienes derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, así como recibir una copia de este documento.

NOMBRES..... Romina

APELLIDO... Mottola

DOMICILIO...Vieytes al 400 – Lomas de Zamora.

Firma y aclaración.....

(Por el aislamiento determinado por el gobierno, toda comunicación rondo en lo virtual, por lo que el consentimiento fue completado por la familia y enviado por mail.)

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor envíe un mail a: marianalosciale@hotmail.com

Datos socio demográfico

Nombre de adolescente: Joaquín Mottola

Nombre de padre/madre o tutor.....Romina Mottola

Edad del adolescente...15 años

Convive con: sus padres y dos hermanos

Tipo de discapacidad:TGD

Institución a la que concurre: Instituto Redondel ubicado en el Partido de Lomas de Zamora.

Consentimiento Informado

Ha sido invitado a participar en la investigación, la misma es realizada por LOSCIALE, MARIANA INES. El propósito es INDAGAR PERCEPCION ACERCA DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA EXPOSICIÓN A DIVERSOS APRENDIZAJES DE SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Si aceptas participar en esta investigación, te pedimos que contestes las preguntas que son parte de esta entrevista de tipo abierta, que tomará una hora.

Tu identidad será protegida en la manera que utilizaremos códigos y nombres ficticios en el manejo, análisis e interpretación de los datos. Toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente. Solamente la investigadora que participa en la investigación y los/as profesores/as que la dirigen tendrán acceso a los datos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Si has leído este documento y has decidido participar, por favor entiende que tu participación es completamente voluntaria y que tienes derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, así como recibir una copia de este documento.

NOMBRES..... Analía Beatriz

APELLIDO... Almada

DOMICILIO...9 de julio y San Blas, Temperley – Lomas de Zamora.

Firma y aclaración.....

(Por el aislamiento determinado por el gobierno, toda comunicación rondo en lo virtual, por lo que el consentimiento fue completado por la familia y enviado por mail.)

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor envíe un mail a: marianalosciale@hotmail.com

Datos Socio Demográfico

Nombre de adolescente: Laura Noemí Miguelez

Nombre de padre/madre o tutor.....Analía Beatriz Almada

Edad del adolescente...18 años

Convive con: sus tíos maternos

Tipo de discapacidad:Síndrome de Down

Institución a la que concurre: Integrar sin Barreras ubicado en Temperley Partido de Lomas de Zamora.

Consentimiento Informado

Ha sido invitado a participar en la investigación, la misma es realizada por LOSCIALE, MARIANA INES. El propósito es INDAGAR PERCEPCION ACERCA DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA EXPOSICIÓN A DIVERSOS APRENDIZAJES DE SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Si aceptas participar en esta investigación, te pedimos que contestes las preguntas que son parte de esta entrevista de tipo abierta, que tomará una hora.

Tu identidad será protegida en la manera que utilizaremos códigos y nombres ficticios en el manejo, análisis e interpretación de los datos. Toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente. Solamente la investigadora que participa en la investigación y los/as profesores/as que la dirigen tendrán acceso a los datos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Si has leído este documento y has decidido participar, por favor entiende que tu participación es completamente voluntaria y que tienes derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, así como recibir una copia de este documento.

NOMBRES..... Dora Julia

APELLIDO... Tadis

DOMICILIO...en Monte Grande

Firma y aclaración.....

(Por el aislamiento determinado por el gobierno, toda comunicación rondo en lo virtual, por lo que el consentimiento fue completado por la familia y enviado por mail.)

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor envíe un mail a: marianalosciale@hotmail.com

Datos Socio Demográfico

Nombre de adolescente: Cristian Ariel Azopardo

Nombre de padre/madre o tutor.....Dora J. Tadis

Edad del adolescente...16 años

Convive con: con su mama y dos hermanas mayores que él.

Tipo de discapacidad:Retraso madurativo

Institución a la que concurre: Asiste a una escuela de doble jornada de la localidad de Monte Grande.

Consentimiento Informado

Ha sido invitado a participar en la investigación, la misma es realizada por LOSCIALE, MARIANA INES. El propósito es INDAGAR LA PERCEPCION DE LOS PADRES ACERCA DE LA AUTODETERMINACIÓN Y LA EXPOSICIÓN DE DIVERSOS APRENDIZAJES DE SUS HIJOS ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Si aceptas participar en esta investigación, te pedimos que contestes las preguntas que son parte de esta entrevista de tipo abierta, que tomará una hora.

Tu identidad será protegida en la manera que utilizaremos códigos y nombres ficticios en el manejo, análisis e interpretación de los datos. Toda la información o datos que puedan identificar al participante serán manejados confidencialmente. Solamente la investigadora que participa en la investigación y los/as profesores/as que la dirigen tendrán acceso a los datos o que puedan identificar directa o indirectamente a un participante, incluyendo esta hoja de consentimiento.

Si has leído este documento y has decidido participar, por favor entiende que tu participación es completamente voluntaria y que tienes derecho a abstenerse de participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin ninguna penalidad. También, tiene derecho a no contestar alguna pregunta en particular, así como recibir una copia de este documento.

NOMBRES...María Elisa

APELLIDO...Bruno

DOMICILIO Dr. Ángel Rotta y Carlos Pellegrini – Monte grande.

Firma y aclaración.....

(Por el aislamiento determinado por el gobierno, toda comunicación rondo en lo virtual, por lo que el consentimiento fue completado por la familia y enviado por mail.)

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor envíe un mail a: marianalosciale@hotmail.com

Datos Socio Demográfico

Nombre de adolescente: Luz López Araujo

Edad del adolescente.....14 años

Convive con: su mama y dos hermanas

Tipo de discapacidad: ...Retraso madurativo

Institución a la que concurre Escuela Secundaria número 18 –Monte Grande.

Entrevistas

Entrevista a Luciano Barrios Agüero. 14 años, concurre a la escuela Modelo de Lomas cursa segundo curso y tiene acompañante terapéutico. Convive con su mama, su padre falleció a los 5 años.

Entrevistador: ¿Que entiende usted por autodeterminación? has escuchado hablar de la autodeterminación?

Madre de Luciano: ¿no, pero me suena a que sea alguien autónomo? ¿O que pueda hacer las cosas solo? ¿Puede ser?

Entrevistador: si es la posibilidad de que los ellos puedan decidir el destino de su propia vida, teniendo en cuenta sus deseos y que se planteen sus propios objetivos.

¿Crees que el puedo llegar a lograr ese objetivo de auto determinarse con respecto a decidir su destino?

Madre de Luciano: (parece dudar), no lo sé, él tiene un retazo madurativo y requiere de mí, o bueno de alguien.... siempre ...no se me ocurre aun, que pueda armar solo sus objetivos, sí que cuente lo que desea o quiere, pero que lo lleve a cabo, no lo sé. Quizás cuando crezca un poco más se pueda desenvolver solo algunas cosas.....

Entrevistador: ¿crees que él tiene derecho a la autodeterminación?

Madre de Luciano: siiiii claro...desde ya, y es lo que deseo que ocurra de alguna forma, imagina que yo no voy a estar siempre a su lado, y pretendo y quiero que pueda de alguna forma arreglase el por sí mismo.

Entrevistador: ¿Cómo definiría a tu hijo?

Madre de Luciano: él es muy bueno, siempre está pensando en hacer cosas juntos, es muy compañero, bueno desde que nos quedamos los dos solitos, nos juntamos más de lo normal, por lo menos esos diceny como le cuesta hacer amigos, reconozco que es un poco retraído para eso. Yo insiste en invitar a sus compañeros de colegio, pero no quiere, en los cumpleaños siempre quiere que este la familia nada más, pero bueno. Espero que pase esto y se vuelva más sociable al crecer, la acompañante terapéutica trata de trabajar en que se den esos contactos en el colegio con sus compañeros de aula.

Entrevistador: ¿Cuáles son sus cualidades?

Madre de Luciano: es muy prolijo en todo, no hace problemas para bañarse n para hacer la tarea del colegio, por más que le cuesta porque le lleva mucho tiempo, no es caprichoso, cuando no se puede, no se puede y el entiende y espera que se pueda, es un nene que se conforma y sabe esperar, bueno él sabe que yo le cumplo aaahhh y sus tías también, sabe que a la larga llega lo que desea tener.

Entrevistador: Conoce los gustos de hijo, ¿cuáles son?, conoce lo que no les gusta?

Madre de Luciano: siiii, le gusta lo dulce más que lo salado, le gusta escuchar música creo que le gusta el RAP...pasa horas en la compu jugando, no aliento mucho eso, pero lo hace igual. No sé si le gusta estar con nenes de su edad, por lo que se ve no le prefiere. También prefiere los juegos de mesa, eso lo entretiene mucho y en este ultimo ano de pandemia comenzó a dibujar, creo que esto lo estimulo las tareas del colegio que le daban.... lo que no le gusta es generalmente lo que le cuesta más, las matemáticas, leer cuentos largos. Se resiste, pero lo hace....

Entrevistador: ¿Expresan sus preferencias para que usted las conozcan?

Madre de Luciano: en general acepta las indicaciones y recomendaciones que se le hace, pero si quiere algo o si tiene ganas de algo lo dice ...Generalmente adivino lo que quiere, sea que estoy tan pendiente de él que me doy cuenta de todo.

Entrevistador: ¿Usted cree que las personas con discapacidad pueden tener metas propias, objetivos en su vida? ¿Y su hijo? diría que sabe lo que quiere?

Madre de Luciano: te dije, yo sé lo que él quiere, es como me adelanto a los deseos...como si lo leyera, es un nene que se acomoda a todo, por ahora no tenemos confrontaciones.

Entrevistador: ¿sería que vos le ropones hacer o ir a algún lado y él está de acuerdo siempre, el por ahora no está dando iniciativas...?

Madre de Luciano: ¿exacto...por ahora estamos así, pero cuentan que esto cambia cuando crecen...no?

Entrevistador: ¿Cree que su hijo sabe cómo es? que sabe de su discapacidad?

Madre de Luciano: la verdad es que creo que, si sabe, él se da cuenta que tiene algunos problemas, que le cuesta más algunas cosas y que el acompañante es necesario para estar y tener un mejor rendimiento en el colegio. También se entiende que debe ir a la psicopedagoga para poder nivelarse con los demás compañeritos. No creo que se perciba como un nene con un retraso madurativo, sino que no es como los demás nenes.

Entrevistador: ¿Se describe a sí mismo, con respecto a su discapacidad?

Madre de Luciano: no ...para nada.

Entrevistador: ¿Sabe si se identifica con otras personas con discapacidad?

Madre de Luciano: no lo creo, no.

Entrevistador: ¿Cuáles son las elecciones de su hijo, en su día a día?

Madre de Luciano: ¿cómo? ¿no entiendo, como elecciones? El hace lo que hay que hacer todos los días...no entiendo....

Entrevistador: como es un día normal contame que cosa decide por sí mismo....

Madre de Luciano: en tiempos normales, digo antes de todo esto de la pandemia, Luchi va al colegio solo por la mañana, lo llevo yo, me voy al negocio y al mediodía lo paso a buscar, después a la tarde o tiene psicopedagoga o terapia o tenis. Hace la tarea, cenamos temprano y esta hasta las 11 en la compu jugando y se va a dormir. Te aclaro que la compu no eta en su habitación, prefiero ve que hace y por eso está en la sala de estar.

Entrevistador: ¿se podría decir que es usted la que tomas las decisiones en lo cotidiano?

Madre de Luciano: si ...claro

Entrevistador: ¿qué cosas considera que hace bien, en lo cotidiano, habla con el de las cosas buenas que hace?

Madre de Luciano: Luchi, hace algunas cosas de la casa, pone la mesa, ya no le tengo que decir nada, él se da cuenta solo, en general ordena su ropa y ya acomoda el baño luego de la ducha, eso y otras cosas aporta en lo cotidiano.

Entrevistador: ¿Lo alienta para que sea proactivo en lo cotidiano? ¿Cree que podría ser más autónomo?

Madre de Luciano: ¿proactivo?

Entrevistador: ¿que haga cosas sin que les diga, que genere acciones por sí solo, que tenga iniciativa, que se anticipe...Le gustaría que así fuera?

Madre de Luciano: bueno no estaré siempre a su lado, tiene que aprender a estar sin mí, sería lo ideal que así fuera, pero hay que darle tiempo y de a poco, lo ira logrando, ¿no?

Entrevistador: ¿Tiende a sustituirlo cuando hace alguna actividad mal?

Madre de Luciano: por lo general lo miro y trata que no se dé cuenta que estoy atenta a lo que está haciendo, pero como no hace actividades riesgosas no hay problemas, si lo hace no tan bien lo ayudo.

Entrevistador: ¿Ha sentido temor en dejarlo hacer las cosas solo?

Madre de Luciano: no, porque no deajo que haga cosas que pueda ponerlo en riesgo. Obvio que no viaja solo ni cocina, no nada de esas cuestiones que pueda pasarle algo malo.

Entrevistador: ¿Considera que le otorga espacios suficientes para el desarrollo de autonomía? ¿Cómo lo hace?

Madre de Luciano: bueno como hay te dije, si no está en peligro si se lo doy el lugar, si no prefiero ayudarlo para evitar problemas y malas experiencias.

Entrevistador: Piensa que lo ha sobreprotegido? ¿O lo sobreprotege?

Madre de Luciano: ¿y si...pero si yo lo cuido, quien?

Entrevistador: Como son los ambientes de aprendizaje, describir sobre ello, que hacen, y como.

Madre de Luciano: desde siempre la escuela fue de un gran apoyo para nosotros, es más desde la muerte de su padre le dieron una beca y solo estaba en jardín en ese momento. Y también me fueron marcando de las dificultades que presentaba Luchi, fueron ellos lo que me guiaron hasta llegar al diagnóstico, así que Luchi hace un solo turno.

Entrevistador: con respecto a la elección de los otros ambientes de aprendizaje, por ejemplo, el de la practicas de tenis, como fue la elección de esa actividad?, ¿quién busco y elogio?

Madre de Luciano: cuando tenía 9 años, pensé que sería bueno que se moviera un poco, estaba muy encerrado en casa y como su papa era un muy buen jugador de tenis y sus tíos partirnos también, ellos me recomendaron un club cerca de casa y así comenzó a practicar lo hace todas las semanas y en algunas oportunidades los sábados.

Entrevista a la madre de Benjamín Cornu, 13 años de edad, Síndrome de Asperger, concurre a la secundaria número 18 de Monte Grande.

Entrevistador: Lo primero que te quiero preguntar es si conoces el término de autodeterminación, porque uno puede tener una cierta noción, pero si sabes que significa la autodeterminación.

Entrevistado: Si, en general sí.

Entrevistador: Y con respecto a Benja ¿alguna vez te lo planteaste, lo pensaste, uniste esto de la autodeterminación, que él tome sus propias decisiones en su vida?

Entrevistado: Y si, va a llegar un momento en que él va a tomar sus propias decisiones en su vida y tener sus decisiones, todo. Yo supongo que sí, que va a llegar a lograrlo. Siempre y cuando, sé que va a necesitar más apoyo, pero creo que lo va a lograr y ese es mi objetivo que él lo logre.

Entrevistador: Es decir, piensas que tiene derecho a eso.

Entrevistado: Si, sí.

Entrevistador: ¿Cómo lo podés definir a Benja?

Entrevistado: No sé, nunca me lo planteé como lo defino. Es un chico más...

Entrevistador: ¿Cuáles son sus cualidades, conoces sus gustos? quizás la pregunta apunta a cuanto lo conoces.

Entrevistado: Con respecto a sus gustos es muy cambiante, tiene sus épocas y cuando le gusta algo se pone eso en la cabeza y eso es todo en ese momento. Si le gusta el anime es todo anime. Ahora le gusta el rap y está con eso, rapea, busca escribir rap. Después no sé, anoche no durmió porque tenía dando vueltas en la cabeza el rap, y quería que lo ayude con las rimas. Cuando era más chico eran los dinosaurios y veía un libro de dinosaurios y se lo ponía debajo del brazo, pero bueno tiene sus épocas y se aboca a eso. Cada tanto por ahí vuelve algún gusto que tenía antes y lo retoma, pero no tiene definido que le gusta, cuando encontró y descubrió algo y le gusto todo eso.

Entrevistador: Va cambiando los centros de interés.

Entrevistado: Claro, se interesa en eso y es todo eso. Ahora le gusta cantar y escribe canciones, anoche te digo, puntualmente no durmió, recién ahora se acostó a dormir porque dice que tenía muchas cosas dando vueltas en la cabeza, el rap. Y bueno estamos en la época del rap.

Entrevistador: La cualidad entonces que ves constante en el ¿que sería?, como una constante fuera de los centros de interés.

Entrevistado: No sé si tendrá una constante como una cualidad, más que ser muy, en el mismo tratar de cambiar su forma de ser. La cualidad de él es mejorar, se da cuenta de las cosas que le pasan y quiere mejorar. De no querer, no sé si es no querer ser así, es mejorar su situación, de integrarse a los demás, de cambiar las actitudes que tiene, que se dio cuenta que no están dentro de los parámetros, es decir no puedo estar gritando dentro de un lugar porque no va y yo lo estoy haciendo, pero lo tengo que mejorar o cambiar, ve algo y trata de mejorarlo o descubrir cómo hacer para mejorarlo. Se ocupa de eso.

Entrevistador: ¿Cuáles son las actividades que le agrada más hacer?, pero bueno eso ya me lo contestaste, que es cíclico, pero capaz hay algo más constante que le gusta hacer.

Entrevistado: Le gusta, en realidad siempre le gustó mucho la computadora, siempre le encontró distintos usos a la compu, primero era jugar después ver videos, la tecnología lo atrae mucho. Va descubriendo cosas nuevas de su interés, pero siempre basado en la computadora, la tecnología no es solamente para él, a la mayoría de los chicos hoy en día los atrae, pero bueno él le cuenta distintas utilidades.

Entrevistador: ¿Desde siempre?

Entrevistado: Siempre él estuvo atraído por jugar en la computadora o hacer algo en la computadora, no es mucho de buscar otras actividades fuera de eso.

Entrevistador: ¿Racionalizas el tiempo o dejas que él lo haga?

Entrevistado: Generalmente si él cumple con sus tareas y se porta bien, en general hace lo que se le pide, por ahí ayudar en la mesa o hacer cosas se lo deja. El tema es cuando él no está cumpliendo o no quiere hacer tareas o se enoja y empieza a hacer berrinches. Y también se limita a la noche porque si fuera por él estaría toda la noche conectado así que le decimos hasta tal hora sí y después a dormir, eso sería el límite. Más que eso no.

Entrevistador: Más que nada por la situación de pandemia te digo.

Entrevistado: Generalmente él se levanta desayuna y se pone un video o la tele a mirar, y el mismo se organiza los horarios para hacer la tarea y bueno se pone la alarma en la agenda para empezar a hacer la tarea, y bueno entonces él después de que termina de hacer la tarea, se siente vía libre, pero bueno hasta la 1 o 2 de la mañana que se puede quedar a hacer lo que quiera en la compu y después ya está a dormir. A veces cuando se pasa del horario, al otro día le decimos mira te pasaste, hoy te vas a dormir más temprano. Como para que no se pase porque si no le decís nada se queda hasta cualquier hora. 48 o más horas sin parar que no es saludable para nadie. Más que nada eso.

Entrevistador: ¿Ustedes como papás tienen metas propias para él?

Entrevistado: Mi meta es igual para los dos, no es solamente para Benja es para Gonzalo también, es que puedan tener una independencia tanto personal como económicamente, que tengan una carrera, sino es universitaria o de un profesorado o algo que tengan una carrera en el trabajo, una carrera laboral. Que puedan decir tengo un sueldo y que se puedan ir a vivir solos, que puedan elegir su vida y determinarse como personas. lo demás vendrá solo si él quiere hacer otra cosa, pero por lo menos que él tenga si no puede hacer una carrera que pueda solventar

sus gastos con un trabajo y pueda tener sus cosas. Pero me pasa igual con los dos, no solamente Benja. Es un objetivo para los dos, más que nada es eso.

Entrevistador: ¿Crees que tu hijo sabe cómo es?

Entrevistado: Si, él lo sabe y llegó un momento que se dio cuenta y lo acepto. él trata siempre de revertir esa situación. sabe que va a convivir con su forma de ser, y que lo puede manejar. Hace un tiempo tuvo un berrinche fuerte y le dije que pasa si hace un montón que no lo haces, si no lo haces hace un montón es porque lo sabes manejar, lo dominas, y ahora que paso le aflojaste a esa parte y bueno él dice perdón no quise hacerlo. y bueno como que le aflojo a esa parte interna, pero se da cuenta enseguida de que estuvo mal y sabe que no solamente se lastima a él, sino que por ahí lastima a los demás y no solo físicamente porque por ahí no es agresivo, pero si lastima con lo que él dice. Diciendo cosas feas, que realmente no las sientes y él me dice si si lo sé, perdóname no lo pude controlar, estoy tratando de controlarlo, pero bueno es muy inteligente él, se dio cuenta de lo que le pasa.

Entrevistador: ¿cómo percibe su discapacidad? Yo hablé con él en su momento, pero era más chico, todo cambia. Lo sigue percibiendo como un pesar.

Entrevistado: En parte si, como que él tiene todavía miedo a no poder controlarse, miedo a sentirse distinto, ya mismo me lo planteo que tiene miedo de cuando vuelva a la escuela de que lo carguen y sentirse mal, de que no entienda, las cargadas, no pudo conocer este año a su nuevo grupo. Los chicos están cambiando y se ríen de todo y tienen miedo de no poder aguantar esa situación. Los chicos ahora están en la edad del pavo y andan muy acelerados. Él en ese sentido está más maduro. Siempre le hablamos del respeto y si ve que alguno se ríe de alguna nena que es más gordita o un nene que es morocho y le dicen negro a él le molesta y no lo ve como una broma., pero los chicos a esta edad, en la adolescencia se creen grande si son chicos todavía y cargan mucho. Su miedo es ese, no poder afrontar la cargada en general. También hacia los demás porque siente que le duele que lastimen o carguen o hagan bullying a los demás, entonces eso es lo que más le pesa de su

discapacidad, que no puede procesar eso. Que le moleste algo y no lo pueda controlar.

Entrevistador: Ya dejamos un poco la autodeterminación y te oriento más al hacer. Cuáles son las elecciones de tu hijo en el día a día y creo que más o menos me viniste describiendo cual es un día de él. Es un adolescente y estamos en cuarentena quizás no es lo que sería siempre.

Entrevistado: si, sin horarios. Generalmente se levanta desayuna, le gusta cumplir con las 4 comidas, no importa si se levanta a las 12 y a la 1 por ahí comemos, él tiene que desayunar y por ahí a los 15 minutos ya tener la comida en la mesa. y a la tarde los días que comemos a las 4 de la tarde a las 5 merienda. a veces son las 6 porque comemos re tarde y pasan dos horas que no comemos y ya quiere comer.

Entrevistador: Eso te iba a preguntar, él te ayuda a preparar el desayuno, es independiente o cuasi independiente en eso

Entrevistado: No No, tiene miedo de quemarse, no quiere manejar la cocina, entonces la leche en invierno y en verano tibiecita asique ni puedo apuntar a decir hacerte la chocolatada solo. Le preparo todo yo en ese sentido. Pero cuando es preparar las cosas de la mesa, saca los platos del mueble y eso que son pesados y es difícil, pero lo hace. Si se rompe un plato le decimos que no pasa nada, que no es el fin del mundo. Entonces le sacamos el miedo porque él tiene miedo de romper porque sus manitos no son tan hábiles entonces eso es lo que más tiene miedo de romper, de hacer lío yo le digo no pasa nada saca los platos de a dos. Porque nos ve a nosotros que sacamos los 4 platos juntos y él no puede, no es fácil.

Entrevistador: no, porque requiere de mucha fuerza y habilidad

Entrevistado: si, aparte yo no los tengo en un lugar cómodo, por ahí hay otra cosa arriba y tiene que levantar lo que está arriba y sacar los platos.

Entrevistador: No aparte uno está habituado porque lo hace todos los días y quizás a él también le cuesta eso. En todo el devenir de las cosas que hace en el día obviamente está coordinada y pautada con deberes porque ahora tiene que estudiar y hacer cosas, me contó que no hace más kárate online que lo extraña, porque sería lo extra.

Entrevistado: cortaron ellos las clases, asique no nos comunicaron más nada, dijeron que iban a suspender por un tiempo y ya pasaron meses y no sabemos la razón exacta por la cual cortaron, pero seguro económica o algún otro problema que tuvieron para poder continuar. Lamentamos porque era ese día que él se preparaba se ponía la ropa. Ahora dentro de todo, la abuela le mandó el celular que no usa y le compramos un chip y todo para que pueda estar más comunicado porque si bien con mi teléfono se mensajaba con algunos ahora se está comunicando con, más chicos, con agustina, bueno, pero ahora se peleó asique se terminó la relación ja ja. Ya le va a pasar digo yo. Pero bueno se distrae un poco hablando con chicos de su edad porque estaba comunicándose con nosotros nada más. Lo mismo jugar, que no tenía para jugar en grupo y ahora se puede jugar en red. Le pedía al hermano que lo enganche con él, pero ahora puede jugar con chicos de su edad. Un día vino muy ofendido porque el hermano le dijo que no que busque a sus amigos para jugar y él dice yo no tengo con quien jugar. Yo se lo planteé le dije mira, si yo te digo que juegues con un nene de 5 años me vas a decir que vos son muy grande para jugar con ese nene de 5 años. Y me dice que si mama yo ya soy grande, y le digo bueno a Gonza le pasa lo mismo. Y bueno, porque vino ofendidísimo. Se lo planteé desde su lugar, le dije si te digo que juegues con una nena de 5 años me vas a decir que no porque son grande para él.

Entrevistador: Considero que Benja puede jugar tranquilamente con chicos de 18 años y ganarle.

Entrevistado: Bueno eso paso cuando no estábamos en pandemia vinieron los amigos de Gonzalo a jugar y Benja estaba jugando al mortal combate y uno se sentó

a jugar con él y ya era la hora de irnos y lo íbamos a alcanzar al chico y dice nono para para., y yo dije buena onda el chico que está jugando con Benja, y cuando salió dice me gano 3 veces y no le pude ganar y yo le dije a pensé que lo estabas dejando y me dice nono, y se había empeinado en ganar.

Entrevistador: Consideras que hay más actividades que él hace ahora y que podría ser más autónomo, hablando específicamente de esto de calentar la leche, por ejemplo.

Entrevistado: si si, de hecho, siempre le decimos. Para que él tiene miedo, pero siempre le decimos prepárate o hace, mismo una vez fue al baño y le dijimos prepárate tus cosas solo, busca. Bueno ahora todavía no acomoda su ropa en el cajón. a veces dice no me trajeron las cosas al cajón y le digo perdón quien te tiene que traer...las medias están todas ahí y podés subir y llevarlas a la habitación no agarrar solamente lo que necesitas... siempre está la invitación, no me pongo en decir anda y hacerlo, pero cuando le falta algo le digo anda a buscarlo, no tiene ningún impedimento con hacerlo.

Entrevistador: Claro, pero eso tiene que ver más con lo esquemático que es el, de que las medias tienen que estar ahí y no sabe cómo llegan.

Entrevistado: pero aparte como si fuera que tiene personal de... el personal no me trajo tal cosa, es mamá la que te trae las cosas al cajón le digo yo así que puedes hacerlo todo. Como Gonza que le llevó el piloncito de ropa y acomodarlo. Si bien a veces él tiene eso de verme haciendo algo y me ayuda él solo, pero todavía eso de acomodar sus cosas no. si, si tiene que ir a bañarse se lleva las cosas. Todo eso lo hace.

Entrevistador: esas son cosas que fue cambiando que fue empezando a hacer solo.

Entrevistado: ya es lógico por la edad que lo haga, pero a veces uno como mama lo quiere proteger más, pero en realidad no lo estoy protegiendo, pero en eso se está manejando solo, de agarrar sus cosas de la ropa y todo eso.

Entrevistador: en ese tipo de cosas que ves que Benja está haciendo solo, sentís temor, como te sentís con eso.

Entrevistado: temor en si no, lo que siento es que me gusta verlo crecer, lo siento como que crece, que ya es tiempo de que lo haga y quizás lo hizo más tarde que su hermano o que otro chico o lo que sea, pero lo está haciendo y está mejorando, en sí es lo que tiene que hacer. No siento temor de que lo haga y lo haga mal. A veces me dice que tiene temor y yo le digo no tengas miedo si te equivocas se hace de nuevo y listo no pasa nada, vemos en que te equivocaste y lo arreglamos junto o lo arreglas vos.

Entrevistador: y esas nuevas cosas que ves que está tomando sus espacios de autonomía para hacer las propones vos o lo propone el o es azaroso, de pronto ay hay que hacer esto y lo dejás y te corre si dejás que lo haga o hay algo donde decís voy a enseñar o ayudar a que lo haga solo o él te propone hacerlo solo. Como se plantean las nuevas cosas aprendidas digamos

Entrevistado: y no, es azaroso porque a veces el busca hacer algo solo y otras veces que veo que ya veo que él tiene que independizarse o hacer solo y lo hace. ya hace un par de veces que me ve que estoy juntando la ropa y sale conmigo y me ayuda a juntar la ropa y no se lo pido, pero me ve a mí que estoy levantando la ropa o se largó a llover y tengo que salir corriendo a levantar toda la ropa y el viene conmigo y me ayuda a juntarla. Es eso, son decisiones que el otro a veces veo que ya lo puede ir haciendo solo. El otro día estaba leyendo una tarea y la estaba contestando y le digo mira yo me voy a comprar una cosa, seguí vos hasta donde puedas y después sigo con vos porque el casi hace solo la traen, pero quiere que yo esté sentada junto con el o si hay una lectura muy larga leemos mitad cada uno, pero en realidad él puede hacerlo solo. pero el necesita mirar y que esté yo cerca de él, que

está prestando atención, porque por ahí a veces yo me siento y estoy contestando un mensaje y el no conteste mensaje ahora que estamos haciendo la tarea. Entonces cuando lo veo que está encaminado y va en buen ritmo le digo ahora vengo voy a hacer una compra acá a la otra cuadra y vuelvo. y el otro día me dice hay menos mal que volviste porque ya me sentía un tonto dictando me yo solo.

Entrevistador: es decir siempre está usando la compu, no está escribiendo nada, no está practicando escribir.

Entrevistado: escribir no, pero está practicando mucho con dibujos. No le gusta como dibuja y está buscando videos para aprender a dibujar., entonces le agarra por ahí una semana estar haciendo eso y después se olvida y lo deja. Lo mismo escribir, le gusta mi letra y quiere que yo le haga para escribir sobre mi letra. pero bueno tenía yo los cuadernos de Gonza que hacía en el colegio porque al ser privado le hinchaban mucho, hasta sexto grado, porque la letra de él es horrible así que le seguían dando caligrafía a él., pero la verdad no le gusta la estructura, le gusta como él lo plantea no como se lo plantean a él. Es más agarro un cuaderno y se puso a dibujar y todas esas cosas.

Entrevistador: y con respecto a los peligros que podrían aparecer en le medio de estas cosas nuevas que él hace o que tiene que hacer o aprender, cómo manejas vos el tema ese

Entrevistado: y ahora mi mayor miedo es que a esta edad él tiene que manejarse solo en la calle. Ese es mi mayor temor más que nada por la seguridad. Si tuviera que viajar en un colectivo capaz viaja todo apretado. Y si tiene una mala reacción, es más cómo lo va a manejar. Ese es mi mayor temor hoy en día. Quizás más adelante yo lo verá que puede ser más independiente y puede manejarse en la calle. No por cruzar la calle y todo eso porque él es muy precavido.

Entrevistador: claro si es muy precavido

Entrevistado: si, pero el tema es que pasa si vienen y lo quieren robar, como va a reaccionar él, pero pasa con todo digamos. Me pasa con Benja de que reacción va a tener ante la situación y suponiendo que no le llegue a pasar nada y que solo le arrebaten lo que tenga, como va a solucionar el ese estado después. Como se va a arreglar para comunicarse conmigo para que lo vaya a buscar por cómo va a resolver esa situación. Eso es lo que me asusta más que nada de lo que tiene que hacer el. porque va a llegar un momento que tiene que empezar a manejarse solo entonces mi marido me decía déjalo que lo haga, ya tiene que empezar a volver solo de la escuela, pero le digo mira la situación no es óptima en la calle para nadie le digo yo, entonces son muchas cuadras que tiene que manejarse el solo y me dice bueno que espere dos o tres colectivos pero no es solo esperar dos o tres colectivos, es por ahí la angustia de estar ahí esperando para subirse a un colectivo para poder viajar cómodo. y después llegar y no sé, que pase una motito y le quiera arrebatar la mochila o el teléfono o lo que sea. Si él va a reaccionar de que se va a asustar y va a salir corriendo...

Entrevistador: o se va a poner agresivo

Entrevistado: es agresivo no pero el temor es que salga corriendo y que no pueda ver que venga un auto o lo que sea, o que el pibe que lo está agrediendo no entienda cómo reacciona él y lo lastime porque reacciona de ese modo.

Entrevistador: claro si si entiendo

Entrevistado: eso es lo más difícil hoy en día, pero me paso con Gonza también.

Entrevistador: Lo estabas narrando y me acordaba de eso

Entrevistado: se me potencia un poco más con Benjamín quizás, pero es el mismo miedo que tengo con los dos o sea no hay mucha diferencia entre una cosa y otra.

Entrevistador: nono, es una cuestión de mama

Entrevistado: de mama y sé que la edad de Benja de empezar a hacer esas cosas va a ser un poquito más grande que cuando Gonza lo hizo, pero nada más, lo va a hacer, no es que voy a estar mamá pollito yendo y viniendo con él a todos lados hasta los cuarenta años

Entrevistador: nono, pero quizás es una percepción mía, vos lo conoces mejor que yo, pero me parece que Benja lo que va a tener de positivo es que es un chico precavido asique va a ser como un adolescente que no va a ser como mis hijos o tu hijo mayor, sino que va a estar más precavido

Entrevistado: si, si yo sé que lo va a lograr, pero va a tardar un par de añitos más, no lo hará a los 14 como empezó Gonza, sino que lo hará a los 16, tampoco tengo un tiempo estipulado, hay que ver como el madura y como él se va manejando. Porque el hecho de que también vamos y venimos con el auto a él yo lo tengo en una cápsula también, pero va a llegar un momento que yo no voy a poder estar en todas y él tiene que manejarse solo porque si él tiene que estudiar o hacer otras cosas va a tener que manejarse solo sí o sí.

Entrevistador: si, le va a encontrar las vueltas es muy inteligente, vas a ver. y vos también porque vos, va ustedes hablando de tu marido y vos, le dan varias opciones, no lo limitan, y es muy importante eso, tiene opciones para elegir, no es esto o nada o no sé qué hacer. Sabe que puede ser esto, o esto o esto, y nos podemos acomodar, entonces eso da mucha seguridad. Es lo que se ve. ¿Lo sobreproteges?

Entrevistado: a veces si lo sobreprotejo, pero trato de ser lo más justa posible, es decir si lo protejo de algunas cosas yo sé que no lo puedo proteger de todo. A veces siento que exagero un poco, pero sé que no me gustaría que la sufra, pero bueno...no quiero que sufra ninguno de los dos

Entrevistador: es parte de la vida

Entrevistado: no es por uno, no es que es porque Benja sea así, sino que es por ser mamá

Entrevistador: claro quizás yo dije algo que no tenía que decir, pero quizás no lo sobreproteges, sino que llamas sobreprotección al cuidado que requiere Benja en ese momento porque quizás con Gonza no hiciste, sino que hiciste otras cosas, pero creo que es lo que necesita ahora que no va a pasar siempre, pero yo no lo veo como sobreprotección para nada

Entrevistado: si si, bueno lo que si es que cuando se siente vulnerable a algo le digo que son cosas que son normales, el por ahí lo dimensiona de otra forma. Esto pasa te va a pasar, menos o más pero no es para todos igual. Pero bueno si, si él tiene que ir a algún lado y no le gusta le explico cómo son las cosas, trato de mostrarle que el mundo es así no se lo puedo cambiar. No es que me lo guardo y le digo si no te gusta esto no vas a hacerlo. si hay cosas que hay que hacer, las va a tener que hacer, a un tiempo a él le daba miedo ir en colectivo y quería ir en remis y yo le decía no, se viaja en colectivo, porque el movimiento el empujón y todo eso no le gusta, no pasa nada, toda la vida se viajó así y hay que hacerlo pero después de hacerlo varias veces ya estaba más canchero se agarraba y sabía cómo bajarse y todo digamos, porque un tiempo era que tenía que agarrarlo ya grande él y tenía que agarrarlo porque se me caía, no sabía cómo agarrarse y a veces lo veían y le daban el asiento y otras veces no se lo daban. Pero bueno él se puede defender en eso, su discapacidad no es física, puede estar parado, pero bueno hacía tanto escándalo de que se iba a caer y esto y lo otro que la gente lo miraba y alguno le decía bueno sentarte y bueno gracias, pero tiene que acostumbrarse a que si tiene que viajar parado viaja parado. Por eso asique no es que sobreprotección, creo que es lógica y a veces más de precaución, pero nada más

Entrevistador: por eso como sobreprotección yo he visto otras cosas que hacen o hacemos las madres. No te veo haciendo eso sino lo que requiere para poder sobrellevar lo que le pasa, más que nada te he visto insertarlo en el mundo y no con una opción sino con varias. Si bien la característica de él no es estar relajado, tener

varias opciones le da más seguridad, y ciertas tranquilidades. Eso es lo que charlábamos y me contaba que lo podía hacer de una forma u otra.

Entrevistado: si siempre buscamos que se sienta cómodo en realizar las actividades y en todo lo que requiere de su vida, tanto la escuela como de algún deporte que a él le guste y se sienta cómodo e integrado.

Entrevistador: él participa en las elecciones de los ambientes de aprendizaje, ya que esta autonomía se podría desarrollar mejor en los ambientes de aprendizaje intensos en el caso de Benja él elige el colegio, las actividades o ustedes un poco lo guían

Entrevistado: con respecto al colegio es medio difícil la elección porque no hay vacante en todos los colegios como para que elija a donde. si bien se eligió el jardín donde empezó él, porque el jardín al que iba al principio la pasó mal, iba a ir al mismo jardín de Gonza y vimos que no eran empáticos con lo que a él le pasaba si bien no estaba diagnosticado no colaboraron con la situación de Benja ni buscaron una opción para ver qué le pasaba o hacer algo para que se sienta más cómodo, sino que nos devolvieron el paquete de regalo y nos dieron un moño gigante y ni se preocuparon por la situación de Benja. Fue un número más y había otro en la lista de espera para ocupar un lugar y como tenía menos problemas así que bueno siguieron con el que estaba primero en la lista de espera. Ahí fuimos a la 37 a ver si ahí tenían mejor recibimiento , si bien costó porque el jardín es terrible porque todavía no estaba diagnosticado y se buscó en ese momento tiraron un montón de opciones que ninguna fue aceptada en el diagnóstico de él, hasta decir no lo traigas más, una psicóloga me dijo no lo traigas más deja, al nene le faltan límites de la mamá y del papá, pero ya no sabíamos que hacer, no lo dejábamos ni respirar para ver que límite le faltaba y él seguía igual, se sentaba en frente de la psicóloga y no se comunicaba y la psicóloga no se comunicaba con el jardín ni el jardín con la psicóloga y así, pero bueno nos mandaron a la fonoaudióloga porque no podía pronunciar bien y le digo bueno no puedo trabajar me decía la fonoaudiología y le digo bueno habla con la psico para que te planteé bien que le pasa y la psico me

decía decirle que me llame y la fono me decía que me llame ella y así. Le digo yo les hago una cita. Esa falta de compromiso que nos ha dejado a nosotros en el medio porque era yo la pelotita de tómalala vos dámela a mí y ninguna se hacía cargo de nada. Y bueno cuando llego a la 37 nos pasó lo mismo de que era el nene que no se quedaba quieto que salía por la ventana, que pegaba y bueno era el nene que tenía que insertarse y empezar a escolarizarse, pero bueno el en primer grado así y todo aprendió más que los otros nenes

Entrevistador: no me cabe ninguna duda

Entrevistado: el de un día para el otro me dice ya entendí como era para leer y así empezó y ya la enganche y listo 2 más 2 es 4 y listo te hago todo. Pero el en el cuaderno tenía dos hojas nomas. Y bueno así hasta que tuvo un diagnóstico y medicación adecuada que le permitió organizarse más y después fue un trabajo en conjunto de ver cómo acomodarlo más. Recién ahora él puede expresarse más y decir que le pasa y entender y aparte el mismo entenderse a él, porque él no sabía lo que le pasaba y nosotros tampoco sabíamos qué le pasaba. Aprendimos a entenderlo a ver qué es lo que necesita, como hablarle porque a veces nuestro sarcasmo no lo entiende y ahora lo está entendiendo y muchas veces por ahí a veces uno acostumbrado a lo diario a hablarse con sarcasmo y a él lo frenaba eso.

Entrevistador: en ese devenir de aprender a cómo hablarle los psicólogos te ayudaron los terapeutas o ustedes se dieron cuenta solos en la interacción con Benja.

Entrevistado: y yo creo que más que nada yo, porque a mi marido le cuesta porque mi marido es 100 por ciento sarcasmo entonces le cuesta mucho a veces. a veces le digo gracias cuando mete la pata y estamos re armoniosos y viene Benja con algo y le digo gracias como para no enfrentarlo y decirle la cagaste. veníamos bárbaro, pero yo siento que lo aprendí más yo, que lo leí más y ver a veces que muchos me han dicho las psicólogas de no hablarles con el no, no decirle no hagas esto o no

hagas lo otro, sino decirle podés hacer esto o podés hacer lo otro, pero creo que lo aprendí más yo sola.

Entrevistador: en el día a día

Entrevistado: de los incentivos ser siempre más positivos y los retos positivos también de no decirle esto está mal sino decirle lo podemos hacer mejor o lo mejoramos así, cosas así porque no avanzaba el. a mi marido le cuesta porque es más blanco y negro hasta ahí llego, pero a veces estoy pellizcándolo yo por abajo de la mesa diciéndole que hablamos...porque él es más cortante más seco es así en el trabajo y con sus amigos de ser así, o de ser ácido y lo entienden y Benja no lo entiende. A veces por ahí empieza a entender Benja, pero no se a cuál de los dos enseñarles, si a Benja o a vos.

Entrevistador: ya que estamos vamos a hacer una lección en conjunto ja...ja.

Entrevista a Dora J. Tadis madre de Cristian Ariel Azopardo, 17 años. Posee retraso tiene retraso global de desarrollo, asiste a la escuela de doble jornada.

Entrevistadora: Quería avisarte que vamos a gravar la conversación, bueno contame acerca de tu hijo....

Entrevistada: Mi hijo tiene 17 años y tiene retraso global de desarrollo, eso se lo diagnosticaron en el hospital Garrahan cuando tenía 4 años, igual habíamos iniciado a os tres más o menos la visitas hacia el hospital Garrahan haciendo estudios, reuniones con el equipo de clínica interdisciplinaria y más o menos llegados a los cuatro años lo diagnosticaron. Tiene un retraso madurativo de

aproximadamente...eeehhhh, para cuanto me dijeron...2 años...dos años y medio... en donde más se le nota ahora es en el lenguaje. En general ni hijo tiene a progresar, en seguida que ellos lo diagnosticaron, me dijeron cuáles eran los tratamientos a seguir y las cosas que había que hacer, a los pocos meses de haber iniciado fono, comenzó a hablar, bueno no a hablar, comenzó a comunicarse un poquito más a incorporar palabras a manifestar cosas que antes no, y bueno comenzó a mejorar desde ahí.

Entrevistador: ¿sabes lo que es la autodeterminación? Tienes una idea acerca de lo que significa?

Entrevistado: eeeehhhh, lo que se me viene como idea lo que cada uno.....eeehhhh la decisión de cada uno para las cosas, ya sea el aprendizaje de algo, o lo que va pasando en la vida, el deseo de ir hacia ello.

Entrevistador: ¿oíste hablar de la autodeterminación con respecto a tu hijo en algunos de los ámbitos en los que te has movido? ¿O de haberlo escuchado en los profesionales con los que se han manejado?

Entrevistada: no...mucho, pero lo que más se utilizaba eran otras palabras como él estuvo mucho en tratamiento con psicopedagogas y el gabinete de la escuela también, esa palabra exacta por ahí no la usaban muchos, se manejaban con otros términos, a lo mejor más se usaba la autonomía más que la autodeterminación. Los médicos enfocaban en como él iba aprendiendo, que si aprendizaje era lento.

Entrevistadora: ¿vos crees que él tiene derecho a la autodeterminación?

Entrevistada: Y.....hablando como derecho.....sí. Uno lo tiene que dejar que se exprese y que el mismo pueda evaluar lo que le gustaría hacer o ser, desde ya pensando en un futuro de algún oficio, lo que más le haga bien a él como persona, está bueno que tenga ese derecho...si....

Entrevistador: ¿cómo lo definís a tu hijo?

Entrevistada: es súper cariñoso, atento.....uhhhh...ahhhh...un poquito todavía dependiente de algunas ciertas formas es un poco, pero después, ¿bueno es un chico que tiene sus gustos...eeehhhh no se me quedo corta? Es muy atento y servicial, él siempre te va a querer ayudar en lo que sea. En el colegio también, las señoritas siempre me cuentan eso, que está ayudando a todos, que es re bueno siempre se está fijando en el otro. Tiene mucha conciencia grupal...cuando él está en un grupo él siempre está ayudando a lo que es el grupo. Si estamos todo haciendo una tarea, el será el que va a limpiar, el que va a ayudar...no sé...el que está atento a lo que se necesita. Le explica a otro nene lo que tiene que hacer y como si es que no sabe. Pero ante todo es amoroso con la familia y con su entorno, eso sí lo destacan mucho

Entrevistadora: ¿conoces cuáles son sus gustos?

Entrevistada: Siiiiii, claro, estamos inmersos en sus gustos...bueno mucho la música es su mayor gusto...escucha música de cumbia más que otra, por supuesto el futbol...futbol nacional y el internacional. Se sabe todo, todo...todo ...todo...eeehhhh y lo que tiene que ver con la música. Toca un instrumento hace casi 3 años...una vez que le dan el alta de sus tratamientos lo llevo para que forme parte de una orquesta, pregunté primero porque la orquesta no era de chicos con discapacidad, primero averigüe y me dijeron que no había problema e ingreso, está tocando un instrumento y le gusta mucho.

Entrevistadora: ¿cuál instrumento toca?

Entrevistada: toca el contrabajo, lo aprendió a tocarlo, pudo aprender muy bien a manejarlo, él tiene mucha memoria y eso le viene muy bien. Desde chiquito los profesionales que lo atendían me decían eso de él. Eso lo ayuda mucho también en la escuela.

Bueno eso ...sus gustos son la música y el futbol, También le gusta cocinar y ve toda la programación de programas de comidas...bueno esos son sus gustos.

Siempre te dice lo que le gusta o no. Todos nos damos cuenta cuando algo le agrada o no....

Entrevistadora: ¿aparte de ir al colegio y la práctica de la orquesta que me comentas, tiene otras salidas o visitas a algún lado?

Entrevistada: a él le encanta ir a la capital, nosotros somos de Monte Grande y a él lo pone muy contento salir al centro de la capital. Es una salida que hacemos juntos, esas salidas son conmigo. Yo estoy separada con el papa sale, pero como vive conmigo sale más conmigo que con el papa. Yo como empecé a juntarme con un grupo de chicas de capital fue así que vamos más seguido para allá. Y como él se quedaría solo, bueno le dije veni que te llevo y desde allí siempre me acompaño y le agarro el gustito por la salida al centro. Estas salidas es algo que ama, le encanta relacionarse con los demás no tiene programas de relación con los otros.

Entrevistadora: ¿vos consideras que las personas con discapacidad pueden tener metas propias, objetivos y llevarlos a cavo?

Entrevistada: si...si...si...lo creo posible y lo creo necesario, y habría que incentivar en ese sentido. Tengo una amiga que tiene una hija de 25 años, con síndrome de Down, y se maneja con su propio emprendimiento de repostería, la tengo en el Facebook y mira las tortas que hace que te aseguro que no soy capaz de hacer cosas así, ...

Entrevistadora: ¿vos sabes si él sabe cómo es, sabe de su discapacidad?

Entrevistada: ahí, No sé, hay veces que reflexiono y pienso ...la verdad que o lo hablamos eso...no sé porque, pero no se habla de eso...no es porque ...por ejemplo él sabe que va a una escuela especial, Por ejemplo, ¿cuándo estamos en un lugar y viene un nene y le preguntan en que año estas? ...él no sabe que decir, Es allí en donde el me mira y le digo, Vos tienes que estas en una escuela con niveles...y el aprendió eso y lo dice, Está en el segundo ciclo, primer nivel y ahora está en

secundaria. Es por eso que el ahora siente un orgullo, -ahora estoy en secundaria – dice.

En realidad, siempre nos queda flojo ese tema de hablar de su discapacidad y de como de ver a el mismo...no sé si él sabe que tiene el retraso madurativo o no...es algo que no hablamos. Tengo la duda...

Entrevistadora: ¿el hace autor referencia a sí mismo, a su físico, a como es el? ¿El habla de sí mismo?

Entrevistada: si...si...si.... se describe físicamente y dice lo que le gusta, ...

Entrevistadora: ¿el ver otra persona o niño con discapacidad reconoce esa condición?

Entrevistada: no, lo único que podría darse cuenta en la discapacidad motora, en las otras discapacidades no se las obvia o las pasa como natural. Con los chicos con discapacidad motora se da cuenta porque en verano suele ir a una colonia en donde hay chicos con discapacidad motoras, ve que esos chicos no van solos van con compañía y hay que esperarlos, ya que les cuesta los movimientos, y hay que esperarlos. Creo que como él va a una escuela especial el no ve la diferencia él se ve como todos pares, todos iguales.

Una vez, te cuento que, en un día del síndrome de Down, le cuento Cristian, hoy es el día de los chicos con esa condición, le mostré que en la escuela hay nenes con esta característica, el me responde...- no mami, son nenes, yo no les veo nada diferente, son mis compañeros, - yo me quede...guuuuuuuuu... y completo, mami no tienen nada, ...

Entrevistadora: en el día a día, ¿Cómo son sus elecciones en hacer las cosas? ¿Lo guías vos? ¿O el arma lo cotidiano?

Entrevistada: hoy en día ya aprendió y no lo hago más, Él ya sabe que tiene que hacer, Puedo hacer alguna sugerencia si es que se le pasa la hora en levantarse, especialmente ahora que estamos en pandemia, todos en casa, bueno lo que os

pasa ahora a todos... generalmente se levanta va a la cocina, se prepara el desayuno, después se cambia, luego va al baño, se peina, se lava los dientes y allí mira la tele o va a ordenar la habitación. Va decidiendo que hacer, ya que tiene tareas que le manda la maestra, así que lo va manejando solo. Saca la carpeta y hay veces que me pregunta algo y otras veces no, lo hace solo. El tema es si yo estoy o no estoy, cuando estoy por salir le hago acordar que tiene que hacer por ejemplo ordenar la habitación, hacer la tarea, o lo que sea...si estoy se le voy diciendo si algo se le pasa y se olvida de hacer. Pero en términos generales son pocas las cosas que le tengo que decir. Él se organiza también para irse a dormir, Solo hay momentos que hay que insistirle con el bañarse...pero solo a veces. Es porque se queda tirado escuchando música y se le pasa el tiempo. Pero el conoce la rutina y lo hace...es verdad que ahora que es adolescente puede están más remolón para todo ...Se va a dormir temprano, ya que toma una medicación a un horario y le da sueño, así que a más tardas se acuesta a las 10 de la noche, siente la necesidad de acostarse y dice buenas noches y se va a acostar.

Yo lo dejo que maneje su propia autonomía, ya que eso me simplifica mucho a mi la vida,

Entrevistadora: ¿él puede hacer solo una merienda o un almuerzo a requiere de tu mirada y supervisión?

Entrevistada: la verdad que recién este año ha comenzado a manejase solo, yo antes no lo dejaba prender la cocina, compre la pava eléctrica y eso ha posibilitado más su manejo del desayuno y merienda, ya no me requiere como antes, y yo también estoy más tranquila.

Entrevistadora: ¿El tema de prender la hornalla era temor tuyo o de Cristian?

Entrevistada: ...era temor mío...es quería hacerlo, pero yo no lo dejaba. No le enseñaba a prenderlo para quedarme tranquila, por eso pensé en la pava eléctrica, ese si me da confianza cuando la usa.

Entrevistadora: ¿en este devenir de aprendizajes, él te fue pidiendo que le enseñes o vos te ponías a enseñarle cosas nuevas?

Entrevistada: la verdad.... es que fue un poco y un poco...en realidad más el pidió ...su postura era que él podía hacer más cosas, y como veía que hacia cosas y pedía que le enseñemos, se fue dando entre los dos, como estaba preocupado por aprender, se le fue enseñado cosas nuevas. Fue algo intermedio, me parece, siempre estuvo de iniciativa, por ejemplo, él ahora quiere cocinar, y yo no lo estoy dejando del todo.

Entrevistadora: ¿es decir que lo vas guiando en la preparación o te quedas mirando a ver como lo hace?

Entrevistada: lo acompañó, lo que sé que él puede hacer, lo dejo, pero si lo miro...lo acompaño...por ejemplo hacemos juntos las milanesas las hamburguesas. Reconozco que en un principio me costaba a mí que el haga cosas pro al ver tantas ganas de su parte lo voy dejando.

Entrevistadora: ¿con respecto a los riesgos que se dan fuera de la casa, como lo manejas?

Entrevistada: con respecto a esas salidas fuera de la casa el tema pasa que vivimos en una avenida que es muy transitada y del lado que vivimos no hay negocios y si o si hay que cruzarse... Yo no tengo problema que vaya solo, pero es peligrosa la avenida, y es más él no tiene miedo de ir a comprar, él va y compra, sin problema... Podría ocurrir que se traba, pero en el barrio ya lo conocen. Lo que hacemos es mirarlo cruzar la avenida. También viaja en colectivo, solo, va a la casa de su papa, lo dejo en la parada, lo miro hasta que sube al colectivo y el papa está esperándolo en donde se tiene que bajar. Para eso me voy fijando cuando está listo para hacer cosas nuevas y que requieren de atención. Él me dice cuando alguna cosa le deja de dar miedo y vamos probándolo. También viaja solo a la orquesta, y allí lo espera la profesora en la parada de colectivo... Pero hubo veces que se bajaba y solo tenía que cruzar la calle para llegar al instituto y lo ha hecho lo mas bien.

Entrevistadora: ¿podría decirse que tu percepción es que lo sobre proteges?

Entrevistada: eeeehhhhhh, y no te puedo decir que no lo protejo de más...si lo hago, pero hago esfuerzos por dejarlo hacer...pero me doy cuenta que él no es tan cuidadoso cuando estoy yo porque le aviso de todo los riesgos, y eso me preocupa a veces, ya que me pongo a pensar que me necesita al lado para avisarle todo lo que puede pasar...pero bueno después me dio cuenta que el relaja la atención de lo que pasa alrededor, justamente porque estoy yo...cuando va solo está atento.

Bueno ese tema es un problema con las hermanas que se ponen celosas de las atenciones que tiene Cristian de mí....

Entrevistadora: ¿las hermanas como se manejan con el tema de la protección a su hermano?

Entrevistada: no ellas para nada...son bien hermanas, se pelean como buenos hermanos.....la verdad es que me cuesta largarlo en algunas cosas y a la vez yo lo ayudo en otras para ayudarlo a ser independiente.

Entrevistadora: ¿cómo son los ambientes de aprendizaje que asiste Cristian?

Entrevistada: va a una escuela de doble jornada en Monte Grande, tiene talleres de diferentes temas y tiene lo pedagógico, Cristian se adaptó muy bien, lo vine a buscar la Combi todos los días y lo traen, esto de lunes a viernes...luego sábados y miércoles tiene la orquesta, y también hace atletismo con la misma profesora que en verano hace la colonia. Hacen competencias entre instituciones, lo gusta mucho a Cris esa actividad.

Entrevistadora: ¿en estas actividades que me describir, fueron elegidas por él?

Entrevistada: no...lo que hice fue preguntarle y que pruebe y le gusto tanto con la orquesta como en la práctica del atletismo. Fui viendo se le gustaba de verdad, si se adaptaba o no. El colegio él va desde los seis años, y siempre le gustó mucho.

Entrevistadora: ¿en qué nivel se encuentra Cristian en el colegio?

Entrevistada: este año comenzaba la secundaria, bueno...estaba tan feliz, pero buen...le falta cuatro años más para terminar la secundaria.

Entrevistadora: ¿cómo se maneja con la virtualidad y las tareas del colegio?

Entrevistada: bien súper bien...pero como siempre al principio lo conectaba yo, hasta que aprendió a hacerlo él solo...con la orquesta también es todo virtual...pero solo lo ayudo con la práctica de la orquesta, lo del colegio no...lo hace solo, él sabe los horarios y buscar las tareas. Cris tiene su celular y se maneja solo.

Entrevista a Romina Mottola, madres de Joaquín Mottola Janacon, posee TGD, 15 años. Concorre a la Institución Redondel.

Entrevistador: Quería avisarte que estás siendo grabada para no perder el contacto en escribir. Contame un poco el nombre de tu hijo. ¿Cómo es? ¿Cuál es la discapacidad que tiene? ¿la edad?

Entrevistado: Es Joaquín Janacon. Él tiene 15 años y a los dos años le detectamos TGD no especificado. Y ahí empezamos en un circuito de terapias, de conductivo conductual, un poco de todo le dimos... Hoy tiene 15 años, ya es un adolescente. Él ahora está yendo a un colegio de formación laboral, pero bueno... está interrumpido por la cuarentena. Empezó el año pasado a medio año, así que estuvo poquito y estamos con eso ahora.

Entrevistador: Bien

Entrevistado: Es muy buenito, muy tranquilo.

Entrevistador: Te quería preguntar primero, ¿si entiendes lo que es la “Autodeterminación”?

Porque el motivo, digamos, el estudio que estoy haciendo, la tesis, es justamente si los padres colaboran o como se sienten enfrente a esta cuestión de desarrollar en los chicos la autodeterminación. ¿Sabes lo que es la Autodeterminación?

Entrevistado: ¿Vendría a ser de que él se realice por sus propios medios?

Entrevistador: Si, si, exactamente. Es tratar de que ellos puedan el día de mañana orientar sus propios objetivos, orientar lo que le gusta, como les guste, digamos, elegir su propia vida básicamente.

Entrevistado: Es lo que uno quisiera que logre, obviamente. Creo que es algo a lo que apuntamos, o por lo menos en esta casa apuntamos a que sea libre y que lo pueda realizar solo, como ya sabemos todos, no vamos a estar toda la vida. El que él pueda desenvolverse es lo que mejor nos pasaría.

Entrevistador: Es decir que, para la próxima pregunta que ya la estás contestando, ¿vos crees que él tiene el derecho de poder tener esa autodeterminación?

Entrevistado: Si, si, si... tal cual, tal cual... Si yo creo que él tiene su derecho, si bien tiene que amoldarse a la sociedad a sus capacidades, entonces es como una cuestión de un lado y del otro.

Entrevistador: Perfecto. ¿Cómo lo definirías a Joaquín?

Entrevistado: Joaquín es muy bueno, muy cariñoso... este... es tranquilo, tiene sus ataques, sus rabietas, sus cosas, pero casi como cualquier otro chico adolescente. No hay en algunas cosas muchas diferencias. Tengo un hijo de 18, y él de 15, y te puedo asegurar que en muchas cosas son muy parecidos, obviamente Joaquín con su discapacidad cuesta un poquito más, pero son muy parecidos. O sea, no creo

mucho en la diferencia de uno o el otro, de un adolescente común, por así decirlo, y el.

Entrevistador: ¿Cuáles serían sus cualidades?

Entrevistado: Su cualidad, primero es que es re cariñoso. Es artista... le encanta el arte, dibujar. Creo que su mayor forma de expresarse en él es con el dibujo. Si algo no le gusta, enseguida te lo dibuja o te lo muestra como diciendo no me gusta. Y bueno... eso. Fundamentalmente que es cariñoso, bueno, no tiene maldad, es él.

Entrevistador: ¿Conoces cuáles son sus gustos?

Entrevistado: Sí, sí, el arte principalmente. La música... Principalmente eso, y ser grande. En el caso de Joaquín, él quiere ser grande. El todo el tiempo te define con querer ser grande, es su mayor gusto. (Entre risas) Yo le digo espera, no es tan necesario, pero él adora ser grande. Yo no sé si en el caso de Joaquín es porque tiene el reflejo del hermano que tiene 18 y él como que siempre va atrás del hermano, como que quiere ser como el hermano. Entonces se representa ahí el.

Entrevistador: ¿Aparte del arte y la música, presenta otros centros de interés?

Entrevistado: No, eso es como su enfoque, va más en eso. Tal vez si vos le decís vamos a hacer tal cosa, se prende un segundo, pero si no le intereso, se va. Se enfoca en solo lo que le gusta, si no le gusta, como que no hay caso.

Entrevistador: ¿Es decir que, la pregunta expresa sus preferencias para que ustedes sepan cuáles son? Es decir, claramente lo hace. Cuando no quiere algo

Entrevistado: Claro, no, no lo hace. Él lo manifiesta digamos.

Entrevistador: ¿Cuáles son los lugares que más le gusta visitar? ¿Porque las cosas que más les gusta ya las sé y les gusta visitar, salir o hacer algo en especial?

Entrevistado: Vacaciones. Vos le decís vacaciones donde sea y él es feliz. Le gusta mucho salir a donde sea. Le decís vamos a tal lado y él ya se enfoca en que va a salir, se arma todo. Así que en el salir no tiene drama.

Entrevistador: ¿Consideras que las personas con discapacidad, especialmente tu hijo, pueden tener metas propias y objetivos?

Entrevistado: Si, sí. Yo creo que en algún punto Joaquín demuestra su meta en el dibujo, en la música, en lo que le gusta. Cada uno lo demuestra como puede. En el caso de él, se enfoca mucho en eso, entonces, debe ser como una meta

Entrevistador: ¿Vos pensas que ese sería lo que él quiere hacer en un futuro, o que se perfila para eso? Porque viste que los chicos pueden llegar a cambiar.

Entrevistado: Si, igual en el caso de Yaco, como te decía, el reflejo del hermano para él es muy importante. Entonces el hecho de que facu iba al secundario, él quiere ir al secundario. Ahora empezó la facultad, él quiere ir a la facultad. Es como que él se pone las metas a partir de, en el caso mío, del hermano.

Entrevistador: Bien... ¿Vos pensas que él sabe cómo es? ¿Cómo se define, hablando físicamente?

Entrevistado: Él se define normal. Yaco hizo toda la escolaridad en colegio común, en colegio primario, secundario y recién ahora pasó a un colegio especial. Entonces, esto a él, le chocó mucho y hacía mucha diferencia con los demás. Y él mismo los discriminaba... Por las caras, los que tienen síndrome de Down, como ver esas caras no le gustaba, le molestaba. El mismo, en algún punto, discriminaba y notaba la diferencia. Pero él no considera que él es parte de ese estilo de gente, por decirlo

de alguna forma. Él se considera normal. Igualmente, no me lo puede expresar verbalmente.

Entrevistador: Perfecto. O sea, vos inferís que el a partir de esos comentarios, no se incluye, sino que se mantiene diferente al resto.

Entrevistado: Si, sí.

Entrevistador: ¿Él se suele describir así mismo? Por ejemplo, como mi pelo, como mis ojos. Algo así, se describe así mismo. Te hablo del auto referenciación.

Entrevistado: Si, si... físicamente sí. No tal vez como es él, por actitudes y eso.

Entrevistador: No, no, pero físicamente.

Entrevistado: Si, físicamente sí. Se dibuja todo. Él se define como un rock ero. (Entre risas)

Entrevistador: Ah bueno (entre risas) Sabe, se define. ¿Y es así?

Entrevistado: Tiene muy definido lo artístico y eso que acá en la casa no hay nadie, de ninguno. Desde los 3 años igual... el rock lo escuchaba y se ponía, no se los ramones, música pesada... desde los 3 años. Sí, estoy viene de años y en el jardín me preguntaba quién era el que escuchaba. Y no, es él que busca y lo escucha. Por eso digo, que en ese punto lo tiene definido desde hace muchos años.

Entrevistador: En esta parte, me gusta que me cuentes como es el en el día a día. Las preguntas que vienen ahora se enfocan para entender qué hace él desde que se levanta y que cosas lo dejás hacer y qué no.

Entrevistado: Es más complicado porque no lo dejé hacer mucho (entre risas)

Entrevistador: No importa, su día a día.

Entrevistado: Él se levanta, le está costando mucho dormir a la noche ahora. Se duerme muy tarde y se levanta tarde. Después se levanta, va al baño, hace esas cosas de lavarse los dientes, por ejemplo, lo tiene sumamente incorporado. Desayuna, que en general se lo hago yo, pero es más bien costumbre mía porque él lo puede hacer. Si es para consumir algo, él siempre viene, agarra, saca. Y ahora tiene zoom varias veces a la semana por colegio, hace un poco de actividad, aunque no le gusta. La actividad del colegio, es una realidad y después está mucho con la computadora. Él tiene armado su espacio, digamos, donde dibuja y pega en la pared, tiene su pizarra. Es muy hábil con la computadora, imprime, busca. Lo que es computadora te lo da vuelta. Tiene su celular, manda mensajes... Pero bueno estamos en una etapa donde estamos muy encerrados y el día a día es todo en la casa, no sale.

Entrevistador: ¿Tiene grupos de amigos? ¿Cómo para mandar esas cosas de interacción?

Entrevistado: Más bien con la familia, porque te digo, él comenzó con el colegio especial el año pasado a mitad de año y estuvo en ese periodo cortito. Y ahora este año no lo pudo arrancar, entonces él quedó medio, que no le gustó el colegio por las diferencias, porque había chicos en silla de ruedas, amplia discapacidad. Y él se quedó con eso, con esa parte de que no le gusto. Y este año no la pudimos implementar, así que el grupo de amigos no. Había dos chicos, una nena y un chico, que encima eran sumamente sobreprotectores y lo agarraban mucho. Y menos, no quería saber nada. Y si le nombras reniega porque se quedó con una imagen de ese medio año que no le gusto.

Entrevistador: Claro, no le gusto, no se identificó.

Entrevistado: Claro entonces no tiene ese grupo de amigos. En el anterior colegio si tenía un grupo de amigos, que me saco el sombrero, porque los amigos eran mejores de lo que podemos hacer nosotros tratándolo. Y él estaba re contenido, podía gritar y hacer cosas, que nadie le decía nada, al contrario, lo ayudaban. Siempre tuve esa suerte por así decirlo, de estar muy contenido en ese colegio.

Entrevistador: ¿A qué colegio fue?

Entrevistado: Él fue a la 37 y después en la 18. Hizo hasta segundo porque realmente las materias eran muy difíciles para él y obviamente no llegaba a los contenidos y había que bajarlos demasiado. También pasó que las aulas eran de 40 chicos y... no es como en el primario que no cambian los grupos. Empezaron a cambiar los grupos, a haber más chicos nuevos y eso interfería en él. Entonces el aprendizaje, ahí, ya sé... Tuvimos que empezar a elegir algo mejor y algo con salida laboral, para que la puesta esto de manejarse solo...

Entrevistador: De manejar su propio futuro

Entrevistado: Tal cual, tal cual

Entrevistador: ¿Vos crees que elegís muchas cosas de lo que él hace día a día o no?

Entrevistado: No, no porque el acá hace lo que quiere (risas) Va, viene, agarra, saca, pone, como cualquiera de todos nosotros. Mientras que no toque algo que sea peligroso, está todo a su disposición.

Entrevistador: Bueno contarme que es lo peligroso, por ejemplo.

Entrevistado: Lo peligroso, por ejemplo, puede ser el fuego. Puede ser... Tengo un galponcito donde mi marido tiene herramientas y como que le gusta poner o limar, hacer cosas como enchufar, prender, no se... Entonces si uno no está atento ahí,

puede ser peligroso como que deje algo enchufado e irse, y lo dejo... como por decirlo, en ese sentido... Pero el resto, no.

Entrevistador: Es decir... ¿La pregunta que viene es si decidís algo por él? No estás decidiendo.

Entrevistado: No, no, la mayoría de las cosas no. Me gusta que sea libre. Igualmente hay que cuidarlos pero que sean libres.

Entrevistador. Perfecto. Me contestaste la siguiente pregunta.... ¿La otra pregunta era si le dabas espacio para su autonomía? Me estás diciendo que si... Vos lo que pretendes es que él pueda ser autónomo.

Entrevistado: Tal cual.

Entrevistador: Igualmente es chico para dejarlo solo con algunas cosas, por el tema del fuego y las herramientas.

Entrevistado: Si, te digo... Esto del colegio especial que tiene formación, obviamente hay cosas que tengo que aprender yo. Ponele, como cortar el pasto, a ellos lo dejan hacer y yo en casa no lo dejo hacer todavía, pero tal vez, soy la madre. Entonces como que me cuesta, pero que vaya al colegio y le enseñen es diferente. Para algunas cosas sí, me da miedo que lo haga, que se puede lastimar o lo que sea. Tal cual, en esos puntos puede ser que sea yo un poco sobreprotectora y trato después de que lo pueda hacer.

Entrevistador. Perfecto. ¿Cuáles son las cosas buenas que tiene tu hijo? Creo que ya las dijiste, pero quiero decir

Entrevistado: Lo bueno que es inocente, que la maldad no la tiene. Y después, el cuándo lo expresa, es él es así. No está inventando o manipulando. Creo que fundamentalmente eso.

Entrevistador: Bien.... Y en esto que estás diciendo que le diste un voto positivo a algo que en realidad puede ser negativo. Como esto de que sea confortativo o que sea inocente. Que no está mal pero en algunos casos....

Entrevistado: Si, si

Entrevistador: ¿qué consideras que puede llegar a hacer o lo ves potencialmente activo que puede cambiar esas cosas o no?

Entrevistado: Y todavía no lo veo, como que en él haya un cambio.

Entrevistador: que pueda cambiar eso para poder insertarse mejor...

Entrevistado: Claro, que el comprenda bien quien es bueno, quien es malo, quien... eso que uno lo ve o lo siente, en el caso de el que todavía no lo distingue.

Entrevistador: ¿En el devenir de los días o de las cosas que va aprendiendo le marcas cuales son las cosas que están bien o hace bien, es decir, ponderas, le das cierto poder cuando hace bien algo o te cuesta eso?

Entrevistado: Si, sí. Si hace bien algo que venía haciéndolo mal o lo aprendió, se lo súper festejamos. Y él ahí comprende en realidad, creo que hace un click, cada vez que uno realmente... porque cada vez que hace algo mal también le decimos que está mal, "No, eso no se hace", se lo marcamos muchas veces. Justamente para que lo pueda mejorar y cuando lo hizo bien, se lo festejamos mucho.

Entrevistador: En esta cosa de que aprenda cosas nuevas, ¿no te cansas de ser reiterativa? ¿Es necesario que seas reiterativa o no es necesario?

Entrevistado: Si, sí, sí. Si tengo que ser reiterativa muchas veces, y también anticiparme a muchas cosas como antes de que pueda llegar a ser... Para que lo haga bien, pero cuando armas ese caminito digamos, yo ya lo tengo incorporado, no me cansa porque lo hacemos ya de costumbre. Hasta lo hacemos con los otros hijos.

Entrevistador: Claro, es decir, ¿existe la posibilidad de que sea proactivo? Es decir, que cuando aprende algo, ¿notas que después da un paso más o vos lo ayudas a elegir el próximo paso?

Entrevistado: Si, sí. En realidad, si... Es como que tiene... no sé cómo explicarlo... A mí me pasa que durante un año suponete que hace como dos click de avance. Uno que empieza hacer del año completo que hace Joaquín, pensás mira como mejoro esto. Es como que tiene ese logro que va de a poquito y siempre va para adelante un pasito.

Entrevistador: Es decir que vos lo dejás que él haga el paso solo, no le marcas el paso digamos... Esa es la pregunta.

Entrevistado: No, no estoy pendiente de que esto lo tiene que hacer y bueno vamos atrás de él hasta que lo haga. En algún momento va a salir.

Entrevistador: Perfecto. Bueno... estas preguntas que vienen ahora tienen que ver con tu nivel de frustración... Digamos no el de él. Es decir, cuando a él le cuesta y le cuesta algo, vos igual ¿Te quedas, seguís o le das el tiempo? Digamos es en relación al ensayo y error, que estás ahí. ¿Entendes los tiempos o te pones más constante?

Entrevistado: Entiendo los tiempos de él que no son iguales a los nuestros. A veces trato de ser cautelosa digamos... e ir despacio. Y otras veces trato de que lo aprenda

porque es riesgoso. Hubo un tramo que abría la puerta y salió corriendo a la calle, era un segundo. Ahí sí que me pongo más, como nerviosa y le voy explicando, le voy diciendo. Es como que lo tengo hasta que lo entiende no paro.

Entrevistador: Perfecto, es decir que cuando está en riesgo

Entrevistado: Pero tiene que ser, cuando está en riesgo. Nos enfocamos mucho en eso, porque hubo tramos que era un segundo que se iba a la calle y cruzó, pasaban autos, pero segundos. Y esas cosas sí, éramos como más.... pero sino, en el resto como que le doy el tiempo a que él lo incorpore.

Entrevistador: ¿Y has sentido temor en esas enseñanzas nuevas?

Entrevistado: Sí, sí, sí... todo lo que es riesgoso, principalmente, sí. Te produce angustia, quieres que lo aprenda. No te importa nada más que aprenda eso.

Entrevistador: En esta parte empieza a preguntarte más sobre eso. ¿Cuáles son los espacios que le das para desarrollar su autonomía? Y como, por ejemplo, con el tema de cruzar la calle, si estás en esa etapa o no de enseñarle hasta qué punto lo dejas solo o no. ¿Cómo lo manejas? Dije lo de cruzar la calle como un ejemplo que es riesgoso para todo niño.

Entrevistado: "Joaquín veni al lado mío" y lo agarró de la mano. Él ya sabe que llega a una esquina y espera. No sabe y no entiende todavía que tiene que mirar, le cuesta mucho, pero sí sabe que me tiene que esperar a mí, sea como sea, en la esquina cuando tiene que cruzar. Eso lo aprendió, lo que pasa es que todavía le falta esto de los semáforos, se los vas diciendo mientras vas, pero todavía no lo incorpora.

Entrevistador: Es decir que todavía, en términos generales, lo dejas que asuma riesgos, pero con limitaciones.

Entrevistado: Si, si... Solo no hace nada, digamos en estas cosas riesgosas... Solo, solo no todavía.

Entrevistador: Por más que, por ejemplo, el sepa hacer algo... ¿Vos consideras que lo podés dejar solo o lo miras ahí?

Entrevistado: Si, ahí sí porque ponele, el usa eso cuter que son como la Gillette para cortar globos... y lo ves, es prolijo y le podés dejar la Gillette y él no se va a lastimar... Mejor dicho, jamás se lastimó. Desde chiquito, él tiene esa habilidad de que agarra un cuchillo y no se corta, por nada del mundo. Cuando son cosas así que ya las tiene incorporadas, sí. Y si se lastima es porque nos lastimaríamos cualquiera de nosotros, no porque él se quiera cortar o no se.... Por ese lado, sí.

Entrevistador: Bueno de esta área, ¿él piensa que lo sobreproteges?

Entrevistado: Si, es difícil porque uno como madre lo sobreprotege. Después empiezas a darte cuenta de que él tiene que aprender si o si, como todos, tiene que hacer su vida. Y ahora estamos en ese plano en que el haga su vida. En realidad, siempre fue muy libre en algunas cosas y otras no tanto. Como decía antes que, si abría la puerta y salía corriendo, era porque yo nunca le soltaba la mano, ni ahí en la calle, ni un segundo, ni nada. Era parte de lo que es él y parte de lo que es la madre y el padre, justamente es porque lo sobreprotegemos. Ahora es como que él también está más grande y el hecho de que él lo pueda hacer, si lo hace mal.... "Para, lo estás haciendo mal" y ahí le recalcamos, pero lo dejamos ser.

Entrevistador: Perfecto. Muy bien... Bueno, ahora la última parte, hablamos específicamente de los medios de aprendizaje. Si bien los medios de aprendizaje es todo el tiempo, vos, tu casa, estamos todo el tiempo abiertos para aprender.... Lo que queríamos saber es el ambiente de aprendizaje, específicamente en los

colegios... Si esos fueron elegidos conjuntamente con el niño o si ustedes eligieron solos... ¿Cómo fue la elección?

Entrevistado: Él fue al jardín maternal primero y ahí le pusimos conductismo conductual cuando hizo jardín. Primero no avanzaba nada, ya veíamos un futuro colegio especial porque no había caso. Y después el conductismo conductual, él empezó a tramar toda una situación donde él mejoró ampliamente, un montón, entonces ahí le empezamos a decidir de que el haga, nosotros como padres, el camino que hace cualquier chico y que, si veíamos que no funcionaba, lo íbamos a llevar, obviamente, a un colegio especial, sea como sea, a mitad de año, principio, como sea. Pero bueno... Él después empezó el primario, iba bien porque la verdad que le fue bien con sus dificultades, berrinches, tuvo de todo dentro de ese circuito. Pero a él no lo podían mover el primario, o sea era una cosa que ya era decisión de él... nosotros lo pusimos, pero su decisión era seguir estando en ese colegio como sea. Amaba ir al colegio, así que después cuando le toco pasar al secundario, que pasaba con los amigos y todo, también. y que el hermano también había ido a ese colegio, era ya su decisión de ir... Nos costó mucho hacer el cambio el año pasado, fue un tema y sigue siendo hoy, porque él quiere volver al colegio común como sea, pero lamentablemente ya no es decisión nuestra, ya no encaja en ese ámbito. Si es por él quiere ir al colegio común, como su decisión, pero bueno acá, fue hablado con el psicólogo, todo el grupo, y ya no encajaba. Se angustiaba, se ponía mal, queriendo estar ahí igual. O sea, tenía las dos situaciones.

Entrevistador: Claro porque se ve que había un nivel de exigencia que no podía responder...

Entrevistado: Y él salía enojado porque él no terminaba de copiar y borraban el pizarrón, no sé, pequeñas cosas que él no se ponía súper mal y bueno, con esto de que son muchos profesores, es muy difícil poder focalizar en cada profesor... unos eran re copados, otros no... y bueno, así que fue esa la decisión... en realidad si fuese por mi estaría en el colegio que él quiere, pero costo, y como que ya no encaja.

Entonces hay que abrir la cabeza y decir "probemos". Y nos toca esta cuarentena, que pobrecito no probó nada... así que bueno, la decisión en sí fue nuestra pero después termino eligiendo él.

Entrevistador: ¿Y hace alguna actividad extracurricular, fuera del colegio? ¿Tiene alguna actividad?

Entrevistado: Es muy vago, es muy vago... Todo lo que lo mandes hacer, no quiere. Deporte no hay caso, ni que corra nada, es muy vago para eso. Salvo que sea dibujo, música.... Cuando lo mandamos a música, tampoco le gustaba... El lo quiere, no se, escucha música... No es que quiera tocar ni nada... Y dibujar, lo que él quiere... Le dicen dibuja algo y no lo quiere dibujar, por más que lo sepa hacer. Porque te hace unos dibujos hermosos la verdad, que dibuja muy lindo pero lo que él quiere. No lo que quieren los demás.

Entrevistador: Perfecto.

Entrevistado: Eso se estaba tratando de incorporar en el colegio especial de que le mandaban hacer cosas dentro de lo que él quiere, pero cosas que le pidan otro y maso menos iba como cambiándolo... Pero como te digo, quedo ahí frustrado

Entrevistador: Bueno, listo. Te agradezco un montón.

Entrevistado: Gracias a vos, ojalá te sirva y si no se grabó hacemos otra.

Entrevistador: No te preocupes que quedó perfecta. Te agradezco un montón, por colaborar y tu tiempo. Un gusto haberte conocido.

Entrevistado: Igualmente, hasta luego.

Entrevista a Marian E. Bruno mama de Luz 13 años de edad, retraso madurativo, concurre a la Secundaria número 18 de Monte Grande.

Entrevistador: Bueno, la primera pregunta, no son muchas, pero en las entrevistas abiertas van surgiendo cosas a partir de lo que vos me contestas, como que vamos sondeando. ¿Sabes lo que es la autodeterminación? porque quizás sabes lo que es la autonomía, pero la autodeterminación.

Entrevistado: Es lo que quieren ellos decidir y hacer.

Entrevistador: Claro, la autonomía es la capacidad de poder hacerlo y la autodeterminación es el deseo de poder hacer eso que se ponen como meta. ¿Y vos pensas que Luz puede llegar a armar esa autonomía?

Entrevistado: Si.

Entrevistador: ¿Cuál es el tipo de discapacidad que tiene Luz?

Entrevistado: Ella cuando nació tuvo una meningitis viral, a los quince días y ahí le quedo un retraso madurativo del 64%, logra aprender, pero hay que estar muy encima de ella para que pueda entender, lograr y hacer. Pero si, yo pienso que sí.

Entrevistador: Pero ¿lo logra?

Entrevistado: Si, lo logra.

Entrevistador: En el colegio ¿cómo rindió?, ¿vos viste que está cumpliendo las metas? ¿A sus tiempos las fue cumpliendo o vos viste que no las cumplió?

Entrevistado: Matemática le cuesta muchísimo, matemática tiene un nivel bajísimo, muy bajo, este año los trabajos que le dieron de matemática eran muy simples, porque tiene mucha dificultad incluso con la suma, resta, división y multiplicación simple, tiene mucha dificultad.

Entrevistador: Bueno, ¿vos crees que tiene derecho a la autodeterminación? Bah, ya me lo contestaste porque consideras que si lo tiene. Si yo te pido que la definas, ¿cómo definirías a Luz?

Entrevistado: Luz es una chica muy sociable, amable, que capaz que a ella le cuesta a veces relacionarse, eso muy poco, pero tiene facilidad, activa. Es buena... este año no, pero ella continuamente está en actividades y no es que esta en casa, ella hasta el año pasado iba todo el día al colegio a la mañana, y la tarde después a la guardería y los fines de semana tenía catecismo, y reunión de monaguillos, los scouts. Tiene una vida normal como le corresponde a cualquier criatura.

Entrevistador: Sus mayores cualidades ¿Cuáles me podés marcar?, la mayor la que me decís, esta define a Luz.

Entrevistado: Que elige.

Entrevistador: ¿Conoces cuáles son sus gustos?

Entrevistado: Ahora está muy cambiante, muy cambiante, con la adolescencia esa rebeldía que tiene, hay días que es un amor de dios y hay días que se levanta con todos los cables cruzados.

Entrevistador: Si así son, yo te digo que tuve cuatro y son así. Yo decía que si pasaba la adolescencia iba a vivir muchos años...

Entrevistado: Si son terribles, hay días que se levanta que es un amor y otros días que decís, que se queden ahí porque....

Entrevistador: ¿Ella llora expresar lo que desea, sus gustos a ustedes, lo expresa bien o se altera?

Entrevistado: No, pero a veces se pone nerviosa y le cuesta y hay veces que ella está, estamos, por ejemplo, hablando y se acuerda cosas que le pasaron cuando era chiquita como si fuera ayer, y tiene esos momentos que se va y se pierde y después vuelve. Nosotros en el colegio cuando ella estaba activa, que estaba bien

con su luz, con la psicopedagoga aprovechábamos para darle todo porque había días que no iba ni para atrás ni para adelante. Así que los días que ella está bien con el foquito encendido es cuando aprovechamos y le enseñamos, le explicamos y todo.

Entrevistador: ¿Cuánto tiempo duran esos momentos, llegan a ser días?

Entrevistado: No, son pequeños momentos, en una conversación que está hablando se acuerda de cosas y después vuelve de nuevo.

Entrevistador: y con respecto a esta cuestión de elegir lo que quiere, ¿cuáles son las actividades que le gusta hacer y cuáles son los lugares que le gusta visitar, sus elecciones cuales suelen ser?

Entrevistado: Ella quería ir cuando termino la primaria quería arte, le gusta la música, le gusta bailar, y en la 18 justo también tienen arte, así que se puso contenta porque ahí ella va a poder elegir lo que ella quiere.

Entrevistador: Yo pongo preguntas a veces redundantes, me has contestado la que viene con respecto a si tiene objetivos o no y evidentemente si los tiene, y se los respetas. En cuanto a ella, y su percepción de sí misma, ¿cómo crees que se percibe? ¿Alguna vez te dice como se percibe a si misma? Si tiene esa dificultad, como me venís contando que a veces se va... ¿ella reconoce esos momentos o no los percibe como que le pasa eso?

Entrevistado: No, no se da cuenta

Entrevistador: ¿Pero si se percibe a si misma?

Entrevistado: Por ahí nosotros le decimos, Luz eso ya paso, entonces dice ahhh ...tenes razón, pero si no, no se da cuenta

Entrevistador: ¿Y cómo se percibe físicamente? ¿Ella se describe? ¿Se sabe bonita linda con sus trenzas con su pelo o no?

Entrevistado: No, le es indiferente, ella se levanta, baja, se peina y se acomoda, pero no es una nena que este muy encima del espejo o viéndose si le queda bien esto o lo otro, es más la ropa incluso le compro yo y lo que yo elijo le va perfecto, no es que me dice quiero esto o no me gusta esto... en este sentido no tengo ningún problema.

Entrevistador: ¿Alguna vez escuchaste que ella se haya descripto a si misma? Viste que alguna vez uno dice viste que yo soy tan flaquita que no me queda bien esto, no sé a eso voy, ¿alguna vez escuchaste que diga eso de si?

Entrevistado: Nono

Entrevistador: ¿Ella percibe su discapacidad en algún punto?

Entrevistado: Si, pero cuando dice algo yo le digo vos sos normal como cualquier otra criatura, entonces es como que no la dejo ni le permito esa diferencia.

Entrevistador: Es decir que ella puede entender como cualquier chico que le cuestan algunas cosas pero que otras no, por ejemplo.

Entrevistado: Si, incluso en la secundaria hay materias que las sacas súper fáciles, por ejemplo, ciudadanía que es una materia muy difícil, a ella le encanta lo hace naturalmente, con naturales también, hay materias que le son muy fáciles y después materias que se le complican muchísimo como a cualquier persona.

Entrevistador: Es todo un tema lo que me dijiste de ciudadanía, perdón no es que estoy infiriendo algo que no la conozco, pero me llama la atención que una nena de 13 años maneje bien eso porque para saber y entender ciudadanía hay que ser muy empático y ponerse mucho en el lugar del otro. Es entender que estamos en un mundo donde hay otras personas que sienten y piensan diferente y es muy importante para que lo proyectes y lo tengas en cuenta, lo mires y tenas en cuenta, porque quizás pueda ser una muy buena relacionista el día de mañana, una muy buena psicología porque eso de ponerse en el lugar del otro es bueno....

Entrevistado: Sí, hay cosas que le es muy fácil y cosas que bueno se le complican como a cualquier criatura, como a uno grande mismo que me cuesta a veces, como explicarle, a veces tengo que buscar otra persona que me ayude porque nos e como explicárselo, por eso yo n o le destaco ese pequeño problemita que tiene porque ella con toda la ayuda que está teniendo y que le estoy dando y brindando ella es una chica normal como cualquier otra persona

Entrevistador: Bueno, en lo que tiene que ver con la selección que vos armas, o ustedes como familia arman en torno a Luz. ¿Cómo son las elecciones que tu hijo tiene día a día y esto va mirándolo para como es un da normal para ella? ¿Cómo es un día normal en el que se levanta y ustedes viven en lo cotidiano, hay muchas cosas que vos elegís o elige ella? ¿Cómo es un día normal?

Entrevistado: Antes de la pandemia un día normal era levantarnos temprano, llevarlo al colegio, retirarlo y llevar a la guardería, después retirarlo y llevarlo a la psicopedagoga y vivir a hacer las cosas que corresponde ya que tanto ella como su hermano tienen sus obligaciones y simple, nada fuera de lo común. Los sábados la iglesia, que iban a catecismo, después las reuniones de monaguillo, y después venían a casa y una vida normal. Y ahora este año con la pandemia no se pudo hacer mucho...encerados en casa.

Entrevistador: ¿Cómo lo manejo ella? ¿Con cierto temor? o entendiendo la situación?

Entrevistado: No...no... feliz porque había muchas cosas que no había que hacer que se hacían antes.

Entrevistador: Te cuento porque Benjamín lo vivió terrible, primero que fue lo ideal porque estaba chocho con su mama y estudiando tranquilo, pero no lo vivió mal, es más un día tuve que ir yo y la mama lo tuvo que preparar como diciendo Mariana tiene que entrar porque no dejaba entrar a nadie, por eso te pregunto...

Entrevistado: No...no..., el último tiempo si es como que exploto que estaba cansada del encierro, que no podía ir a comprar y todas esas cosas, pero después

cuando podían salir los chicos fue como bueno, anda comprar acá, allá y ahí relajo más. Pero dentro de todo no tuve mucha dificultades porque es una nena muy dócil, no es agresiva, no es para nada.

Entrevistador: ¿Cuántas cosas elegís vos que ella haga?

Entrevistado: Menos la cocina, todo. Que lave los platos, que haga la cama, después que barra el patio, cotidiano los mismo s labores que hace el hermano como yo también.

Entrevistador: Si decide que ella quiere hacer algo vos la acompañas, la estimulas o te fijas a ver o postergas

Entrevistado: Si ella me pide algo y está en mis manos y en mi posición y yo lo puedo hacer en ese momento, sí. Sino bueno le explico que me espere dos o tres días que si se lo hago.

Entrevistador: Si vos consideras que ella pide algo y vos ves que ella lo puede hacer sola la dejás que lo haga sola y vos te corrés y la mirás o le decís esperame que lo hacemos juntas

Entrevistado: No, si veo que no hay peligro y lo puede hacer sola sin que yo este vigilando sí.

Entrevistador: En términos generales entonces podríamos decir que hablando de proactividad significa que ella decida hacer cosas solas. Entonces en términos generales vos estas siempre ahí para supervisar si eso que ella desea hacer, lo puede hacer sola o necesita compañía. Vos estas ahí mirando siempre.

Entrevistado: Sí, siempre siempre

Entrevistador: Tendés a ayudarla cuando ves que algo le cuesta, intervenís rápido, esperas o no intervenís. ¿Es decir, si vos ves que algo le está costando, inmediatamente te metes e intervenís, esperas un poco o esperas que llegue al final a ver como lo resuelve?

Entrevistado: No, a veces según, la ayudo o espero o sino generalmente cuando ve que no puede me dice, no puedo y la ayudo

Entrevistador: En todo este camino de dejarla hacer cosas, has sentido temo, cuando la dejas hacer algo

Entrevistado: Heee no, porque creo que si le demuestro temor es como pasarle eso a ella

Entrevistador: Muy bien, eso es cierto...es así. Ahora con respecto a esta cuestión de la autonomía, consideras que le das los espacios suficientes, es decir, te corres y la dejas a ella, hablando de esta cuestión de poder elegir y hacer cosas. Te corres y le dejas los espacios o estas muy ahí mirándola

Entrevistado: No...no, yo le dejo su espacio, si ella quiere estar todo el día en la pieza yo la dejo si quiere estar afuera me dice voy a salir a tomar aire y se queda ahí y agarra su celular...no le estoy muy encima

Entrevistador: ¿En esta cuestión, no en la pandemia, en otro momento, porque ahora no nos podemos juntar, se junta con amigas?

Entrevistado: Si si

Entrevistador: ¿Son amigas primas amigas del barrio?

Entrevistado: No...no ...compañeritas del colegio que es muy reducido, ya que tuvieron la suerte de que coincidieron en el mismo salón

Entrevistador: Hay que bien seguro que las conozco

Entrevistado: Si...si muy probable. Y después bueno, sus primas son muy chiquitas y tiene sus sobrinos también que son muy chiquitos que ella se pone a jugar con ella ya que tiene actitudes de maduración que no son de 13 años sino de que juega tranquilamente con una nena de dos de tres o de cinco y se pone a la altura de ella, si tiene que jugar a la mama y al papa se pone a jugar, no tiene inconveniente. Es

más recién estaba mi nieta y tengo dos más y viven acá en casa entonces interactúan mucho con ella.

Entrevistador: En términos generales opta por hacer las cosas por si sola o te pide ayuda en el momento que tiene el deseo de hacer algo

Entrevistado: No...no, opta por hacer sola y generalmente lo logra. Siempre de muy chiquita fue muy autodependiente siendo que ella tuvo mucha dificultad tanto para hablar para caminar para todas esas cosas, pero siempre con esfuerzo lo logro

Entrevistador: En esta situación de dejarla hacer las cosas, hablamos del miedo antes tuyo, cuales son las actividades que vas probando viste que al principio uno no lo deja prender el fuego, después ya lo dejas porque lo miras lo supervisas y listo, es decir ustedes han tenido juntas esta evolución de dejarlos hacer cosas que son más riesgosas, porque por ejemplo prender una hornalla quizá para un chico de 7 años es muy riesgoso, pero para uno de 13 no. Te comento porque Benjamín todavía al día de hoy por más que la mama le insista no quiere, tiene miedo. Por eso te pregunto si a Luz le pasa....

Entrevistado: Nono, ella digo mézclame la comida, prende la cocina o prepárame esto porque incluso yo le digo prepárame el mate que quiero tomar mate y me lo prepara, o le digo pone el agua para los fideos y lo hace. En ese sentido no tiene ningún problema

Entrevistador: ¿Y vos tampoco?

Entrevistado: No. Porque s yo tengo miedo se lo trasmito yo.

Entrevistador: ¿En algún punto de todo este devenir de cosas que hacen juntas sentís que la sobreproteges o la has sobreprotegido?

Entrevistado: Eh, al principio cuando era más chiquita sí. Hasta los 7 u 8 años que todavía no sabíamos bien la dificultad que ella tenía porque fue una cosa que yo sabía cuándo me explicaron que iba a tener alguna dificultad, hasta que después fui aprendiendo con ella muchas cosas que yo no sabía, no sabía cómo tratarla ni

nada del estilo. Tuve que aprender. Y me explicaron, me hablaron, tuve mucha ayuda, entonces como que ahí fui entendiendo como son las cosas y que hacer porque no es fácil.

Yo trabajaba, deje de trabajar para ocuparme de ella porque para mí fue todo un mundo nuevo porque ya tenía 2 u 3 años y no sabía hablar, le costaba caminar, aparte vivió mucho hasta los 3 años de vida vivió internada, hasta los 4 años que la operaron, de las amígdalas que ahí le cambio la vida un 100 % porque ella no comía, vomitaba, era flaquita, chiquita, teníamos que estar continuamente con los médicos dándole suplementos para que se alimente porque no aumentaba porque no comía, y lo que comía lo vomitaba, era todo por las amígdalas que tenía que eran un grado 5 que eran muy grandes. Después de ahí me dijeron mira, esto le va a cambiar la vida un 100%, ya no se va a enfermar tanto, porque ella de una angina e pasaba a una neumonía. Dicho y hecho, sí. De ahí le cambio un 100%.

Entrevistador: Que bien que pudieron encontrar un diagnostico justo.

Entrevistado: Si ella los primeros años para mi fueron terribles porque vivíamos internadas, encima yo con un bebe reciente porque tiene le hermano que se llevan 2 años

Entrevistador: Te iba a preguntar el grupo familiar como es.

Entrevistado: Por ahora somos 3. Tengo una hija de 28 años que ya está casada, después Tengo a Luz y Tiziano. Ahora yo estoy separada, pero el vínculo familiar de casa nosotros somos los 3.

Entrevistador: Quería habar un poco de esos ambientes de aprendizaje donde Luz va. Yo escuche que me estabas comentando siempre que va al colegio como el de Benja y después a la guardería. ¿Qué es la guardería?

Entrevistado: La guardería es un centro recreativo para los padres que trabajan o que no tienen un lugar donde dejar los chicos. Ahí tienen danza tango folklore, ingles cocina manualidades plástica y hacen incluso las tareas.

Entrevistador: Es un centro de día, una sociedad de fomento, ubícame donde es en Monte Grande.

Entrevistado: Es de la municipalidad sí, es más lo tengo al lado de casa, igual ella ya no va más por la edad, ya paso el tope. La dejaron un año más porque empezaron del jardín los dos desde los 3 años.

Entrevistador: Yo lo llamaba centro de día por eso te preguntaba

Entrevistado: Este es guardería, pasa que por la zona no hay, las guarderías que hay generalmente son todas pagas, esta es el municipio.

Entrevistador: ¿Genial, ella está contenta en esas actividades? ¿Le gusta o hay alguna actividad que no le gusta?

Entrevistado: Le encanta lo que es danza bailar y todas esas cosas le gustan

Entrevistador: ¿Y en el momento de hacer la tarea se sienta y la hace ahí y en su casa?

Entrevistado: Si puede evitar no las hace, hay que sentarse y ponerse al lado de ella, tiene que haber alguien para que lo haga, si lo puede evitar lo evita. Si lo puede evitar lo evita, ni se acuerda.

Entrevistado: ¿Ah, en algunas de esas actividades extras ella eligió y dijo quiero esto o vos le fuiste planteado y ella fue eligiendo?

Entrevistado: No, ella fue siempre así con el grupo, aparte es en forma de juego, las maestras tienen otra dinámica para enseñar, también fue, es decir yo siempre tomando todas las precauciones, explicando los problemas, tanto en el jardín cuando fue al colegio también, siempre los tuve muy activos y ocupados. No es que el deje ahí en un rincón que no hagan nada, no.

Entrevistador: ¿Es decir que Luz hizo jardín desde que edad?

Entrevistado: Si hizo desde los 3 años

Entrevistador: ¿Ahí siempre en la escuela 37?

Entrevistado: Si, en el jardín 908, si ahí.

Entrevistador: ¿Y ahora está en la 18?

Entrevistado: Si...si

Entrevistador: Bien, bueno estas eran las preguntas, muchísimas gracias.

Entrevista a Analía B. Almada, tía materna de Laura Noemí Miguez. 18 años de edad, Síndrome de Down, concurre a un centro de día especializado.

Encuestadora: e

Entrevistada: E

e : hola, gracias por acceder a la entrevista, ¿cómo están? ¿Cómo esta Laurita?

E: hola. No por favor, ningún problema, poco tenemos para hacer en el día, Ella esta como puede extrañar hacer cosas a los compañeros del centro, siempre venía a contar cosas nuevas.

e: ¿contarme, vos sos la tutora de Laurita no?,

E: si mi hermana falleció hace casi un año, no, no ya hace más de un ano, y pase a ser la tutora de Laura, bueno mi marido y yo, nuestros hijos ya están grandes ya viven cada uno en sus casas. Bueno mi hija mayor vive en el fondo, ella ayuda mucho con Laurita, más que nada en estos momentos que tenemos que estar cuidándonos mucho, mi marido es diabético y bueno la edad, (se ríe,) las edades...hay que cuidarse mucho.

e: ¿contame, sabes que es la autodeterminación?

E: no así, autodeterminación ¿?? Sera que pueda hacer cosas solo? ¿Sigo por lo de auto...que haga cosas sim ayuda???

e: bueno si es la capacidad de poder tomas las riendas de su vida, de elegir que hacer y cómo hacerlo. Sería que Laurita planifique su vida de forma integral con vistas a futuro.

E: no, nunca lo había pesado así, ella sola, no...no ...nunca. Siempre dependió tanto de nosotros, de sus papas, de mi hermana, va de todos.

e: ¿piensas que Laura tiene derecho tener esa autodeterminación, esa de poder tomar las decisiones de su vida?

E: la verdad, la verdad, nunca lo pensé, ella necesita ayuda, por eso estamos cuidándola en todo. Bueno si ella parece que puede hacer mis cosas, pero estamos nosotros todo el tiempo allí, ...mirándola... (hace un silencio) bueno desde que nació las papas y todos nosotros estábamos pendiente, ellos Vivian acá en el fondo, en donde vive mi hija ahora, compartimos todos con ellos tres. La muerte de Felipe, él era el papa de Laurita, bueno él era un hombre mayor, mi hermana se queda solita con todo, pero buena la familia esta para dar un mano, aparte la nena, perdón Laura ... (.se ríe mucho) es que se enoja mucho cuando le digo nena.

e: ¿Cómo definiría a Laura?

E: ella es muy buenita, tiene su carácter, pro no es muy caprichosa, se conforma en general con las cosas, ayuda a sobrellevar todo esto.

e: ¿qué es esto?

E: dijo de no la cuarentena lo de no salir al principio le costaba eso de lavarse las manos y el barbijo, pero ahora ya está más atenta, a... eso si cuando se enoja, se enoja mucho, en la calle el otro día se enoja si porque uno que paso cerca no tenía barbijo, se le puso a gritar mal, muy mal.

e: ¿una o varias cualidades de Laurita cual sería?

E: aaahhh, es ordenada, tiene buen humor, es compañera aaaahhhy tiene mucha memoria, le gusta lo dulce y ahora estamos enseñándole a hacer masitas, les encanta,,,,,y a hace tiempo aprendió a hacer la choco torta, ya la preparo sola dos veces, le sale rica...la última fue para el bautismo de su ahijado, es la madrina del segundo bebe de mi hijo menor.

e: ¿cuáles son las cosas que más le gusta hacer y cuales no tanto?

E: la verdad es que le gustaba mucho ir al centro, para ella el domingo era el día anterior para ir a ver a sus amigos.

No le gusta bañarse, eso es un tema, pero sabemos que a los chicos en general eso no les gusta, no quiere ordenar su pieza, lo hace, pero cuando tiene ganas, al final termino yo haciéndolo. También pasa que no le gustan los fuegos artificiales, le asustan mucho, en las fiestas es un tema.ir al medio tampoco le gusta, (piensa)...el dentista lo acepto...con el no tuvo problema.

Aaahhhhh...le gusta mirar tele...se ve todos los programas de chimentos...y comentamos, y les cuanta a toda la familia lo que vio.

e: ¿ella expresa lo que prefiere para que ustedes lo sepan?

E: siiiii, (lo dice con euforia) aaaahhh sí que lo hace...especialmente cuando te conté que se enoja,,,,,aparte cuando está contenta o triste nos damos cuenta enseguida, aaahhhh me acuerdo también que le encanta los cumpleaños, colabora y está atenta en poner comida en la mesa.

e: ¿cuándo quiere ir a algún lugar lo comunica, se los dice?

E.....piensa.....en general si bueno, creo, no sé, avisa cuando hay que ir a comprarle zapatillas o algo de ropa, o cosas así....

e: crees que las personas con discapacidad pueden tener metas propias, objetivos en su vida?

E: si claro, pero necesitan asistencia, ayuda, que estemos para que pueda hacer cosas sola.

e: ¿crees que Laura sabe lo que quiere?

E: ¿yyy...siiiii (dubitativa) creo que quiere lo que ella hace, no se a lo que te referis...a que ella elije cada cosa de lo que hace?

e: pregunto si vos pensas que ella está eligiendo cada cosa que hace porque así lo quiere o simplemente lo hace porque se lo decís o porque es así y por eso lo hace....

E: creo que lo hace porque así se lo decimos, ahora que lo pienso no elige muchas cosas...bueno cuando vamos a comprar sus cosas ...ahí sí que elige ella.

e: ¿Crees que Laura sabe cómo es? ¿Me refiero a que si sabe de qué color son sus ojos?, como es su cabello?

E: sabe que tiene un pelo bonito, muy largo y suave, siempre se lo eta acomodando y haciéndose peinados ,,.,.,.,,

e: ¿cómo se describe a sí mismo?

E: en el físico se ríe cuando engorda un poco y no le cierra algún pantalón...no se mira al espejo, bueno no la vi mirándose.

e: ¿Cómo cree que ella percibe su discapacidad? ¿Cree que, se siente diferente?

E: si eso sí, es más lo dice, ella habla de eso, hablaba más con su mama y me conto mi hija mayor que también.

e: ¿y qué les dijo?

E: que ella era discapacitada, que non podía hacer cosas, va que era distintas a otra chica de su edad.

e: ¿Sabe si se e identifica con otras personas con discapacidad?

E: no sé, No se quizás sí y por eso le gusta estar en el centro.

e: ¿considera que ha sufrido por ello en algún momento de su vida?

E: a mí no me dijo nunca nada, pero mi hermana me contaba que si preguntaba...y al papa también hace tiempo...

e: ¿qué preguntaba sabes?

E: eso, ...porque ella era distinta, porque no se ponía uniforme (ella pregunto por esa pollera a cuadros y ese escudo) como su prima, para ir al colegio, cosas así.....

e: en un día normal describirme que cosa hace Laura por sí mismo....

E: se levanta a las 9 más a menos, me ayuda con el desayuno hacemos panqueques, soy celiaca y tengo que prepararme cosas especiales, luego se va a cambiar y como yo ya estoy limpiando ella a veces se ofrece a pasar el trapo o sacar las pelusas de los muebles. Se lava el diente solo y sin que diga nada ella cuelga la ropa en el tender y lo saca al sol, siempre va controlando que se secó para entrarlo. Siempre me dice que quiere planchar, pero tengo miedo que se queme, no sé qué se entretenga mirando la tele y se queme.

Ahora salimos más a hacer las compras juntas, hace un tempo se quedaba esperándome en casa.

Preparar la comida es algo que hace a veces, ella mira la tele, almorzamos, a veces duermo un rato, y cuando se levanta generalmente esta mi hija con sus hijos y se pone a jugar y pintar con ellos...así se queda largo rato.

Aaaahhhh, me acorde...le gusta mucho bailar y escuchar música...mucho, se ve que lo disfruta, baila mucho con mis nietos más grandes.

e: ¿Y para vos cuáles serían las cosas que elegís para que ella haga?

E: para que ella haga, la dejamos hacer todo lo que ella quiere, la cuidamos, si algo le decimos es para cuidarla, por si le pasa algo, hago lo mismo que hacia Nelly, ...

e: ¿perdón, quien es Nelly?

E: su mama se llamaba Nelly, ella estaba en todo el tiempo, fue una sorpresa la discapacidad de Laurita, Nelly tenía 35 años no era grande, dicen que eso pasa cuando es mayor, pero bueno, esas cosas pasan, son así y hay que ponerle el pecho y el resto de nosotros ponerle el hombro para ayudar. Somos 5 hermanos y siempre estuvimos juntos en todo.

e: ¿De quienes dependen las decisiones y estas elecciones de lo que Laura hace habitualmente?

E: ¿y si de mí, de nosotros, ella no puede decidir, vos a que te referís?

e: si Laura puede decidir que quiere hacer, comer, preparar, regalar algo...eso...

E: la verdad es que la guiamos nosotros en esas cosas que decís... (piensa un rato) ...no creo que ella pudiera, no se le ocurre, no se pienso...

e: ¿Si decide por él o ella, por qué cree que lo hace?

E: por su bien, ella necesita ...ella nos necesita...si estuviera sola, o más sola, no sé si pudiera....

e: ¿Por lo que contas no les estaría dando posibilidad se ser autónoma, de hacer cosas porque tiene gas o porque quiere o lo desea?

E: bueno, si eso parece, ahora que lo decís, pero la conocemos, sabemos que quiere la conocemos dese que nació, compartimos todo con ella, bueno con ellos, digo mi hermana y su marido.

e: Habla con ella de las cosas buenas que hace?

E: si claro...siempre la felicito, colgamos sus dibujos, mira, creo que de acá no se ve, pero hasta enmarcamos varios....

e: La alienta para que sea proactivo en lo cotidiano?

E: ¿Proactivo?

e: Que ella genere por si misma acciones y ponga en marcha sus deseos...

E: creo que sí, ella se la ve feliz así que supongo que estará contenta, y en cuanto dejarla hacer ...a ella hay que cuidarla, a veces puede ponerse al borde de algo que le haga daño, que se lastime...o algo malo...viste....

e: ¿La dejaría ser más autónoma, más libre en las elecciones que hace?

E:piensa, hace gestos...pero si le pasa algo? no se dejarla me cuesta, no está acostumbrada a hacer cosas sin que le digamos nosotros. No sé qué pasaría.

e: ¿En general, tenes a sustituirlo cuando hace alguna actividad mal?

E: noooo, en eso la dejamos que haga, si rompe algo o algo así se la deja que lo haga sola, sierpe estamos allí. Por las dudas....

e: ¿Ha sentido temor en dejarlo hacer las cosas solo?

E: si, en general, pero cuando aprende a hacerlo me tranquilizo y la dejo hacer, mi marido es mas de dejarla hacer y no se preocupa tanto como yo...él dice que se tiene que acostumbrar a hacer cosas sola, pero igual la cuida mucho,

e: ¿Te cuesta dejarla hacer cosas sola y que asuma riesgos o ciertos peligros?

E: siiiii...mucho.... me asusta eso del peligro, para ella podría ser todo un peligro o quizás no tanto, pero quiero que viva lo mejor posible, como decía su mama, con todo lo que tiene que liderar en la vida hay que estar para que no sufra.

e: ¿Tienes a sustituirla cuando hace mal una actividad, aunque ya conozca cómo hacerlo?

E: bueno, si se pone en riesgo, digo cortarse con algo, a caerse, bueno lastimarse con algo, si le digo que lo deje. Que seguimos nosotros

e: ¿Pensas que la has sobreprotegido? ¿O lo sobreprotege?

E...hace un silencio largo, diría que la cuido, que la cuidamos todos...vuelve al silencio....

e: Como son los ambientes de aprendizaje, me refiero al centro de día que me contaste que va...

E: aaaahhhsi, Laurita fue siempre a ese centro, ...

e: ¿desde qué edad concurre allí?

E: desde los 9 años ...creo...si supongo que a esa edad. Va desde la mañana a la tarde, la pasa a buscar, bueno antes la pasaban a busca en combi, a las 8 y 20 más o menos y regresa a casa a las 5.30 de la tarde. Por lo que se y me cuenta ella llegan y desayunan, luego vana las salas que yo las vi y son de 10 cada una, tiene encargadas de sala, tienen profesora de música, teatro, cocina...Laura aprendió mucho a preparar las masitas.... También hacen educación física y lo que más le genta que en verano arman piletas de lonas y tienen sus momentos para nadar y divertirse. También les enseñan a cuidar las plantas ella lo hace acá cuando se acuerda. Lo de las plantas es mío, me encanta cuidar las plantas, como vera...señala detrás de ella que se deja ver una ventana en donde hay muchas plantas de verdes diferentes.

También preparan regalos para navidad, para el día de la familia y lo más divertido el festejo de los cumpleaños....

e: ¿Con las encargadas que mencionaste anteriormente ...que actividades hacen, les enseña a leer o si sabe a practicarlo?

E: no Laurita no sabe leer, reconoce letras eso sí, y números claro, pero no sabe leer, y no creo que le enseñen a leer o escribir.

e: ¿Solo realiza esa actividad, en cuanto a la exposición a ambientes?

E: si, y ahora ni eso...bueno ya pasara. ¿No?

e: ¿Las elecciones de dichos ambientes de aprendizajes se realizan consensuando con Laura o son decisiones de adultos?

E: bueno en realidad los padres eligieron el lugar, nosotros solo la continuamos llevando donde eligieron ellos, haciendo lo que la mama dispuso mejor para ella, mi hermana estaba atenta a ver como la trataban en el centro, hablaba seguido con la directora y las encargadas. Especialmente cuando Laura comenzó a contar de noviecitos y parejas de novios que se formaban en el lugar, cosas de chicos

Pero siempre estamos atentos, por cualquier cosa.

e: ¿En las elecciones se tiene en cuenta los gustos e inclinaciones de ella?

E: ¿piensa... en realidad lo que hacemos es ver si ella va contenta o no al centro, para ver si le gusta o no...eso me preguntas?

e: ¿si ...y además si ella propone otras actividades que desee aprender?

E: no en realidad Laura en cuanto a lugares como el centro no pide más de ello, pero eso si pide salir, ir a bailar, hacían antes una vez por mes bailes y a ella le encantaba ir, se divertía mucho.... Y salía preguntando cuando se hacia el otro.