

**UNIVERSIDAD CATÓLICA DE LA SANTÍSIMA CONCEPCIÓN**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN**

**PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL**



**UCSC**

**“NARRATIVAS QUE PERMITEN COMPRENDER LOS PROCESOS DE RESILIENCIA EN MADRES Y PADRES DE HIJOS E HIJAS CON DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DE LA ESCUELA DIFERENCIAL Y CENTRO TERAPEÚTICO ASPAUT DE LA COMUNA DE CHIGUAYANTE”**

**Seminario de Investigación para optar al Grado Académico de Licenciado en Educación**

**PROFESOR GUÍA: SR. JOSÉ LUIS SALAS HERRERA**

**ESTUDIANTES: FERNANDA IBÁÑEZ FLORES**

**MÓNICA MARTÍNEZ CALISTO**

**KATHERINE RUBILAR BAHAMONDEZ**

**PAULA VALLEJOS GONZÁLEZ**

**CONCEPCIÓN, AGOSTO DE 2017**

## ÍNDICE

<b>DEDICATORIA</b>	5
<b>AGRADECIMIENTOS</b>	6
<b>RESUMEN</b>	8
<b>INTRODUCCIÓN</b>	9
<b>MARCO TEÓRICO</b>	10
1. Trastorno del Espectro Autista	10
1.2. Trastorno del espectro autista y educación.	13
2.1- Impacto social en la familia	14
3.1. Concepto de Resiliencia	16
3.2 Modelos de resiliencia	21
3.3.1. Factores de riesgo	25
3.3.2. Factores protectores	26
3.4. Resiliencia Familiar	31
1.- Definición del problema y pregunta de investigación	32
2. Objetivos.	33
2.1. Objetivo General.	33
2.2. Objetivos Específicos	33
3. Enfoque de investigación.	34
4. Diseño de investigación	41
4.1 Componentes del diseño	41
4.1.1. Participantes	41
4.1.2. Muestra	42
5. Estrategia de producción de relatos	44
6. Estrategia de análisis de los relatos	45
6.4 Procedimiento	46
1. Resultados Análisis Entrevistada n° 1 (E.1)	47
1.1. Representación Sumaria	47
1.2. Selección de historias	49
1.2.1. Construyendo el nido	49
	2

Transformación de textos en estrofas	50
1.2.2. Palabras cruzadas	50
Transformación de textos en estrofas	52
1.2.3. Sobre azul	53
Transformación de textos en estrofas	53
1.2.4. En medio de la tormenta	54
Transformación de textos en estrofas	55
1.2.5. Grandes cambios	56
Transformación de textos en estrofas	57
1.2.6. Una mirada diferente	58
Transformación de textos en estrofas	58
Transformación de textos en estrofas	60
1.2.8. Sobre la roca	60
Transformación de textos en estrofas	60
1.2.9. Un mensaje esperanzador	61
Transformación de textos en estrofas	61
2. Resultados Análisis Entrevistado N° 2 (E. 2)	62
2.1. Representación Sumaria	62
2.2. Selección de historias	64
2.2.1. Años dorados	64
Transformación de texto en estrofas	64
2.2.2. Grandes cambios	65
Transformación de texto en estrofas	65
2.2.3. Organizando la esperanza.	65
Transformación de textos en estrofas	66
2.2.4. El lado oscuro	66
Transformación de textos en estrofas	67
2.2.5. Un aterrizaje forzoso	67
Transformación de textos en estrofas	67
3. Resultados Análisis Entrevistada N°3 (E.3.)	69
3.1. Representación sumaria	69
	3

3.2. Selección de historias.	71
3.2.1. Juventud robada.	71
Transformación de textos en estrofas	72
3.2.2. Atrapada en el limbo.	72
Transformación de textos en estrofas	73
3.2.3. Un paso a la vez	73
Transformación de textos en estrofas	74
3.2.4. Una palabra de fuerza	75
Transformación de textos en estrofas	75
3.2.5. Al margen de la sociedad.	76
Transformación de textos en estrofas	76
3.2.6. Del amor al sufrimiento	76
Transformación de textos en estrofas	77
3.2.7. Un hijo programado para ayudar	77
Transformación de textos en estrofas	77
3.2.8. Proyección a futuro	78
Transformación de textos en estrofas	78
3.2.9. Un mensaje diferente	78
Transformación de textos en estrofas	79
<b>DISCUSIONES</b>	80
Discusiones de entrevista n°1	80
Discusiones de Entrevistado n° 2	87
Discusiones de Entrevistada n° 3	90
<b>CONCLUSIONES</b>	94
Limitaciones del estudio	100
Proyecciones de la investigación	101
<b>REFERENCIAS</b>	103

## **DEDICATORIAS**

En primer lugar a Dios, en quien confiamos. A nuestras familias, a nuestro profesor guía, a nuestros profesores de universidad y apoderados que colaboraron en el desarrollo de esta investigación. Por sobre todo, lo dedicamos a nuestros futuros estudiantes, para quienes nos hemos formado con el fin de dar lo mejor de nosotras para ellos.

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco en primer lugar a Dios, quien ha sido fiel al propósito con el cual me trajo hasta aquí. A mis padres y hermano, quienes permanecieron en todo momento apoyándome y brindándome su amor, aún en los momentos difíciles. Mis amigos de la vida: Esteban, Nathalie y Alexis, por ser leales y confiables. A mis amigas de universidad y tesis por las risas y buenos momentos y a cada persona y niño que, a través de su amor, forjaron en mí una mejor persona y profesora.

El que ama permanece.

Fernanda Ibáñez

Agradezco a Dios por ser mi sustento, mi paz, mi consuelo, mi ayudador durante todos estos años, por darme la oportunidad de estudiar y de permitirme terminar este proceso universitario. A mis padres Mario y Tamara, por pagar mis estudios, por darme mucho más de lo que he necesitado. A Rocío y Andrés, por su apoyo, por las risas y por su amor. A mis pastores Guillermo, Sandra, Carlos, Maríajosé, Paz y Elías por recordarme que la tesis acabará, por darme ánimo de seguir, por los abrazos, por el amor, por sus oraciones y palabras de aliento. Doy gracias a mis amigos que me apoyaron y dieron palabras de ánimo para continuar.

Esfuézate y sé valiente.

Mónica Martínez

A Dios, ante todo, por guiar mi peregrinar y hacer buenas todas las cosas. A mis madres que, con su ejemplo, me enseñaron a nunca rendirme y amar sin condiciones. A mi padre, hermanos, cuñadas y sobrinos por su constante aliento. A mi pastoral UCSC y todos quienes la conforman por hacer de esos años universitarios una maravilla en mi alma. A mis amigos Yari y Sebastián, por comprender mis ausencias y apoyarme siempre. A mi profe guía de práctica y también amiga, Su, por su cariño y contención en momentos difíciles. A todos los estudiantes que me enseñaron a ser profe con su amor, dulzura y entrega. A Lucas Narváez por tomar mi mano y acompañarme en estos momentos.

¡Si lo haces con amor es imposible fallar!

Katherine Rubilar.

Gracias a la presencia y guía de Dios, Él me sostuvo en sus brazos, me bendijo desde el inicio de esta tarea. A mis padres por su amor y fe incondicional, por nunca dudar que lo lograría y por ser mis pilares fundamentales, a quienes les debo todo. A mi hermano Claudio por sostenerme cuando me rendía. A mi amigo Raúl por su apoyo y su constante reto de ¡tú puedes!. A mi pequeña Krishna por su amor e ideas locas. Finalmente a Juan, el hombre que alegra mis días y mi apoyo incondicional lleno de amor y caricias, y a mis fieles amigas de universidad por todo su tiempo y las risas de cada hora de clases.

¡Dios es amor y con Él todo es posible!

Paula Vallejos.

## RESUMEN

El propósito de este estudio fue analizar los relatos de padres y madres que expresan sus procesos de resiliencia en relación a su hijo o hija con trastorno espectro autista en la escuela especial y centro terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante. Para ello, se seleccionó una muestra compuesta por un padre y dos madres que tienen hijos que presentan TEA, los cuales son apoderados de ASPAUT.

Se aplicaron entrevistas no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas que, como método de investigación cualitativa, se denomina entrevista en profundidad. Se realizó un análisis de tipo narrativo para comprender las historias recolectadas. Los resultados evidencian que los padres y madres de hijos o hijas con TEA presentan una serie de factores protectores y factores de riesgos. Estos últimos tienen mayor relación con agentes externos como la discriminación, aislamiento social y conflictos familiares anteponiéndose a los factores protectores, como la valentía, responsabilidad como padres, independencia, autonomía y espíritu de superación. Asimismo, el género cumple un rol fundamental en cuanto al afrontamiento del diagnóstico. En las narraciones se puede observar un fenómeno donde sus agentes rompen con los parámetros clásicos de las funciones y roles que deben cumplir de acuerdo a su género. Se rescata, por tanto, que los participantes presentan aspectos resilientes ante el diagnóstico de sus hijos.

*Palabras claves:* resiliencia, trastorno del espectro autista, factores protectores, factores de riesgo, género.

## INTRODUCCIÓN

En Chile, no existen estudios epistemológicos que permitan saber con exactitud el número de personas que presentan diagnóstico TEA. No obstante, se estima que el 1% de la población presenta este diagnóstico (MINSAL, 2009). En base a este diagnóstico, las madres y padres experimentan procesos que nos permiten comprender sus procesos resilientes.

La presente investigación permitirá abordar un tema relevante y poco indagado con el objetivo de extraer en base a los relatos los procesos de resiliencia de los participantes.

Para ello, fue necesario indagar previamente fuentes bibliográficas con antecedentes sobre esta temática, en donde se dio a conocer la existencia de investigaciones de este tema a nivel mundial, específicamente en Estados Unidos y España. Lo que impide que se puedan potenciar procesos de este tipo en base a conocimientos científicos y empíricos.

En consecuencia, a esta carencia de información se hace necesario explorar las vivencias de estos padres para conocer la subjetividad y los significados que se logran desprender de estas narrativas a través de un estudio cualitativo-interpretativo que dará respuesta al objetivo general de esta investigación que busca: conocer los procesos de resiliencia de estos apoderados en relación a sus hijos o hijas con diagnóstico de TEA, y así lograr comprender cuales son los factores resilientes tanto protectores como de riesgos presentes en padres y madres que llevan finalmente a desarrollar la resiliencia en cada uno de ellos.

## MARCO TEÓRICO

### 1. Trastorno del Espectro Autista

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM IV (1995) afirma que los trastornos generalizados del desarrollo o también llamados TGD se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Las alteraciones cualitativas que definen estos trastornos son claramente impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto.

Los TGD se encuentran fundamentados en procesos neurobiológicos dando comienzo a un déficit múltiple en áreas funcionales del organismo, poniendo al niño en un estado confuso y generalizado en su desarrollo. (Arce, 2008)

Según el Manual Clínico Psiquiátrico DSM-II (APA, 1968), el TEA se encuentra dentro de los TGD y lo clasifica por primera vez como una reacción psicótica de la infancia. Más adelante, este manual se transformó en un precursor para el surgimiento de nuevos manuales como el DSM-III (APA, 1980), donde el TEA fue redefinido como una afección global del desarrollo para más tarde volver a ser revisado y modificar su nombre en el DSM-III-R, pasando de Autismo Infantil a Trastorno Autista (APA, 1987). Posterior a ello, nace el

DSM-IV (APA, 1994), junto al CIE-10 (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2004) que lo clasifica junto a similares cuadros dentro del grupo de TGD con criterios más específicos.

El Decreto N° 170 (2009), tomando como referencia el CIE-10 y DSM-IV, define el TEA como:

Alteración cualitativa de un conjunto de capacidades referidas a la interacción social, la comunicación y la flexibilidad mental, que pueden variar en función de la etapa del desarrollo, la edad y el nivel intelectual de la persona que lo presenta. (MINEDUC, 2009, p.22)

Actualmente, el Manual de diagnósticos y estadísticas de los trastornos mentales DSM V, los engloba como TEA y define como las deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, siendo algunas de las más importantes el déficit correlativo socioemocional, comunicativo verbal y no verbal, existencia de irregularidad contacto visual y carencias en la comprensión y el uso de gestos (DSM-V, 2013). Siendo esta, la última versión aprobada mundialmente.

Dicho manual define el nivel de severidad o gravedad del TEA según la sintomatología actual y apoyo requerido. Es así como los clasifica en tres: grado 1, grado 2 y grado 3.

El grado 1 es aquel que “necesita ayuda”. Describiéndolo como el que, en el ámbito de comunicación social, no necesita ayuda “in situ”, pero las deficiencias en la comunicación social le causan problemas importantes para desenvolverse. Además, presenta “Dificultad para

iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas” (DSM-V). Junto a esto, puede parecer que tiene poco interés en estas interacciones sociales. En cuanto al ámbito de comportamientos restringidos y repetitivos, la inflexibilidad presentada causa interferencia significativa en uno o más contextos; dificultad para alternar actividades y los problemas de organización y de planificación dificultan su autonomía.

El grado 2 es aquel que “necesita ayuda notable”, pues en la comunicación social presenta deficiencias notables en lo verbal y no verbal; dificultades sociales incluso con ayuda in situ, “inicio limitado de interacciones sociales y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas” (DSM-V, 2013). En el ámbito de comportamientos restringidos y repetitivos, “la inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios y otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos” (DSM-V, 2013). Acompañando a esto presenta dificultad y/o ansiedad al momento de cambiar el foco de acción.

El tercer nivel de severidad que define el DSM-V es el grado 3 “necesita ayuda muy notable” donde en el ámbito de comunicación social, presenta deficiencias graves de las aptitudes en lo verbal y no verbal que alteran su funcionamiento; inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. En cuanto a los comportamientos restringidos y repetitivos, presenta inflexibilidad de comportamiento

que, junto a “la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos” (DSM-V, 2013). Además, presenta ansiedad de manera intensa y/o dificultad para cambiar el foco de acción.

## **1.2. Trastorno del espectro autista y educación.**

Para todo niño y niña la educación es un derecho prioritario y no se encuentran exentos los estudiantes con TEA, es por ello que los padres tienen la necesidad de educar a su hijo o hija. Sin embargo, hay una serie de factores que influyen en el desarrollo de esta labor tan simple y cotidiana como tener acceso a la educación para sus hijos e hijas.

Sin duda, el proceso de enseñanza y aprendizaje se ve afectado debido a la poca adaptación curricular actual. No obstante, desde las políticas públicas que rigen la educación chilena, este año entró en vigencia el Decreto n° 83/2015 que aprueba los criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica. Como afirma Mesibov y Howley (2010), el cambio en la educación de los niños y niñas con TEA no tiene que comenzar enfocándose en lo que se debe lograr, sino más bien en las habilidades y destrezas de los estudiantes produciendo un avance en la persona como ser integral. Por esta razón, el Decreto n°83 establece una nueva estrategia de respuesta a la diversidad llamado Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) como un mecanismo para expandir las oportunidades de aprendizaje para

todos los estudiantes, dando respuestas a las necesidades considerando habilidades, estilos de aprendizaje y preferencias.

Cuando el uso del DUA no permite dar respuesta a las necesidades que presentan algunos estudiantes, se debe realizar un proceso de evaluación diagnóstica individual con la finalidad de identificar la presencia de necesidades educativas especiales y el requerimiento de medidas de adecuación curricular. Esta última se define como los “Cambios a los diferentes elementos del currículum, que se traducen en ajustes a los programas de trabajo en el aula” (MINEDUC, 2015) asegurando así la participación, permanencia y progreso en el sistema escolar.

## **2.- Impacto psicosocial en la familia**

### **2.1- Impacto social en la familia**

En nuestro país, la Constitución Política Ley N°20.870 en el artículo N° 1, menciona que la familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Junto a ello, se considera uno de los sistemas más sólidos. Sin embargo, esta firmeza se ve afectada cuando existe un quiebre interno. En este caso, tener un hijo o hija con TEA.

La familia constituye uno de los núcleos sociales más definidos. En ella, los padres cumplen con la responsabilidad de educar a sus hijos e hijas y prepararlos para desenvolverse en la sociedad entregándoles herramientas que le permitan ser individuos adultos autónomos y preparados para afrontar la sociedad.

Para todo niño y niña es fundamental el apego que desarrolla con sus seres más cercanos. En sus primeros días de vida, con su madre y padre, para luego expandirlo a sus redes sociales a medida que va creciendo y su mundo social se va ampliando.

La vida social de todo ser humano es vital para su desarrollo y, es en la formación de este lazo, en el que los niños y niñas con TEA presentan falencias.

Tras el diagnóstico, los padres comienzan un proceso de duelo por no tener al hijo que esperaban; Kübler – Ross (1972), en su libro “Sobre la muerte y los moribundos”, describe las etapas del duelo estableciendo cinco fases que están constituidas por la negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación.

La primera fase se denomina negación o aislamiento. Esta se considera como el método de defensa que construyen los padres de niños y niñas con TEA, en este caso, para enfrentar la nueva realidad frente al diagnóstico, negando la situación en la que se encuentra, sin tener claro lo que más adelante se le aproxima.

Ira se denomina la segunda fase. Se manifiesta hacia diversas personas que conviven con la persona afectada, ya sea pareja conyugal, familia en general, amigos, entre otros. Sin embargo, es necesaria esta etapa, incluso puede ser un signo de curación personal como mecanismo para enfrentar el dolor.

La tercera fase se denomina pacto. Es aquí donde la persona afectada se aferra a un ser superior para encontrar respuesta o alguna solución. Sin embargo, estas soluciones son sólo

temporales, intentando mediar una realidad diferente a la vivida.

La depresión constituye la cuarta fase que conforma un proceso donde la persona comienza a aceptar su realidad. Durante esta fase el desgaste mental y emocional es elevado, pues la persona hace un esfuerzo mayor por continuar con sus proyectos de vida.

La quinta y última fase se denomina aceptación donde la persona asume por completo su realidad y comienza a establecer sus rutinas diarias como las realizaba anteriormente, manifestando así iniciativa propia ante situaciones de su vida. Por sobre todo, comienza a entender que tiene una red de apoyo que le ofrece contención para continuar y que el diagnóstico de su hijo o hija no tiene una connotación negativa sino que constituye una realidad que debe enfrentar, por lo tanto, los sentimientos de inseguridad van disminuyendo y aumenta el querer hacer frente a esta realidad buscando instancias para aprender nuevas experiencias, para enfrentar de manera óptima el diagnóstico de su hijo o hija con TEA. Además, en esta fase es recomendable derivar a la persona a centros de apoyo.

### **3. Resiliencia**

#### **3.1. Concepto de Resiliencia**

El concepto de resiliencia surge a partir de los esfuerzos de distintas entidades por entender las causas de la Psicopatología.

Los primeros estudios sobre Resiliencia la definieron como la competencia de la persona para sobreponerse ante situaciones adversas de forma óptima. (Werner & Smith, 1982)

Se definió como “invulnerabilidad” en primera instancia a aquellos niños y niñas que se adaptan positivamente a algún cambio (Rutter, 1991); es decir, podían “resistir” la adversidad. Luego se modificó este concepto por el de Resiliencia, pues esta puede ser promovida, mientras que la invulnerabilidad es considerada un rasgo intrínseco del individuo. (Rutter, 1991)

Según García- Vesga & Domínguez-de la Ossa (2013), las definiciones que se han construido de resiliencia se pueden clasificar según cuatro: aquellas que lo relacionan con adaptabilidad, lo definen como capacidad o habilidad, las que enfatizan en la conjunción de factores internos y externos como proceso y las que definen resiliencia como adaptación y también como proceso.

Respecto a las clasificaciones que relacionan el fenómeno de resiliencia con el componente de adaptabilidad, Löesel, Blieneser & Köferl (1989) la definen como una adaptación efectiva ante eventos de la vida severamente estresantes y acumulativos.

Milgran y Palti (1993), definen a las personas resilientes como aquellas que se enfrentan bien a los estresores ambientales a los que se ven sometidos en los años formativos de su vida.

De igual forma, la resiliencia se define como una historia de adaptaciones exitosas en el individuo, que se ha visto expuesto a factores biológicos de riesgo; además, implica una perspectiva personal de continuar con una baja susceptibilidad frente a futuros factores estresantes. (Luthar, 2006; Werner, 2001)

A pesar de que los autores y autoras incluyen en su definición el componente de la adaptación positiva como sinónimo de Resiliencia, se debe hacer diferencia entre ambos, pues para que este último se desarrolle, deben existir factores de riesgo y de protección y el sujeto que se comporta de manera resiliente busca superar la adversidad e ir más adelante de donde se encuentra al momento del trauma. Por su parte, la adaptación no presenta como requerimientos estos factores y se refiere al afrontamiento de la situación, sin prever las implicaciones para el futuro del sujeto.

Dentro de las definiciones en que prevalecen e incluyen el concepto de capacidad o habilidad, se destaca Vanistendael (1994), quien distingue dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, que se define como la capacidad de proteger la integridad propia bajo presión, y la capacidad para construir un conductismo vital positivo pese a circunstancias difíciles. Esta definición demarca la capacidad de la persona o sistema social de enfrentar de manera adecuada la adversidad de una forma socialmente aceptable, es decir, valora la resiliencia como una capacidad social.

Para Grotberg (1995), la resiliencia se construye con el ambiente, definiéndose como lo que posee cada ser humano para enfrentar las situaciones adversas de la vida, superarlas o

incluso, que se generen cambios en la persona, producto de estas situaciones. Indica además que es parte del proceso evolutivo debiendo ser promovida desde la niñez, mostrándose en contraste de las definiciones que destacan los factores biológicos y ambientales para su desarrollo.

Al hablar de autores que enfatizan en su definición de resiliencia la conjunción de factores internos y externos como proceso, se destaca Rutter & Rutter (1992), quien caracterizó la Resiliencia como un cúmulo de procesos sociales e intrapsíquicos que permiten realizar una vida saludable, aún si se está inmerso en un medio insano. Estos procesos suceden, a través del tiempo, combinando las características personales al ambiente familiar y social, mostrando así que no se nace resiliente, sino que es una capacidad que está en desarrollo y en permanente interacción.

Y, de modo más actual, se encuentran las definiciones de resiliencia como adaptación y también como proceso, siendo Osborn (1993), quien caracteriza la resiliencia como un concepto genérico que se refiere a una amplia gama de factores de riesgo y a los resultados de competencia. Derivará así de una conjunción de factores ambientales, del temperamento y tipo de habilidad cognitiva que presentan las personas a temprana edad.

Luthar y Cushing (1999) definen la resiliencia como un proceso no estático, cuyo producto es la adaptación favorable, bajo contextos adversos. Es en esta definición que se distinguen tres componentes esenciales en el concepto de Resiliencia actual: la noción de adversidad o amenaza al desarrollo humano, la adaptación positiva de la adversidad y el

proceso que considera la dinámica entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales.

Respecto a la evolución del concepto de Resiliencia, García-Vesga y Domínguez-de la Ossa (2013), distinguen dos momentos claves y decisivos. En primer lugar, prevalecen los factores personales que permiten que las capacidades resilientes florezcan y se afronte una situación adversa y, en segundo lugar, se reconoce los ambientes donde las personas se desenvuelven, como factores de protección, que al interactuar con los individuos, modulan los efectos del trauma vivido. En síntesis, se realiza un avance desde lo personal hacia lo relacional, configurando así una teoría ecológica de la resiliencia, denominada por Baldwin, quien retoma el planteamiento de la teoría ecológica de Bronfenbrenner (1979).

Según Bronfenbrenner (1979), el desarrollo de toda persona se puede establecer en torno a cinco sistemas o esferas conformando así una perspectiva contextual que integra niveles relacionados entre sí.

La primera esfera está conformada por el individuo y sus características personales, genéticas, biológicas y psicológicas. Luego, la segunda esfera es el entorno cercano a este individuo, el ambiente que lo rodea, su grupo familiar, es decir, el micro sistema en el nivel de vida inmediato. Mesosistema conforma la tercera esfera y abarca su familia ampliada, vecinos, red de relaciones amistosas, siendo esta el conjunto de los diversos microsistemas con que se involucra. La cuarta esfera representa el ambiente más amplio en el que se desenvuelve como la escuela, el medio profesional, que pueden desempeñar un papel importante, aunque más

indirecto, en el desarrollo de la persona; la quinta y exterior esfera se denomina Macrosistema, reúne los valores y las normas sociales del contexto donde está inserto el sujeto.

Estas cinco esferas se influyen recíprocamente y mantienen diversas interacciones variables a lo largo del tiempo para constituir el cronosistema.

La resiliencia para fines de esta investigación y, en base a la revisión bibliográfica, se definirá como un mecanismo propio del ser humano que le permite superar circunstancias traumáticas, superarlas e incluso generar cambios positivos o negativos en la persona, propiciando un equilibrio psicoemocional. Es así que se denomina como un proceso que procede de la interacción entre factores de riesgo y factores protectores de carácter individuales, familiares y comunitarios.

### **3.2 Modelos de resiliencia**

En la literatura existen distintos autores que mencionan los Modelos de Resiliencia Familiar.

Froma Walsh (2006) entrega elementos que permiten conocer los procesos con los cuales las familias podrían adaptarse a un cambio y cómo estas actúan o reaccionan ante una situación inesperada. Este periodo se puede distinguir como aquel proceso de superación y adaptación que se manifiesta en las familias de buen funcionamiento que permite atenuar situaciones estresantes, mantener la funcionalidad e integración familiar.

Estos modelos procuran destacar los procesos de interacción que permiten a las familias sobrellevar y superar los desafíos. Las familias dejan de ser observadas como entidades dañadas y se transforman en una unidad funcional, que está ante un desafío para revalidar sus potenciales de reparación y crecimiento. (Walsh, 2006)

El primer modelo es el sistema de creencias compartido, de acuerdo al cual, las familias resilientes logran construir un sistema de creencias compartido que las orienta hacia la recuperación y el crecimiento. Esto se posibilita al normalizar y contextualizar la adversidad y el estrés, formando un sentido de coherencia que determina la crisis como un desafío manejable. También es llamado “esquema familiar” en la literatura de resiliencia familiar. (Hawley, 2000)

De las familias que logran activar su resiliencia se observa un concepto que evoluciona en el tiempo, como un proceso que es de continuo crecimiento y de cambio; sin embargo, las familias que se paralizan en patrones disfuncionales, carecen de este sentido y los síntomas suelen aparecer en los momentos de transición disruptiva. (Coletti y Linares, 1997)

Para hacer surgir la resiliencia familiar se requiere que la familia conserve una visión positiva, pero realista de las situaciones, manteniendo dominado lo posible y aceptando las circunstancias de lo inevitable. En este proceso, la trascendencia y la espiritualidad conforman un rol importante. El impulso a trascender infunde a percibir posibilidades nuevas, encontrando el motor en la Fe para surgir del golpe causado por la crisis. (Walsh, 2003)

El segundo modelo es el de Patrones organizacionales propuesto por Walsh (2003, 2004) donde se destaca la fuerza de protección que genera la familia y que procede como absorbente de las conmociones familiares. Los patrones que se destacan en este modelo son la movilidad versus el estancamiento de una familia en crisis, ya que la crisis tiene el potencial para desestructurar las formas conocidas de funcionamiento previo. La flexibilidad emerge como un elemento central.

La flexibilidad, es la capacidad a estar dispuesto al cambio, de reorganizar situaciones donde los roles de cada sistema puedan adaptarse a los nuevos desafíos. Sin embargo, debido a las distintas vivencias y cualidades de cada familia, existen muchas formas posibles de organización y cultura. (Gracia & Músitu, 2000)

La capacidad de que una familia logre reorganizarse es lo que Walsh (2003, 2004) denomina como conexión familiar; cuando ésta se intenta estimular, reaparecen conflictos o rencillas del pasado lo que dificulta notoriamente el proceso. Por esta razón, es necesario que surja la reconciliación de aquellas relaciones. Parte de los procesos de reorganización familiar frente a una crisis consisten en incorporar nuevos recursos en forma coordinada. (Landau, 2007). Ahora bien, la indagación de nuevos recursos de apoyo conlleva al riesgo de abrir mucho el sistema familiar en cuanto a la intervención de terceros, quienes pueden involucrarse excesivamente y no respetando a la familia, lo que generaría desorganización y una disolución en los procesos familiares en cuanto a la autonomía y resiliencia. (Colapinto, 1995)

El tercer modelo es el de la comunicación y las habilidades para la resolución de

problemas, sustentada en la *comunicación y habilidades para la resolución de problemas*, variable que ha sido trabajada por los terapeutas familiares (Hawley, 2000), quienes concuerdan en que las indicaciones deben ser claras, buscar de manera colaborativa las soluciones, favoreciendo a la expresión emocional. (Minuchin & Fishman, 2004; Navarro Góngora & Beyebach, 1995). Igualmente, se solicita que los miembros de la familia compartan sus emociones, expectativas, temores, éxitos y frustraciones. (Minuchin & Fishman, 2004; Navarro Góngora & Beyebach, 1995; Walsh, 2003)

### **3.3. Factores de resiliencia**

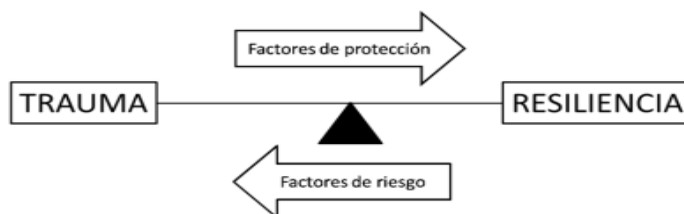
Diversos autores definen la resiliencia de acuerdo a los factores implicados en ella. Es así como Patterson (2002) la identifica como un proceso de interacción entre los factores de riesgo y factores protectores. También se logra definir como un pulso entre ambos factores mencionados. (Walsh, 2003)

Bajo esta premisa la resiliencia es la capacidad que poseen las familias que se enfrentan a situaciones difíciles a las normales para afrontar estas situaciones y continuar manteniéndose estable, como también desarrollar herramientas y habilidades que permiten superar la adversidad (Delage, 2010)

Cuando predominan los factores de protección, la persona es resiliente y son pocos los eventos estresantes, entonces la persona tendrá un mayor ajuste personal y social. Por el contrario, si predominan factores de riesgo, la persona es vulnerable y suceden varios eventos

estresantes en la vida del sujeto, su ajuste será peor. (Torrecillas y Rodrigo, 2010). Este conocimiento se grafica en la figura 1.

Figura 1: Balanza de la vulnerabilidad.



**Fuente:** Adaptado de Delage (2010).

Que la familia presente sólo un factor resiliente, no habla de que ha desarrollado la resiliencia necesaria para afrontar la situación; sino que el conjunto de los factores al interactuar entre ellos producirá un resultado resiliente positivo. (Grotberg, 2000)

Delage (2010) afirma que los factores de riesgo y los factores protectores no tienen dominio por sí solos, sino que depende de la familia, la cual le brindará un valor. Por lo tanto, será un proceso dinámico considerando la situación central que están viviendo.

La construcción de la resiliencia incluye factores individuales y factores del entorno que contribuyen al desarrollo de la resiliencia. (Ungar, 2004)

### **3.3.1. Factores de riesgo**

Según Torrecillas y Rodrigo (2010), los factores de riesgos son requisitos biológicos, psicológicos o sociales que son precursores para que se manifieste una conducta, situación o problema que requiera de un cambio personal y social por parte de la persona.

Diversos autores establecen factores familiares de riesgo. Es así como para Werner (2000), se encuentran el abuso o abandono del niño o niña, incluyendo maltrato físico, psicológico o abusos sexuales, divorcio de los padres, abuso de sustancias por parte de los padres, enfermedad mental de los padres, maternidad adolescente y pobreza.

Mientras que para Monroy, Cortés y Palacios Cruz (2011), destacan factores familiares de riesgo como el maltrato, pérdida parental y enfermedad mental de los padres.

También se encuentran la rigidez de la organización y funcionamiento familiar que les impide la búsqueda de soluciones alternativas frente a situaciones traumáticas, disfunción familiar, confusión de los vínculos o relaciones poco protectoras de los hijos frente al estrés de situaciones traumáticas. Todo esto se nutre o potencia por un apego inseguro y además por las características individuales de cada uno de los miembros de la familia y los factores de su entorno.

### **3.3.2. Factores protectores**

Para Dyer y McGuiness (1996), los factores protectores corresponden a atributos específicos o situaciones que permiten el desarrollo de la resiliencia. Suelen ser características específicas del individuo que se ven influenciados por patrones familiares de ayuda y acceso a apoyos externos.

Además, se definen como aquellos factores que reducen los efectos negativos de la exposición a riesgos y al estrés. De modo que algunas personas a pesar de haber vivido en

contextos desfavorecidos y de sufrir experiencias adversas, llevan una vida normalizada. (Benard, 2004; Rutter; 2007; Uriarte, 2006)

Siguiendo a Torrecillas y Rodrigo (2010), un factor de protección es una influencia que modifica, mejora o altera la respuesta de una persona ante cualquier situación de riesgo. Se consideran tres tipos de factores de protección, teniendo en cuenta los tres agentes en que se desarrolla el individuo: individuales, familiares y sociales.

También se trata de recursos internos y externos que modifican el riesgo (Fraser, Kirby & Smokowski, 2004), por tanto, constituyen una condición de la persona o del entorno que capacita su desarrollo para enfrentar circunstancias adversas.

Es así como los factores protectores propios del individuo se agruparán en aquellos factores cognitivos y afectivos como un mayor C.I. verbal y matemático, empatía, mayor autoestima, motivación al logro, sentimiento de autosuficiencia, baja desesperanza, introspección, autonomía en las acciones emprendidas y orientación a la resolución de problemas. Así también en aquellos tales como la tendencia al acercamiento social, edad, género, buen temperamento, humor positivo, ritmo biológico estable, moralidad y religiosidad.

Existen otros factores individual tales como las emociones positivas que pueden contrarrestar e incluso prevenir los efectos nocivos que acarrear las vivencias derivadas de la pobreza. (Oros, 2009)

Respecto a aquellos factores que provienen del ámbito familiar, diversos autores señalan la flexibilidad y cohesión familiar como un factor, los cuales resultan básicos para la adaptación a situaciones estresantes, y el sentimiento de pertenencia de los miembros (Delage, 2010). Los cimientos de estos factores se encuentran en un apego seguro.

Otros factores familiares que se destacan son la solidaridad y protección entre miembros, es decir, cada miembro es atento a las necesidades y demandas de los demás. Su importancia se evidencia al momento de enfrentar un evento traumático, pues se tiende al desborde de los recursos familiares y a desorganizar los vínculos tomando en relevancia los vínculos fuertes antes de él.

También, Werner (2000) incluye el tamaño familiar pequeño (menor a cuatro hijos e hijas), el nivel educativo de la madre, competencia maternal, vínculo estrecho de los hijos con el cuidador primario, apoyo de abuelos y entre hermanos, el énfasis en la autonomía, estructura y reglas en el hogar y definición de roles de cada miembro. En cuanto a los padres, sus roles son un factor que dirige hacia la resiliencia parental.

Por su parte, Landesman, Deluca y Echols (2006), evidencian diversas características que presentan las familias con niños y niñas que presentan alguna dificultad en el desarrollo. Estas características incluyen el intento de soluciones alternativas a los problemas, libertad de expresión de sentimientos por sus miembros, participación de ambos padres en el cuidado del hijo, mantenimiento de la esperanza y espiritualidad, compromiso por aumentar el bienestar de su hijo o hija con acciones que destaquen las cualidades positivas de su hijo o hija,

ausencia de limitaciones o aislamiento a causa del trastorno, persistencia de la creación de relaciones positivas y duraderas con profesionales de la red de apoyo y el dar sentido a sus vidas en su experiencia de ser padre de un niño o niña con TEA.

La resiliencia parental es sinónimo de habilidades parentales. Una parentalidad competente y resiliente, con la presencia de al menos uno de los progenitores que proporcione afecto y apoyo a los hijos, puede permitir el crecimiento de la persona de una manera sana y socialmente constructiva, de una manera resiliente. (Barudy y Dantagnan, 2010)

Para Barudy y Dantagnan (2010), las fuentes de la resiliencia parental suceden a nivel microsistemático social y cultural, microstistemático familiar y a nivel individual. A nivel microsistemático referido al entorno social y cultural surgen de afectividad y apoyo social. En cuanto al nivel microsistemático familiar, que es un ambiente familiar afectivo, estable y con reglas y límites adecuados, aplicado por adultos resilientes y competentes. A nivel individual de los padres es la fuerza mental, autonomía, control de impulsos, sentirse querido y empatía, habilidades interpersonales, manejo de situaciones difíciles, resolución de problemas y capacidad de planeamiento y, por supuesto, resilientes ante situaciones de adversidad que plantean factores de riesgo, utilizan factores protectores del medio social y familiar.

Al hablar de resiliencia parental, Barudy y Dantagnan (2010) la clasifican en dos tipos: primarias y secundarias. La resiliencia primaria corresponde a la resiliencia infantil que se desenvuelve cuando sus recursos naturales se desarrollan gracias a las habilidades de sus padres. Esto surge durante los tres primeros años de vida, donde las buenas conductas de los

padres son fundamentales para la maduración y el desarrollo del niño. En cuanto a la secundaria, es la capacidad de la persona que ha sufrido un daño o situación traumática para superar las consecuencias de esa situación, superándose y desarrollando un proyecto personal. El daño o consecuencia negativa depende de las posibilidades que tenga la persona de acuerdo a sus recursos personales y el entorno para resolver esas circunstancias.

Bajo la premisa de la dinámica que se genera entre los factores protectores individuales y familiares, surge un tercero: factores protectores comunitarios.

Melillo y Suárez-Ojeda (2001), establecieron los pilares de la resiliencia comunitaria, resumiéndose en autoestima colectiva, que involucra el orgullo y la satisfacción por la pertenencia a la propia comunidad, demostrando así que las comunidades con mayor autoestima presentan mayor capacidad de recuperación ante la adversidad. Otro factor es la identidad cultural, constituida por el proceso interactivo de costumbres, valores, giros idiomáticos, danzas, canciones, proporcionando la sensación de pertenencia. El humor social es una estrategia de ajuste para lograr una aceptación madura de las situaciones adversas. La honestidad colectiva también forma parte de estos factores, siendo contraria a la corrupción que desgasta los vínculos sociales. Por último, la solidaridad que es el resumen de todos los pilares anteriormente mencionados, siendo este el cimiento del lazo social.

Es importante mencionar que factores que, en algún momento, se consideraron de riesgo, desaparezcan o transformen en factores protectores. Cuando una serie de factores se unifican pueden llegar a lograr beneficios positivos independientes de la realidad adversa que

se esté viviendo.

### **3.4. Resiliencia Familiar**

El concepto de resiliencia familiar no es tan solo considerar a cada individuo como un ser con características propias, sino como una unidad funcional. (Walsh, 1996)

La resiliencia familiar se constituye como patrones conductuales positivos y competencias funcionales que la “familia” demuestra bajo estrés o circunstancias adversas, manteniendo su integridad como unidad y asegurando el bienestar de cada uno de sus miembros y de sí misma. (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich & Bryne, 2002)

Este enfoque plantea la existencia de factores protectores que resultan ser variables cumpliendo la función de “escudo” para mantener su funcionamiento saludable y competente bajo condiciones de estrés. Actúan atenuando y neutralizando el impacto de los factores de riesgo. (Kalil, 2003)

Junto a esto, se identifican procesos de recuperación que cumplen la función de “catalizador” de nuevos equilibrios tras el impacto de la crisis, tales como, la comunicación, integración y apoyo familiar, la búsqueda de recreación y optimismo familiar. (McCubbin & McCubbin, 1988; Patterson, 2002; Kalil, 2003)

## MARCO METODOLÓGICO

### 1.- Definición del problema y pregunta de investigación

Con esta investigación se busca explorar la experiencia de los padres y madres que tienen hijos o hijas con TEA y, de manera específica, comprender los factores de resiliencia implicados en ella y desprender significados que manifiesten su vivencia antes, durante y después de conocer el diagnóstico de su hijo o hija.

Si bien existen diversas investigaciones de esta temática a nivel mundial, específicamente en Estados Unidos y España, en Chile no existen investigaciones actualizadas y, en la octava región, no se ha indagado referente a la resiliencia en padres y madres con hijos con TEA. Es preciso acercarse a estas experiencias desde una mirada cualitativa, resultando necesario conocer los significados construidos en torno a esta y que constituyen la subjetividad de estos padres y madres. Por lo tanto, las narraciones construidas por los padres y madres respecto a sus experiencias de tener un hijo o hija con TEA, serán el medio y el fin para acceder y conocer la subjetividad de estos padres y madres, junto con los significados que se desprenden de sus relatos.

Asimismo, es valioso centrar la mirada sobre este trozo de realidad, pues surge de la necesidad de entender los factores que le permiten desarrollar la resiliencia.

La pregunta que guía esta investigación es ¿Cómo son los procesos de resiliencia de madres y padres de hijos o hijas con diagnóstico TEA en la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante?

## **2. Objetivos.**

### **2.1. Objetivo General.**

Analizar los relatos de un padre y dos madres con la finalidad de conocer sus procesos de resiliencia en relación a su hijo o hija con diagnóstico TEA en la escuela diferencial y centro terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante.

### **2.2. Objetivos Específicos**

1. Articular los relatos obtenidos dentro de una estructura narrativa global que permita su comprensión.
2. Identificar los fragmentos del relato susceptibles de comprender las micronarrativas que componen el relato total.
3. Determinar en la narrativa los cambios presentes en los fragmentos del relato como giros en los y las participantes de este estudio.
4. Distinguir los factores protectores y de riesgo presentes en los relatos.

### **3. Enfoque de investigación.**

De acuerdo a las características de la investigación, donde se busca conocer y analizar los relatos acerca de la resiliencia de padres y madres de hijos con TEA accediendo a través de ellos a los significados que conforman la subjetividad de estos padres y madres, surge como opción metodológica coherente con los fines de la investigación la mirada cualitativa, ya que es desde aquí desde donde se puede abordar dicha temática. El porqué de esta afirmación encuentra su sustento en que se toma como medio de acceso a la subjetividad, los relatos de estos padres y madres, debido a que surgen de la experiencia con los demás y desde la cultura en que se nace; son contruidos y reconstruidos desde el lenguaje, su naturaleza es procesual, es decir, difícilmente abarcable por metodologías cuantitativas. Entonces, el abordaje cualitativo permite asimilar dicho lenguaje, el que es definido como constructor de realidades y no como el vehículo que transporta definiciones o representaciones del mundo.

La investigación social cualitativa se instala de este modo en el lenguaje, pero no sólo en su dimensión indicativa, sino en su función creativa de irradiación de sentidos (...), sentidos que son sociales y que únicamente toman valores efectivos en situaciones concretas. (Alonso, 2003, p.29)

Se establece así el lenguaje como un factor esencial de la realidad, sumergiéndose en una posición socio constructorista, en la cual la realidad es construida a partir de los “acuerdos” sociales; siendo esta la base ontológica de esta investigación.

Cuando se habla de significados, en términos socio construccionistas, se atribuye un componente interpretativo con base subjetiva. Esta base se genera en las relaciones cotidianas que se sitúan en una comunidad y sus instituciones posibilitando la construcción social de la realidad.

Acorde al propósito investigativo de este proyecto, que es conocer la resiliencia y sus factores en padres de hijos con TEA, se debe posicionar en una perspectiva socio construccionista, reconociendo y rescatando la subjetividad de los relatos poniendo énfasis en los significados que emergen de él.

Según Ibáñez (2001), el socio construccionismo sostiene al conocimiento científico, el cual recurre a conceptos y a categorías que son estrictamente convencionales, es decir, no representan a nada, sino que nosotros decidimos que algo nos represente. De igual forma, cuestiona el concepto de objetividad al acabar con la dicotomía sujeto-objeto, pues refiere a que ninguno de estos puede existir dependencia del otro. Esto significa que la realidad no existe independiente de las prácticas, por las que se logra objetivar y con ello, construir. La realidad es entonces siempre construida para y en cada individuo, desde su perspectiva. Es decir, desde la visión constructivista la realidad no existe con independencia del ser humano. Por último, rechaza la creencia en la verdad, ya que sostiene que los criterios de verdad son obra de cada persona, por lo tanto, cambian y son relativos a sus prácticas.

Frente a las consecuencias del socio construccionismo, tienen carácter epistemológico y ontológico. En términos epistemológicos, se manifiesta una crítica fundamental a la creencia

de que los seres humanos pueden producir un lenguaje referencial que actúa reflejando o representando la realidad. (Sandoval, 2004). Cuando se elabora un conocimiento no se está representando un elemento que estaría fuera en la realidad, ni tampoco traduciendo objetos exteriores en ecuaciones y en enunciados, sino que estamos construyendo de par en par un objeto original que no traduce nada y que no representa ninguna realidad. (Sandoval, 2004)

Al cuestionar la capacidad del lenguaje para describir, reflejar y comunicar conocimiento objetivo, se cuestiona también la naturaleza y el lugar que ocupa en la vida social, emergiendo la visión del conocimiento como una actividad individual. (Gergen, 1996).

Una perspectiva construccionista se caracteriza por la negación de la relación entre el conocimiento y la percepción directa de la realidad. La “realidad” son versiones construidas de manera colectiva que emergen y modifican de acuerdo a cada cultura y sociedad. Es así como la realidad no existe con independencia del conocimiento que se tiene sobre ella o de cualquier descripción, sino que se construye y que lo mencionado acerca de ella es una cuestión de convención. (Garay, Iñíguez y Martínez, 2002)

Cañón, Peláez y Noreña (2005) indican que la realidad se encuentra en lo social y, a su vez, no es externa al hombre, sino que está inmersa en las relaciones que surgen de manera diaria entre los individuos. Así, estas relaciones complejas y situadas en un tiempo y espacio determinado permiten una construcción de una realidad nueva. En consecuencia, el conocimiento no es una copia fidedigna de la realidad, ya que quien conoce crea interpretaciones, acuerdos y finalmente coordina acciones para transformarlo.

Debido a que la realidad emerge de las prácticas sociales, el socio construccionismo manifiesta que su naturaleza es simbólica e histórica. (Sandoval, 2004). Es decir, “Lo social no aparece hasta el momento en que se constituye un mundo de significados compartidos entre varias personas”. (Cañón, Peláez y Noreña, 2005). El mundo de significados que se comparte entre individuos es también un “fondo común” desde el que se puede entender, teniendo en cuenta que existen, tantas interpretaciones de un objeto (o de la realidad) como relaciones se tengan con éste. Por otro lado, desde el punto de vista histórico y cultural, “No hay nada absoluto, ningún saber es verdadero y definitivo. Las distintas concepciones del mundo son dependientes de su contexto cultural e histórico. Toda forma de conocimiento en una cultura y época histórica dada es peculiar y particular”. (Garay, Iñíguez & Martínez, 2002)

La noción de conocimiento que presenta la postura socio constructivista hace referencia a un saber convencional que se basa en una concepción del lenguaje como narración. Esta concepción proviene de una visión generativa del lenguaje, la que implica dos referentes: primero, el lenguaje como herramienta para hacer realidades y, segundo, el lenguaje como condición del pensamiento, es decir, de hacer pensamiento. Esto significa que la existencia de los seres humanos es discursiva haciendo referencia a un carácter de co-construcción.

Ahora que hemos establecido que el lenguaje es la base de esta ontología, son por tanto los relatos o experiencias la entrada para tener acceso a esta realidad. Sabiendo que toda historia posee un significado, es preciso encontrar evidencias intencionales en ellas.

Por lo tanto, la función de la investigación cualitativa es descubrir el ambiente del mundo social a través de la comprensión de cómo las personas actúan y dan sentido a sus relatos. Al mencionar la comprensión, se posiciona epistemológicamente desde el paradigma interpretativo en el cual:

El investigador no puede poner margen a su sentido social común como forma de conocimiento de las estructuras sociales. Así, no solo el observador y el observado usan un conjunto de procedimientos interpretativos comunes para identificar los significados de su mundo, de la vida, sino que, en gran activo, práctico y concreto; significados que expresan la naturaleza intersubjetiva del mundo. La experiencia de vida diaria se comparte, y una investigación de esta experiencia y de estos mundos intersubjetivos de vida requiere métodos y prácticas que permitan la reconstrucción comunicativa e interactiva de esos 'conocimientos internos', a través del diálogo, de la observación directa, de la participación activa y de la recreación de los espacios donde los sentidos sean generados a partir de las prácticas comunicativas de los actores y no a través de lenguajes formalizados de los observadores externos. (Alonso, 2003, p.27)

El análisis narrativo como método contiene variadas opciones para ejecutarlo, por esta razón, se ha seleccionado para esta investigación el análisis narrativo de McLeod. Este modelo se caracteriza por su flexibilidad y simpleza, además brinda mayor libertad al investigador al momento de seleccionar los pasos más pertinentes para resolver la pregunta de investigación y conseguir el logro de sus objetivos. McLeod (2001) propone tres fases generales, compuesta

cada una de ella por etapas específicas, los que pueden ser o no utilizados en su totalidad. Para esta investigación se utilizaran los siguientes pasos:

La primera fase del análisis narrativo de McLeod corresponde a un análisis preliminar buscando encontrar una estructura y significado del texto como un todo.

La lectura e inmersión, surge luego de transcribir las entrevistas y busca desarrollar una familiaridad con el material obtenido a través de una lectura lenta y cuidadosa. Para una comprensión más global, es útil escribir breves resúmenes de los eventos principales, temas y cualquier insight analítico que surja durante la lectura del texto. (McLeod, 2001)

Luego de ello, se debe realizar la segunda etapa, que corresponde a la construcción de una representación sumaria, donde se debe construir una representación sumaria del texto como un todo. Este resumen puede ser utilizado como base para seleccionar eventos específicos o procesos para un micro-análisis más detallado. (McLeod, 2000)

La tercera etapa, corresponde a la identificación de historias, donde se reconoce los distintos tipos de historias presentes en el texto, dando cuenta de las distinciones presentes a lo largo de la historia.

Una distinción es hecha entre una “historia” que se considera como un evento específico concreto (o serie de eventos) y una “narrativa habitual” que corresponde a un recuento general de lo que “sucede realmente”, para concluir con un resumen de cada una de las historias identificadas. (McLeod, 2000)

La segunda fase del modelo de McLeod, constituye un micro-análisis teniendo como objetivo desarrollar un entendimiento de eventos vitales específicos y procesos. Esta se subdivide en cuatro etapas para lograr el objetivo de esta fase.

La primera etapa se denomina selección de fragmentos de texto para el microanálisis y, en ella, se seleccionan los fragmentos del texto que parecieron más relevantes para la investigación. (McLeod, 2001)

Transformación del texto en versos (estrofas), constituye la segunda etapa y en ella se reorganiza las oraciones obtenidas de la selección de fragmentos para que se puedan leer como poema. Esta forma de reorganizar la información obtenida es útil, puesto que la estrofa retiene el ritmo de hablar del discurso. Además, ayuda a ver y enfatizar técnicas retóricas importantes, por ejemplo, la repetición. (McLeod, 2001)

La tercera etapa, se denomina “análisis de la estructura de las historias” y tiene como objetivo buscar y distinguir los puntos de inflexión del relato.

En la cuarta etapa, identificación de las narrativas culturales, se identifica la metanarrativa como la macronarrativa. Las narrativas culturales constituyen el marco de referencia que utilizan las personas para evaluar sus historias en base a cómo los sucesos “deberían ser”. Por su parte, la metanarrativa está conformada por los constructos de la historia de la persona entrevistada y la macronarrativa se refiere a la “historia de la buena vida” que se construye en base a los relatos culturales dominantes. (McLeod, 2001)

La quinta etapa consiste en establecer un vínculo entre los hallazgos de la investigación con lo que está expuesto en el marco teórico y comunicar estos hallazgos. (McLeod, 2001)

#### **4. Diseño de investigación**

Desde la perspectiva metodológica que se ha adoptado, se define esta investigación como cualitativa - interpretativa; con un diseño de tipo exploratorio, no-experimental y transversal.

El carácter exploratorio de esta investigación surge a partir de que la información que se obtendrá de las diferentes fuentes validadas en relación al tema de resiliencia es totalmente nueva, por ende tentativa, y abre nuevos frentes investigativos.

#### **4.1 Componentes del diseño**

##### **4.1.1. Participantes**

Los participantes que formarán parte de este estudio serán padres y madres con hijo o hija con diagnóstico TEA.

#### **4.1.2. Muestra**

Dado que este enfoque obedece a rescatar ciertas cualidades en profundidad más que a representar cierta realidad social, lo relevante fue estudiar los relatos de participantes específicos que cumplieran los atributos determinados para efecto de esta investigación. Estos corresponden a ser padre o madre de hijo o hija con diagnóstico TEA, pertenecer a ASPAUT y con residencia en Chiguayante.

Cabe destacar que los procesos resilientes son parte de aquello que emergió durante el desarrollo de este estudio.

Se estimó conveniente seleccionar tres apoderados y apoderadas de la Escuela diferencial y centro terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante.

En función de los criterios ya mencionados y con la intención de explorar estos significados, se estimó pertinente contar con máximo tres participantes de ambos géneros, con la finalidad de profundizar en sus narrativas. Por esto, los contactos seleccionados para la muestra y, en consideración con los objetivos de esta investigación, fueron elegidos mediante la técnica de muestreo no probabilística de tipo por conveniencia. (Manterola & Otzen, 2017). Esta permite seleccionar a aquellos participantes que resultan ser accesibles para los investigadores y que cumplan con los criterios suficientes para iniciar una indagación.

De la selección de apoderados anteriormente mencionada, fueron elegidos; dos madres, entrevistada n°1 (E.1) y entrevistada n°3 (E.3) y un padre, entrevistado n°2 (E 2). Todos con residencia en la comuna de Chiguayante.

Con la intención de mantener la confidencialidad de los participantes, se utilizarán pseudónimos para ellos y su familia; en cuanto a los profesionales, sólo se les mencionará de acuerdo a su profesión respectiva.

La entrevistada n° 1, de 47 años, recibió el nombre de Marta, su hijo mayor Diego, 25 años y su hijo menor con diagnóstico TEA, recibió el nombre de Claudio (13 años)

El segundo participante, llevará por nombre Fernando, de 53 años y su hijo con diagnóstico de TEA, Martín de 23 años.

La tercera entrevistada, recibió el nombre de Isabel de 43 años, su ex esposo, Camilo, su hijo mayor con diagnóstico TEA Felipe de 24 años, su segundo hijo Lukas de 18 años, y su hija menor, Antonia de 5 años.

La primera entrevistada es una mujer de 47 años. Separada hace un año aproximadamente. Actualmente vive con sus dos hijos, el menor de ellos presenta TEA en grado 2 resultando funcional para su vida. Ella trabaja sólo los fines de semanas, perteneciendo a un nivel socioeconómico de clase media baja y su nivel educativo es de enseñanza media completa.

El segundo entrevistado es un varón de 53 años. Actualmente casado, vive con su esposa y su hijo que presenta TEA en grado 3. Él trabaja tiempo completo en el mismo establecimiento educacional donde su hijo se educa. Pertenece a un nivel socioeconómico de clase media acomodada y tiene estudios de enseñanza superior.

La tercera entrevistada es una mujer de 43 años, independiente y divorciada hace dos años. Vive junto a sus tres hijos, siendo el mayor de ellos diagnosticado TEA con grado 3, lo cual no ha sido un impedimento para continuar con su vida y seguir trabajando tiempo completo como profesora de matemáticas en un colegio de la misma comuna en que reside. El nivel socioeconómico al que pertenece es de clase media emergente y su nivel educativo es de enseñanza superior.

## **5. Estrategia de producción de relatos**

En el contexto de la metodología cualitativa, las entrevistas que serán utilizadas han sido descritas como no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Como método de investigación cualitativa, dicha entrevista se define como entrevista en profundidad, encuentros cara a cara entre el investigador y el informante, los cuales darán a conocer las perspectivas que poseen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, expresándose con sus propias palabras.

El carácter de este método es salir de la formalidad y establecer una conversación entre iguales, saliendo de la entrevista pregunta respuesta, es decir, estableciendo al investigador

como protagonista recolector de la información, situándolo en una posición que lo hace responsable de las preguntas que realizará y cómo las preguntará, con el fin de obtener datos (respuestas) acordes con los objetivos de investigación. (Taylor & Bogdan, 1984)

## **6. Estrategia de análisis de los relatos**

Se aplicó un análisis de tipo narrativo para ejecutar el análisis de las historias recolectadas. En este sentido, es importante consignar que la narrativa no es sólo una metodología, como señaló Bruner (1988), sino que es una forma de construir la realidad. La narrativa no sólo expresa importantes dimensiones de la experiencia vivida, sino que, más radicalmente, media la propia experiencia y configura la construcción social de la realidad.

Además, un enfoque narrativo prioriza un yo dialógico así como su naturaleza relacional y comunitaria, donde la subjetividad es una construcción social, intersubjetivamente conformada por el discurso comunicativo. (Bolívar, 2002)

Así como se mencionó en apartados anteriores, se adopta el análisis narrativo propuesto por McLeod (2001), definiéndolo como método de carácter dinámico y sujeto a cambios. El cual permitirá analizar el discurso y describir los datos obtenidos en forma de relato. Esto se debe a que se enfoca en la comprensión de cómo los sujetos experimentan y dan sentido a su mundo. Además de analizar las historias y narrativas personales.

## **6.4 Procedimiento**

Inicialmente, los contactos seleccionados para la muestra y, en consideración con los objetivos de esta investigación, fueron elegidos mediante la técnica de conveniencia de manera selectiva. Estos padres y madres pertenecen a la Escuela Diferencial y Centro Terapéutico ASPAUT, ubicada en la comuna de Chiguayante. Cada uno fue contactado con dos semanas de anticipación a la entrevista, manifestando su aceptación y consentimiento en participar de esta investigación.

En primer lugar, se contactó a la entrevistada n°1, quien dispuso su hogar para relatar su historia. El entrevistado n° 2, concretó la entrega de su relato en las dependencias del centro donde trabaja. A pesar de su personalidad introvertida, colaboró en la entrevista, manifestando sus emociones. Finalmente, la entrevistada n°3 aceptó contar su historia expresando su entusiasmo e interés por la investigación.

Los entrevistados mencionados anteriormente, tienen residencia en la comuna de Chiguayante.

## **REPRESENTACIONES SUMARIAS Y RESULTADOS**

### **1. Resultados Análisis de Entrevistada n° 1 (E.1)**

#### **1.1. Representación Sumaria**

La entrevistada n° 1 es una mujer de 47 años, hija única, siempre vivió con ambos padres. Con su madre siempre tuvo conflictos, mientras que con su padre mantenía una relación de confianza y apoyo mutuo. Este último murió cuando ella tenía 37 años. A los 21 años queda embarazada tomando la decisión de casarse. Junto a su esposo consideran vivir en la casa de sus padres.

Cuando su hijo mayor tenía 12 años, nace el deseo de agrandar la familia, para que no experimentara la misma soledad que vivió ella al no tener hermanos. Es así como a los 33 años, nace su segundo hijo, a quién a los tres años de edad lo diagnosticaron con TEA. Actualmente, tiene 13 años y estudia en la Centro terapéutico y escuela diferencial ASPAUT, Chiguayante.

Producto de conflictos y discusiones que se generaban constantemente en la casa de sus padres, su esposo decide abandonar el hogar. Relata que el cambio no fue drástico, pues él trabajaba en otra ciudad y su estancia en la casa sólo era esporádica y, a pesar de vivir en casas diferentes, ambos decidieron continuar con su matrimonio.

En el año 2013 le diagnosticaron cáncer de tiroides. Es operada y tiene el apoyo tanto de su hijo mayor como de su esposo. En tanto que continuaba con radiaciones para sanar completamente, al ir a control le informan que padece de cáncer cervicouterino. Siendo este último diagnóstico un error del sistema.

Expresa que, hasta ese momento, siempre enfrentó sus dificultades con mucha “garra” y valentía, nunca se rindió o bajó sus brazos, por el contrario, manifiesta sus ansias de seguir adelante a pesar del diagnóstico de su hijo, problemas familiares y diagnósticos de salud; siendo su hijo mayor uno de los grandes apoyos en todos estos procesos difíciles. Luego de 26 años casados, toma la decisión de divorciarse de su esposo. Es así como desde el año 2006 comienza a trabajar de cajera en un supermercado y se hace cargo de su hogar, siendo ella el sustento económico y emocional de este. Actualmente, vive con sus dos hijos en su casa propia. La relación con su madre es estable luego de 20 años separada y se comunican en algunas ocasiones. Su esposo no es un apoyo en ningún área, sin embargo, expresa que no necesita de él y que vive feliz con ambos hijos. Su hijo menor presenta cambios significativos en su desarrollo y su hijo mayor sigue siendo su apoyo incondicional. Finalmente, es una mujer que se muestra agradecida de Dios por darle el valor ante las dificultades de la vida y demostrar que es valiente.

## **1.2. Selección de historias**

### **1.2.1. Construyendo el nido**

Siempre vivió con sus padres. A la edad de 21 años decide casarse luego de quedar embarazada de su primer hijo. Ambos se van a vivir a la casa de sus padres. La relación con su madre a la largo de su vida nunca fue muy buena, siempre hubieron peleas reiteradas, hasta llegar al punto que se separa de su familia por 20 años debido a discusiones que se provocaron con su madre. Actualmente la relación con ella y familia se encuentra en paz, con todos los temas problemáticos solucionados.

Es hija única. Sin embargo desde pequeña sintió la necesidad de tener un compañero, un hermano, sea cual fuera la condición de este. Debido a esta misma situación, junto a su esposo deciden tener otro hijo. Es así como nace su hijo menor.

Cuando su hijo menor tenía un año de edad fallece su padre, al cual años antes le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer. Manifiesta que, por alguna razón, su hijo menor recuerda a su abuelo, incluso lo describe. Sin embargo ella considera que es casi imposible, ya que solo tenía un año.

Luego de este hecho, el ambiente del hogar, en cuanto a la comunicación y las relaciones sociales entre su madre y esposo eran cada vez más insostenibles y, por salud emocional del grupo familiar, su esposo decide irse de allí, a pesar de que él no estaba todos

los días en su casa debido a que trabajaba fuera de la ciudad y venía al hogar de manera esporádica, decidieron vivir en diferentes hogares, pero la relación de matrimonio continuó.

### **Transformación de textos en estrofas**

*Quedé embarazada  
fui mamá a los 21 años  
y me casé  
vida familiar al tiro.  
El hecho de ser hija única  
me sentía tan sola  
yo hubiera sido tan feliz,  
aunque hubiese tenido un hermano Down  
me hubiera hecho un cariñito.*

*Vivía con mis papás,  
quisimos tener otro hijo  
ahí nació Claudio.  
Mi papá ya estaba avanzando en su enfermedad  
alcanzó a estar con nosotros un año de que  
nació el Claudio  
Él se acuerda de su abuelito.*

### **1.2.2. Palabras cruzadas**

Cuando su hijo menor tenía tres años y nueve meses, lo lleva al consultorio por un dolor de estómago. Mientras era revisado por el médico de turno, se queda mirando unas imágenes en la pared. El médico al ver esta acción le indica que su hijo era autista derivándolo al consultorio de la Plaza Acevedo para ser atendido por un neurólogo. Ella reacciona y le comenta que su hijo no puede ser autista, porque habla. Demostró, por primera vez, sus ganas de salir adelante y agotar los recursos para el favor de sus hijos.

Comienza a ir a las consultas médicas. A la primera de ellas fue con su esposo siendo atendidos por un médico, detectando rasgos autistas en él y derivándolo a un fonoaudiólogo y

psicólogo. A ella no le causó agrado el médico, debido a que no lo revisó de manera exhaustiva y no le dio recomendaciones, solo le dijo que ella debería buscar que hacer. En esta etapa, discutieron con su madre y su esposo tuvo que abandonar el hogar que compartían. Su hijo menor ya estaba inscrito en un establecimiento regular en kínder, siendo cambiado de colegio por sugerencia de la sub-directora. En ese momento de incertidumbre, su hijo mayor busca información en internet y le sugiere que vayan a la Casa de la Discapacidad con la finalidad de recibir información, apoyo y orientación en los pasos a seguir en cuanto al diagnóstico y la educación de este. Al dirigirse a este lugar, se encuentran con una señora en la sala de espera que les dice que, según lo que observa, su hijo menor no es autista, pues fija la mirada y otras características. Le sugiere un colegio que se encuentra en Chiguayante que era “especial para niños con ese diagnóstico”. Al día siguiente, se dirige a ASPAUT. Allí es atendida por la directora del establecimiento, le muestra el certificado del neurólogo- que indicaba el diagnóstico de autismo- y, al observarlo y preguntarle su nombre, le dice que no es autista, sugiriendo un diagnóstico distinto, pues podría ser asperger o “disfásico” y que lo grabe para luego llevarlo a dos neurólogas. Consiguió horas con ambas, grabó a su hijo y lo llevó a ambas consultas. Estas coincidieron en que el diagnóstico es TEA grado 2 (diagnóstico que se mantiene hasta la actualidad). Con él se dirige a la escuela donde asiste hasta el día de hoy. En su narrativa expresa que, si bien fue un proceso largo y que solo contó con el apoyo de su hijo y esposo, no fue duro para ella, ya que sintió la necesidad de seguir adelante y ser valiente.

## Transformación de textos en estrofas

<i>Tenía tres años nueve meses (Claudio)</i>	<i>qué podemos hacer.</i>	<i>Me queda mirando</i>
<i>se me enfermó de la guatita.</i>	<i>Vamos a la Casa de la Discapacidad</i>	<i>¿Cómo te llamas tú?:</i>
<i>Lo llevé al consultorio</i>	<i>ahí te pueden orientar en algo</i>	<i>Claudio.</i>
<i>él estaba mirando los monitos en la pared</i>	<i>partimos.</i>	<i>Yo te digo radicalmente tu hijo no es autista</i>
<i>tu hijo es autista</i>	<i>Había una mamita</i>	<i>te aconsejo que tú le hagas una grabación</i>
<i>¡no!, porque mi hijo habla le dije yo</i>	<i>me dijo a qué viene usted</i>	<i>anda a donde estas dos neurólogas.</i>
<i>Te lo vamos a derivar consultorio Plaza Acevedo al neurólogo.</i>	<i>sabe mi hijo lo diagnosticaron con tal cosa</i>	<i>Nos conseguimos la hora hicimos la grabación las dos consideran una disfasia mixta con predominio expresivo.</i>
<i>Fuimos con mi esposo a la primera consulta</i>	<i>ando buscando ayuda.</i>	<i>Volvimos al colegio inmediatamente matriculado.</i>
<i>nunca me tincó</i>	<i>Ella lo queda mirando</i>	<i>Lo vamos a apoyar en lo que sea, vamos a tratar de que salga adelante.</i>
<i>tu hijo es autista</i>	<i>tu hijo no es autista me dijo</i>	<i>Al otro día al tiro a clases.</i>
<i>ya doctor qué hago, dónde voy, qué me espera</i>	<i> fija la mirada, esto y lo otro</i>	
<i>ve tú, tú tienes que ver</i>	<i>yo no tenía idea.</i>	
<i>yo te voy a derivar a un fonoaudiólogo y psicólogo</i>	<i>Me entró la duda.</i>	
<i>el resto veelo tú.</i>	<i>En Chiguayante se abrió un colegio el año pasado</i>	
<i>Impotencia y rabia.</i>	<i>es especial para niños con este diagnóstico.</i>	
<i>Mi hijo mayor me dijo</i>	<i>Al otro día partí al tiro no más en la mañana</i>	
<i>mamá yo voy a buscar por internet</i>	<i>llego al colegio</i>	
	<i>aparece la directora.</i>	
	<i>Pasamos los tres</i>	
	<i>¿a qué viene?</i>	
	<i>este certificado me dio el neurólogo.</i>	

### 1.2.3. Sobre azul

Durante el transcurso del camino que tuvo que recorrer el diagnóstico de su hijo - derivaciones, los distintos especialistas y la realidad a la que se veía enfrentada- sufre las dificultades de tener un hijo con capacidades diferentes a las que la sociedad les otorga: la educación. Teniendo que retirar a su hijo de una escuela regular por recomendación de la subdirectora. Ella, sin saber el diagnóstico certero de su hijo, logra inscribirlo en ASPAUT donde se encuentra actualmente. Allí ha recibido el apoyo de los distintos apoderados, las tías y, sobre todo, de la directora, a quien reconoce como una de sus pilares fundamentales en las distintas adversidades que ha tenido que enfrentar (cáncer, separación, situaciones con su hijo menor, etc.).

#### Transformación de textos en estrofas

*En eso llegó el tiempo del colegio.*

*Lo tenía inscrito en el otro.*

*Empezó a ir a clases*

*Lo tuve que sacar por orden de la subdirectora.*

*Que hago yo ahora,*

*Vamos a la casa de la discapacidad.*

*Ando buscando ayuda.*

*Tu hijo no es autista.*

*En Chiguayante se abrió un colegio*

*Llévalo ahí*

*Es especial con niños con este diagnóstico.*

*Partí al tiro no más.*

*No sé qué hacer*

*Yo te digo radicalmente, tu hijo no es autista.*

*Tu hijo queda matriculado aquí*

*Aquí lo vamos a apoyar. Para mí no fue duro.*

#### **1.2.4. En medio de la tormenta**

La entrevistada, al momento de conocer el diagnóstico de su hijo menor se apoya en su hijo mayor, se aferra a ASPAUT y la ayuda que allí recibe. Es en este largo camino donde expresa su valentía y coraje, su alma guerrera e instinto de mamá. Sucede un hecho que la descoloca nuevamente. Teniendo el antecedente de cáncer en la familia, pues su abuela muere de cáncer el año pasado a este suceso, le diagnostican cáncer a la tiroides, siendo operada para extraer el tumor y hacer una biopsia de él para saber el estado y avance del cáncer. Al momento de ir al médico a revisar los resultados de la biopsia, le indican que debe realizarse quimioterapia. Luego de este tratamiento, debe ir a control. Es acompañada por una amiga y, en ese momento, donde se encuentra con que debe pagar dinero para la consulta, por lo que se dirige a las oficinas del AUGÉ, debido a que estos tratamientos están cubiertos por este sistema y no debería pagar. Allí se entera que, por error, su ficha indica un cáncer cervicouterino. En ese instante, no se reconoce éste como un error y piensa que el cáncer se ramificó. Luego de conocer su “nuevo diagnóstico”, va a buscar a su hijo menor de 9 años a la escuela y le comenta a la directora del establecimiento la situación, la cual le ofrece su ayuda. Al llegar a casa, su hijo mayor (en ese momento de 15 años) la nota distinta y le pregunta qué le había sucedido, enterándose así de los diagnósticos de su madre y ofreciéndole su ayuda. Al día siguiente, luego de buscar su carnet de control (no recordaba cuándo se había realizado su PAP), ambos se dirigen al hospital y le comunican el error de la ficha: no tenía cáncer cervicouterino.

En el transcurso de esta situación, reconoce a su esposo como un hombre que la apoyó, pero que no era un gran aporte en todos los sucesos que ella describe como potentes y de valentía en su vida, como lo son el diagnóstico de su hijo y el cáncer que tuvo.

### **Transformación de textos en estrofas**

<i>Después de casi cuatro años me operaron de tiroides con diagnóstico de cáncer él (Claudio) estaba chico</i>	<i>Mi abuelita tuvo cáncer Falleció el año pasado. Tengo fe ahí seguí con todo mi proceso</i>	<i>Ahí sí que la vi y bien negra como se dice, me descoloqué. Salí de la oficina me vi con mi amiga mi amiga me dice ¿pero cómo? Fui al colegio a buscar a mi hijo, ahí me aguanté, no voy a llorar y seguí. Lo tengo ramificado ¿qué voy a hacer? ¿y mi hijo? La directora me decía ¿te has hecho el PAP?, no me acordaba si me había hecho el PAP. Ándate para tu casa, yo te voy a ayudar mañana vemos que hacemos Al otro día a la matrona, a ver qué pasaba todavía no habían sabido la verdad de lo otro, de la tiroide... Vamos me dijo (hijo mayor), partí al consultorio</i>
<i>Me llamaron a control para ver el resultado de la biopsia fui sola tu nivel de cáncer va super bien me dijo el doctor super bien, todo... aquí no estamos tan bien estai con diagnóstico de cáncer a la tiroides. Cuando a uno le dicen un diagnóstico así se pasa la vida en un segundo mi mente como que dio vueltas me cegué se me vino el reflejo de mis dos hijos, me corrió una lagrimita. Yo la pelea la doy hasta el final Yo no me voy a dar por vencida ¿Qué paso a seguir, doctor? me queda mirando y me dice</i>	<i>Mi esposo, un siete, me apoyo en todo mi hijo igual hice todo lo que tenía que hacer: radiación, todo Lo que más me dio pena fue cuando fui a un control andaba con una amiga tuve que pagar, yo dije ¿pero cómo? esto estaba en el AUGE. Vaya a la oficina, partimos para allá. Me busca la ficha estaba con diagnóstico de cáncer... cervicouterino ¿Perdón? ¿Disculpe? ¿que tengo diagnóstico de qué?</i>	

<i>tranquila</i>	<i>si a mi me operaron de tiroides</i>	<i>“esto es un error”</i>
<i>se te extirpó todo, no quedó nada,</i>	<i>tengo cáncer de tiroides, no cervicouterino</i>	<i>estai bien</i>
<i>en caso de que haya quedado</i>	<i>¿Cómo?</i>	<i>tu PAP está bien.</i>
<i>te vas a radiación y con eso vas a quedar bien.</i>	<i>si todavía no me recupero de esto.</i>	<i>Volví al hospital</i>
		<i>había sido un error de papeles.</i>

### **1.2.5. Grandes cambios**

Describe que, tanto en su niñez como en su juventud, fue una mujer tímida y reservada, resultando complicado establecer relaciones sociales. A causa de esta característica, no tomaba la iniciativa, más bien reservaba su opinión o simplemente prefería alejarse de las situaciones que la aquejan.

Sin embargo, el hecho de ser madre genera un cambio rotundo en su personalidad: todo aquello que se encontraba guardado por años aflora y se manifiesta su “garra” como mujer, pues la persona tímida, reservada e incapaz de tomar decisiones por sí misma, desaparece, estableciéndose nuevos aspectos de su personalidad como la fuerza, el valor, la valentía, diciéndole adiós al temor con que toda su vida había vivido.

Luego de esta transformación, decide seguir adelante con su familia, independiente del costo emocional o situaciones adversas que podría estar viviendo en esos momentos, los cuales involucran su matrimonio, hijos, madre y su salud. Cuando su hijo menor tenía 3 años y 6 meses le confirman que presentaba TEA. Su primera reacción fue la de continuar adelante, aceptar lo que estaba viviendo y prepararlo lo mejor posible para la vida. En esos momentos,

las personas que estuvieron de forma incondicional con ella fueron su hijo mayor de 15 años y la directora de ASPAUT, quién resultó de ayuda en cuanto a la búsqueda de información de diversos aspectos y la impulsa a seguir adelante.

En el año 2016 toma la decisión de separarse de su esposo debido a que la relación matrimonial no se encontraba estable y vivían juntos sólo por cumplir bajo un nombre legal, pero sin ninguna contención emocional ni económica. Cuando se produjo esa situación, su esposo le expresó que ella no podría mantener el peso tanto emocional como económico de una familia y de una casa, a pesar de ello, decidió mantener la decisión y estar firme en ella. Al día siguiente, sale en busca de trabajo siendo contratada como cajera en un supermercado sólo los fines de semana. Con el pasar de las semanas se dio cuenta que su fuerza, determinación y valentía eran mucho mayor de lo que imaginaba.

Luego de haber superado varios sucesos en su vida que han puesto a prueba su valentía y ganas de seguir adelante, recuerda con cariño las palabras de su hijo que le recuerdan constantemente su garra de mamá y denotan admiración constante.

### **Transformación de textos en estrofas**

<i>Para mí no fue duro me dieron el diagnóstico y al tiro no más</i>	<i>démosle para adelante con lo que sea</i>	<i>El hecho de tomar la decisión de separarme</i>
<i>buscando vencer y listo</i>	<i>Uno se pone más valiente, en el fondo tiene que ser así la cosa.</i>	<i>fue un cambio fuerte había que hacerlo</i>
<i>tratar de sacar a mi hijo adelante instinto de mamá no más.</i>	<i>Si uno se pone a duelo, ¿quién lo saca adelante?</i>	<i>si no tomaba la decisión yo, firme</i>
<i>La directora a mí me enseñó</i>	<i>Aprendí a ver la vida de otra manera...a considerar más a la</i>	<i>íbamos a seguir haciendo espacio dando vueltas en lo mismo</i>

<i>me dijo tú tení que hacer esto.</i>	<i>gente</i>	<i>En ese tiempo</i>
<i>Ya mamita, vamos, tú puedes.</i>	<i>Yo era callada, para dentro</i>	<i>yo no me di cuenta,</i>
<i>Dios me mandó un hijo discapacitado,</i>	<i>mi marido me decía... "si yo te hablaba, tú hablabai, si no..."</i>	<i>después me vine a dar cuenta de la decisión: ¡qué soy valiente!</i>
<i>yo lo tengo que dejar lo mejor preparado para enfrentar la vida</i>	<i>después me decía cállate</i>	<i>fui valiente... sí.</i>

### **1.2.6. Una mirada diferente**

Se describe como una mujer valiente y que siempre ha reconocido a las personas con alguna situación de discapacidad como iguales a ella, sin mirarlos diferentes y valorándolos en todos sus aspectos. Esto no cambió con el diagnóstico de su hijo, por el contrario, se incrementó al ver la discriminación que sufren todos los niños y niñas que padecen de alguna capacidad diferente. Junto a esto, reconoce que su marido es homofóbico y siempre ha discriminado a personas en diversas situaciones y cuales sean sus características. Ella, en su discurso, manifiesta la necesidad de hacerle conocer que todos son iguales haciendo la comparación de que no le gustaría que a su hijo lo trataran así.

#### **Transformación de textos en estrofas**

<i>Yo no me consideraba una de esas personas que discriminan al resto</i>	<i>Aprendí a ver la vida de otra manera</i>
<i>La diferencia que hace la gente normal con los discapacitados</i>	<i>a considerar más a la gente</i>
<i>los miran en menos</i>	<i>a ponerme en el lugar de los demás</i>
<i>no se da el tiempo de conocerlos</i>	<i>toda la gente va a ser igual</i>
<i>inspiran lástima</i>	<i>todos valen lo mismo</i>

*Mi esposo es homofóbico  
yo le digo ¡oye, momento!  
tú estás tratando mal a una persona diferente  
tu hijo igual es diferente  
¿te gustaría que lo trataran así?  
¡no!...entonces todos valemos lo mismo*

### **1.2.7. El brazo derecho.**

En su narrativa expresa que, sin duda, su hijo mayor ha sido un soporte emocional en todos los procesos que le ha tocado vivir. Su segundo hijo nace cuando este tenía 12 años. Todos se encontraban muy contentos.

Luego de 3 años diagnostican con TEA al menor de sus hijos y, ante la incertidumbre de la situación, la ausencia de apoyo por parte del padre y la falta de información con respecto al tema, expresa que su hijo mayor toma la iniciativa y comienza a investigar a través de internet información sobre TEA. A medida que continúan buscando, le indica e incentiva a acudir a la Casa de la Discapacidad, mencionando que allí les podían dar más información y guiar en torno a diversos temas. Manifiesta que su hijo estuvo presente en cada momento, no sólo como acompañante, sino que también como aquella persona que le daba ánimo y, en muchas ocasiones, le ayudaba a abrir los ojos de lo mucho que ella valía como persona. En su relato, expresa que él le recuerda y ve como una mujer muy valiente, que incluso no se imaginaba lo esforzada que puede ser.

## **Transformación de textos en estrofas**

*Mi esposo nada, en blanco*

*y de ahí con mi otro hijo*

*hasta el día de hoy.*

*En ese tiempo tenía como 15 años*

*Me dijo “mamá, yo voy a buscar qué podemos hacer”.*

*Vamos a la Casa de la Discapacidad*

*ahí te pueden orientar.*

*Partimos.*

*Me dice “mamá, de verdad eres muy valiente”*

*no se te nota*

*pero eres muy valiente.*

*Yo no te creía así,*

*como mujer te las traí*

*tomaste la decisión*

*apechugaste y aquí tai.*

### **1.2.8. Sobre la roca**

Cuando se le pregunta qué es lo que la mantiene fuerte en su vida, de dónde saca fuerzas y que la inspira a seguir adelante, no solo destaca personas sino también a Dios como un ser todopoderoso; a quien le agradece todo lo que tiene, sea bueno o malo, difícil o fácil de obtener, obstáculos o facilidades de su vida. Destaca dentro de todo ello a sus hijos, su casa, su madre y su sanación de cáncer.

## **Transformación de textos en estrofas**

*Soy bien creyente en Dios*

*La fuerza me la da Dios:*

*esta casa fue un regalo de Dios,*

*me dio dos hijos maravilloso,*

*me sanó de lo que yo tenía... cáncer,*

*sea como sea, tengo a mi mamá.*

*Me mandó un hijo discapacitado,*

*este angelito.*

*Me dijo “tú eres capaz de criar un hijo así”*

*¡toma!, te lo presto,*

*Entonces para mi Dios es lo principal*

*¿cómo no estar agradecida con él después de todo?.*

### 1.2.9. Un mensaje esperanzador

De acuerdo a su experiencia, las enseñanzas que en su vida han dejado y los valores que se desprenden, manifiesta en su narrativa mensajes alentadores, de esperanza y consuelo para quienes conocen el diagnóstico. Destacando momentos en que ella sintió el apoyo del centro educativo, médicos y familia, pero sobretodo, de Dios.

#### Transformación de textos en estrofas

<i>Primero que si cree en Dios que se aferre</i>	<i>Hay muchas fuentes de donde sacar información</i>	<i>Es una persona que vale tanto o más que uno.</i>
<i>Y lo otro que la garra uno la lleva por dentro.</i>	<i>que averigüen bien</i>	<i>Y buscar apoyo donde sea,</i>
<i>Aparece la garra de mamá y por mi hijo</i>	<i>que averigüen donde hay centro de atención</i>	<i>ahora hay varios centros, hay apoyo, la gente...</i>
<i>yo lo tengo que ayudar y buscar</i>	<i>que no se queden ahí lamentándose,</i>	<i>los mismo médicos están conociendo más.</i>
<i>¡Si se puede, si se puede!</i>	<i>llorando.</i>	<i>Yo sé que los milagros existen</i>
<i>No es nada del otro mundo, de primera cuesta.</i>	<i>“Diosito, ¿por qué me mandó un hijo así?”</i>	<i>también tiene que poner de su parte.</i>
<i>Uno siempre encuentra apoyo, apoyo hay,</i>	<i>si le mandó un hijo especial,</i>	
<i>hay que saber buscarlo.</i>	<i>es una mamá y un papá especial</i>	
	<i>a ese hijo especial hay que ayudarlo no más,</i>	
	<i>no hacerlo una víctima.</i>	

## **2. Resultados Análisis Entrevistado N° 2 (E. 2)**

### **2.1. Representación Sumaria**

El entrevistado N° 2 es un hombre de 53 años, oriundo del sur de Chile. Su juventud fue marcada por la dictadura militar que sufría el país en esos años. Se caracteriza como un joven tranquilo, de poco pero buenos amigos, gustaba de salir a fiestas y disfrutar de la música. Su personalidad era atrevida y entusiasta.

A los 18 años llegó a Valdivia por motivos de estudios universitarios. Fue ahí donde inició una relación de noviazgo. Con el pasar de los años, decidió casarse con ella y formar una familia. Tuvieron una hija, de la cual tiene una nieta. Luego de algunos años decidieron tener otro hijo. En el año 1995 se trasladan a Santiago, allí matriculan a su hijo en un jardín infantil. Las profesoras sugieren que se realice una evaluación preventiva, ya que ellas observaban algunas conductas que se salían de la norma acorde a su edad. El entrevistado acepta el consejo de las profesoras y lleva a su hijo a un neurólogo, quien determina que presenta un diagnóstico del espectro autista. Es aquí donde sus vidas dan un giro rotundo. Él expresa que sus vidas y expectativas, tanto familiares como personales cambian de rumbo, siendo ahora su hijo quien toma la posición de eje de sus vidas: sus proyectos, planes, viéndose desmoronados por el diagnóstico lapidario que reciben como familia. Es ahí cuando el entrevistado manifiesta que toma la posición de padre responsable que le corresponde y comienza a buscar ayuda y apoyo. Posterior al diagnóstico, su hijo es trasladado a ASPAUT Santiago. Como familia optan por cambiarse de ciudad, a Concepción, donde es matriculado

en la Escuela Centro Integral de Educación Diferencial F – 526. Su vida familiar continúa bajo las sombras del diagnóstico de su hijo, por lo cual decide iniciar un proyecto para abrir una Escuela Diferencial y Centro Terapéutico el cual denominaron ASPAUT, en la comuna de Chiguayante; no sólo para brindar una mejor educación para su hijo, sino para muchas otras personas que se encuentran en la misma situación que ellos. El proceso para abrir ASPAUT fue complicado, manifiesta el entrevistado, ya que se demoró 4 años en llevar a cabo la construcción. En medio de ese proceso hubo cambios políticos a nivel comunal y nacional, lo que obstaculiza la apertura y funcionamiento del establecimiento. En el año 2006, el establecimiento comienza sus clases en una escuela municipal, con una matrícula de 12 alumnos dividido en dos cursos. En el año 2007 la construcción fue finalizada y su hijo ingresa al establecimiento y él se convierte en el representante legal de la institución. A pesar de que asume el diagnóstico, el entrevistado se ha sentido abrumado y denota la gravedad de las dificultades que presenta su hijo, dándole una connotación negativa y trágica, pues al hablar de sus amistades y círculos, destaca la discriminación y el aislamiento que ha sentido como familia y papá, pues su único tema de conversación es su hijo: historia que cuenta una y otra vez. A otros padres les resulta interesante, pero para él es angustiante. Junto a ello, recalca que algunos amigos de la juventud se mantienen, sin embargo, no han participado del proceso que vive con su hijo, siendo actualmente su círculo más íntimo, cercano y permanente a quienes ha conocido en ASPAUT.

## 2.2. Selección de historias

### 2.2.1. Años dorados

El entrevistado vivió su juventud en un tiempo difícil para el país: la dictadura. Sin embargo, ese régimen no fue impedimento para cumplir con los anhelos de un joven luchador. Soñaba con ir a la universidad, luchó para poder conseguirlo y así poder alcanzar la profesión que deseaba en ese entonces, las cuales eran una ingeniería o alguna carrera relacionada con educación. Finalmente, logró concretar una carrera en la Universidad Austral de Chile, sede Valdivia. En este lugar inició una relación de noviazgo, la cual se concretó con un bello matrimonio que continúa hasta el día de hoy.

Junto a su esposa tienen dos hijos, una mujer y un hombre, siendo este último el cual tiene el diagnóstico de TEA. Tal como menciona él, hasta antes del diagnóstico era feliz.

### Transformación de texto en estrofas

*Nací en un tiempo complicado para el país  
En esos años no había democracia,  
había régimen  
vivíamos bajo esa estructura*

*Me gustaba salir, escuchar música,  
compartir con mis amigos  
éramos pocos  
muy cercanos y de confianza*

*Lo que quería estudiar en la universidad:  
ingeniería o educación.  
En esos años tenía polola y quería casarme,  
finalmente lo logré:  
ella es mi esposa.  
Desde joven he luchado por lo que quiero,  
por las metas que pretendo lograr,  
por lo que creo que es correcto.  
Hasta ese momento era feliz.*

*es gente que todavía está*

### **2.2.2. Grandes cambios**

La llegada de su hijo marcó en su vida un antes y un después. Los planes familiares, matrimoniales y personales se vieron alterados por el diagnóstico, cambiando de manera drástica. Por el poco conocimiento de lo que significaba e implicaba el TEA, junto a su esposa comenzaron a indagar e investigar en bibliotecas sobre ello. La información que pudieron recopilar no fue mucha, razón por la cual decidieron cambiarse de ciudad desde Santiago a Concepción y así tener más oportunidades para ayudar a su hijo.

#### **Transformación de texto en estrofas**

*Mi vida era feliz...hasta que llegó mi hijo.*

*tienes que aprender a vivir con eso, es algo que nunca superas.*

*Nos enteramos del diagnóstico,*

*Frustración, desconcierto, angustia, ansiedad, tristeza no sabía qué hacer.*

*eres el padre y tienes que cumplir con tu labor*

*comienzas a buscar cómo ayudarlo.*

*Todo cambió, un giro de ciento ochenta grados.*

*Decidimos cambiarnos de ciudad...fue un tiempo difícil*

*Mi vida cambió totalmente.*

### **2.2.3. Organizando la esperanza.**

Al llegar a Concepción, el entrevistado buscó un colegio que le brindará los apoyos necesarios para que su hijo tuviera un buen desempeño escolar y lograra avances en cuanto a las habilidades descendidas. Por esta razón, decidieron ingresarlo al Centro integral de educación diferencial F-526, ubicado en calle Manuel Bulnes de la ciudad.

Él comenzó a interesarse por el futuro de su hijo y se unió a la asociación de Padres y amigos autistas de la octava región, quienes plantearon la idea de construir una escuela.

Fue un periodo con muchos cambios, principalmente de mando, tanto comunal como nacional. Finalmente, el sueño de construir una escuela se concretó el año 2007, aquí es cuando su hijo ingresa a la escuela diferencial y centro terapéutico ASPAUT ubicado en la comuna de Chiguayante en el que se mantiene hasta la actualidad. El entrevistado cumple con la labor de ser el Representante legal del establecimiento.

### **Transformación de textos en estrofas**

*Una de las mejores decisiones que tomamos  
cambiarnos de ciudad*

*Formo parte de la comunidad de ASPAUT  
se demoró cuatro años todo el proceso*

*Etapa en la cual te das cuenta que tu vida  
nunca volverá a ser la misma  
qué es lo que me ha tocado vivir*

*La vida te da una misión  
venimos a esta tierra para hacer algo.*

*Mi hijo llegó.  
Soy el responsable de hacer algo  
para dejar una huella.*

#### **2.2.4. El lado oscuro**

El entrevistado reconoce que su vida social se ha visto afectada por el diagnóstico de su hijo, que ha cambiado rotundamente luego de este, sobre todo, sus acciones y actividades de rutina se han volcado hacia él: trabajar en el mismo centro educativo y sus amistades se encuentran en ese lugar. A pesar de que reconoce que algunas amistades se han mantenido

desde su juventud, menciona que hace esfuerzos por rodearse de gente de otro entorno. Sin embargo, al momento de participar en actividades nuevas, como lo son las reuniones de apoderados de su nieta y actividades de los apoderados, sus conversaciones se vuelcan a su hijo y, a pesar de que para los demás padres resulta interesante por un momento, él se siente discriminado y excluido.

### **Transformación de textos en estrofas**

<i>Mi tema de conversación no es otro que mi hijo, les parece interesante, pero es un cansancio estar contando siempre la historia. Uno se siente discriminado y aislado.</i>	<i>Con mi esposa muchas veces nos hemos sentido discriminados, rechazados en muchos contextos: hacia nuestros hijos, a nosotros como familia y como papá.</i>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

#### **2.2.5. Un aterrizaje forzoso**

A pesar del componente negativo de su narrativa, el entrevistado reconoce que su vida ha cambiado rotundamente a causa del diagnóstico de su hijo, ha logrado anteponerse a la situación. Esto lo manifiesta en el mensaje que deja para las personas que tienen un familiar con características de TEA, pues siempre hay personas y organizaciones dispuestas a colaborar con el proceso y que hay que seguir adelante sin dar pie atrás.

### **Transformación de textos en estrofas**

<i>Hay un cambio muy grande en la vida todo se viene cuesta arriba.</i>	<i>Que sea valiente, va a hacer difícil tu vida cambia para siempre</i>
-----------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------

*Hay gente dispuesta a ayudarte  
y cosas que puedes rescatar.*

*tus planes, tus proyecciones  
no serán los mismos*

*Tienes que dar la pelea y seguir adelante,  
ser perseverante,  
echarse a morir no es la solución.*

### **3. Resultados Análisis entrevistada N°3 (E.3.)**

#### **3.1. Representación sumaria**

La entrevistada n°3 es una mujer de 43 años. Vivió siempre con sus padres en la comuna de Talcahuano. Recibía de ellos apoyo, sin embargo la dinámica de hogar era estructurada. En su juventud, sus aspiraciones de vida eran ser soltera y sin hijos, al igual que terminar sus estudios y entrar a la universidad. Cuando egresó de cuarto medio tenía dieciocho años, quedó embarazada de su primer hijo. Soltera, sin presencia del padre y solo con apoyo de su familia asumió la responsabilidad.

Luego de tres años del nacimiento de su hijo, comienza a estudiar una carrera técnico-profesional. En el transcurso conoce a un hombre con quien entabla una relación amorosa y se hace partícipe de la crianza de su hijo, dándole su apellido e identificando en él características que no estaban dentro de los parámetros de su edad. Es así como visitan en conjunto diversos médicos, quienes lo diagnosticaron con TEA a los tres años. Expresa que lo primero que pensó fue en seguir adelante, no se sintió desconcertada o con ausencia de información, ya que en su familia tiene un primo que presenta un TGD, por lo que las vivencias, experiencias e incluso formas de reaccionar no fueron desconocidas, al contrario, tenía claro qué hacer y cómo enfrentar este desafío que le presenta la vida. Sin embargo durante un tiempo tenía la esperanza de que “fuera a mejorar”.

Al terminar sus estudios técnico-profesional, continúa su educación entrando a estudiar pedagogía en matemáticas en la Universidad de Concepción.

A los 25 años contrae matrimonio. Un año después queda embarazada de su segundo hijo, quien actualmente tiene dieciocho años.

Cuando tenía 36 años nace su hija menor, quien cursa kínder en un jardín infantil de Chiguayante. Entre los hermanos, es ella quien juega e interactúa con el mayor de ellos, pues el segundo de los hermanos se mantiene centrado en sus asuntos y ajeno a la situación familiar.

Luego de diecinueve años, se divorcia a causa de un constante maltrato psicológico hacia ella y sus hijos. En contraste con esta situación, expresa que este hombre fue importante en su vida: un gran apoyo para ella y su hijo, pues le ayudó -a pesar de no ser su hijo biológico- en el diagnóstico y todo lo que ello implica, estando presente en la realización de rutinas, identificación de manifestaciones, etc. Desde este hecho han transcurrido dos años.

Actualmente vive con sus tres hijos, manteniendo una relación amorosa a distancia. El hogar se mantiene en tranquilidad y armonía. Manifiesta que se encuentra tranquila y feliz en este momento de su vida, agradecida de la vida y por sobre todo de sus padres quien han sido un apoyo a lo largo de toda su vida.

## **3.2. Selección de historias.**

### **3.2.1. Juventud robada.**

Fue madre joven y soltera a la edad de 19 años. Sin experiencia alguna en cuanto a la maternidad, no sabía qué hacer, pues en ese momento había recién egresado de cuarto año medio y veía la maternidad como una responsabilidad que no podía asumir. Cuando se enteró fue terrible para ella y la gente le decía que se había arruinado la vida. Manifiesta que, en un comienzo, no quiso a su hijo, incluso deseaba que sus padres se hicieran cargo de él. Su respuesta fue que debía asumir su maternidad y cuidarlo con el apoyo de ellos tanto en lo económico como emocional. Sin duda fue un duro proceso de aceptación que, luego de un tiempo, se manifestó en sentimientos positivos al reconocer que estaba embarazada.

El nacimiento de su primer hijo fue un proceso difícil. El padre biológico no lo reconoció ni asumió gastos económicos. Por otro lado, su padre cuestionó la situación haciendo referencia a quien era el padre del bebé con la finalidad que asumiera la responsabilidad, lo cual nunca sucedió.

Finalmente, con la ayuda de sus padres pudo criar y mantener a su hijo. Hasta la edad de los tres años. Durante esos años conoció a su segunda pareja, quien le daría el apellido a su hijo (aún sin ser su padre biológico). Luego sus padres le propusieron que comenzara a

estudiar y/o a trabajar, por lo que comienza una carrera técnica, pues no tenía dinero para pagar una universidad.

### **Transformación de textos en estrofas**

*Fui mamá adolescente,  
soltera.*

*Tenía 19 años.*

*El papá nunca lo quiso reconocer.*

*Fue terrible,*

*quise decirle a mis papás que se hicieran cargo*

*Tienes que asumir*

*tú tienes que criarlo.*

*Se me acabó el mundo,*

*se me acabó la vida.*

*Mis papás me dieron el apoyo,*

*me dediqué a cuidar a mi hijo*

*me salté una etapa de mi vida,*

*juventud no tuve.*

*Esto me truncó el estudio.*

*Comencé a estudiar,*

*ahí conocí al papá*

*que le dio el apellido al Felipe.*

*Tenía como tres años.*

### **3.2.2. Atrapada en el limbo.**

El embarazo de su primer hijo no presentó complicaciones y el parto fue por cesárea. Su desarrollo era acorde a su edad hasta que cumplió tres años. Fue ahí donde se dio cuenta, junto a su pareja, que algo no andaba bien, pues tenía conductas que eran repetitivas, no hablaba y hacía cosas distintas al común de los niños de su edad. Llevó a su hijo al pediatra para que lo examinara y le diera alguna respuesta frente a lo que estaba ocurriendo. El doctor le dijo que no hablaba porque era hombre (refiriéndose a que el género masculino se

demoraba más en adquirir el lenguaje en comparación al femenino). No convencidos de ello, su pareja le sugiere que lo lleven a un especialista. Es ahí donde van a visitar a una neuróloga infantil quien le diagnostica un TEA.

Acepta este diagnóstico con mucha tranquilidad y con ansias de superar la adversidad que pueda afrontar. Le hicieron exámenes de todo tipo para saber porque tenía este diagnóstico, pues hay antecedentes familiares con trastornos: su primo tiene diagnóstico TGD con rasgos autistas, pensando así que pudiese ser un antecedente genético. Sin embargo, fue descartado.

### **Transformación de textos en estrofas**

*Embarazo normal,*

*treinta y ocho semanas.*

*Era como un niño normal.*

*Tenía conductas repetitivas,*

*extrañas*

*todo se tiraba encima.*

*Cumplió tres años*

*algo no andaba bien.*

*Los niños se demoran más en hablar.*

*No, no es normal*

*Tiene un trastorno del desarrollo.*

*No es tan agresivo,*

*bien huraño.*

### **3.2.3. Un paso a la vez**

Luego del diagnóstico obtenido, le solicitaron visitar a un fonoaudiólogo. Este les enseñó algunas técnicas para que pudiese desarrollar el área social, ya que su hijo era tímido y lloraba al ver gente desconocida. Es por ello que decide matricularlo en un jardín infantil de

Concepción para que pudiese comenzar a relacionarse con sus pares. Sin embargo, allí no se daba respuesta a su diagnóstico, por lo que lo trasladan al Colegio Integral de Educación Diferencial F-526 ubicado en calle Bulnes de la Comuna de Concepción. Finalmente se radica en Chiguayante y allí asistió a la escuela Santo Domingo.

Al momento que decide comenzar a estudiar en la universidad, su hijo se cambia de escuela nuevamente a Talcahuano, pues sus abuelos maternos lo cuidarían.

Cuando su hijo mayor cumple doce años de edad, la hermana de la entrevistada, quien tiene un hijo con una dificultad intelectual, le sugiere que asista a ASPAUT en la comuna de Chiguayante. En ese lugar fue aceptado de inmediato, pues la escuela consta de un enfoque inclusivo brindando los apoyos necesarios. Allí se encuentra hasta la actualidad.

### **Transformación de textos en estrofas**

<i>Felipe pasó por varias escuelas estuvo en el jardín, Escuela Bulnes. Ahí le formaron todos los hábitos: con la tijera recortar, pintar, todas esas cosas las aprendió ahí. Estuvo en Talcahuano, Higueras con mis papás.</i>	<i>Nos vinimos a Chiguayante escuelita Santo Domingo. Yo estudiaba en la universidad. Por mi tía encontramos aquí ASPAUT cerca de la casa vivía al otro lao.</i>	<i>Solamente para niños autistas también decía con trastorno del desarrollo Felipe calzaba como bien. Unos 10 años más o menos Toda su vida ASPAUT es como otro el enfoque, Harta inclusión.</i>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

### 3.2.4. Una palabra de fuerza

La entrevistada relata que siempre anheló volver a estudiar y trabajar. Sin embargo, le preocupaba el cuidado de su hijo mayor, pues no hablaba más de dos o tres palabras. Debido a ello requería toda su atención, impidiéndole alcanzar sus metas personales.

Esto cambió cuando una docente le propuso que realizará otras actividades más que solo el cuidado de su hijo. Lo que repercutió en un cambio significativo en su vida, logrando juntar dinero para entrar a la universidad, titulándose de Pedagogía en Matemáticas.

#### **Transformación de textos en estrofas**

*¿Qué voy a hacer?*

*estaba en la casa con él,*

*quería trabajar*

*niño con problemas*

*va a ser complicado*

*!No po!,*

*al contrario,*

*Tiene que trabajar*

*apoyar a su hijo*

*tiene que hacer su vida normal.*

*Yo le hice caso*

*me puse a trabajar*

*el Felipe siguió en el colegio.*

*Pasaron los años,*

*quise estudiar en la universidad*

*saqué mi carrera*

*pedagogía en matemáticas.*

*Siempre el Felipe ahí*

*para mí no fue un obstáculo.*

### 3.2.5. Al margen de la sociedad.

A pesar de que frecuenta distintos lugares con su hijo, recuerda un evento en particular donde se evidencia un paradigma social que se manifestó en una visita al consultorio donde se le acercó una mujer, preguntándole como podía ser feliz con un hijo con “problemas”. Ella respondió que se sentía orgullosa de él y no tenía motivos para estar triste.

#### Transformación de textos en estrofas

<i>Cosas que uno le quedan marcadas</i>	<i>Una señora me dijo</i>	<i>La percepción de otras personas</i>
	<i>¿por qué estás tan contenta?</i>	<i>tienes un hijo con discapacidad</i>
<i>Felipe estaba chiquitito.</i>		<i>te vai a echar a morir</i>
<i>A Felipe no se le nota el problema</i>	<i>¿por qué tienes esa cara de felicidad si tienes un niño con problemas?</i>	<i>vai a andar triste toa la vida</i>
<i>La gente se daba cuenta</i>	<i>es mi hijo</i>	<i>vai a tener depresión.</i>
<i>otras personas no.</i>	<i>porque voy a estar triste</i>	
<i>Hasta que te comunicas con él.</i>	<i>estoy orgullosa de él</i>	<i>Al contrario,</i>
	<i>lo tendré siempre conmigo.</i>	<i>me dieron más ganas de seguir.</i>

### 3.2.6. Del amor al sufrimiento

Al principio de la relación, su esposo le otorgaba apoyo en diversos ámbitos tales como enseñarle hábitos y rutinas a su hijo. Desafortunadamente no duró mucho, pues comenzó a ejercer maltrato psicológico hacia ellos. Esto desencadenó el divorcio, desligándose totalmente de su rol como padre. Cabe destacar que significó un cambio positivo en sus vidas, pues la relación entre él y su hijo no era armoniosa.

## **Transformación de textos en estrofas**

*Me apoyó harto*

*le enseñó hartas cosas.*

*Después se desligó completamente.*

*Llegaba el papá y se mandaba a cambiar (Felipe)*

*no le agradaba mucho.*

*Me divorcié por maltrato psicológico*

*el ambiente en casa no era bueno.*

*Ahora como ya no está,*

*todos más tranquilos.*

*Fue algo positivo.*

### **3.2.7. Un hijo programado para ayudar**

En su relato, deja en evidencia su preocupación por el círculo social de su hijo mayor, pues la relación que tiene con sus familiares es escasa, solo existen visitas esporádicas. No obstante, menciona que hasta ahora se encuentra tranquila, porque puede cuidarlo, pero que le provoca incertidumbre lo que ocurrirá en el futuro. Por esta razón, decide tener un tercer hijo con la finalidad de no darle toda la responsabilidad a un solo hermano. Es ahí donde nace la hija menor quien actualmente lo acompaña y juegan. Relación contraria a la que presenta con su otro hermano.

## **Transformación de textos en estrofas**

*La comunicación con él no ha sido tan difícil.*

*Ahora no puedo decir lo mismo con otras personas.*

*Yo no sé qué va a pasar con él,*

*el entorno de él es super cerrado.*

*No sé qué ira a pasar más adelante.*

*Mientras esté yo con él, bien po*

*voy a jubilar*

*voy a morir*

*¿qué pasará con Felipe?*

*¿quién se hará cargo de él?*

*no hay nadie,*

*por lo mismo quise tener a Antonia,*

*para no cargarle toda la responsabilidad a su*

*pasarán los años,*

*hermano.*

*Tampoco la puedes obligar,*

*obviamente ellos van a tener su familia.*

### **3.2.8. Proyección a futuro**

A pesar de que algunas metas se han visto aplazadas por el diagnóstico de su hijo, se encuentra esperanzada y construye los planes para su futuro y el de sus hijos. Frente a ello, se describe como una mujer fuerte que sigue trabajando para darles lo mejor.

Comenta su preocupación sobre el futuro de su hijo mayor, debido a que deberá retirarse de la educación formal en ASPAUT a causa de su edad.

Se encuentra esperanzada con que este establecimiento pueda seguir realizando talleres y pueda mantener la interacción social con otras personas además de su familia.

### **Transformación de textos en estrofas**

*Darle lo mejor a mi hijo*

*todavía estoy joven.*

*Le encanta ir al colegio*

*algo es algo*

*en el que pueda seguir participando*

### **3.2.9. Un mensaje diferente**

A pesar del cambio de planes que significó el nacimiento de su hijo mayor y las complicaciones del diagnóstico hasta la actualidad, manifiesta un mensaje alentador y de esperanza para las personas que comparten su vida con una persona con TEA.

Destaca en su vida grandes profesionales y especialistas con vocación que la han ayudado y apoyado en momentos difíciles; que bajar los brazos en momentos difíciles no es una opción, es más, hay razones mayores para continuar y ser fuerte.

La confianza es un factor importante, no sólo en la persona misma, ni en la gente que te rodea, si no que en el propio hijo que presenta una situación diferente. El sembrar esos valores en los propios hijos, tiene un fruto que trae consuelo y esperanza.

No es un proceso fácil, sin embargo, siempre hay compañía, personas que te apoyan en ese proceso y que impulsan a tu hijo a nuevas metas, personas que se alegran junto a ti por los logros cumplidos, por ejemplo: ASPAUT.

### **Transformación de textos en estrofas**

*Siempre he sido del mismo discurso*

*que sacai con echarte a morir,*

*al contrario tú no puedes ser más débil*

*tienes que ser la fuerte*

*con mayor razón ahora.*

*Confíen en las capacidades de sus hijos*

*son diferentes*

*muy especiales.*

*Tendrán que realizar doble esfuerzo en la educación*

*a la larga verán frutos.*

*Afortunadamente cuentan con especialistas*

*personas con vocación que les ayudaran*

*aconsejaron mucho,*

*por ejemplo ASPAUT.*

## DISCUSIONES

### Discusiones de entrevista n°1

Su discurso narrativo refleja como se aprecia el diagnóstico TEA desde la perspectiva de una madre que debe afrontar las adversidades con solo el apoyo de su hijo mayor. Previo a comenzar este análisis, es necesario relevar el hecho que cada individuo enfrenta las adversidades dependiendo de las experiencias vividas anteriormente, es decir, del trasfondo de su propia biografía, la que se organiza de un modo narrativo. En este sentido, muestra ciertos factores protectores que parecen haber surgido con la finalidad de superar los obstáculos y circunstancias negativas de la vida. Ante esto, es importante recordar, tal y como expresan Torrecillas y Rodrigo (2010) que un factor protector es una influencia que modifica, mejora o altera la respuesta de una persona ante cualquier situación de riesgo. En su caso concreto, esto se manifiesta a través de conductas que llaman la atención debido a su reacción ante las adversidades. En primer lugar, tenemos a una mujer que desde pequeña fue más bien tímida y reservada; sin embargo el convertirse en madre fue uno de los acontecimientos más importantes de su vida, no sólo por el anhelo que tenía de serlo, sino porque este hecho puntual, pudo haber sido lo que impidió que los rasgos de su personalidad se manifestaran previamente.

Posiblemente en ella se ve reflejado un factor de riesgo de tipo familiar según lo que menciona Werner (2010), este sería el maltrato psicológico, específicamente el nexo con su

madre, con la cual nunca existió una relación amena, lo que se asoció, inclusive, con la separación de su esposo, generando poco a poco un desgaste emocional y psicológico. Los constantes conflictos con su madre, generan incluso que se aleje de su familia durante 20 años. Las consecuencias de este hecho culminan en un desapego total con su familia, sin embargo, ante las circunstancias, se activaron nuevos mecanismos como la independencia y la autosuficiencia emocional, rasgos que anteriormente no se encontraban presentes.

Se puede extraer de su relato otro factor de riesgo que estaba “incrustado” en la estructura de su personalidad, específicamente su timidez (lo que en la investigación sobre personalidad es conocido como introversión), característica que ella misma menciona en su relato y con la cual se conecta su aislamiento social. En este sentido y, tal como dice Pilkonis (1997), la timidez tiende a generar conductas de evitación en las relaciones con pares lo que genera dificultades y barreras en situaciones sociales. No obstante, este contexto de factores de riesgo permitió que surgieran ciertos factores protectores en ella al momento de conocer el diagnóstico de su hijo.

Además, se manifiestan factores protectores individuales tales como, empatía la cual se puede observar cuando ella menciona en su relato que su ex esposo era homofóbico. Característica que en ella no se ve reflejada, intensificándose aún más cuando nació su hijo menor, ya que, a pesar de vivir con los prejuicios de otros, jamás dejó de mostrarse empática con las personas que presentan capacidades diferentes. Del mismo modo, se aprecia un buen nivel de autoestima, adecuada motivación de logro y baja desesperanza dado que, tal como

menciona a lo largo de su relato, no se sintió perdida ni sin soluciones ante los nuevos cambios que vivió. Por el contrario, mantuvo la esperanza en modificar la historia de su propia vida.

Otro factor protector es la autonomía en las acciones emprendidas. Durante todo el nuevo proceso que tuvo que afrontar ante las pesquisas entregadas por el doctor en el consultorio, ella se determinó a buscar apoyo en otras redes, realizando toda esta investigación de manera autónoma y mostrando así una alta orientación a la resolución de problemas. Este factor se puede apreciar desde un comienzo de su vida, sin importar las dificultades que tuviera que enfrentar siempre buscaba soluciones.

Por otro lado, un factor protector presente es el género femenino (como proceso de construcción social), donde tal como ella menciona durante la entrevista, debió prevalecer su “instinto de mujer”, de “madre protectora de sus hijos” y que “vela por el bienestar de su familia”. Podemos decir, por tanto, que cumplía las tareas domésticas que implican actividades maternas repetitivas como lavar y cocinar, pero también el prodigar afectos, el cuidado de las relaciones humanas y el modo como se llevan a cabo la comunicación entre niños, con la familia y al interior de la comunidad (Badinter, 1991). Dichas funciones tradicionales, atribuidas a las mujeres, se encarnan en su historia. Sin embargo, después de separarse de su esposo, logra hacerse cargo tanto emocional como económicamente de sus hijos, saliendo adelante con toda la responsabilidad que conlleva un hogar. Este fenómeno

rompe las estructuras de la identidad que existe respecto al género femenino, a las cuales se les considera como inferiores dentro del sistema patriarcal (Fernández, 2008).

Otro de los factores que promueven la resiliencia son su buen temperamento y humor positivo, pues parece no haber dejado de “sonreírle a la vida”. Igualmente, se observa la moralidad y la actuación en conformidad a las costumbres, valores y normas con que sus padres la criaron y que se fueron expresando en su evolución como mujer y madre. Finalmente, la religiosidad es uno de los factores que se ha convertido en un pilar fundamental para desarrollar su resiliencia lo que concuerda con Barbosa (2012), quien señala que la religiosidad parece ser un factor protector que se ve implicado en el desarrollo de comportamientos resilientes.

En cuanto a los factores protectores familiares se presentan la cohesión familiar. Este se puede apreciar en el vínculo y apoyo que le entrega su hijo mayor. Él fue uno de los recursos fundamentales cuando recibió el diagnóstico de su hijo menor y, tal como relata en la entrevista, fue él quien comenzó a buscar en internet las opciones educativas para su hermano. Siempre a nivel familiar encontramos la flexibilidad, lo que se aprecia en las distintas alternativas educativas que buscó para su hijo, explorando los medios que se encontraban cerca de ella para poder entregar una educación de calidad. En una dirección coincidente está la solidaridad y protección entre miembros de la familia, reflejado en el apoyo que le brindó su hijo mayor al estar con ella, principalmente durante el primer periodo de vida de su hijo menor. Ha sido su hijo mayor quien la ha acompañado todos estos años.

Es relevante, también, destacar la competencia maternal como otro factor presente, ya que ella menciona en su narración que el ser madre creó una transformación en su personalidad y desarrolló cualidades que jamás pensó que podría tener. El vínculo estrecho de los hijos con el cuidador primario es otro factor protector presente en las historias, ya que la relación que tienen con ella es una de las razones que los ha mantenido firmes durante los complejos momentos que les ha correspondido afrontar.

El factor protector de apoyo entre hermanos, es aquel que presenta el hijo mayor con su hermano, vinculado con la buena relación que entre ellos hay y que se facilita por la seguridad propiciada por su madre. Por otro lado, el intento de soluciones alternativas a los problemas así como la libertad de expresión de sentimientos también se configuran en sus narrativas y contribuyen a incrementar el compromiso por el bienestar común.

Según lo extraído del relato, podemos decir que no experimentó sensación de agobio o desesperanza ante el diagnóstico de su hijo menor. Antes bien, supo sobreponerse ante aquella noticia que vino a estremecer todo en su mundo. Es por ello que el factor de la ausencia de limitaciones o aislamiento a causa del trastorno estaría presente, pues ella no habría tenido la intención de alejarse de las demás personas; por el contrario, buscó ayuda y persistió en la creación de relaciones positivas y duraderas con profesionales de la red de apoyo.

Al día de hoy, mantiene una estrecha relación con los profesionales del Centro ASPAUT, recalcando durante su discurso que el apoyo que le han entregado ha sido beneficioso para continuar una vida esperanzada y con sentido.

Dentro de los factores protectores comunitarios, se puede observar, en su contexto inmediato, la autoestima colectiva. Esto se refleja cuando su hijo mayor le dice que es una mujer fuerte y valiente, acentuando estos rasgos de su personalidad que se manifestaron al momento de enfrentarse ante situaciones adversas.

Otro factor es el humor social, ya que no pierde el sentido de la felicidad ni se ve afectada por los comentarios de personas ajenas a su realidad de vida. Por otro lado, la honestidad colectiva, se aprecia en su relato al momento de recibir el diagnóstico, tanto de los médicos como de las personas que forman parte del equipo de ASPAUT, quienes le brindan apoyo, contención y herramientas para facilitar el proceso del diagnóstico.

Es así como podemos concluir que en este caso se presentan tanto factores protectores como de riesgo, prevaleciendo los primeros y demostrando que los factores de riesgo pueden funcionar como precursores de los factores protectores en la medida que se generen vínculos positivos. Parece ser que es el equilibrio entre ambos grupos de procesos y elementos el que permite entender la manera en que las personas perciben y dan cuenta de aspectos resilientes en su discurso. Esto quiere decir que ambas dimensiones son favorables para afrontar la adversidad y, en este caso en particular, los rasgos resilientes habrían aflorado con el hecho de ser madre, lo que la ayudó a tomar decisiones significativas e importantes en su vida, especialmente en lo referido al afrontamiento del diagnóstico de su hijo. Delage (2010) avala lo anterior señalando que hay una balanza entre factores protectores y de riesgo, teniendo como resultado que los factores protectores deben imponerse a los factores de riesgo, tal cual

como refleja su narrativa. El producto de este hecho inclina la balanza al lado de la resiliencia por lo tanto, podemos decir que el conjunto de los factores potenció la resiliencia en ella, ayudándola a enfrentar el diagnóstico de TEA de su hijo.

## **Discusiones de Entrevistado n° 2**

El discurso narrativo del entrevistado puede ser entendido como la asimilación traumática del diagnóstico de TEA desde un contexto personal y cultural distinto a la anterior entrevistada. En efecto, su discurso se sustenta en un proceso social e identitario distinto, basándose probablemente en las masculinidades tradicionales y hegemónicas (Connell, 1995), las que suelen estar asociadas a tradiciones conservadoras y prácticas relacionadas con el patriarcado o, al menos, la expresión de un patriarca (Olavarría y Parrini, 2000). Las masculinidades hegemónicas son definidas como identidades de género masculino dominantes que se asocian a la restricción de la expresión de emociones negativas que podrían mostrar vulnerabilidad (p.e tristeza, miedo y vergüenza). Son el núcleo identitario desde el cual se expresa comportamientos de género estereotipados, se centran en el comportamiento más que en las emociones y, en general, se orientan a la productividad, la acción y la resolución de los problemas más que en el contacto emocional con los mismos (Connell, 1995; Olavarria y Parrini, 2000).

Así, en él observamos que el momento del shock inicial es seguido de respuestas de tipo más bien lógico, basadas en el ámbito de lo racional y orientadas casi exclusivamente a la acción. Esto, de modo casi natural, desfavorece las relaciones sociales más profundas y participando de procesos que le ponen en riesgo de profundizar el aislamiento social. Si se defiende la idea que, efectivamente, el entrevistado n° 2 participa de procesos resilientes, necesariamente su modo de resiliencia estaría basado en pilares distintos a las

caracterizaciones ya tradicionales sobre el tema; es más bien una base puesta en una identidad masculina tradicional y hegemónica, por lo que, en el modo de resistir a la adversidad, de procesar la situación y responder a las amenazas, está vinculado a estos elementos culturales y subjetivos. Esto justifica aproximarse, aunque sea someramente, al marco de construcción social de la identidad masculina hegemónica que permite redimensionar la respuesta del entrevistado.

No obstante y, desde una mirada comparativa al tiempo anclada a las visiones de la resiliencia expuestas en nuestro marco teórico, el entrevistado n° 2 parece estar en condiciones tales que su manejo del sufrimiento es efectivamente menor, probablemente por el aislamiento socioemocional y la excesiva concentración en la dimensión conductual en desmedro de la esfera afectiva, lo que se refleja en que sus respuestas verbales a la entrevista son ostensiblemente menores a las entrevistadas. Esto está restringido por el modo de construir la identidad de género, tal y como se mencionó anteriormente.

Frente al relato del entrevistado n°2, los factores protectores que se desprenden son, en cuanto al ámbito individual, la motivación al logro demostrada en la búsqueda de información y apoyo para lograr el pleno desarrollo de su hijo. Con respecto a lo familiar, se encuentra la mayor cantidad de factores, tales como la flexibilidad y cohesión familiar, demostrados en la decisión de cambiarse de ciudad para ampliar las posibilidades de apoyo para su hijo; tamaño familiar pequeño, ya que solo es una familia compuesta por 4 miembros y el nivel educativo de los padres, puesto que ambos cuentan con un título universitario.

Desde los factores protectores de tipo comunitario, se encuentra presente la persistencia de la creación de relaciones positivas y duraderas con profesionales de la red de apoyo.

Sin embargo, a pesar de estas relaciones, presentan como familia un factor de riesgo, llamado aislamiento a causa del trastorno. Lo cual queda en manifiesto en el relato del entrevistado, donde menciona que sus amistades solo se encuentran en el centro educativo donde él trabaja y educa a su hijo y no en otros ámbitos que se le presentan.

### **Discusiones de Entrevistada n° 3**

En el análisis del relato es posible encontrar, no sólo historias que permiten comprender como se ha dado el proceso de asumir la realidad del diagnóstico de su hijo, sino que, además, relatos que permiten identificar la generación de posibilidades para cumplir la tarea de educarlo y acceder a recursos profesionales diversos (médicos y educacionales) que han favorecido su desarrollo integral, permitiéndole que se desenvuelva del modo más autónomo posible en nuestra sociedad; una sociedad que, ante los ojos de ella, parece mostrar desigualdad y pocas oportunidades a las personas con necesidades educativas especiales.

Llevando el análisis de la resiliencia de la entrevistada al terreno de los procesos de afrontamiento del duelo y buscando comprensión en los marcos teóricos, no se halla un calce exacto con cada una de las etapas de dicha teoría. Recordemos que, al respecto, Kübler (1972) describió la existencia de cinco etapas del duelo, lo que ha sido discutido y criticado por diversos autores con posterioridad (Calhoun, Tedeschi & Neimeyer, 2001; James & Friedman, 2009). Dichas críticas parecen aplicar y materializarse en su relato, quien no parece haber vivido las etapas señaladas de este modo tan estricto. Su resiliencia, por otro lado, parece manifestarse de modo transversal en diversos hechos tanto negativos como positivos de su vida. Frente a lo positivo podemos rescatar el responsabilizarse de su embarazo a una edad que no esperaba y luego tomar la decisión de tener dos hijos, retomar proyectos postergados y conocer el diagnóstico de su primer hijo empoderándose de su rol de madre. En cuanto a los aspectos negativos, podemos señalar la paternidad no asumida del padre y la situación de

maltrato psicológico que vivió por parte de su ex marido. En estos hechos refleja su esperanza y valentía frente a la adversidad tomando decisiones, en torno a aspectos emocionales y sociales, que desarrollan una personalidad resiliente.

En ella se muestra la interacción positiva y virtuosa entre diferentes niveles de los sistemas propuestos por Bronfenbrenner en su Teoría Ecológica (1917), siendo sus características personales influenciadas y consolidadas con su familia y entorno comunitario. Resaltando en la segunda esfera, ámbito familiar, el apoyo constante de sus padres y la cercanía de su tía con un hijo de características similares al de ella y, desde su entorno comunitario, la cuarta esfera, los establecimientos educacionales de Bulnes y ASPAUT en conjunto con todos sus profesionales. Estos ámbitos son un pilar fundamental para su resiliencia, pues tal como indica la teoría de Bronfenbrenner, cada esfera influye a las demás, impulsando en concebir distintos tipos de mecanismos de defensa ante la adversidades que se presentan, estableciendo una relación bidireccional entre esferas propiciando elementos facilitadores logrando el intercambio de características y capacidades resilientes.

El “despertar” su resiliencia parece vincularse con el equilibrio que se da entre los factores de riesgos y los factores protectores evidenciados. Referente a los factores de riesgo se presenta en primera instancia la ausencia del padre biológico de su hijo que, a su vez, implica la negación de su primer embarazo y la postergación de sus proyectos. También, se evidencia como un factor de riesgo el maltrato psicológico dado por su segunda pareja, tanto a ella como a sus hijos, que culmina en la separación y el posterior abandono de las

responsabilidades parentales por parte del padre, debiendo ejercer su maternidad en solitario y generando así condiciones crónicas de sobrecarga de responsabilidades relacionadas con la educación y cuidado de los hijos.

Por otro lado, desde la perspectiva de los factores protectores presentes tanto en ella como en su entorno familiar y social inmediato, a nivel individual encontramos diversas habilidades relacionadas con la toma de decisiones y la potenciación de sus proyectos personales, a pesar de la postergación obligada en la que estuvo sumida. Siempre desde el plano de las destrezas, observamos la motivación intrínseca por salir adelante, conservando la convicción por lograr sus metas y cumplir el rol de madre de la mejor manera posible. Esto se ve favorecido por el nivel de educación obtenido, lo cual se traduce en un buen ingreso económico permitiendo volver a poner en marcha sus proyecciones. Al respecto, Cabrera-García, Casas, Pardo & Rodríguez (2017) reportan que las personas con estudios de pregrado y posgrado presentan mayores niveles de resiliencia, en términos de habilidades y apoyo social, que aquellas personas con un nivel educativo de enseñanza básica. Dichas, autoras explican este efecto por la adquisición de competencias de interacción que les permiten reclutar dicho apoyo y resolver problemas, lo que se ve reflejado en su experiencia.

Las competencias parentales y el pertenecer al género femenino (tanto roles como identidades tradicionales de género asociadas al cuidar a otros) igualmente parecen favorecer, no solo en la crianza, sino también en la educación, puesto que se ve empoderada y orgullosa de su hijo, buscando innumerables oportunidades para su desarrollo integral, obteniendo

satisfacción y logros significativos. Junto a ello, su capacidad de tomar decisiones se ha visto fortalecida, considerando retomar sus estudios y establecer una búsqueda de mayores ingresos económicos, lo que más tarde le permitiría estudiar una carrera universitaria. Esto no parece relacionarse exclusivamente con motivaciones egoístas o auto centradas. Es posible interpretar que estos logros se encuentran al servicio de un proyecto común y familiar de desarrollo. Estos nuevos capítulos de su historia personal parecen estar teñidos de incertidumbre y dudas debido a la falta de seguridad y amenaza social al no estar presente en el desarrollo de su hijo. Los factores protectores que emergen de su familia son el estrecho vínculo parental, evidenciados en los diversos momentos en que le brindan su ayuda y espacio para enfrentar situaciones difíciles.

Los factores protectores comunitarios con los que se vincula su relato, parecen estar relacionados con el apoyo de los distintos profesionales de las diversas escuelas a las que ha asistido, en las cuales le dieron sustento socio-emocional y educativo brindándole tranquilidad y seguridad sobre el futuro que tendría su hijo.

## CONCLUSIONES

A partir de los análisis, orientados por la pregunta de investigación enfocada a los significados que permiten comprender la resiliencia en padres y madres con hijos que presentan TEA, aparecen una serie de aspectos, temas y cualidades narrativas que se expondrán a continuación, no sin antes subrayar desde el inicio de este apartado que se ha tratado de dos mujeres y un hombre impactado por procesos socioculturales distintos, lo que ha enriquecido enormemente este trabajo.

Para dar cuenta de las conclusiones, es importante definir la concepción de resiliencia que integra tanto los planteamientos teóricos como la interpretación de las historias recabadas. Concebimos el fenómeno de la resiliencia, desde las narrativas expuestas, como un proceso de respuesta frente a situaciones adversas, estresantes, friccionantes e incluso traumáticas de los agentes en cuestión, que justifican la movilización de recursos internos y externos que son apreciables en los tres discursos rescatados en nuestra investigación.

En primer lugar se encuentra el momento del diagnóstico de TEA. Desde el momento en que conocieron el diagnóstico se aprecia, en primera instancia, reacciones de desconcierto e incertidumbre, expresiones de malestar y dolor que afectan los proyectos personales y familiares. Posterior a ello, se aprecian ciertas características que se pueden vincular a los procesos de duelo, expuestos por Kübler - Ross (1972); en particular se detectan mecanismos de negación y emociones de intensa ira, probablemente dirigidas hacia la vida, Dios, la

genética o hacia sí mismos/as. No obstante, las características del duelo encontradas en los relatos no fueron rígidas sino más bien dinámicas, probablemente por las diversas experiencias vividas por cada uno de los entrevistados. Ahora bien, la situación desde la cual se construye la resiliencia tendría relación con la falta de apoyos inmediatos. Dicha condición comienza, poco a poco, a pasar a segundo plano en el momento en que los agentes involucrados, padres y madres, toman la decisión de buscar información que contribuya a disminuir la incertidumbre experimentada, así como a encontrar apoyo dentro de la familia, centros educativos e incluso acceder ellos mismos a diferentes fuentes de información, para definir qué pasos seguir en cuanto al complejo diagnóstico de sus hijos. Es importante consignar que esta búsqueda de información se lleva a cabo de modo autónomo: madres/padres toman la iniciativa y se sobreponen al “golpe” que significa, no sólo el diagnóstico, sino que las consecuencias psicosociales que están asociadas, para avanzar hacia procesos de resolución o atenuación de la incertidumbre.

Volviendo a la temática del duelo, es importante recordar que existe una etapa llamada “pacto”, la cual consiste en refugiarse en un ser superior (Dios) como medio para enfrentar el diagnóstico. Siendo este utilizado como guía y sustento emocional ante las adversidades que se enfrentan transformándose, además, en un apoyo permanente e incondicional que entrega seguridad y abastece las necesidades. En relación a este resultado, hay coincidencia con lo que encontró Bayat (2007) en términos de que los padres de hijos con TEA tienden a desarrollar el crecimiento espiritual como un factor que los protege de la adversidad. Paralelamente, es

posible extraer de los relatos cierto nivel de desgaste mental y emocional por parte de las madres y del padre, produciendo al parecer cambios en cuanto a sus dinámicas familiares e individuales, proyectos a futuro, sueños personales e inclusive la composición familiar. Esto cobra sentido dentro del marco de procesos de reestructuración a nivel personal, familiar y social, estableciendo un nuevo orden de prioridades y desarrollo de sus vidas. Dichos cambios son aprovechados proactivamente por madres/padre, impidiendo que dichos cambios se transformen en condiciones permanentes de amenaza y conflicto para sus hijos. La reestructuración permite, entonces, la aceptación de nuevas realidades y la generación de nuevas acciones, como las medidas en cuanto a establecer nuevas rutinas diarias, cambios en los estilos de vida y, por sobre todo, la presencia de agentes de apoyo que brindan contención y aportan experiencias para los nuevos desafíos que se le presentan.

Conectado a lo anterior, una de las instancias de gran apoyo que encontramos presentes en las narrativas, es el Centro terapéutico y escuela diferencial ASPAUT, el cual surge, ante la necesidad de prestar ayuda a los padres, madres y niños que presentan TEA. El centro, desde su funcionamiento, ha prestado ayuda como un sistema de apoyo integral, donde el/la estudiante es considerado/a de modo integral y en todos los ámbitos que lo rodean. Es así como apoya su educación y, por sobre todo, a sus padres y familiares que asisten al centro educativo, brindándoles herramientas a través de talleres informativos, reuniones entre padres y/o equipo multidisciplinario y seminarios con personas interesadas en el tema para que las familias desarrollen sus vidas de la manera más normal posible. El mismo centro ASPAUT,

como sistema, ha protagonizado procesos de resistencia frente a las adversidades que se han presentado desde su fundación. También ha avanzado en acortar la brecha de discriminación presente en la sociedad actual, instruyendo a padres y madres en cómo incluir a sus hijos en la vida y quehaceres cotidianos, así como fomentando la inclusión social de actividades diarias de las personas con TEA con el fin de erradicar o mitigar la discriminación social. Y es precisamente la discriminación social la que aparece como un factor determinante y transversal en las historias de madres y padre con hijos que presentan TEA. Dicho proceso se evidencia en fenómenos de exclusión educativa y social, tales como la falta de establecimientos educacionales especializados en estudiantes con TEA, falta de información y prejuicios sociales teniendo que enfrentarlas en su diario vivir, pero que, en estos casos, según sus narrativas no se refleja. Es así como la institución ejerce protección a sus miembros a través de la entrega de información, acogida y su integración a la comunidad educativa. Sus historias parecen indicar que la lucha contra la discriminación es un proceso constante y que no da tregua. Han sentido la discriminación de manera cercana a causa de una sociedad que olvida la esencia del hombre y la mujer y que denota las características distintas a lo común como un componente negativo basándose en creencias populares erróneas e influidas por el miedo a lo desconocido. Entonces, ASPAUT se ha convertido en un agente protector que brinda no solo la información necesaria para comprender a las personas con TEA, sino también apoyo multidisciplinario en aspectos psicológicos y sociales a quienes acompañan al niño, niña, adolescente y joven, proveyendo además, un sentimiento de pertenencia, pues los profesionales y apoderados se convierten en amigos cercanos que comparten una visión del

mundo e intereses comunes. Los padres tienden a ausentarse de la sociedad, volcándose a la crianza de sus hijos, postergando proyecciones personales y familiares. Esto produce aislamiento social, dejando de lado sus amistades y actividades cotidianas.

En relación a la percepción de aspectos positivos o resilientes, los resultados de la investigación coinciden con los de otra materia, en los cuales también se ha encontrado una relación significativa entre género femenino y percepción de aspectos positivos siendo madre de un hijo con diagnóstico TEA (Hastings, Kovshoff, Ward, Degli Espinosa, Brown & Remington, 2005), en comparación con el hecho de pertenecer al género masculino. En este sentido, la resiliencia parece tener un vínculo con la construcción y el ejercicio tanto de la maternidad como de la paternidad, así como con el rol de género que se co-construye en las relaciones sociales y una serie de aspectos relacionados con estos procesos. Los mismos, parecen materializarse en mandatos y reglas sociales que moldean las expectativas de, al menos, estos padres y madres.

Desde este punto de vista, cada persona estaría intentando adecuar su comportamiento a valores y principios personales que concuerden con estas construcciones de rol de género. Es así como la mujer se dedicará al cuidado de su hogar, al ser guía y cuidadora de sus hijos dándoles herramientas y valores para alcanzar un desarrollo social óptimo y autónomo. En cuanto al padre, tiende a ser el pilar central dentro de la estructura familiar cumpliendo con la labor de proveedor económico que además ejerce los roles de modelaje, socialización y vinculación con la sociedad y la cultura.

En la actualidad, el padre es la figura de autoridad de la familia que lo vincula a la sociedad. Junto a ello, el papel de la madre ha cambiado significativamente en las últimas décadas, compatibilizando la crianza de sus hijos con el proveer sustento económico al hogar. No obstante, el análisis anterior necesitará mayores exploraciones futuras dado que las mujeres entrevistadas se encontraban sin pareja, a diferencia del hombre entrevistado. Esto es relevante dado que otros estudios (Kayfitz, Gragg & Robert Orr, 2010) han encontrado que el estrés de la pareja parece tener un efecto modulador de la propia experiencia positiva (en este contexto, de resiliencia) por lo que el hecho de no tener pareja podría interpretarse como un factor protector en la medida que se tiene un estresor menos y mayores posibilidades de manejo o de toma de decisiones.

Desde el punto de vista del aporte a la profesión, esta investigación permite conocer y comprender los procesos que atraviesan los padres y apoderados al momento de tomar contacto con el diagnóstico y lo que ello conlleva. Todo esto se une a la posibilidad de conocer algunos elementos que permitan desarrollar un ambiente de empatía que da paso a detectar momentos traumáticos para así apoyar y promover la resiliencia. Además, constituye un estímulo a reconocer la resiliencia personal. También, surge la invitación a conocer y promover factores protectores -sobre todo en el ámbito interpersonal, dado que parece haber procesos de aislamiento en todas las narrativas analizadas- detectar los factores de riesgo y acrecentar la esperanza en los/as apoderados/as.

Como institución, generar instancias para ayudar y crear soluciones en conjunto con el equipo multidisciplinario. Además de buscar el atenuar el riesgo, enriqueciendo sus vínculos sociales y afectivos para así incentivar e incrementar las habilidades para enfrentar la adversidad. Esto implica trabajar y pensar de manera colaborativa, teniendo en cuenta la visión de diversos profesionales contribuyendo a la búsqueda de respuestas para lograr la resiliencia.

### **Limitaciones del estudio**

En el transcurso del estudio, se han detectado distintas limitaciones, deficiencias o errores que son necesarios de conocer para corregir y mejorar en investigaciones futuras.

La primera de ellas es la comunicación a tiempo y respuesta tardía con los entrevistados en cuanto al coordinar horarios y días propicios para realizar la entrevista debido a sus ocupaciones y quehaceres diarios.

Una segunda limitación fueron las dificultades e inexperiencia para realizar entrevistas de carácter investigativo. Es así como las preguntas, en el caso del entrevistado n° 2 no se apegan, de manera estricta, a la pauta realizada con anterioridad o generaban relatos resilientes convenida con el profesor guía del estudio, lo que podría explicar el menor nivel de resiliencia reconstruido en dicho participante. De hecho, en algunos momentos, se profundizó en aspectos dolorosos, nada resilientes, que hacen emerger a un personaje más bien deprimido.

Como tercera limitación, se encuentra el carácter dinámico de la resiliencia que, en este estudio, no permite conocer sus cambios o adaptaciones en la vida de los participantes y la aparición o ausencia de factores (pasando de riesgo a protector o viceversa).

### **Proyecciones de la investigación**

Las proyecciones que se desprenden del estudio para investigaciones futuras son múltiples. Una de ellas es la realización de un estudio que determine los procesos de resiliencia entre hombres de diferentes edades, niveles educacionales, económicos y socioculturales para indagar el efecto o asociación de estas variables con procesos de resistencia a la adversidad y cómo el diagnóstico afecta o se involucra con el rol de género.

Además de ello, el realizar una preselección de participantes resilientes mediante la aplicación de instrumentos que permitan evidenciar, medir o detectar perfiles resilientes. Si dichos instrumentos no están disponibles para nuestro país y para personas adultas sería necesario realizar un estudio que cree o adapte dicho instrumento.

También sería interesante indagar los procesos de resiliencia desde múltiples perspectivas y/o desde un enfoque sistémico que permita conocer el comportamiento y asignación de significados de todo el sistema familiar, incluyendo al “paciente índice”.

Desde nuestra profesión y en diversas áreas, el realizar una investigación que considere el estudio de los efectos de una intervención temprana que promueva la resiliencia o la

potencie en madres y padres sobre el diagnóstico de TEA y la adaptación de su vida a ello, resultaría necesario para comprender su funcionamiento y aplicaciones futuras.

También realizar estudios que evidencien el efecto de los docentes y la escuela en la resiliencia de los apoderados.

## REFERENCIAS

- Acevedo, V. E., & Restrepo, L. (2). De profesores, familias y estudiantes: fortalecimiento de la resiliencia en la escuela. *Revista latinoamericana de Ciencias Sociales, niñez y juventud*, 10(1), 301-319.
- Alonso, L. E. (2003). *La mirada cualitativa en sociología: una aproximación interpretativa*. Madrid, España: Editorial Fundamentos
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders DSM II*. Washington D.C: Masson.
- American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders DSM II*. Washington D.C: Masson.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders DSM III*. Washington D.C: Masson.
- American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders DSM III R*. Washington D.C: Masson.
- American Psychiatric Association. (1995). *Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders DSM – IV*. Washington D.C: Masson.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders DSM – V*. Washington D.C: Masson.
- Arce, M. (2008). *Soluciones pedagógicas para el autismo: qué hacer con los TGD*. Barcelona, España: Lexus.
- Balaguer, A., Duch, R., Martínez, M., Miró, R. & Rodríguez, I. (2015). *Diversidad (es): Discapacidad, altas capacidades intelectuales y trastornos del espectro autista*. Barcelona, España: Editorial UOC.

- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser padre o madre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Barcelona, España: Gedisa.
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser madre o padre: Fichas de la guía para padres biológicos, acogedores, adoptivos y profesionales de la infancia*. Barcelona, España: Gedisa.
- Banat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Bayle, N. (1993). *Bayley scales of infant development*. New York, USA: Psychological Corporation.
- Benard, B. (2004). *Resiliency: What we have learned*. San Francisco: Editorial West.
- Bernard, B. (1999). Applications of resilience: Possibilities and Promise. *Resilience and Development: Positive Life Adaptation* 3, 269-277.
- Bolívar, A. (2002). ¿De nobis ipsis silemus?: Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación. *Revista Electrónica de Investigación Educativa*, 4(1), 01-26.
- Bronfenbrenner, U. (1979). The ecology of human development: Experiments by nature and design. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Bronfenbrenner, U. (1981). *Ecology of Human Development: Experiment by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts. Harvard University Press.
- Bruner, J. (1998) *Actos de significado: Más allá de la revolución cognitiva*. Madrid, España: Editorial Alianza.
- Cabrera-García, V. E., Casas, K. T., Pardo, S. L., & Rodríguez, D. M. (2017). Analysis of resilience in divorced people according to their educational and income levels. *Psicogente*, 20(37), 161-172.

- Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., & Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Cañón, O., Peláez, M. & Noreña, N. (2005). Reflexiones sobre el socioconstruccionismo en psicología. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 238-245.
- CIE-10 (1992). *Trastornos mentales y del comportamiento*. Madrid: Meditor.
- Clemente, D. (2009). Autismo diagnóstico precoz. *Portales médicos*, 32, 22-25.
- Colapinto, J. A. (1995). Dilución del proceso familiar en los servicios sociales: implicaciones para el tratamiento de familias negligente. *Proceso familiar*, 34 (1), 59-74.
- Coletti, M. & Linares, J.L. (1997). *La intervención sistemática en los Servicios Sociales ante la Familia Multiproblemática*. Barcelona: Paidós.
- Connell, R. (1995). *Masculinities: Knowledge, Power and Social Change*. Los Angeles: University of California Press.
- Connell, R. (1995). *Masculinities: Knowledge, Power and Social Change*. Los Angeles: University of California Press.
- Cyrulnik, B. (2001). *La maravilla del dolor: el sentido de la resiliencia*. Ediciones graficas SA.
- Delage M. (2010). *La resiliencia familiar: El nicho familiar y la superación de las heridas*. Barcelona, España: Gedisa.
- Diaz, A, & Gallegos, P. (2009) Relación entre la Resiliencia y el Funcionamiento Familiar. *Revista Psicología Iberoamericana*, 17 (1), 05-14.
- Dyer, J. & McGuinness, T. (1996). Resiliencia: Análisis del concepto. *Archivos de enfermería psiquiátrica*, 10 (5), 276-282.

- Fernández, X. (2008). *Construcción social del género: conceptos básicos*. Costa Rica: Poder judicial.
- Fraser, M. W., Kirby, L. D. & Smokowski, P. R. (2004). Risk and resilience in childhood. *Risk and resilience in childhood: An ecological perspective*, 2, 13-66.
- Garay, A., Iñiguez, L. & Martínez, L. M. (2002). Perspectivas críticas en Psicología social: herramientas para la construcción de nuevas psicologías sociales. *Boletín de psicología*, 72, 57-78.
- García, M. C. & Domínguez de la O. E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11 (1), 63-77.
- García, M. C. & Domínguez, E. (2013). Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1).
- Gergen, K. (1996). *Realidades y relaciones: Aproximaciones a la construcción social*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Gómez, S. L., & Cernuda, C. J. C. (2007). Curso y pronóstico del trastorno autista. *Pensamiento Psicológico*, 3(8), 19-29.
- Gracia, E. & Músitu, G. (2000). *Psicología social de la familia*. Barcelona: España. Paidós.
- Grotberg, E. (1999). Contrarrestar la depresión con los cinco bloques de construcción de la resiliencia. *Alcanzando la juventud hoy*, 4 (1), 66-72.
- Grotberg, E. H. (2000). International resilience research project. *Science Publications*, 379-399.

- Grotberg, E.H. (1995). *The international resilience project: Research, application, and policy*. Lisbon, Portugal: Editorial ERIC.
- Grotberg, E.H. (2001). *Nuevas Tendencias en Resiliencia*. Barcelona, España: Paidós.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(5), 635.
- Hawley, D. R. (2000). Implicaciones clínicas de la resiliencia familiar. *American Journal of Family Therapy*, 28 (2). 101-116.
- Hobson, R. P. (1995). *Autism and the development of mind*. Hove: Psychology Press.
- Iacoboni, M. (2009). Imitation, empathy and mirror neurons. *Annual review of psychology*, 60, 653-670.
- Ibáñez, T. (2001). *Municiones para disidentes: realidad - verdad - política*. Barcelona España: Editorial Gedisa.
- Iñiguez, L. (2003). *Análisis de discurso: manual para ciencias sociales*. Barcelona, España: Editorial UOC.
- James, J. W., & Friedman, R. (2009). *The grief recovery handbook: 20th anniversary expanded edition*. New York: Harper Paperbacks.
- Kalawski, J. P. & Haz, A. M. (2003). Y... ¿Dónde está la resiliencia? Una reflexión conceptual. *Interamerican journal of psychology*, 37(2), 365-372.
- Kaplan, H. (1999). Toward an understanding of resilience: a critical review of definitions and models. *Resilience and Development: Positive Life Adaptation* 3, 17-84.

- Kaplan, H. B. (1999). Toward an understanding of resilience: A critical review of definitions and models. *Resilience and development. Positive life adaptations*. Nueva York: Plenum Press.
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343.
- Kotliarenco, M. A., Cáceres, I. & Fontecilla, M. (1997). Estado de arte de resiliencia. Organización Panamericana de la salud.
- Landau, J. (2007). Enhancing resilience: Families and communities as agents for change. *Family Process*, 46 (3), 351-365.
- Landau, J. (2007). Enhancing resilience: Families and communities as agents for change. *Family process*, 46 (3), 351-365.
- Landesman, S., DeLuca S. & Echols, K. (2006). *La resiliencia en familias con niños con capacidades diferentes*. Buenos Aires: Gedisa.
- Larbán, J. (2013) *Vivir con el autismo: Una experiencia relacional*. Barcelona, España: Editorial Octaedro.
- Lösel, F.; Bliesener, T. & Kferl, P. (1989). *On the Concept of Invulnerability: Evaluation and First Results of the Bielefeld Project*. New York: Harper Paperbacks.
- López S. & García, C. (2008). La conducta socio-afectiva en el trastorno autista: descripción e intervención psicoeducativa. *Pensamiento Psicológico*, 4(10), 111-121.
- Luthar, S. (1993). Methodological and conceptual issues in research on childhood resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 441-453.

- Luthar, S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. *Developmental psychopathology*, 3, 739-795.
- Luthar, S. S. & Cushing, G. (1999). Measurement issues in the empirical study of resilience. *Resilience and Development: Positive Life Adaptation 3*, 129-160.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of resilience. *A critical evaluation and guidelines for future work. Child Development*, 71, 543-562.
- Masten A. & Obradovic J. (2006). Competence and Resilience in Development. *Resilience in Children*, 1094, 13-27.
- Masten, A. & Obradovic, J. (2006). Competencia y resiliencia en el desarrollo. *Anales de la Academia de ciencias de Nueva York*, 1094(1), 12-27.
- Masten, A. (1999). Resilience comes of age: Reflections of the past and outlooks for the next generation of researches. *Resilience and Development: Positive Life Adaptation 3*, 281-296.
- Masten, A. (2001). *Ordinary magic: Resilience processes in development. American Psychologist*, 56(3), 227-238.
- McCubbin, H. I. & McCubbin, M. A. (1988). Tipologías de familias resilientes: Papeles Mínimos.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51, 103-111.
- McLeod, J., & Balamoutsou, S. (2001). A method for qualitative narrative analysis of psychotherapy transcripts. *Psychological Test and Assessment Modeling*, 43 (3), 128.
- Melillo, A. & Suárez, O. E. (2001). Resiliencia. *Descubriendo las propias fortalezas. Buenos Aires: Paidós.*

- Mesibov, G. y Howley, M. (2010). *El acceso al currículo por alumnos con Trastornos del Espectro del Autismo: Uso del programa TEACCH para favorecer la inclusión*. Ávila, España: Autismo Ávila.
- Miguel, M., & María, A. (2006). El mundo de las emociones en los autistas. *Teoría de la Educación. Educación y Cultura en la Sociedad de la Información*, 7(2), 169-183.
- Milgram, N. & Palti, G. (1993). Psychosocial Characteristics of resilience children. *Journal of Research in Personality*, (27), 207-221.
- MINEDUC. (2009) Decreto 170. Santiago.
- Minuchin, S. & Fishman, H. (2004). *Técnicas de Terapia Familiar*. Buenos aires: Paidós.
- Monroy Cortés, B. G. & Palacios Cruz, L. (2011). Resiliencia: ¿Es posible medirla e influir en ella. *Salud Mental*, 34 (3), 237-246.
- Navarro, J. & Beyebach, M. (1995). *Avances en Terapia Familiar Sistémica*. Buenos aires: Paidós.
- Olavarria J., y Parrini R. (2000). *Masculinidad/es: Identidad, sexualidad y familia*. Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano, 2000.
- Organización panamericana de la salud. Salud del adolescente. OPS/OMS. (1995). Washington. P.
- Oros, L. (2009). El valor adaptativo de las emociones positivas: una mirada al funcionamiento psicológico de los niños pobres. *Interamerican Journal of Psychology*, 43 (2), 288-296.
- Osborn, A. (1993). *What is the value of the concept of resilience for policy and intervention*. Londres: International Catholic Child Burea.

- Otzen, T. & Manterola C. (2017). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Int. J Morphol*, 35 (1) 227-232.
- Patterson, J. M. (2002). Integrar la resiliencia familiar y la teoría del estrés familiar. *Diario de matrimonio y familia*, 64 (2), 349-360.
- Ramachandran, V. (2006). Mirror neurons and the brain in the vat. *EDGE*, 69, 134-140.
- Rutter, M. & Rutter, M. (1992). *Developing Minds: Challenge and Continuity across the Life Span*. Londres: Penguin Books.
- Rutter, M. (1990). Comentario: Algunas consideraciones de enfoque y proceso con respecto a los efectos de las depresión parental en los niños. *Psicología del desarrollo*, 26 (1), 60.
- Rutter, M. (1991). Resilience: Some conceptual considerations. *Initiatives Conferences on Fostering Resilience*, 14(8), 628- 631.
- Sandoval, J. (2004). *Representación, discursividad y acción situada: introducción crítica a la psicología social del conocimiento*. Valparaíso, Chile: Editorial Universidad de Valparaíso.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M. & Bishop, S. L. (2010). Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord*, 40(2), 167-178.
- Sousa, L (2008). *Strengthening vulnerable families*. New York: Nova Science Publishers.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España: Editorial Paidós.

- Torrecillas, A. M. & Rodrigo, M. J. (2010). La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica, psicológica y educativa. *La atención temprana: un compromiso con la infancia y sus familias*, 165, 37.
- Ungar, M. (2004), Un discurso construccionista sobre la resiliencia: contextos múltiples, realidades múltiples entre niños y jóvenes en riesgo. *Juventud y sociedad*, 35 (3), 341-365.
- Vanistendael, S. (1994). Resilience: a few key issues. Malta: International Catholic Child Bureau.
- Walsh F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42, 2-18.
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family process* 35, 261-281.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). New York: Guilford Press.
- Walsh, F. (2004) Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process*, 1-18.
- Werner, E. E. & Smith, R.S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York: McGraw Hill.
- Werner, E. E. (2000). Protective factors and individual resilience. Handbook of early childhood intervention, 2, 115-132.
- Werner, E. E., & Smith, R.S. (1992). *Overcoming the odds: High-risk children from birth to adulthood*. Ithaca, New York: Cornell University Press.

Werner, E. E., & Smith, R.S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience and recovery*. Ithaca, New York: Cornell University Press.

Williams, J. Whiten, T. Suddendorf, T. & Perret, D. (2001). Imitation, mirror neurons and autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 25(4), 287-295.

Wing, L. (1989). *Early Childhood Autism. Clinical, educational and social aspects*. Oxford: Pergamon Press.



**PAUTA PARA EVALUAR SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN**

NOMBRE DEL EVALUADOR	MARIANELA HERRERA LARA
TÍTULO DEL SEMINARIO EVALUADO:	NARRATIVAS Y SIGNIFICADOS QUE PERMITEN COMPRENDER PROCESO DE RESILIENCIA EN MADRES Y PADRES DE HIJO E HIJA CPN DOAGNOSTICO DE TRASTORNO DEL ESPCTRO AUTISTA EN LA ESCUELA EN LA ESCUELA DIFERENCIALY CENTRO TERAPEUTICO ASPAUT DE LA COMUNCA DE CHIGUAYANTE
ESTUDIANTE (S) AUTOR (ES) DEL SEMINARIO	FERNANDA IBAÑEZ, MONICA MARTINEZ, KATHERINE RUBILAR Y PAULA VALLEJOS
CARRERA	PEDAGOGIA EN EDUCACION DIFERENCIAL
PROFESOR GUÍA	JOSE LUIS SALAS

**Nota:** Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.

**A. De La Formulación del Problema (25%)**

INDICADORES	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes empíricos, contextuales y teóricos.	6,4
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio.	1,0
3. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	6,2
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de las disciplinas pedagógicas.	6,5
5. Adecuada identificación y/o definición operacional de variables y/o categorías de análisis.	6,0
6. Fundamentación y justificación del problema basado en antecedentes bibliográficos y de trabajos de investigación relevantes en el campo de estudio.	6,6
<b>Promedio</b>	<b>5,5</b>

**B. DEL MARCO TEÓRICO REFERENCIAL (20%)**

INDICADORES	Nota
1. Pertinencia y relevancia de la bibliografía (si corresponde a las disciplinas pedagógicas, actualizadas).	6,6
2. Uso del lenguaje técnico coherente con la temática estudiada.	6,6
3. Calidad y precisión del marco teórico/ Conceptual.	6,5
<b>Promedio</b>	<b>6,6</b>

**C. Del Diseño Metodológico del Problema (20%)**

INDICADORES	Nota
1. Precisión del enfoque o modelo de investigación.	6,6
2. Presentación del método de investigación y su diseño.	6,6
3. Coherencia entre el enfoque investigativo, las fuentes de recogida de datos y el problema estudiado.	6,6
4. Precisión en la descripción de la población objetivo o de los participantes, su rol y función que cumplen en la investigación.	6,0
5. Precisión de las estrategias y técnicas de recogida de datos.	6,6
6. Descripción del procedimiento investigativo y/o escenarios donde se realiza la investigación.	6,6

7. Control de validez y confiabilidad y/o de credibilidad y consistencia interna de la información.	6,0
8. Consistencia entre unidad de análisis, fuentes y técnicas de análisis de la información.	6,6
<b>Promedio</b>	<b>6,5</b>

#### D. DEL CONTENIDO TEMÁTICO Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (25%)

INDICADORES	Nota
1. Procesamiento, análisis e interpretación pertinentes de los resultados o hallazgos de investigación.	6,5
2. Presentación de los hallazgos o resultados de forma clara y sintética.	6,5
3. Discusión de los resultados de la investigación.	6,5
4. Conclusiones sustentadas en los resultados o hallazgos.	6,4
5. Explicitación de las proyecciones y de las limitaciones del estudio.	6,4
6. Congruencia entre conclusiones, discusión y sugerencias que se realiza a partir de los resultados o hallazgos de la investigación.	6,5
<b>Promedio</b>	<b>6,5</b>

#### E. DE LOS ASPECTOS FORMALES (10%)

INDICADORES	Nota
1. Títulos pertinentes y sintéticos .	6,0
2. Estructura organizada de los contenidos atendiendo al enfoque y método investigativo.	7,0
3. Correcto uso de ortografía.	7,0
4. Coherencia en la redacción.	7,0
5. Sistematización en la formulación de citas y referencias bibliográficas.	6,5
6. Uso del sistema de citas bibliográficas, de acuerdo a normas APA.	6,5
<b>Promedio</b>	<b>6,6</b>

#### 2. RESUMEN DE LA EVALUACIÓN

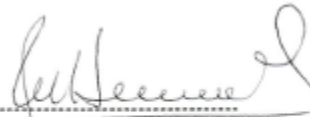
Aspectos	Ponderación	Nota	Puntaje porcentual
A. De la Formulación del problema	25%	5,5	13,75
B. Del Marco Teórico referencial	20%	6,6	13,2
C. Del Diseño Metodológico de la investigación	20%	6,5	13
D. Del Contenido Temático y los Resultados	25%	6,5	16,25
E. De los aspectos formales	10%	6,6	6,6
<b>Nota promedio final</b>			<b>6,3</b>

#### 3. OBSERVACIONES O COMENTARIO DE SÍNTESIS.

Resuma su opinión global en un comentario, que a su juicio, revele los aspectos más sobresalientes, tanto en lo referido a las fortalezas, como a las debilidades de este Seminario de Investigación, o indique las modificaciones que a su juicio deben realizarse a este trabajo para proceder a su calificación final.

Falta detallar la fundamentación y relevancia del problema, además de considerar los supuestos.  
 En el marco teórico: se sugiere ordenar las ideas y sintetizar  
 Revisar las conclusiones deben dar cuenta de los objetivos de la investigación y contractarlo con la teoría.

Aprobada en Consejo de Facultad / septiembre de 2016



FIRMA PROFESOR EVALUADOR

Fecha: 5 de sept 2017



UNIVERSIDAD CATOLICA  
DE LA SANTISIMA CONCEPCION  
FACULTAD DE EDUCACION

**PAUTA PARA EVALUAR SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN**

NOMBRE DEL EVALUADOR	CARMEN MARIA CAMPOS AGUILERA
TÍTULO DEL SEMINARIO EVALUADO:	Narrativas y significados que permiten comprender los procesos de Resiliencia en madres y padres de hijos e hijas con diagnóstico del Espectro autista en la escuela diferencial y centro terapéutico ASPAUT de la comuna de Chiguayante.
ESTUDIANTE (S) AUTOR (ES) DEL SEMINARIO	Fernanda Ibañez Mónica Martínez Katherine Rubilar Paula Vallejos
CARRERA	PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL
PROFESOR GUÍA	JOSE LUIS SALAS HERRERA

**Nota: Evalúe de 1.0 a 7.0 cada uno de los indicadores que se presentan esta pauta.**

**A. De La Formulación del Problema (25%)**

INDICADORES	Nota
1. Construcción del objeto de estudio a partir de la presentación de antecedentes empíricos, contextuales y teóricos.	7.0
2. Supuestos o hipótesis de trabajo en correspondencia con el objeto de estudio.	7.0
3. Objetivos formulados con claridad y coherentes con el problema y el objeto de estudio.	5.0
4. Relevancia del problema de investigación en el contexto de las disciplinas pedagógicas.	4.0
5. Adecuada identificación y/o definición operacional de variables y/o categorías de análisis.	7,0
6. Fundamentación y justificación del problema basado en antecedentes bibliográficos y de trabajos de investigación relevantes en el campo de estudio.	1.0
<b>Promedio</b>	<b>5.2</b>

**B. DEL MARCO TEÓRICO REFERENCIAL (20%)**

INDICADORES	Nota
1. Pertinencia y relevancia de la bibliografía (si corresponde a las disciplinas pedagógicas, actualizadas).	6.8
2. Uso del lenguaje técnico coherente con la temática estudiada.	6.8
3. Calidad y precisión del marco teórico/ Conceptual.	5.0
<b>Promedio</b>	<b>6.2</b>

**C. Del Diseño Metodológico del Problema (20%)**

INDICADORES	Nota
1. Precisión del enfoque o modelo de investigación.	7,0
2. Presentación del método de investigación y su diseño.	7,0
3. Coherencia entre el enfoque investigativo, las fuentes de recogida de datos y el problema estudiado.	7,0
4. Precisión en la descripción de la población objetivo o de los participantes, su rol y función que cumplen en la investigación.	7,0
5. Precisión de las estrategias y técnicas de recogida de datos.	7,0
6 Descripción del procedimiento investigativo y/o escenarios donde se realiza la investigación.	7,0
7. Control de validez y confiabilidad y/o de credibilidad y consistencia interna de la información.	7,0
8 Consistencia entre unidad de análisis, fuentes y técnicas de análisis de la información.	7,0
<b>Promedio</b>	<b>7,0</b>

**D. DEL CONTENIDO TEMÁTICO Y LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN (25%)**

INDICADORES	Nota
1. Procesamiento, análisis e interpretación pertinentes de los resultados o hallazgos de investigación .	6,5
2. Presentación de los hallazgos o resultados de forma clara y sintética.	6.5
3. Discusión de los resultados de la investigación.	6.5
4. Conclusiones sustentadas en los resultados o hallazgos.	7.0
5. Explicitación de las proyecciones y de las limitaciones del estudio.	7.0
6. Congruencia entre conclusiones, discusión y sugerencias que se realiza a partir de los resultados o hallazgos de la investigación.	7.0
<b>Promedio</b>	<b>6.8</b>

**E. DE LOS ASPECTOS FORMALES (10%)**

INDICADORES	Nota
1. Títulos pertinentes y sintéticos .	6.0
2. Estructura organizada de los contenidos atendiendo al enfoque y método investigativo.	6.0
3. Correcto uso de ortografía.	6.5
4. Coherencia en la redacción.	6,0
5. Sistematización en la formulación de citas y referencias bibliográficas.	6,5
6. Uso del sistema de citas bibliográficas, de acuerdo a normas APA.	6,5
<b>Promedio</b>	<b>6.3</b>

**2. RESUMEN DE LA EVALUACIÓN**

Aspectos	Ponderación	Nota	Puntaje porcentual
A. De la Formulación del problema	25%	5.2	1.3
B. Del Marco Teórico referencial	20%	6.2	1.2
C. Del Diseño Metodológico de la investigación	20%	7.0	1.4
D. Del Contenido Temático y los Resultados	25%	6.8	1.7
E. De los aspectos formales	10%	6.3	0.6
<b>Nota promedio final</b>			<b>6.2</b>

**3. OBSERVACIONES O COMENTARIO DE SÍNTESIS.**

Resume su opinión global en un comentario, que a su juicio, revele los aspectos más sobresalientes, tanto en lo referido a las fortalezas, como a las debilidades de este Seminario de Investigación, o indique las modificaciones que a su juicio deben realizarse a este trabajo para proceder a su calificación final.

La presentación escrita de esta investigación está bien estructurada y se aprecia rigor en el desarrollo general. El tema a investigar y contexto corresponden a un área de desarrollo profesional y de apoyo los alumnos con TEA. Revisar la introducción que debe contener:

- A Un enunciado sintético de los antecedentes del problema (investigaciones previas)
- b. La relevancia del trabajo (actualidad, aporte al conocimiento científico o tecnológico, prevalencia del problema, posibles aplicaciones de los resultados, etc.)
- c Una formulación clara del problema que se investigó, explicitando los objetivos generales y la naturaleza del estudio.
- d. Un resumen de cómo se lograron los objetivos
- e. Se pueden agregar otros antecedentes en relación a la motivación que existió para la elaboración del trabajo.
- f. Una orientación al lector de la forma en que se ha organizado el texto.

No se observa la identificación del problema. Los objetivos pueden mejorarse en su redacción tanto el general como los específicos en relación a al análisis respecto a la resiliencia y las conclusiones.

El marco teórico tiene un fuerte componente bibliográfico que sustenta las ideas centrales, sin embargo, se debe revisar y organizar el contenido desarrollado de lo general a lo específico, sin repetir o dando mayor coherencia a lo presentado. El marco metodológico tiene un desarrollo completamente articulado con los contenidos que se abordan.

Los resultado de las entrevista están muy bien desarrollados en cuanto al contenido y organización de los relevantes de los relatos. La discusión está bien lograda con ideas avaladas por marco conceptual claramente expuesto. Es posible enriquecer las conclusiones en relación a los objetivos planteados una vez que se revisen.

Revisar los detalles registrados en el texto por la docente informante.

**Aprobada en Consejo de Facultad / abril de 2011**

  
FIRMA PROFESOR EVALUADOR

Fecha: 23 de agosto 2016