



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE POSTGRADO**

**CONSTRUCCIÓN DE IDENTIDAD PERSONAL EN NIÑOS Y NIÑAS CON UN
HERMANO/A CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA DE MEDIANO Y
ALTO FUNCIONAMIENTO**

Tesis para optar al grado de Magister en Psicología, mención Psicología Clínica Infanto
Juvenil

Ps. Christianne Ellwanger Alfaro

Profesora tutora de tesis: Ps. Flor Quiroga Ortega

Santiago de Chile, año 2022

AGRADECIMIENTOS

A mi tutora, Flor Quiroga, por su generosidad y capacidad de poder transmitir sus conocimientos, sus paper, correos y juntas virtuales. Por corregir cada detalle y guiar mi primer acercamiento a la investigación, permitiendo que esta idea ilusionada se pueda concretar.

A mi familia (papá, mamá, Yeyo, Ale, Pepe) por creer y sobre-creer que puedo, por motivarme, enseñarme, ayudarme y guiarme siempre. Por acompañarme en todo el camino.

A cada paciente y familia que comparten su mundo en torno a esta condición y me permiten ser parte de él. A Julieta por enseñarme en cada una de sus palabras la importancia de este vínculo fraterno y permitirme trabajar en conjunto, los aspectos importantes de sí *“...porque, aunque el grite, yo sé que lo hace porque él tiene un problema, no porque quiera hacerlo, así que yo le doy la mano y le digo tranquilo está todo bien...y todo eso a mí no me molesta, me gusta, porque desde que nací y toda mi vida voy a cuidarlo para que nada le pase”*.

RESUMEN

Nombre del autor: Christianne Ellwanger Alfaro

Profesor guía: Flor Quiroga Ortega

Título de la tesis: Construcción de identidad personal en niños y niñas con un hermano/a con Trastorno del Espectro Autista de mediano y alto funcionamiento.

Esta investigación tuvo como objetivo, conocer la construcción de identidad personal en niños y niñas entre 7 y 10 años de la ciudad de Santiago, que tienen un hermano/a con Trastorno del Espectro Autista (TEA), bajo una epistemología constructivista evolutiva. De esta forma, se pretende ampliar y visibilizar la postura de niños y niñas que viven con un hermano con una condición crónica, específicamente TEA y cómo puede repercutir en una de las tareas fundamentales del ser humano, la construcción de identidad personal. Siendo un aporte para la salud mental en la infancia y las investigaciones bajo el paradigma constructivista. El diseño de esta investigación fue cualitativo, utilizando una estrategia narrativa para el análisis y el procedimiento del dibujo con relato para acceder a las narrativas verbales y visuales de los seis participantes que conformaron la muestra final. Como resultados, se obtuvo la presencia de las tres dimensiones de la identidad personal planteadas por Gabriela Sepúlveda, resaltando la integración del hermano/a con TEA como uno de los ejes en la integración con otros. Se concluye que, la presencia de un/a hermano/a con TEA, es una variable que repercute en el proceso de construcción de identidad personal, en la población en estudio.

Palabras claves: Identidad personal; Trastorno del Espectro Autista; Constructivismo evolutivo; Narrativas; Fraternidad, Niños.

Mail: christianne.ellwanger@gmail.com

ÍNDICE

	Página
INTRODUCCIÓN.....	1
MARCO REFERENCIAL TEÓRICO	7
1. Trastorno del Espectro Autista (TEA)	7
1.1 Breve evolución histórica del diagnóstico	7
1.2 Concepción clínica del diagnóstico.....	10
1.3 Prevalencia	12
1.4 Etiología y patogénesis	13
1.5 Comorbilidades	15
2. Familia y diagnóstico.....	17
2.1 Dinámica familiar.....	18
2.2 Contexto familiar con un miembro con TEA.....	20
2.3 Importancia de las relaciones fraternas	22
2.4 Relaciones fraternas con un hermano/a con TEA	24
2.5 Niño/a “con” un hermano/a con TEA vs hermano/a “de” un niño/a con TEA.....	26
3. Construcción de identidad personal	28
3.1 Construcción de identidad personal desde el enfoque constructivista evolutivo	29
3.2 Construcción de identidad personal en niños y niñas en edad escolar.....	35
3.3 Identidad de niños/as con hermanos/as con alguna condición crónica.	37
OBJETIVOS.....	40
MARCO METODOLÓGICO	41
1. Diseño de investigación	41
2. Muestra	41
2.1 Diseño muestral.....	41
2.2 Constitución de la muestra final.....	43

3. Técnicas de producción de información y recolección de datos.....	44
4. Procedimiento para la recolección de datos.....	45
4.1 Estrategia de acceso a los participantes.....	45
4.2 Administración de la técnica de recolección de datos.....	48
5. Análisis de los datos	49
5.1 Descripción y justificación de las modalidades de análisis seleccionadas.....	49
5.2 Unidades de análisis	52
5.3 Procedimiento implicado en el análisis.....	53
6. Garantías éticas.....	55
ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS	57
Análisis intracaso.....	58
Unidad del sí mismo	68
Integración del si mismo.....	72
Integración con otros	82
CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN	95
1. Construcción de identidad personal en los niños/as con un hermano/a con TEA	95
1.1 Análisis de los aspectos evolutivos en la construcción de identidad.	96
1.2 Exploración de la integración y percepción de tener un hermano con TEA en la propia identidad.....	101
1.3 Conducta prosocial, proyecciones futuras y test SDQ	107
2. Discusión: Aportes, Limitaciones y Desarrollos futuros.....	108
2.1 Aportes	108
2.2 Limitaciones	109
2.3 Desarrollo futuro/ proyecciones	110
ANEXOS	123

INTRODUCCIÓN

La construcción de identidad personal es un proceso evolutivo que se desarrolla durante toda la vida, y que está en constante estudio y observación, por las múltiples influencias directas e indirectas que las personas reciben. El modo de aproximarse a las distintas experiencias y el cómo se significan e integran, va a depender de la etapa de la vida en la que cada persona se encuentre (Capella, 2011). Se obtiene así, que, independiente de la etapa del desarrollo, la construcción de identidad, es un proceso de constante integración y diferenciación del sí mismo y de otros, por las múltiples influencias que se obtienen del entorno (Sepúlveda, 2020). Dentro de estos diversos factores, la creciente globalización, también repercute en el ámbito personal de los habitantes de una población y en las diversas identidades que se pueden ir adquiriendo (Castell, 2010). Por lo tanto, la interacción entre el individuo, su contexto y los otros, va a influir en las nuevas trayectorias de su vida y en los significados que va a ir otorgando a sus experiencias (Marie, 2008).

Se pueden observar distintas dimensiones que pueden influir en la construcción de identidad, como la pertenencia a un grupo (familiar, escolar, social), la cultura, la historia de vida, el periodo evolutivo, los modelos recibidos, entre otras. Recalcando como factor transversal en la vida de las personas, la influencia de la familia (Eddy, 2014; Castell, 2010).

En el ámbito familiar destaca la influencia del rol fraterno, ya que, los/as hermanos/as son el primer agente socializador, es decir, supone el primer contacto de los individuos con el mundo social real, en donde este contacto varía según diversas características, entre las que se encuentran: la edad de los hermanos/as, el orden de nacimiento, así como la presencia o no de alguna patología crónica en alguno de los/as hermanos/as (Jara, 2014). En base a esto último, se ha visto que, frente a la presencia de alguna condición, pueden presentarse cambios en las relaciones fraternales, dado el surgimiento de posibles efectos emocionales, conductuales o psicológicos en los hermanos/as sin una condición particular, lo cual puede deberse a la interferencia en las relaciones sociales primarias, por una insatisfacción de las necesidades de reciprocidad (Lizasoáin, 2010). Por otro lado, en ciertos casos, la presencia de un hermano/a con alguna condición, puede llegar a promover el desarrollo conductual prosocial en el resto de los hermanos/as, dado el involucramiento y los cuidados que se requieren (Thomas, 2015). Por tanto, el crecer en un ambiente en donde uno de los hermanos/as presenta una condición permanente, puede repercutir no sólo a nivel emocional

o conductual, sino que también experiencial, y por ende identitario, dado que no se puede separar en el proceso de construcción de experiencias, al sujeto con el que se interactúa constantemente (Ibáñez, 2017).

Dentro de las condiciones crónicas que pueden generar repercusiones en las dinámicas fraternas, se encuentran los Trastornos del Desarrollo Neurológico, designados por el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría en su 5ta versión (DSM-5), que agrupan una serie de cuadros crónicos de manifestación temprana, que clínicamente se caracterizan por la perturbación grave y generalizada de las diversas áreas del desarrollo del niño/a. Actualmente el DSM-5 reconoce la subcategoría Trastorno del Espectro Autista (TEA), que es una condición del neurodesarrollo caracterizada por una deficiencia persistente en la comunicación e interacción social, así como por patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades, y que causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del niño/a (American Psychology Association [APA], 2013), lo cual se da en mayor o menor grado a lo largo de toda la vida.

Lo anterior, implica que ciertas personas pueden presentar un compromiso más severo que otras, por lo que, la manifestación conductual va a variar según cada individuo (American Psychology Association [APA], 2013). En relación a esto último, el DSM 5 propone una división de tres niveles, según el funcionamiento intelectual (cognitivo), social y del lenguaje: **grado 1**, aquellas personas de alto funcionamiento, que en general tienen un buen desempeño, sobre todo en lo cognitivo, pero requieren ayuda en el ámbito social; **grado 2**, son aquellos de mediano funcionamiento, que requieren ayuda notable, en especial en la inflexibilidad cognitiva y en la limitación de respuestas sociales; **grado 3**, aquellos de bajo funcionamiento, que requieren ayuda muy notable, ya que, presentan una mínima comunicación social y gran interferencia en los distintos ámbitos de su vida (Hervás, 2017).

Poniendo el foco específicamente en los niños/as y adolescentes con TEA, se ve que las relaciones que ejercen con el resto pueden ser muy particulares, destacando ciertas características como: la sensación de autosuficiencia; suelen evitar las miradas con el resto; tienden a anclarse en sus propias sensaciones, lo cual les dificulta una relación emocional adecuada con otros; se ve interferida la intencionalidad, así como la capacidad de empatizar (Hervás, 2007; Viloca, 2014). Estas características, dificultan de igual manera, que tanto los

profesionales que trabajan con personas con esta condición, como los familiares que los rodean, puedan acceder y comprender de mejor manera su mundo interno.

Al mencionar y exponer la dificultad que pueden presentar en sus relaciones, se observa que no sólo afecta a la persona que la posee, sino que también compromete a su entorno inmediato, es decir, a los cuidadores y hermanos/as que viven con ellos, ya que, el tener un miembro de la familia con algún tipo de condición física o psicológica, es un factor potencial que puede afectar la dinámica familiar (Martínez, 2008). Por dinámica familiar se entiende a la serie de situaciones de naturaleza social, psicológica y biológica, que están presente en las relaciones de cooperación, poder y conflicto entre los distintos miembros que conforman la familia (Torres, 2008). En el caso específico de las familias de niños/as con TEA, las investigaciones han mostrado que, muchas familias presentan niveles de estrés crónico, el cual puede estar dado por la incertidumbre del diagnóstico, la falta de un pronóstico claro y/o por múltiples efectos que puede causar esta situación en el ambiente familiar como en la convivencia en el hogar. A lo anterior, se le suma que, los tratamientos con mayor evidencia y éxito, sugieren un compromiso constante de los padres o cuidadores, en cuanto a tiempo y apoyo (Martínez, 2008; Venturella, 2016), lo cual, puede aumentar el sentimiento de sobreprotección hacia el hijo/a con esta condición, eximiéndolo de responsabilidades, en desmedro de los otros hijos/as, a quienes, por el contrario, se le pueden dar responsabilidades que si estuvieran en otro contexto, no tendrían que asumir, adquiriendo muchas veces un rol protector hacia el hermano/a que posee alguna condición particular (González, 2018).

En base al punto anterior, se puede observar que, las investigaciones realizadas en familias con niños/as y adolescentes con TEA, se han centrado en los padres o cuidadores y sus necesidades, dejando de lado el estudio del desarrollo psicológico de los hermanos/as de personas que presentan un TEA, sus vivencias, necesidades y dificultades relacionadas con la experiencia de tener un hermano/a con tal condición, y convivir en un entorno familiar que puede presentar un menor o mayor grado de estrés debido a lo mismo. Cabe destacar que los escasos estudios que se han realizado en niños/as con algún hermano/a con condición crónica, en general se han centrado en las repercusiones conductuales, emocionales o sociales (Harris, 2001; Ibáñez, 2017; Jara, 2014) y no en sus aspectos evolutivos, y menos aún en el desarrollo del proceso de construcción identitario. En este sentido, se puso énfasis en los niños/as con

un hermano/a con TEA, ya que, los estudios identitarios están fuertemente ligados a los cuadros clínicos y psicopatológicos de las personas (González, 2018). Dada esta situación, se consideró relevante realizar esta investigación, donde se tiene como protagonistas a los hermanos/as sin cuadro clínico diagnosticado, quienes puedan informar en cuanto a su construcción de identidad bajo estas condiciones.

Para conocer y comprender la construcción de identidad personal en este grupo específico, la investigación se centró en el enfoque teórico constructivista evolutivo. Este enfoque hace alusión al ser humano como un agente activo en la construcción de los significados que realiza sobre sí mismo y sobre la realidad, dados a través de las distintas experiencias a lo largo de la vida de cada ser, lo que les confiere la característica de ser único y particular (Capella, 2011; Sepúlveda, 2020). Sumado a lo anterior, lo evolutivo, se toma de la lectura piagetiana, en donde se enfatiza que los sistemas orgánicos van evolucionando a través de distintas etapas a lo largo del ciclo vital, siguiendo el principio de estabilidad y el principio de cambio (Sepúlveda, 2020). En base a esta perspectiva, la identidad se define como un proceso, de carácter activo, interactivo, y, por ende, social, a través de distintos actos de significados, que se construyen a lo largo de toda la vida, otorgando un sentido de mismidad y continuidad temporal (Sepúlveda, 2020).

Bajo este modelo, Sepúlveda (2020), plantea que la organización de la identidad personal, está mediada por tres procesos. **Unidad de sí mismo:** centrado en el ¿Quién soy? en donde el ser humano debe realizar una afirmación del sí mismo y reconocerse como un ser único y diferente, lo cual se va logrando a través del proceso de diferenciación, teniendo como tarea, además, el reconocer al otro como semejante. **Integración del sí mismo:** se ve implicada la integración de la historia vital del individuo (pasado, presente y futuro) aceptando las contradicciones que se dan a lo largo de la vida, así como la integración social, educacional y familiar, para incorporar los distintos roles que ejerce la persona, y así dar un sentido de continuidad. **Integración con otros:** se relaciona con el reconocimiento desde otros, al incorporarse a diversos grupos en diferentes ámbitos (educacional, familiar, político, entre otros); se ve enfrentado a las limitaciones puestas desde la realidad o desde el otro, por lo tanto, implica cómo los otros se integran en el sí mismo, a la vez que se van diferenciando de ellos. Estas tres unidades se toman como objetivo de estudio, para dar cuenta del proceso de construcción de identidad en los niños/as que tienen un hermano/a con TEA.

En relación a la identidad, Erikson (1985) plantea que la formación de esta, es un proceso continuo que está en constante cambio y que se va desarrollando paralelamente a la evolución histórica del individuo, desde los primeros encuentros del bebé con su figura materna o cuidador. Por ende, sería un proceso que involucra una progresiva diferenciación, continua y nunca estable, en un constante encuentro con otros que influyen en la construcción, destacando así aspectos evolutivos, psichistóricos y sociales en el proceso identitario. Ante esto, Valenzuela (2012) añade, que el niño/a va construyendo su identidad personal, tempranamente en la relación que va estableciendo con los objetos del mundo, iniciando su integración desde los sentidos. En la medida que los niños/as van creciendo, incrementa la necesidad de constancia de los objetos y el ambiente.

En este sentido, se realizó la investigación en la edad escolar, etapa, en donde la familia sigue teniendo un rol primordial en la construcción de identidad (Eddy, 2014), pero, además, los niños y niñas empiezan a tener influencias externas, al ingresar a un nuevo sistema social con normas distintas, en el que comparten con pares con estilos relacionales y de funcionamiento diferente. Por otro lado, los estudios en torno a la identidad personal, tienden a centrarse en la adolescencia, etapa en la que Erikson plantea la crisis de “identidad vs confusión de rol” (Erikson, 1985). Por tanto, el hacer una investigación en una etapa previa a la crisis mencionada, permite identificar dificultades en la construcción identitaria y poder así intervenir a tiempo en los aspectos que sean necesarios, teniendo los resguardos para apoyar a los niños/as en su construcción de identidad.

En cuanto a la identidad en niños/as con un hermano/a con alguna condición crónica, la revisión bibliográfica da cuenta de escasas investigaciones, sobre todo cuando la condición gira en torno al TEA, en especial en Chile. Es por ello, que, en esta investigación, se pone el foco en esta población en específico, sin enfatizar en las posibles repercusiones sintomatológicas en los/as hermanos/as sin la condición, más bien centrada en los niños/as con un proceso adaptativo dentro de su desarrollo, dando cuenta de elementos claves en su construcción de identidad. De esta manera, se ve la necesidad y aumento de interés en investigar sobre esta temática poco explorada.

Por lo tanto, el conocer la experiencia de construcción de identidad personal de un grupo limitado de personas (niños y niñas escolares) que tienen un hermano/a con TEA, puede dar un indicio y apertura a una temática poco estudiada y muy relevante tanto en el

ámbito social como clínico. Desde una perspectiva social, el dar cuenta de esta situación, en una población que tiende a no ser prioritaria, puede dar señales de posibles repercusiones en la vida diaria de los hermanos/as sin TEA, lo cual, como sociedad, puede ayudar a visibilizarlos aún más, integrándolos de mejor manera y así hacerse cargo de sus necesidades con igual prioridad que los hermanos/as con TEA. Desde una perspectiva clínica o terapéutica, puede aportar, por un lado, en las propias terapias de los niños/as con TEA, en dar luces de cómo se puede integrar a los hermanos/as con desarrollo neurotípico, sin exigirles un rol que no le corresponda a su edad, pero incluyéndolos de tal forma que sea beneficioso para todo el sistema fraternal y familiar, sin que existan rezagos, ni que algún miembro de la familia se vea afectado e incluso perjudicado. Por otro lado, y como se mencionó anteriormente, permitiría realizar las intervenciones que sean necesarias, si existieran indicadores que dan cuenta de un desarrollo identitario que puede estar en crisis o con elementos que sea necesario intervenir, para que la tarea del desarrollo de la identidad en etapas claves, sea llevado a cabo de la mejor manera posible, anteponiendo las posibles dificultades que puedan presentarse.

Por último, es importante mencionar, que los hallazgos que puedan surgir de esta investigación, pueden estimular y orientar futuras investigaciones desde una perspectiva cualitativa como cuantitativa, ya que hay muchas variables que pueden ser estudiadas en profundidad y a mayor escala, para así tener un mayor entendimiento del desarrollo de la identidad en niños/as que tienen un hermano/a con TEA.

A raíz de lo expuesto, surge la pregunta de investigación ¿Cómo es la construcción de identidad personal de los niños/as entre 7 y 10 años que tienen un hermano/a con TEA?

MARCO REFERENCIAL TEÓRICO

A lo largo de este capítulo, se expondrán las principales referencias teóricas, que ayudan a contextualizar la pregunta de investigación planteada. En primera instancia, se abordará el Trastorno del Espectro Autista, su concepción histórica y clínica, así como la prevalencia y etiología, para tener una mayor comprensión del diagnóstico. Posteriormente, se describirán los hallazgos relacionados con la dinámica familiar frente a condiciones crónicas, resaltando la importancia del rol fraterno en el desarrollo de los niños/as y el cambio de rol que se puede llegar a tener frente a determinadas condiciones. Por último, será abordado el concepto de construcción de identidad personal desde una perspectiva constructivista evolutiva en diálogo con postulados de otros autores, que hacen referencia al proceso identitario en la niñez.

1. Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El Trastorno del Espectro Autista, es una condición del neurodesarrollo caracterizada por una deficiencia persistente en la comunicación e interacción social, así como por patrones restrictivos y repetitivos de comportamientos, intereses o actividades, lo cual se da en un mayor o menor grado a lo largo de toda la vida. Lo anterior, implica que ciertas personas pueden presentar un compromiso más severo que otras, por lo que, la manifestación de conductas va a variar según cada individuo, dependiendo de su compromiso cualitativo y cuantitativo (American Psychology Association [APA], 2013).

La anterior descripción da cuenta de lo que hoy se entiende por TEA, según los criterios establecidos por el manual diagnóstico DSM-5. Pero, antes de llegar a la concepción actual, existió un recorrido histórico y clínico de las dimensiones o rasgos, hasta llegar a tener una comprensión más acabada de la condición. En este apartado teórico, si bien se abordarán conceptos importantes del diagnóstico, no se profundizará a cabalidad en cada uno de los complejos detalles, dado que el foco de la investigación no es el diagnóstico en sí.

1.1 Breve evolución histórica del diagnóstico

La manifestación clínica de lo que hoy se conoce como autismo o TEA, probablemente ha existido a lo largo de toda la historia, pero es la terminología exacta y la utilización de determinados criterios, los que han hecho que históricamente se haya ido

diferenciando y separando de otros diagnósticos. En este intento de caracterizar el autismo, diversos médicos, especialmente psiquiatras, han aportado a la concepción que hoy en día se tiene del TEA. Para poder realizar este breve recorrido histórico, se destacan algunos de los aportes considerados más significativos para su comprensión.

En primer lugar, se menciona a Eugen Bleuler (1875-1939), psiquiatra suizo, que en 1911 para el *Tratado de psiquiatría* describió síntomas fundamentales de la psicosis esquizofrénica, creando el término “autismo”, el cual alude a la retirada activa que realizan los pacientes con esquizofrenia hacia sí mismos o su vida de fantasía, separando su mundo de la realidad exterior, por un intento de poder hacer frente a experiencias externas intolerables en ese momento (Garrabé, 2012).

Posteriormente, y basándose en la terminología de “autismo” propuesta por Bleuler, en 1943 el psiquiatra austriaco Leo Kanner (1894-1981) publicó uno de los artículos fundamentales sobre la historia del autismo “*Autistic disturbances of affective contact*”, en el que destacó ciertas peculiaridades que observó en un grupo de niños/as con características similares, diferenciándolos de sus diagnósticos anteriores y caracterizándolos como “*autismo infantil precoz*”. Dentro de estas características centrales del diagnóstico se encuentran: aislamiento autístico (vuelta hacia sí mismos como rasgo central); incapacidad para poder establecer relaciones; actividades repetitivas y relaciones particulares con determinados objetos; deseo de mantener la rutina y el orden de objetos; dificultades en el lenguaje y comunicación efectiva; buen potencial cognitivo, limitado a temáticas de su interés (Artigas-Pallares, 2012)

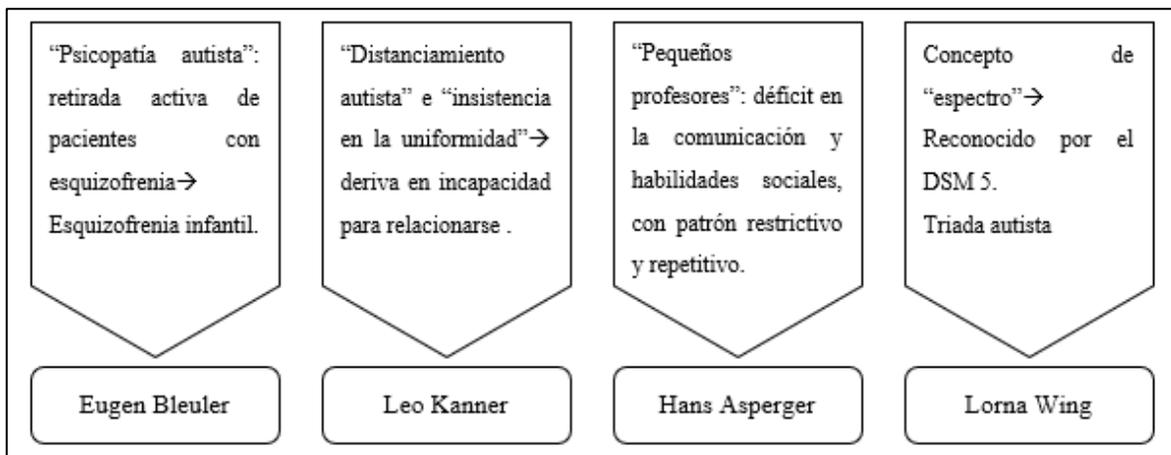
Un año después, y probablemente de manera casual, el médico vienés Hans Asperger (1906-1980), realizó publicaciones en alemán, tras efectuar observaciones similares a Kanner sobre las características de un determinado grupo. Dentro de las descripciones de este grupo observado destaca: dificultad en la habilidad para hacer amigos; falta de empatía; falta de reciprocidad en las conversaciones; intereses particulares; movimientos “torpes”; comportamiento como “pequeños profesores”, siendo esta última característica la que más se resalta en sus hallazgos, la cual alude a la gran capacidad de hablar sobre sus propios intereses. Años después, y en base a los postulados de este autor, a aquellas personas que presentaban dificultades en la comunicación e interacción social, pero que resaltaban en su

desempeño cognitivo, se les catalogaba dentro del Trastorno de Asperger (Baron-Cohen, 2015).

Dado el idioma de las publicaciones de Asperger, sus postulados no fueron masivamente visualizados, si no hasta 1981, cuando la psiquiatra británica Lorna Wing (1928-2004), realizó una traducción de los trabajos de Asperger al inglés, introduciendo el concepto de “asperger” al habla inglesa (Baron-Cohen, 2015; Wing, 1993). A este trabajo realizado por Wing, se le suma la visión que propuso del autismo como un síndrome, que presenta tres dimensiones sintomáticas básicas o nucleares (tríada autista): dificultades en la comunicación social, particularmente en la reciprocidad; alteración en la comunicación y el lenguaje verbal y no verbal; alteración en la conducta y en el pensamiento. Sumada a esta visión sindromática del autismo, otro de los grandes aportes de Wing, fue la introducción del concepto “espectro” para referirse a pacientes con autismo, al darse cuenta de las diferencias existentes entre las distintas personas con el mismo diagnóstico (concepto acuñado por el DSM-5 en su definición actual) (Morales, 2010; Wing, 1993)

Figura 1

Resumen de los principales aportes teóricos



Al hacer alusión a este breve recorrido histórico, se resaltan algunos conceptos claves para la comprensión cualitativa del diagnóstico, que poco a poco se fue operacionalizando para tener una comprensión más acabada del TEA y así facilitar el diagnóstico e intervención, a través de manuales de diagnósticos universales.

1.2 Concepción clínica del diagnóstico

Hablar de trastornos o condiciones mentales, es situarse en uno de los mayores problemas de salud, por el gran sufrimiento que podría causar en las personas que lo padecen y su entorno, sumado a lo invisibilizadas que llegan a ser y el estigma que generan. Al no presentar un correlato fisiológico y tener síntomas que se sobreponen entre las distintas condiciones, muchas veces las causas del malestar personal tardan tiempo en ser descubiertas. Para poder dar solución a esa dificultad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) han motivado la evolución de las bases conceptuales de los criterios diagnósticos, con el fin de estandarizar las clasificaciones de uso común con criterios uniformes, así como aportar en las investigaciones clínicas que se realizan (Gutiérrez, 2013). De esta manera, crean la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) y el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) (Urrego, 1999).

Como se mencionó anteriormente, el autismo no era clasificado como tal, sino hasta fines de la Segunda Guerra Mundial, con los aportes de Kanner y Asperger, quienes acuñaron la terminología en sus observaciones -con ciertas diferencias- lo que permitió separar al grupo de personas con esta condición de lo conocido como “esquizofrenia infantil” o “psicosis infantil” (Garrabé, 2012). Esta evolución histórica, ha hecho que el autismo o el TEA sea una de las categorías diagnósticas con más modificaciones en los manuales diagnósticos establecidos. En la actualidad, tanto el DSM 5 publicado el 2013 y la CIE 11 anunciada el 2018, coinciden en la fusión de algunos trastornos en un solo espectro, lo que ha permitido centrar las intervenciones de esta condición del neurodesarrollo (Ramírez, 2019)

Debido a que el DSM 5 es el manual que lleva más años en vigencia con la terminología de TEA, se utilizará la definición de esta clasificación para hacer referencia a la condición mencionada. Por tanto, tras el avance del concepto de autismo, en concordancia con los términos planteados por Wing, el DSM-5 (APA, 2013) define el Trastorno del Espectro Autista (TEA) como una condición del neurodesarrollo, caracterizado por dos dimensiones principales (A y B), las cuales deben estar presentes para hacer su confirmación diagnóstica. Los criterios se resumen en la tabla 1 a continuación:

Tabla 1*Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista*

<p><i>A. Deficiencias persistentes en la comunicación y la interacción social en diversos contextos, manifestados en la actualidad o por los antecedentes:</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Deficiencia en la reciprocidad emocional: desde un acercamiento social anormal, hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales. 2. Deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social: desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal. 3. Deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones: desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos, hasta la ausencia de interés por otras personas.
<p><i>B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, en la actualidad o por los antecedentes</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos. 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal. 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés. 4. Hiper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno.
<p><i>C. Estos síntomas deben estar presentes en el desarrollo temprano. Sin embargo, debido a que los síntomas pueden no ser aparentes hasta que las demandas sociales superen capacidades limitadas, no se especifica un umbral de edad para el "desarrollo temprano".</i></p>	
<p><i>D. Los síntomas pueden provocar un deterioro clínicamente significativo en el funcionamiento habitual.</i></p>	
<p><i>E. Estas alteraciones, no se explican mejor por la discapacidad intelectual o por el retraso global en el desarrollo.</i></p>	

Tras el establecimiento de criterios y la visión dimensional del DSM-5, al hacer el diagnóstico, es importante la distinción del grado o funcionalidad de quien tiene esta condición, que difieren según el compromiso cognitivo, social y de comunicación. Pudiendo clasificarse en tres niveles (APA, 2013; Hervás, 2017):

Grado 1 “Necesita ayuda”: aquellas personas que poseen un alto funcionamiento en su diario vivir, que en general tienen un buen desempeño, especialmente en el ámbito cognitivo, pero requieren de ayuda en las habilidades sociales y comunicacionales.

Grado 2 “Necesita ayuda notable”: aquellas personas de mediano funcionamiento, donde la ayuda está fuertemente centrada en la inflexibilidad cognitiva y en la limitación de las respuestas sociales.

Grado 3 “Necesita ayuda muy notable”: aquellas personas de bajo funcionamiento, que requieren mayor compromiso de ayuda, ya que presentan una mínima comunicación social y gran interferencia en los distintos ámbitos de su vida.

Esta distinción es fundamental en la propuesta de intervención del paciente, su pronóstico y la implicación familiar del diagnóstico y su comprensión.

1.3 Prevalencia

La estimación de la prevalencia, puede tener variaciones según la metodología de estudio y la población que se estudia, en cuanto a su lugar geográfico, nivel de desarrollo, accesibilidad a la muestra, entre otros. Dadas estas diferencias, se estima que la prevalencia a nivel mundial es de 1% (Baxter, 2015). Sumado a lo anterior, las investigaciones en el Trastorno del Espectro Autista, han dado cuenta que los casos en la población durante los últimos 50 años han ido en aumento, especialmente en países de mayor desarrollo económico, como lo son Estados Unidos y Alemania, alcanzando cifras de un 2% de la población (Hill, 2015).

En Chile, si bien no existe un estudio específico que dé cuenta de la prevalencia de la población nacional, últimamente se han hecho esfuerzos para poder determinar la cantidad de personas con esta condición. Dentro de estos estudios, se destaca el realizado por Yáñez (2021), quién, junto a sus colaboradores, investigaron a niños entre 18-30 meses de la ciudad de Santiago para estimar la prevalencia existente, teniendo como resultado 1,96%, con una distribución por sexo de cuatro niños por cada niña diagnosticada. Estos resultados se

asemejan a la prevalencia de los países de mayor ingreso económico como Estados Unidos, pero aún no pueden extrapolarse a toda la población nacional dadas las condiciones de la muestra (sociales, demográficas, económicas, etc.). Por lo tanto, en Chile, se sigue usando como referencia la prevalencia estimada a nivel mundial cercana al 1% (Marín, 2017; MINSAL, 2011).

El aumento de la prevalencia, es un tema que está en discusión y estudio. Algunos señalan que este aumento se debe a que es un trastorno con una creciente incidencia. Por otro lado, otros investigadores señalan que el incremento puede deberse a razones metodológicas, como los cambios que se realizaron en los criterios diagnósticos; mayor conocimiento de los profesionales y de la familia en cuanto a la sintomatología y manifestación clínica de esta condición; o también, puede estar influido por el desarrollo de mejores métodos de detección y la disponibilidad de servicios (Posar, 2017). Estos últimos puntos, podrían explicar el porqué del aumento en los países de mayores ingresos en comparación a los países de bajos ingresos.

En cuanto a la diferencia por sexo, no hay un estudio único que determine la cifra exacta entre el sexo femenino y masculino, ya que, la prevalencia entre ambos, también varía según la localidad geográfica. Pero, se ha estimado que los niños tienen una probabilidad mayor que las niñas, de hasta cuatro veces (André, 2020).

En la práctica, el tener mayor conocimiento sobre la prevalencia de esta condición, tiene una implicancia directa en las necesidades que surjan en los programas de intervención, así como en el aumento existente de las investigaciones sobre sus posibles causas. Por tanto, es importante considerarlo como un tema de salud mundial, por lo que cada país debería generar políticas públicas de salud que brinden apoyo integral a las personas con esta condición y a sus familias, independiente del nivel socioeconómico, para poder otorgarles una mejor calidad de vida a ellos y sus familias (André, 2020).

1.4 Etiología y patogénesis

A pesar de los numerosos avances que existen en el terreno de las neurociencias, conocer la etiopatogenia de cuadros clínicos complejos como el TEA es un gran desafío, sobre todo, teniendo en cuenta que el desarrollo de esta condición es poligénica y multifactorial, por lo que no existe un indicador genético único que dé cuenta del desarrollo

del TEA. En base a lo anterior, muchos han sido los intentos de encontrar una respuesta a este conjunto de síndromes, pero aún no existe una conclusión total que explique la etiología principal de esta condición, pues existen múltiples variaciones genéticas que interactúan con factores ambientales, para dar como resultado fenotipos específicos (Balbuena, 2015; Reynoso, 2017).

Se ha estimado que entre el 35% al 40% de los casos podría explicarse por factores genéticos, y el resto podría ser resultado de factores ambientales, en donde se incluyen factores prenatales, perinatales y postnatales (Leiva, 2019).

Dentro de los factores genéticos, se encuentra una diferencia en la distribución entre los sexos, siendo mayor en los varones, como se mencionó anteriormente; además, existe una mayor prevalencia en los hermanos de las personas con TEA, especialmente en gemelos monocigotos; también, se ve un aumento de la probabilidad cuando existe un familiar con la condición en las generaciones más cercanas; entre otras (Colvert, 2015).

En las últimas investigaciones, se han identificado variaciones genéticas en más de mil genes, que podrían alterar el sistema genético de un nucleótido, lo que se relaciona con que la variabilidad clínica podría deberse a la afectación de distintos genes o su combinación y la modificación de su expresión por otros factores epigenéticos y ambientales (Leiva, 2019; Muhle, 2018; Shen, 2010). Dada la alta especificidad genética en la manifestación del diagnóstico, las alteraciones de los cromosomas y su afectación, no se profundizará en el detalle de estos, considerando que el objetivo de la presente investigación no alude al diagnóstico en sí.

Dentro de los estudios epigenéticos, también se han encontrado algunos que aluden a la actividad neuronal y las discrepancias que se han detectado en personas con TEA y en personas sin la condición, en cuanto al nivel anatómico, estructural, bioquímico, lateralización y procesamiento cognitivo (Muhle, 2018). Dentro de estos hallazgos, los que han tenido mayor evidencia en personas con TEA se relacionan con: aceleración del crecimiento cerebral; cambios a nivel de patrones de conectividad en tareas en donde se requiere el uso de estímulos auditivos y/o visuales; alteraciones en la síntesis de serotonina; ciertas anomalías en las mini columnas corticales, siendo estas más pequeñas, numerosas y posicionadas más cercanas al lóbulo frontal y temporal; diferencias al procesar la información que se obtiene cuando se mira un rostro; entre otras (Leiva, 2019). Estas

diferencias, podrían influir en la afectación de la comunicación social y a la conducción de conductas e intereses restringidos que se observan en los pacientes con la condición (Schaevitz, 2012).

Sumado al conocimiento genético de la condición, se obtiene que, al tener una mayor predisposición genética a padecer el TEA, ciertos factores ambientales, como los teratógenos, exposición a tóxicos, infecciones prenatales o agresiones perinatales, actuarían como moduladores sobre los factores genéticos. Dentro de estos, en relación a la madre, se encuentran las alteraciones o complicaciones durante el embarazo, uso/abuso de sustancias, salud mental materna, tratamiento con Valproato de sodio, neurolépticos e inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (Hisle-Gorman, 2018). Sin embargo, se ha establecido que sería difícil identificar rotundamente los factores neonatales que aumentan el riesgo del TEA y que lo más influyente es la exposición, la duración, el momento, mecanismo de acción y distribución en el sistema nervioso de los factores antes mencionados (Gardener, 2011). Se suman a los factores de riesgo anteriores, la edad avanzada en las madres y padres, la hipertensión gestacional, parto prematuro con cesárea por dificultades intrauterinas, bajo peso al nacer y baja puntuación de Apgar, los cuales podrían ser algunos de los factores prenatales y perinatales que influirían en el desarrollo de esta condición (Gardener, 2011; Hisle-Gorman, 2018).

Como se ha visto, son varios los factores que pueden considerarse en el desarrollo del TEA, que, según el enfoque que se tenga, pueden centrarse más en factores genéticos, otros ambientales y en otros casos en la combinación de ambos. El tener noción de los factores de riesgos, ayudan a que tanto las familias como los profesionales de la salud puedan tener una noción más clara ante la presencia de alguna sospecha clínica, y de esa forma, ayuda a indagar en la historia del desarrollo con mayor claridad en los indicadores a observar.

1.5 Comorbilidades

En los espacios clínicos, es muy común que el TEA se acompañe de otras afecciones físicas, anímicas o del neurodesarrollo, que podrían interferir aún más en la calidad de vida de las personas con el diagnóstico y sus familias (Leiva, 2019). Si bien, son múltiples las condiciones que pueden acompañar al TEA, se destacarán las más recurrentes y que son necesarias observar y tratar.

Una de las comorbilidades más comunes que se da, específicamente en los grupos de mediana a baja funcionalidad, es la discapacidad intelectual (Coeficiente intelectual < 70), con una prevalencia de hasta un 70%. En el resto de los casos, se ha visto la presencia de un Coeficiente Intelectual en la media o superior a la media, esto último en especial en aquellos casos de alto funcionamiento (Fombonne, 2005).

Otra de las comorbilidades encontradas en el 87% de los niños/as entre 3 y 4 años con TEA es el retraso en el habla y lenguaje, lo que también podría repercutir, en conjunto con la discapacidad intelectual, en el rendimiento y aprendizaje escolar (Fombonne, 2005). Se le suman a las anteriores, los problemas del sueño entre un 24-40% de la población con TEA, así como problemas gastrointestinales en un 47% de los casos, lo cual puede asociarse a la restricción alimentaria en combinación con la farmacoterapia (Erickson, 2005).

Dentro de los diagnósticos comúnmente asociados al TEA, también se encuentran las alteraciones sensoriales. Muchas veces lo que moviliza a los cuidadores a consultar a profesionales específicos, son estas dificultades, que se dan desde una hiperresponsividad sensorial a una hiporresponsividad. Por tanto, se observa una experimentación particular por ciertos estímulos sensoriales como las luces, los sonidos y el cubrirse los oídos frente alguno de ellos, siendo los sistemas auditivos y táctiles los más comprometidos (Baranek, 1999).

Al tener noción que el espectro autista es un diagnóstico del neurodesarrollo, la probabilidad que se de en conjunto con otras condiciones del neurodesarrollo aumenta. En base a esto, se ha visto que uno de los diagnósticos que se da con frecuencia con el TEA es el Trastorno de Déficit Atencional con Hiperactividad (TDAH), que, al coexistir, aumenta la gravedad de la presentación clínica especialmente en la afectación de las funciones ejecutivas, a diferencia de si se presentaran independientemente (Russell, 2014).

Por otro lado, los problemas de conducta se asocian frecuentemente con el TEA. Las dificultades en la adaptación a nuevas situaciones e imprevistos como la rigidez en el actuar, tienden a relacionarse con irritabilidad, desobediencia e incluso agresividad. Según lo descrito anteriormente, es un diagnóstico que podría asemejarse y confundirse con un Trastorno negativista desafiante, pero se diferencian, porque las dificultades en el TEA radican en una disminución en la comprensión de las normas sociales y en cuál sería el papel de los adultos, más que ser desafiante con estos. En este esfuerzo de diferenciarlos, al mismo tiempo hay que estar atentos a la coexistencia de ambos en simultáneo (Hervás, 2016).

Al ir incrementando la edad, especialmente en la adolescencia, se observa un aumento notorio en las comorbilidades con trastornos ansiosos y depresivos, lo cual se puede relacionar con el aumento de conciencia de las diferencias que se tienen con los pares, la falta de comprensión de sí mismo y el aumento de las demandas sociales. Si bien, es muy común presentar alguno de estos diagnósticos en conjunto al TEA, la evaluación de la presencia de los trastornos anímicos y ansiosos, en ocasiones suele ser bien compleja. Una de las razones de este postulado, es que a algunas personas con TEA les cuesta identificar sus emociones y sensaciones internas, por lo que pueden malinterpretar lo que sienten; además, la disminución en la expresión facial presentada, puede ser incongruente con sus emociones (Hervás, 2014). Por lo tanto, para la sospecha de los trastornos depresivos, hay que observar la existencia de un empeoramiento notorio en los síntomas del TEA y de la conducta, así como la pérdida de los intereses comunes de estos adolescentes y un incremento de la irritabilidad y ansiedad (Hervás, 2016).

Por último, se destaca la presencia de rasgos obsesivos en la clínica de los pacientes con TEA, que tienden a confundirse y mal diagnosticarse como Trastorno Obsesivos Compulsivos (TOC). En el caso del TEA, se observan rituales de mantenimiento de ciertas rutinas y del entorno, el perfeccionismo y la atención que se presta al detalle, que son las conductas que frecuentemente se confunden con el TOC. Si bien, es importante hacer el diagnóstico diferencial, en algunos de los casos se presentan de manera conjunta y es importante atender a ambas condiciones; cuando esto ocurre, clínicamente se manifiesta principalmente a través de pensamientos ansiosos que subyacen los rituales obsesivos, presentándose las obsesiones seguidas de conductas compensatorias (Falconi, 2018).

Así como las comorbilidades mencionadas anteriormente, pueden existir diversos diagnósticos presentes en conjunto con el TEA. La importancia de poder dar cuenta de la existencia de las comorbilidades, radica en el mejor abordaje posible, así como también, en la influencia que pueden tener estas condiciones en la manera de relacionarse con el resto, más allá de las características del TEA.

2. Familia y diagnóstico

Exponiendo las características y dificultades que podrían presentar las personas con esta condición, especialmente en niños/as y adolescentes, se puede observar que no sólo

afecta a la persona que tiene el diagnóstico, sino que también compromete a su entorno inmediato, es decir, a los cuidadores y hermano/as que viven con ellos o que los rodean. Se ha visto en relación a esto, que el tener un miembro de la familia con algún tipo de condición física o psicológica, es un potencial factor que puede afectar la dinámica familiar (Martínez, 2008).

Al dar cuenta de esta situación, es importante plasmar qué se entiende por dinámica familiar y cómo se puede ver interferida frente a una condición crónica, para luego hacer énfasis especialmente en la dinámica y relaciones fraternas, que es el foco de estudio de la presente investigación.

2.1 Dinámica familiar

Al hablar de *familia*, no existe un concepto único para referirse a esta, pues depende del enfoque en el que esté centrado. En el caso de Minuchin (1998) hace referencia a la familia como un organismo vivo, compuesto por un conjunto organizado de personas que están en constante interacción, en donde estas interacciones, están reguladas por reglas y funciones. En la familia, según Minuchin, se presentaría un doble objetivo: por un lado, un objetivo interno, que alude a la protección psicosocial de los miembros del sistema familiar, y otro objetivo externo relacionado con la acomodación a la cultura y la transmisión de esta misma.

Visualizando este concepto, se desprende que, la familia es el primer encuentro de socialización que tienen los individuos, en donde se pueden tener como resultado relaciones positivas (de respeto, confianza, compañerismo, apoyo) o desfavorables (abandono, rechazo, descuido, bajo crecimiento personal), según el tipo de interacción que tengan los miembros que componen este sistema, el cual está interferido por diversos aspectos que componen la *dinámica familiar* (Sánchez, 2015). Por dinámica familiar se entiende a la serie de situaciones de naturaleza social, psicológica y biológica, que están presentes en las relaciones de cooperación, poder y conflicto entre los distintos miembros que conforman la familia. Estas interacciones influyen en los diferentes contextos en los que cada miembro de la familia se desenvuelve (Torres, 2008).

En relación a lo anterior, Sánchez (2015), menciona que “en la dinámica familiar, confluyen un sin número de experiencias, prácticas y vivencias que se encuentran

determinadas por roles, autoridad, uso del tiempo libre, relaciones afectivas, normas, límites y comunicación” (p.127). De este extracto de Sánchez, se desprenden dimensiones de la dinámica familiar, que podrían sintetizarse de la siguiente manera:

- 1) *Relaciones afectivas*: entendida como la disposición que tendrían las familias, para poder crear lazos de simetría entre los miembros, complementarse y potenciar el desarrollo emocional de cada uno de los integrantes del sistema familiar (Agudelo, 2008, citado en Demarchi, 2015).
- 2) *Roles y distribución de tareas*: dentro de la familia, existen diversas reglas de funcionamiento, que permiten organizar las responsabilidades e interacciones que existen dentro de los miembros de la familia, de tal forma que se limita la conducta de los miembros. Por tanto, cada miembro y subsistema que componen el sistema familiar, encarnan expectativas sociales que movilizarán patrones de interacción en cada familia, es decir, los miembros de la familia realizan y comparten actividades que están delimitadas según los roles establecidos. Se reconoce entonces, que la familia es el primer grupo social, donde cada individuo se sitúa en un escenario en el que se adquieren y aprenden tareas, roles y funciones que comienzan desarrollándose al interior del hogar, pero al ir ampliando los entornos sociales, estos roles se van reinventando, actualizando y desarrollando según cada contexto (Sánchez, 2015). Cabe destacar, que estos roles deberían ir cambiando y transformándose en la medida que el mundo cambiante va evolucionando (García, 2005).
- 3) *Relación entre autoridad/poder y normas*: la autoridad puede entenderse como el poder legítimo que se da dentro del contexto familiar, de donde pueden surgir distintas visiones de cómo se establece y ejerce el poder. Dentro de un contexto armónico y democrático, se espera que la autoridad o poder, se realice respetando la autonomía e individualidad de cada miembro de la familia, permitiéndoles el ejercicio de la autoridad según el rol que se les confiere dentro del sistema, siendo así asertivos y democráticos en el actuar (López, 2013). Lo anterior, es sustentado por Navarrete & Ossa (2013), quienes sostienen que existe una conexión entre la autoridad, prácticas de crianza y conducta de los niños/as y adolescentes en otros sistemas sociales, como el escolar. Por tanto, mencionan que es importante que el control ejercido sea medido y equilibrado entre los distintos hijos.

- 4) *Comunicación familiar*: al comunicarse dentro del sistema, se está dando espacio a un momento fundamental en las relaciones existentes, ya que cada uno aporta desde sus pensamientos y emociones sobre lo que quiere comunicar, intentando realizar esta acción mediada por el respeto hacia el otro (Sánchez, 2011). Los estilos que se tengan de comunicación dentro de la familia, repercutirán en la conducta manifestada dentro de los más pequeños, ya que están aprendiendo formas de interacción, que se espera sean las más asertivas posibles, pues, el ser humano va comprendiendo las distintas situaciones que lo rodean cuando van utilizando la comunicación como herramienta de co-construcción de la realidad (Gallego, 2006).

Se destacan y describen estas cuatro dimensiones planteadas en el estudio realizado por Sánchez, ya que son aquellas que de alguna u otra manera, en mayor o menor medida se pueden ver interferidas con la presencia de un miembro de la familia con alguna condición crónica. Este postulado se abordará en el siguiente apartado de esta tesis (2.2).

2.2 Contexto familiar con un miembro con TEA

Desde el primer acercamiento a la paternidad y maternidad, cuando se tiene la idea de construirla o la noticia de que comenzará a construirse este nuevo rol en la vida de las personas, surgen una serie de expectativas e ilusiones en cuanto a los futuros hijos/as. A veces, estas expectativas pueden verse truncadas cuando los padres y madres se enfrentan a la presencia de una condición crónica y la incertidumbre que esto puede generar, mostrándose muchas veces desorientados frente a las necesidades y demandas que surgirán en el camino (Bloch, 2009).

Variadas son las emociones que pueden surgir a raíz de la noticia anteriormente mencionada, como negación, rabia, impotencia, sensación de soledad, incluso culpa y sensación de perder el control. Todas estas sensaciones y emociones, se espera que desemboquen en una aceptación del diagnóstico y, por ende, aceptar las diversas inquietudes y sentimientos que surgen de esto (Bloch, 2009). Por lo tanto, el cómo el sistema familiar se enfrenta a esta situación, puede interferir en las distintas dimensiones existentes en la dinámica familiar, según las características que presenten los miembros que la componen. Dentro de la dinámica familiar y la naturaleza de sus interacciones, cualquier situación que

involucre a uno de los miembros de la familia, tiene el potencial de afectar a otro de los miembros del sistema familiar o a todo el sistema (Múries-Catán, 2022).

Antes de profundizar en el contexto o dinámica de las familias con un miembro con TEA, es importante dar cuenta de las particularidades en la manera de relacionarse de las personas con esta condición, que puede repercutir en el acercamiento de otros miembros del sistema familiar y fuera de este. Dentro de las características se destacan: la sensación de autosuficiencia; suelen evitar las miradas con el resto; tienden a anclarse en sus propias sensaciones, lo cual les dificulta una relación emocional adecuada con otros; se ve interferida la intencionalidad, así como la capacidad de empatizar; entre otros (Viloca, 2014). Estas características, dificultan que tanto los profesionales que trabajan con estos niños/as, como los familiares que los rodean, puedan acceder y comprender de mejor manera su mundo interno, y por ende podrían influir en la manera de relacionarse entre los miembros involucrados del sistema.

En el caso específico de las familias de niños/as con TEA, las investigaciones han mostrado que varias son las familias que presentan niveles de estrés crónico, el cual puede estar dado por la incertidumbre del diagnóstico, pues tienden a pasar por múltiples profesionales antes de tener la respuesta clara de esta condición; también, por la falta de un pronóstico claro, lo que se relaciona con los recursos económicos que se invierten durante el proceso y tratamiento; y/o por múltiples efectos que puede causar esta situación en el ambiente familiar como en la convivencia en el hogar. A lo anterior, se le suma que, los tratamientos con mayor evidencia y éxito, sugieren un compromiso constante de los padres o cuidadores, en cuanto a tiempo y apoyo (Martínez, 2008), lo cual, puede aumentar el sentimiento de sobreprotección hacia el hijo/a con esta condición, eximiéndolo de responsabilidades, en desmedro del hijo/a sin un diagnóstico específico, a quien se le pueden dar responsabilidades que si estuvieran en otro contexto, no tendrían que asumir, adquiriendo muchas veces un rol protector (González, 2018). Otro aspecto fundamental que se ha observado, es la pérdida en las relaciones, especialmente en la interacción con los pares, grupo en el cual se encuentran los hermanos/as (O'Brien, 2007). Por tanto, las dificultades que presentan, repercuten en aspectos como la comunicación, la relación y la integración social.

En síntesis, al considerar las características de las personas con TEA y su entorno inmediato, se observa que los miembros de la familia, o parte de ellos, pasan a ser el apoyo principal y más permanente del individuo, siendo las piezas claves para una mayor inserción social y bienestar de la persona. En otros períodos históricos, la terapia y educación quedaba en manos de los profesionales del área de intervención, relegando el papel familiar, y sobresalía una visión patológica y deficitaria de la condición. Hoy en día, se considera a la familia como una extensión del trabajo profesional, lo cual permite tener un mayor avance en los objetivos planteados y un mantenimiento de estos, pero a la vez requiere un mayor compromiso de los adultos responsables (Baña, 2015).

Finalmente, es importante destacar que, si bien, muchas veces las relaciones entre los miembros del sistema están intervenidas para poder cuidar el vínculo entre los distintos integrantes, es fundamental tratar a cada hijo/a como único, enfocándose en las necesidades que presentan de forma individual, invirtiendo el tiempo que sea necesario en cada uno, y aunque sea difícil, evitar que recaiga la mayor parte de la atención en el hijo/a con TEA. El trato sesgado de los padres, puede repercutir en el riesgo a una peor relación fraterna, así como también en el riesgo de dejar de visualizar las necesidades de los padres y relación existente entre ellos (Ibáñez, 2017).

2.3 Importancia de las relaciones fraternas

Como se ha ido mencionando en los apartados anteriores, dentro del sistema familiar, se encuentran diversos subsistemas que intervienen en la manera de relacionarse entre los miembros y en las dinámicas que se generan dentro de este sistema mayor, influenciándose entre ellos. Uno de los subsistemas que sobresale en cuanto a su propia dinámica y reglas, es el subsistema fraterno (Espinal, 2006). En este, se observa que la interacción entre los hermanos/as no sólo está influenciada por ellos mismos, sino que también se ve afectada por la relación que tiene cada uno de ellos con los padres o cuidadores (Arranz, 2000). Se ha visto, además, que las diferencias entre los hermanos/as, el tipo de contacto y dinámica que se genere en el sistema fraterno, puede deberse a variables estructurales (orden de nacimiento, diferencia de edad, tamaño de la familia, sexo, etc.), por el momento del ciclo vital familiar en el que nazca uno de los hermanos/as, así como la presencia o no de alguna patología crónica en alguno de ellos, como el TEA (Jara, 2014).

Dentro de esta visión, y tomando en consideración las distintas variables que pueden interferir en el tipo de relación que desarrollen los hermanos/as, se destaca como necesaria una relación horizontal entre ellos. De esta relación horizontal, se desprende una función de reconocimiento y de modelaje entre los pares, no pasando por alto que los vínculos fuertes que se puedan generar, no siempre implican un vínculo feliz, pues estas relaciones profundas e intensas desprenden todo el abanico de emociones complejas que se actualizan en esta, pasando por una serie de transiciones a lo largo del ciclo vital (Venturella, 2016).

Por su parte, Feinberg (2012) destaca que, dentro de las relaciones fraternas, existe un vínculo donde se da un ajuste mutuo entre las identidades de cada persona que conforman esta relación, por ejemplo, destaca cómo la manera en que el comportamiento y la imagen de uno de los hermanos/as se ajusta a la identidad del otro hermano/a. Lo anterior, se relaciona con que un/a hermano/a es una fuente de aprendizaje, tanto en los distintos hitos evolutivos, como en las interacciones sociales y un primer acercamiento a estas. Es importante poner el foco en este proceso, ya que, las relaciones fraternas tienden a ser las relaciones más largas y significativas del ciclo vital. En base a lo anterior, los/as hermanos/as funcionan como modelos de identificación en el propio proceso de identidad, por lo que, a través de dinámicas compartidas como el juego o creatividad se pueden elaborar distintas situaciones complejas, siempre y cuando exista una complementariedad en sus roles (Venturella, 2016).

Por lo tanto, y a modo de síntesis, se ha visto que existen diversos roles dentro de las relaciones fraternas, entre los cuales se encuentra: *rol de socialización*, pues son el primer agente socializador, es decir, supone el primer contacto de los individuos con el mundo social real; además las relaciones fraternas tienen un rol fundamental en el *aprendizaje de la resolución de conflictos*, dadas las distintas negociaciones y decisiones que se deben tomar frente a distintos ámbitos; sumado a un rol importante en el *desarrollo de la identidad*, pues tener a un par de referencia constante, ayuda a que identificar los gustos, lo que se debe hacer y lo que no, distintas características y habilidades y cómo se puede lidiar con eso, aceptando las diferencias y similitudes de sí mismo y con el resto (Freixa, 2000).

2.4 Relaciones fraternas con un hermano/a con TEA

“A veces, me haría ilusión hacerle reír, pero no funciona, hace como si no me viera, como si no me oyera” ... “Me gustaría ser un hada, para hechizarle, para que prefiera estar aquí en vez de en la luna, le daría una mano para que viniera conmigo” (Philiber, 2008)

Comúnmente, al hacer referencia a las familias de niños/as con TEA, el foco tiende a estar puesto en los padres, sus necesidades y demandas, pasando muchas veces por alto las necesidades de los otros miembros del sistema familiar, como el resto de los hijos/as, quienes son actores fundamentales en las dinámicas establecidas (Harris, 2001). No es extraño que al disminuir la intensidad de las terapias o tratamientos en los niños/as con TEA, los padres consulten luego por el resto de sus hijos/as por dificultades conductuales, emocionales o relacionales (Brun, 2013). Es por esto, que si bien, en la última década se han ampliado los estudios en los hermanos/as de personas con TEA, el foco tiende a estar puesto en los aspectos conductuales, emocionales y relacionales, es decir, en la sintomatología manifestada (Venturella, 2014).

En general, el tener una/a hermano/a con alguna condición en particular proporciona aceptación a este miembro de la familia, pero no necesariamente se tiene una buena relación fraterna, lo cual dependerá del tipo de condición presente y de la dinámica que se desprenda de esta relación (Aksoy, 2008). Según la revisión bibliográfica realizada por Aksoy y Yildirim (2008), se obtiene que la relación entre los hermanos/as es mejor y aumenta la comprensión, cuando la condición que presenta uno de ellos es visible y se tiene mayor información sobre esta, por ejemplo, cuando un hermano/a tiene Síndrome de Down. Sin embargo, cuando la condición tarda en hacerse visible, no es fácilmente observable, pasa desapercibido o se tiene menos información, el afrontamiento es más complejo, teniendo más repercusiones en las relaciones familiares, especialmente en las relaciones fraternas. Lo anterior, se observó en especial, cuando uno de los hermanos/as tiene TEA, en comparación a otras condiciones o enfermedades más visibles para los/as hermanos/as.

En base a lo anterior, existe otro fenómeno que retrasa el entendimiento de los hermanos/as sobre esta condición, lo cual se relaciona con la preocupación que presentan los

padres y madres en cómo y qué contarles a sus hijos sobre lo que les pasa a sus hermanos/as. Muchas veces es una situación que se dilata o se usan otras palabras que no proporcionan un entendimiento total de lo que ocurre. Por tanto, lo mejor es poder hablar y explicar en qué consiste esta condición con un lenguaje y una forma adaptada para la edad, y así no se generan ideas equivocadas sobre lo que le pasa al hermano/a (Bloch, 2009).

Aparicio y Mínguez (2015), realizan una revisión bibliográfica para intentar dar cuenta de las necesidades principales de los niños/as con hermanos/as con TEA, destacando así algunas necesidades o problemáticas más recurrentes en este grupo de estudio, teniendo ciertos resultados mixtos:

- Presencia de mayores problemas o dificultades conductuales, emocionales y/o sociales.
- En contradicción a lo anterior, se encontró un segundo grupo en donde defienden la idea de que estos niños/as, no son más susceptibles a las dificultades antes mencionadas.
- Otro grupo de estudios encontrados por Aparicio y Mínguez, es que los hermanos/as de niños/as con TEA presentan mejores habilidades sociales, por el aprendizaje que se genera en el hogar. Pero, en contradicción a este postulado, también existe estudios que demuestran lo contrario (Meyer, 2011).
- Finalmente se dividen en algunas otras variables que pueden influir en las repercusiones conductuales, por ejemplo, la influencia del orden de nacimiento, así como la influencia del grado de TEA.

Estos postulados demuestran que existen diferencias en cuanto a la visión conductual, emocional y social en los niños/as con hermanos con TEA, pues la visión que se tiene de los hermanos/as es ambivalente y diversa, sin dar por hecho que sería una influencia directa en los hermanos/as sin la condición, ya que son diversos los factores que influyen en la relación (Orsmond, 2007). A pesar de esas diferencias, se deja de manifiesto que la gran mayoría de los estudios están centrados en las repercusiones emocionales, psicológicas o sociales, en los casos en los que se ven influenciados.

Complementando los postulados anteriores, Brun (2013) ha señalado en sus publicaciones, que existirían algunos aspectos que podrían preocupar o llamar la atención en los hermanos/as de niños/as con TEA. Dentro de los temores que ha observado desde su

experiencia clínica, destaca la identificación de algunos rasgos presentes en el hermano/a, así como temor a “contagiarse”; la idealización de lo que presenta el hermano/a; sentimientos de que los padres tienen preferencia por el hermano/a con la condición; dudas sobre cómo evolucionarán; quejas en cuanto a la relación que se establece entre ellos y el tipo de juego fraterno. Estos temores o dudas necesitan ser elaboradas a través del tiempo, por lo que una explicación aislada no es suficiente, ya que las demandas en el desarrollo van siendo distintas.

En base a los postulados anteriormente descrito, se extrae que, frente a la existencia de alguna patología, pueden presentarse cambios en las relaciones fraternales, dado el surgimiento de posibles efectos emocionales, conductuales o psicológicos en los hermanos/as sin una condición crónica, lo cual puede deberse a la interferencia en las relaciones sociales primarias, por una insatisfacción de las necesidades de reciprocidad (Lizasoain, 2010). De igual forma, se obtiene que, en otros casos, la presencia de un hermano/a con alguna discapacidad puede llegar a promover el desarrollo conductual prosocial en el resto de los hermanos/as, dado el involucramiento y los cuidados que se requieren (Thomas, 2015).

En síntesis, el crecer en un ambiente en donde uno de los hermanos(as) presenta una condición permanente como el TEA, puede repercutir no sólo a nivel emocional o conductual, como se ha demostrado en la mayoría de las investigaciones que se centran en los efectos conductuales o sociales, sino que también experiencial, y por ende identitario, dado que no se puede separar en el proceso de construcción de experiencias, al sujeto con el que se interactúa constantemente (Ibáñez, 2017). Por lo tanto, la relación fraterna que se llega a construir, toma un rol fundamental para el proceso de construcción de la identidad personal.

2.5 Niño/a “con” un hermano/a con TEA vs hermano/a “de” un niño/a con TEA

Desde la propuesta inicial de esta investigación, al formular el proyecto de tesis, el título del estudio fue planteado como “Construcción de identidad personal en hermanos/as *de* niños/as con TEA de mediano y alto funcionamiento”, por lo que se fue abordando la investigación desde ahí. Al ir integrando la teoría, con resultados y las narrativas personales, el concepto de ser “hermano/a *de*”, fue llamando la atención, pues se pensaba que se le estaba poniendo un énfasis e importancia a priori al hecho de que uno de los hermanos/as tenga TEA, condicionando el funcionamiento y otorgándoles nuevamente un determinado rol a los niños/as de la investigación en función a los hermanos/as con la condición. Por lo tanto, se

decide realizar un ajuste conceptual, en torno a lo descrito como “hermano/a *de* un niño/a con TEA”, cambiado por un “niño/a *con* un hermano/a con TEA”, privilegiando el funcionamiento individual y las características personales de cada uno de los participantes.

Si bien, pese a la modificación del título de la investigación, el fondo y el objetivo de estudio sigue siendo el mismo. Se consideró relevante realizar la modificación propuesta, pues el poder hacer visibles este conflicto, permitiría ir profundizando en las perspectivas y sentimientos de las personas, generando un mayor conocimiento de su singularidad, entendiendo que, en el cómo se afronta la vida relacional y el proceso que esto conlleva, supone una mayor tarea que el aceptar y entender un concepto como el TEA. Les permite, además, dejar, por algunos instantes, el rol que se les ha adjudicado en la dinámica familiar y social a una temprana edad (Venturella, 2014; Venturella 2016).

En cuanto a las narrativas, se desprende que el ser humano, va construyendo su historia a lo largo de toda su vida, comenzando con la influencia y vínculo relacionales más cercanos, iniciando por los cuidadores primarios, hermanos/as y familiares, quienes van a influir en su historia, a través de las narrativas que les van contando de sí mismos, lo cual luego se entrelaza con lo que es contado por los otros agentes de la sociedad (Díaz, 2018; White, 1993). Se comprende así, que el lenguaje sería conceptualizado como el mediador interpretativo que va organizando el mundo interno y externo, en donde se incluyen todos los sentimientos y pensamientos a través del diálogo y de la interacción, según los significados que se vayan otorgando (Díaz, 2018; Tarragona, 2018). Por lo tanto, el prestarle atención al lenguaje y a los significados que se crean a través de este, permite dar cuenta de que un cambio en la forma de abordar una situación, da la posibilidad de interpretarla y/o re-interpretarla de una manera más adaptativa, a través de una reelaboración de esta misma, en donde el lenguaje y las palabras que se utilizan cobran un rol fundamental, sobre todo por el peso de las narrativas, la cuales cumplen un propósito social (Bruner, 1991; White, 1993).

En síntesis, el cambio de concepto, no implica un cambio en la dinámica relacional, pero sí posiblemente interviene en la forma en cómo las personas enfrentan este fenómeno en particular, ya que, el peso de las narrativas, especialmente en la sociedad, puede generar un impacto y consecuencias no esperadas ante la opción de ser “hermano de”.

3. Construcción de identidad personal

Cada ser humano, en sus distintas etapas del desarrollo, vive una serie de transformaciones que debe ir incorporando e integrando en su proceso de identidad personal (Sepúlveda, 2020). Los modelos evolutivos que abordan la identidad, incorporan en su descripción, el cambio que se da a lo largo de la vida y la configuración del concepto del sí mismo y de las descripciones de ese autoconcepto (Pérez, 2006).

Dentro de los modelos de desarrollo iniciales que abordan la identidad, se encuentra el de Erik Erikson (1902-1994), quien fue uno de los pioneros en realizar un estudio de la identidad personal a lo largo del ciclo vital, a través de observaciones clínicas, personales y antropológicas. De ahí que define los conceptos de identidad personal, así como el de crisis de identidad, de este último concepto hace hincapié en la etapa de la adolescencia. Si bien, se sabe que la formación identitaria no es un proceso exclusivo de esa etapa del desarrollo, para Erikson, la adolescencia es el estadio clave y crítico para su integración, pues sería en esta etapa en donde convergen todas las identificaciones generadas en el pasado de la vida del ser humano. Pero no como una suma de cada una de ellas, sino como la integración y organización en una unidad cada vez más funcional, especialmente frente a la sociedad, pues la formación de la identidad es un proceso constante y cambiante (Erikson, 1994)

Siguiendo con los postulados de Erikson (1971), el proceso de identidad, implica una diferenciación con otros, una autodefinición de cada individuo ante el resto de las personas, sociedad, realidad y valores, y, por ende, es un proceso de autenticidad y autoconciencia del propio ser, diferente a otros, pero que convive con otros. Por lo tanto, plantea que es un proceso que se da al interior del sujeto, así como al interior de la cultura, siendo de carácter activo, por lo que, la estructura personal se organiza con un sentido de mismidad (reconocimiento del sí mismo) y con un sentido de continuidad histórica (sí mismo dentro de un marco social y contextual). De esta definición, se desprende una necesidad de no confundir la identidad con los términos de autoimagen, autoestima o autoconcepto, pues engloba una definición más amplia que cada uno de estos conceptos por separado (Erikson, 1994).

Tomando en cuenta los postulados principales de Erikson en cuanto a la identidad personal, entrelazados con el concepto de identidad desde la visión constructivista evolutiva, en diálogo con otros autores, se intentará dar a conocer y comprender el proceso de

construcción de identidad personal en este grupo específico. Lo anterior, a través del enfoque teórico constructivista evolutivo, y así poder visibilizar cómo se ha entendido la identidad para la población de estudio y finalmente qué han mostrado las investigaciones en relación a los niños/as que presentan un/a hermano/a con alguna condición crónica.

3.1 Construcción de identidad personal desde el enfoque constructivista evolutivo

Como se vio en algunos de los planteamientos de Erikson, la definición de identidad, ha sido un proceso en el cual diversos autores han aportado para la comprensión actual. Antes de ahondar en la definición de identidad personal desde el enfoque constructivista evolutivo, es importante resaltar las características centrales de este enfoque. En relación al “constructivismo”, es un desarrollo teórico que hace alusión al ser humano como un agente activo en la construcción de los significados que realiza sobre sí mismo y sobre la realidad, dados a través de las distintas experiencias a lo largo de la vida de cada ser, lo que les confiere la característica de ser único y particular (Capella, 2011). Sumado a lo anterior, lo “evolutivo”, se toma de la lectura piagetiana, en donde se enfatiza que los sistemas orgánicos van evolucionando a través de distintas etapas a lo largo del ciclo vital, siguiendo el principio de estabilidad y el principio de cambio. Junto a estos dos principios (estabilidad y cambio), el equilibrio, dado por la interacción de los procesos de asimilación y acomodación, regulan la organización de las experiencias del aparato mental, en etapas que evolucionan a lo largo de la vida (Piaget, 1971; Sepúlveda, 2020).

Etapas del desarrollo piagetianas

Debido a que el constructivismo evolutivo, alude a los conceptos Piagetianos, se cree importante aludir brevemente a las etapas evolutivas del desarrollo planteadas por Piaget, pues son fundamentales a la hora de interpretar aspectos de la propia identidad, según la etapa del desarrollo en la que cada persona se encuentre. Para Piaget, existen cuatro estadios de desarrollo cognitivo en el ser humano. Si bien, cada uno de estos estadios presentan una edad cronológica, en la actualidad, se usan de referencia, pero no es determinante para las personas, pues, más que poner el foco en la edad cronológica, se alude a la etapa evolutiva de cada ser humano (Piaget en Pedral, 2006):

En primer lugar, se encuentra el **estadio sensoriomotor** (0-2 años). En este estadio, predomina el uso de los sentidos y habilidades motrices para conocer el mundo. En una primera instancia, el bebé va conociendo su cuerpo, realizando repeticiones de acciones que le han causado placer (reacciones circulares primarias), para luego orientar su comportamiento hacia el ambiente, a través de la utilización de un mayor número de objetos (reacciones circulares secundarias). Cuando el infante ya comienza a tener mayor implicancia e interacción con el medio (reacciones circulares terciarias) y noción de la permanencia de objetos, se pasa a la siguiente etapa.

Estadio preoperatorio (2-7 años). En esta etapa, junto a la adquisición del lenguaje, se da inicio a las funciones simbólicas (palabras son igual a símbolos). Aquí se interiorizan las reacciones que se generaron en la etapa anterior, dando lugar a ciertas acciones mentales, no categorizadas aún como operaciones, pero sí se logran las representaciones pre-conceptuales o pre-lógicas. Algunos de los procesos que se destacan en esta etapa son: juego simbólico, el animismo, la centración, la reversibilidad, pensamiento mágico, entre otras.

En tercer lugar, se encuentra el estadio de las **operaciones concretas** (7-11 años). Al referirse a “operaciones”, alude a aquellas operaciones lógicas que son usadas para poder resolver problemas, conocidas como operaciones de primer grado. Aquí, los/as niños/as ya no sólo usan símbolos, si no que, son capaces de usarlos de manera lógica, pudiendo llegar a generalizaciones a través de la conservación (comprender que la cantidad de algo se mantiene igual, a pesar de que varíe su forma). Las relaciones que se comienzan a establecer en esta etapa o las que se tenían con anterioridad, se vuelven más complejas.

El último y cuarto estadio planteado por Piaget, es el estadio de las **operaciones formales** (12 años en adelante). En esta etapa, se espera que el cerebro humano esté capacitado para realizar operaciones abstractas, presentando un pensamiento abstracto o hipotético deductivo, por lo que se llama a este tipo de operaciones, operaciones de segundo grado (operar sobre operaciones).

Identidad personal

Retomando el apartado anterior, en base a la perspectiva constructivista evolutiva, se obtiene que la identidad personal, se define como un proceso de carácter activo, interactivo, y, por ende, social, a través de distintos actos de significados, que se construyen durante toda

la vida, otorgando un sentido de mismidad y continuidad temporal. Es un proceso que implica la integración del sí mismo como del mundo (Sepúlveda, 2020). Por lo tanto, “la personalidad de cada individuo se va estructurando en la interacción social, a través de un proceso evolutivo de construcción de significados acerca de la relación de sí mismo con los otros individuos y con el mundo, lo cual constituye la identidad personal” (Sepúlveda, 2020, p.51).

Al ser un proceso que se da a lo largo de toda la vida, el modo de aproximarse a las distintas experiencias, darles un significado y poder integrarlos posteriormente, va a depender de la etapa de la vida en que cada persona se encuentre (Capella, 2011). Independientemente al momento evolutivo de la construcción de la personalidad, cada persona se enfrenta a un doble proceso de diferenciación e integración de sí mismo, para poder distinguirse del otro, que, según la etapa del desarrollo, se enfatizará más la independencia o la inserción con otros y con el mundo. Se tiene, por tanto, un desarrollo que tiene un movimiento desde la centración en sí, hacia la descentración e integración con otros (Sepúlveda, 2020).

Sepúlveda (2020), basándose en los postulados de Piaget, realiza una descripción y diferenciación de los procesos de centración y descentración, fundamentales para la construcción de identidad, en las primeras etapas del ciclo vital:

En el *lactante* se daría un “egocentrismo sin centro”, pues al no poder diferenciarse con el mundo externo, no tiene conciencia del sí mismo, la cual se va construyendo en un proceso progresivo cuando la persona se va vinculando con la realidad, cuando va surgiendo una relación afectiva con los otros significativos, en una realidad que le provea una confirmación de sí mientras le entrega una contención afectiva segura.

En la *infancia*, comienza una diferenciación de sí mismo, dándose un egocentrismo, acentuando el punto de vista que presenta la persona en el significado que va teniendo de la realidad camino hacia la independencia. Ese egocentrismo, va cediendo en la medida que se aceptan diversos puntos de vista sobre la realidad, frente a la necesidad de integrar a los otros en el propio proceso de identidad.

En la *edad juvenil*, se posibilita una reflexión más profunda y consciente sobre el sí mismo, dado el proceso de complejización de las funciones cognitivas. Este avance en las estructuras cognitivas, desencadena un “egocentrismo consciente de sí”, en el sentido de que el adolescente se da cuenta que es una persona capaz de crear y transformar su realidad. Es

una etapa en donde la diferenciación y reconocimiento de sí mismo, junto a la integración en el mundo, cobran gran importancia, siendo un proceso complejo para la persona. El avance hacia la descentración del sí mismo, se logra junto a una contención de la cultura a la que pertenecen, en la medida que pueda tener espacios que den la posibilidad de explorar y actuar.

Teniendo en cuenta las distintas etapas del desarrollo, y el crecimiento que se puede tener en cada una de ellas desde lo social, afectivo o moral, Kegan (1994) también propone una secuencia evolutiva en torno a la organización del sí mismo, en donde, a medida que la persona se va desarrollando, va dando significados particulares a las relaciones con los otros y con el mundo. Dentro de esta construcción de significados de las experiencias externas e internas, Kegan reconoce el carácter activo del ser humano en las propias construcciones, dándole énfasis al concepto del sí mismo. Para lograr la conciencia de sí mismo, es importante que se dé de la mano del desarrollo de la descentración y superación del egocentrismo, siendo fundamental en este proceso, la vinculación afectiva con otros, para poder conectarse con la realidad. Lo anteriormente mencionado, cobra aún más importancia en niños, niñas y jóvenes, quienes requieren de esta contención social y afectiva, para poder ir logrando los equilibrios evolutivos en la cultura en la que se encuentran.

Las culturas, a través de diversas funciones reconocidas por Kegan (1994), facilita el proceso de diferenciación e integración, las cuales se dividen en las siguientes funciones:

- 1) *Función de confirmación*: es una función central en la formación de los vínculos afectivos, ya que implica un reconocimiento, atención, validación y contención afectiva de las experiencias que cada persona vive. Es poder aceptar las distintas emociones experimentadas por el otro, para darle confianza y una sensación de autoeficacia en el manejo de determinadas emociones. Se busca que la persona cuente con el otro, pero que no se vuelva dependiente del otro, y así se enfrenta a la posibilidad de ir resolviendo su propio desequilibrio.
- 2) *Función de contradicción*: permite la diferenciación de los niños/as de sus figuras más significativas, a través del ejercicio de la autonomía, pero con la confianza de que esas figuras significativas, están presentes cuando requieren apoyo. Por tanto, es un camino hacia la independencia de los cuidadores primarios.

- 3) *Función de continuidad*: posibilita la participación en nuevas culturas, como la escolar, laboral, de pareja, etc. En donde las experiencias que se tienen en estos diversos ámbitos, deben ir integrándose constantemente, para facilitar el reconocimiento del sí mismo, a pesar de las re-equilibraciones que van siendo necesarias. El ser parte de una cultura contenedora, requiere una cercanía física y psicológica, para que sean aceptadas sus opciones personales.

Se ve entonces que, al ir integrando estas funciones, en conexión con las experiencias y contextos en los que se van desarrollando en las distintas etapas del desarrollo, “la persona estructura un nuevo significado de la relación del sí mismo y el otro, define la forma de integración personal en el medio, estableciendo un nuevo equilibrio que se basa en los anteriores” (Sepúlveda, 2020, p. 63).

Ricoeur (1996) integra la identidad personal con la teoría narrativa, en cuanto a su aporte en la constitución del sí mismo, manifestado que a lo largo de toda la vida se va en búsqueda de la propia identidad. Según el autor, la identidad tendría dos componentes centrales, la historia por un lado y la capacidad narrativa por otro. En base a esto, las narrativas que una persona va construyendo, pueden ser muy diversas, proporcionando así múltiples y cambiantes identidades, según las distintas narrativas, lo que no implica que no posea una trama que la vaya configurando y sosteniendo. Por tanto, los distintos relatos a partir de los mismos hechos, lo que es y lo que no es cierto de los acontecimientos, van a coexistir en las narrativas que tiene la persona sobre sí misma. Si bien, es el narrador quien va construyendo y describiendo su historia, esta construcción se realiza con la influencia de los otros, del entorno y del mundo, quienes son el contexto en donde se desarrolla la narración de la persona en cuanto al quién es. Por ende, los otros se incorporan como parte de la identidad personal a través de sus narrativas.

Desde esta integración realizada por Ricoeur, se puede entender la identidad narrativa, es decir, el poder narrar las acciones, el contexto, el personaje y conectar los distintos puntos de vista, para dar sentido a las experiencias vividas. En este sentido, la persona, que se entiende como el personaje del relato narrado, estaría dando cuenta de su proceso de identidad a través de las experiencias y acciones narradas. Pero, la identidad narrativa no es ajena a la trama, por tanto, no es una identidad estable, sino que se va

rehaciendo de manera dinámica, integrando los hechos verdaderos en conexión con la imaginación e interpretación de cada narrador (Ricoeur, 1996). De esta forma, se entiende que “en la identidad narrativa están incorporadas las dos dimensiones de la identidad: la mismidad (dimensión de permanencia en el tiempo) en la continuidad física y psicológica del carácter, que sirve de base al reconocimiento moral; y el mantenimiento de sí, sinónimo de la identidad como ipseidad, asumido por un sujeto moral que pide ser reconocido como el mismo, a pesar de los cambios de la mismidad” (Sepúlveda, 2020, p.85).

Unidades de la identidad personal

Sepúlveda (2020), a quien se toma como referente teórico de la definición de identidad en esta tesis, plantea que la organización de la identidad personal, está mediada por tres dimensiones fundamentales. En primer lugar, se encuentra la **unidad de sí mismo**: centrado en el ¿Quién soy? En donde el ser humano debe realizar una afirmación del sí mismo y reconocerse como un ser único y diferente, lo cual se va logrando a través del proceso de diferenciación sexual, corporal y psicológica. Este proceso, además, tiene como tarea el reconocer al otro como semejante, respecto a su libertad y dignidad, y a la vez se reconoce como constituyente del sí mismo.

La segunda dimensión es la **integración del sí mismo**: se ve implicada la integración de la historia vital del individuo (pasado, presente y futuro) aceptando las contradicciones que se dan a lo largo de la vida, así como la integración social, educacional y familiar, para integrar los distintos roles que ejerce la persona, y así dar un sentido de continuidad y cohesión al sí mismo.

La tercera y última dimensión, alude a la **integración con otros**, dimensión que se relaciona con el reconocimiento desde otros, al incorporarse a diversos grupos en diferentes ámbitos (educacional, familiar, político, entre otros). Bajo esta dimensión, el ser humano se ve enfrentado a las limitaciones impuestas desde la realidad o desde el otro, por lo tanto, implica cómo los otros se integran en el sí mismo, a la vez que se van diferenciando de ellos. Es un acto activo de descentración y de reconocimiento de los demás, pues confiere un criterio de realidad a los propios deseos y su posibilidad de realización.

Son estas tres unidades, los referentes teóricos que ayudan a conceptualizar y estudiar de manera más clara la identidad de la población de investigación. Para aquello, se

especificarán otros aspectos que se relacionan a la construcción de identidad personal en niños y niñas de edad escolar.

3.2 Construcción de identidad personal en niños y niñas en edad escolar.

Como se vio anteriormente, uno de los modelos evolutivos más reconocidos en cuanto al estudio de la identidad, es el de Erikson, quien pone el acento de este proceso en la etapa de la adolescencia. Pues si bien, él alude a que la identidad es un proceso que se construye a lo largo de toda la vida (Erikson, 1994), el poner el acento en la crisis de identidad en esta etapa evolutiva, ha hecho que numerosas investigaciones en cuanto al proceso de construcción de identidad, estén centradas en esta etapa del desarrollo, dejando muchas veces de lado etapas previas o posteriores en el desarrollo vital.

En relación a la identidad, Erikson (1985) plantea que la formación de esta, es un proceso continuo que está en constante cambio y que se va desarrollando paralelamente al desarrollo histórico del individuo, desde los primeros encuentros del bebé con su figura materna o cuidador. Por ende, sería un proceso que involucra una progresiva diferenciación, continua y nunca estable, en un constante encuentro con otros que influyen en la construcción, destacando así aspectos evolutivos, psichistóricos y sociales en el proceso identitario. Ante esto, Valenzuela (2012) añade, que el niño/a va construyendo su identidad personal tempranamente, a partir de las operaciones sensoriomotoras, en la relación que va estableciendo con los objetos del mundo, iniciando su integración desde los sentidos. En la medida que los niños/as van creciendo, incrementa la necesidad de constancia de los objetos y el ambiente, por lo que algunos cambios rápidos o bruscos en la vida de los niños/as podría generar desequilibrios (Valenzuela, 2012; Sepúlveda, 2020).

Citando nuevamente a Piaget y colaboradores (1971), refieren que la identidad va progresando a través de cuatro etapas, concordantes con las etapas del desarrollo cognitivo planteadas por el mismo autor:

El primer estadio se reconoce como un estadio *individual y cualitativo* (1-3 años aproximadamente). Aquí, la fuente del proceso identitario, se relaciona con la asimilación de los objetos del mundo, a los esquemas pertenecientes a la propia acción. En esta etapa, el instrumento del ser humano es su propio cuerpo, a través del cual va conociendo, interactuando y generando repeticiones de acciones. Por lo tanto, el poder reconocerse, se

relaciona con la conciencia que los niños/as van adquiriendo de su propia actividad y a la continuidad de esta, por lo tanto, lo central del proceso de identidad en esta fase, es lo que proviene de la acción, predomina el esquema de la asimilación.

El segundo estadio, es un *intermedio entre lo individual y lo genérico* (4-5 años aproximadamente). En este estadio, se reconoce que la identidad se va individualizando progresivamente debido al proceso de descentración. Las acciones se van interiorizando, analizando de mejor manera las condiciones de las acciones. Es una identidad, que se apoya de los procesos de asimilación y acomodación generales, por lo que el foco en esta nueva acomodación, vuelve a los niños/as más sensibles a las transformaciones que ocurren en el entorno. Por lo tanto, pueden aceptar los cambios que provienen de sí mismos (actual y pasado), pero no de los otros o del entorno. Se van definiendo a sí mismo a través de características concretas y muchas veces centradas en los objetos, por lo que tendrán una autoimagen parcial, afirmada a través del lenguaje mencionando una sola característica.

El tercer estadio, se reconoce como un estadio de *identidad cualitativa individualizada* (6-7 años aproximadamente). En esta etapa se logra la identidad de objeto, es decir, permanece el mismo a pesar de algunos cambios observables. Se distinguen cualidades pertenecientes a los objetos, así como cualidades variables, por lo que, es el componente cualitativo el que va otorgando identidad e individualidad al sí mismo como a los objetos. Es importante el proceso de diferenciación al ir consolidando los elementos identitarios de esta etapa, en donde se reconoce al sí mismo pese a las transformaciones.

Como último estadio, se encuentra la *identidad cuantitativa* (a los 8 años aproximadamente). Es un proceso de integración de distintos elementos, por lo que se logra profundizar más allá de aspectos concretos del sí mismo. Existe una mayor estabilidad en la noción de cambio, comenzando una definición en torno a los intereses o determinadas actividades. Por lo tanto, los niños/as se pueden definir en torno a sus intereses y juegos, pero si cambia de intereses, reconoce que sigue siendo el mismo, a pesar de que tenga preferencia por otras actividades.

Esta información teórica, ayuda a dar un marco de referencia para las investigaciones en torno a la identidad personal en niños y niñas, bajo el modelo constructivista evolutivo. A pesar de su gran utilidad, es importante dar cuenta del conocimiento empírico que surge a raíz de la información teórica. Si bien, no existen abundantes publicaciones bajo este modelo

y rango etario, sino que en las investigaciones están más fuertemente centradas en la adolescencia o en la patología, se han encontrado algunas publicaciones bajo este modelo teórico que cumple alguno de los elementos mencionados: Crockett (2013) realizó un estudio en relación al desarrollo del sí mismo en la población clínica infanto-juvenil (niños/as de 8 a 10 años) titulado *“Imagen de sí mismo en niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad”*, en donde se busca una comprensión del cuadro patológico a raíz de una lectura evolutiva del sí mismo. Se suman a estas investigaciones la de De la Harpe (2011) quien realizó un estudio en niños/as de 8-12 años y adolescentes de 12, 16 y 20 años bajo la perspectiva constructivista evolutiva de Kegan, a través de autobiografías. Se destaca además, la investigación realizada por Yáñez (2014) basada en la construcción de identidad personal en niños/as entre 5 a 9 años que pertenecen al pueblo originario Aymara en la comuna de Putre, utilizando así mismo la técnica del dibujo con relato.

Como se mencionó anteriormente, el mayor número de publicaciones con los criterios establecidos se basan en la psicopatología. Para ampliar esta mirada y centrarse en el desarrollo adaptativo de un grupo de niños/as y adolescentes, Quiroga y colaboradores (2021), realizaron un estudio a 119 niños/as y adolescentes entre 6 y 18 años, con el objetivo de poder describir el proceso de construcción de identidad personal de esta población, bajo el enfoque constructivista evolutivo. Tras el análisis de las autobiografías y resultados descritos, se obtiene un logro en la identificación de las tres unidades de la identidad personal planteados por Sepúlveda (2020); otro hallazgo fue que a través de las narrativas se veía reflejado el desarrollo psicológico, en donde se desprendían características del desarrollo evolutivo planteado por Piaget según las distintas edades. De esa manera, en esta investigación se realiza un análisis según cada unidad y edades propuestas, dentro de un desarrollo adaptativo.

3.3 Identidad de niños/as con hermanos/as con alguna condición crónica.

Como se expuso en el apartado anterior, la gran mayoría de los estudios en torno a la identidad personal en algún grupo en específico, está centrado en el cuadro clínico. Por lo que, en cuanto a la identidad de niños/as con un hermano/a con una condición crónica, la revisión bibliográfica da cuenta de escasas investigaciones en torno a esta población, específicamente en los niños/as con algún hermano/a con TEA. Por lo que, en Chile, no se

han encontrado estudios específicos de esta temática. Por ello, para guiar este apartado teórico de la investigación, se recurrió principalmente a la información referente a la visión que tienen los y las hermanos/as de niños/as con alguna otra discapacidad o condición crónica, tal como discapacidad intelectual o síndrome de Down. De esta manera, se ve la necesidad y aumento de interés en investigar sobre esta temática poco explorada.

Al realizar la revisión bibliográfica sobre investigaciones en torno a esta temática, se obtiene que, más que hablar de la identidad propiamente tal, aluden a la “visión” que tienen el resto de los hermanos/as sin alguna condición en específico en torno al funcionamiento con un hermano/a con una condición. Frente a esto Almeida (2021), realiza un análisis de las narrativas obtenidas de un grupo focal con hermanos/as de personas con Síndrome de Down, para dar cuenta de las vivencias que tienen los/as hermanos/as bajo su propia perspectiva. Como resultados, se obtuvo que tendrían una percepción de sentirse relegados porque la familia vuelca sus esfuerzos en los hermanos/as con la discapacidad, así como un desafío de enfrentarse a la adquisición de mayores responsabilidades y roles de cuidado, mayores expectativas y diferencias en la relación. Por lo que, no reciben el acompañamiento que requieren para poder sobrellevar las distintas etapas del ciclo vital.

En relación a este mismo síndrome, García (2009) destaca las necesidades y preocupaciones de los hermanos/as sin la condición. De esta investigación, se obtuvo que la población de estudio se siente identificada con la discapacidad de sus hermanos/as; manifiestan además la necesidad de obtener mayor información sobre el hermano/a con la discapacidad para poder ayudarlos de mejor manera; preocupación de que sus hermanos/as sean rechazados por la sociedad; preocupación de que se repita esta situación cuando ellos decidan formar su propia familia. En síntesis, se muestra que la visión, necesidades y preocupaciones gira en torno al futuro de sus hermanos/as más que en ellos mismos.

Por último, se destaca la revisión bibliográfica realizada por Múries-Cantán y colaboradores (2022), en donde estudian la percepción de la calidad de vida que tienen los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. En cuanto a la integración familiar, se obtuvo que en algunos estudios se resalta la experiencia positiva dentro del contexto familiar, en cambio en otros, mencionan la experiencia negativa, debido a los roles que se les han adjudicado y que la familia gira en torno a las necesidades de los hermanos/as con alguna discapacidad; otro de los hallazgos fue el cómo el tener un/a

hermano/a con alguna condición, influía fuertemente en su proceso de diferenciación familiar, resaltando el sentido de “unicidad” dentro del sistema; por otro lado, se destaca la preferencia de no compartir sus preocupaciones a sus padres, para evitar una mayor presión de la que tienen. En este artículo, además, se destaca la influencia que pueden tener los hermanos/as con una condición en el proceso de identidad, destacando que, puede influir en la personalidad y en las decisiones que toman. En base a lo anterior, en algunos casos, los estudios mostraban que el tener algún hermano/a con discapacidad, ayudaron a construir de manera positiva su personalidad y el sentido que le han dado a la vida, por ejemplo, se consideran más maduros que el resto de sus pares, más empáticos, entre otras. También, se vio que este contexto podría influir a algunos de los hermanos/as en la toma de decisión de tener o no un hijo/a al decidir formar familia. Finalmente, se menciona en esta revisión bibliográfica, que algunos hermanos/as escogerían carreras profesionales relacionadas con el cuidado hacia otros y educación diferencial.

Por lo tanto, plasmando la escasa bibliografía encontrada en torno a la construcción de identidad personal en niños/as con hermanos/as con alguna condición crónica, se vuelve a resaltar la importancia de realizar una investigación, que estudie la visión individual del proceso de construcción de identidad personal. Si bien, la población de estudio presenta variables claras en cuanto al tener un hermano/a con TEA, la investigación va más allá de la condición del hermano/a, considerando esta situación como un posible eje importante en su proceso identitario, pero no determinante. De esa forma, son los hermanos/as con desarrollo adaptativo los protagonistas de la investigación, considerando las implicancias dentro de la psicología clínica infanto-juvenil en cuanto al diseños de intervenciones, así como políticas públicas.

Sumado a lo anterior, se pensó en realizar la investigación en la edad escolar, etapa, en donde la familia sigue teniendo un rol primordial en la construcción de identidad, pero, además, los niños y niñas empiezan a tener influencias externas, al ingresar a un nuevo sistema social con normas distintas, en el que comparten con pares con estilos relacionales y de funcionamiento diferente.

OBJETIVOS

Objetivo General:

Conocer y comprender la construcción de identidad personal de niños/as entre 7 y 10 años, con un hermano/a con TEA de mediano y alto funcionamiento.

Objetivos Específicos:

1. Caracterizar la construcción de la unidad del sí mismo, en niños/as entre 7 y 10 años con un hermano/a con TEA de mediano y alto funcionamiento.
2. Caracterizar la construcción de la integración del sí mismo, en niños/as entre 7 y 10 años con un hermano/a con TEA de mediano y alto funcionamiento.
3. Caracterizar la construcción de la integración con los otros, en niños/as entre 7 y 10 años con un hermano/a con TEA de mediano y alto funcionamiento.

MARCO METODOLÓGICO

1. Diseño de investigación

El método guía de este estudio es el cualitativo, el cual se centra en la descripción de características o cualidades del objeto de estudio, en este caso, la construcción de identidad personal en una población determinada, a través de conceptos y la relación entre ellos mismos (Anguera, 1986). Por medio de este método, se espera una aproximación a la realidad en sí misma y así poder descubrir lo particular y esencial de las experiencias de los sujetos participantes, en relación al fenómeno de estudio, considerando que un mismo fenómeno puede ser vivido desde múltiples realidades (Strauss, 2002). Por tanto, es un tipo de investigación con la cual se producen hallazgos, a los que no se podría llegar a través de procedimientos cuantificables, al ir explorando áreas sobre las que se intenta obtener nuevos conocimientos o aportar a los ya existentes (Strauss, 2002).

La elección de este método es coherente con la epistemología constructivista evolutiva utilizada para esta investigación, ya que esta última, hace alusión al ser humano como un agente activo en la construcción de los significados que realiza sobre sí mismo y sobre la realidad, significados dados a través de las distintas experiencias a lo largo de la vida de cada persona, lo que les confiere la característica de ser único y particular (Capella, 2011).

El tipo de investigación es transversal, es decir, la recolección de datos se centró en un momento determinado, así como exploratorio-descriptivo. Lo exploratorio se da, debido a que es una temática poco estudiada y que serviría para aumentar el grado de familiaridad con el fenómeno de estudio. Por otro lado, lo descriptivo, dado que estará centrado en la descripción de un determinado fenómeno social, dentro de una circunstancia particular, en un tiempo y espacio determinado (Anguera, 1986).

2. Muestra

2.1 Diseño muestral

La muestra está constituida por niños y niñas entre 7 y 10 años de la ciudad de Santiago, que tienen un/a hermano/a con TEA. La selección de la muestra fue intencionada, ya que fue realizada con aquellas personas que cumplían los criterios de inclusión y que pudieran ofrecer una oportunidad de aprendizaje esperada. El tamaño muestral final es de seis participantes, quienes cumplieron con los siguientes criterios:

- *Niños/as con un hermano/a con TEA de mediano a alto funcionamiento:* Se consideró que los hermanos/as con TEA fueran de mediano o alto funcionamiento, ya que, si bien, tienen un mayor o menor grado de compromiso en el ámbito social e interacción social, este compromiso no requiere de la ayuda total de un tercero, que esté constantemente mediando en sus relaciones interpersonales, por lo que podrían tener relaciones más cotidianas entre ellos (Hervás, 2017).
- *Rango etario entre 7 y 10 años:* Se decide hacer una investigación en la edad escolar, pues a pesar de que la familia sigue teniendo un rol primordial en la construcción de identidad, también se suman otras influencias externas al estar insertos en un nuevo sistema social con normas distintas (Eddy, 2014). Por otro lado, y como razón principal, se tiene que la mayoría de las investigaciones en torno a la identidad personal, están centradas en la adolescencia, etapa en la que Erikson plantea la crisis de “identidad vs confusión de rol” (Erikson, 1985), por lo que, una aproximación previa a esta etapa, daría cuenta de ciertos hallazgos que sería importante considerar, observar y abordar cuando sea necesario.
- *Vivir en la ciudad de Santiago:* Considerando la posibilidad de acceso a la muestra por parte de la investigadora y con el fin de estandarizar algunos factores situacionales y ambientales, se decidió que todos los participantes vivan en la ciudad de Santiago
- *Vivir con el hermano/a con TEA:* Se consideró este criterio de inclusión, ya que el hecho de que los participantes convivan con el hermano/a con TEA, implica un mayor grado acercamiento a la experiencia de relacionarse cotidianamente con el hermano/a y participar activamente en la dinámica del sistema familiar.

A modo de exclusión, se consideró un criterio, de esta forma, no se limita la muestra con criterios específicos:

- *Presencia de retraso cognitivo, presencia de TEA o alguna condición del neurodesarrollo u otro trastorno de salud mental:* dado que el objetivo de la investigación es estudiar la construcción de identidad personal de un grupo de niños/as que presenten un desarrollo psicológico adaptativo, y no estudiar la posible psicopatología o condiciones del neurodesarrollo que puedan presentar los hermanos/as de personas con TEA.

2.2 Constitución de la muestra final

Para acceder a la muestra, se contactó a profesionales del área de salud mental que atienden a niños/as con TEA o sus hermanos/as, de manera de acceder a la muestra de forma más directa. El procedimiento final queda establecido en el apartado de procedimiento (4.1 Estrategia de acceso a los participantes). La muestra final y la caracterización, se puede observar a continuación:

Tabla 2

Caracterización de los participantes de la muestra final

Participante	Género	Edad /años	Diferencia con hermano/a con TEA	Vive con	Educación	Conoce Diagnóstico	Nivel funcionalidad hermano(a)
Catalina	Femenino	7	2 años menor	Mamá, papá y hermano (9 años)	Colegio municipal con Pie	Si	Medio
Florencia	Femenino	7	1 año y medio mayor	Mamá, papá, hermano (5 años)	Colegio particular bilingüe	No	Alto
Julieta	Femenino	8	1 año y medio menor	Mamá, papá, hermanos (9 años, 4 años, 3 años, 5 meses)	Colegio particular católico	Sí	Medio
Antonia	Femenino	10	2 años menor	Mamá, papá, hermano (11 años) hermana (4 años)	Colegio particular tradicional.	No	Alto
Benjamín	Masculino	10	1 año menor	Mamá, papá, hermanos (11 y 8 años)	Colegio particular Montessori	No	Alto
Trinidad	Femenino	10	2 años menor	Mamá, papá, hermanos (12 y 8 años)	Colegio particular tradicional	Si	Alto

3. Técnicas de producción de información y recolección de datos

Como estrategia de levantamiento de información, se utilizó el *dibujo con relato*, correspondiente a una técnica centrada en el niño/a, debido a que los datos que se obtienen van a emerger desde la propia perspectiva de los participantes sobre las áreas a investigar, y no desde una postura investigativa adulto centrada, permitiendo dar cuenta de aspectos relacionados con el sí mismo, siendo una técnica utilizada dentro de un enfoque de investigación cualitativo (Tatlow-Golden, 2010).

Se pensó en el dibujo como dispositivo de recolección de información, ya que, es un medio de expresión infantil familiar y cercano a la población en estudio, lo que permite una mayor profundización y representación de la propia experiencia de los niños/as. Por otro lado, se incorpora el relato como una forma de ampliar la expresión del dibujo, fusionándose en una sola narrativa, lo que permite obtener información relevante para el fenómeno a estudiar (Capella, 2015). De esta forma, es posible utilizar dos medios de comunicación (visual como verbal), para descubrir las experiencias y significados de la visión de mundo que han construido los niños/as participantes, con consignas amplias y pertinentes, para que a través de las narrativas pueden desplegar sus representaciones sobre la realidad plasmada gráficamente (Yáñez, 2014).

En esta investigación, en relación a la fase centrada en el dibujo, se planteó la realización de tres dibujos con consignas diferentes. Cada uno de estos dibujos se relaciona con uno o más de los objetivos específicos planteados anteriormente. El primer dibujo, tiene como consigna ***“dibújate a ti mismo según como eras antes, como eres ahora y cómo te imaginas que serás después”***. A través de este dibujo y su posterior relato, se podrá obtener información vinculada a la unidad del sí mismo, al dar cuenta de características personales, así como a la integración del sí mismo (pasado, presente y futuro), ya que permite acceder a la percepción de sí mismo a lo largo del tiempo (Sepúlveda, 2020).

El segundo y el tercer dibujo, se vinculan con el tercer objetivo específico, que da cuenta de la integración con otros, es decir, con las representaciones que realizan los niños/as en relación a los demás y cómo serían vivenciados en relación a su sí mismo (Sepúlveda, 2020). Para esto, las consignas respectivas serían: ***“realiza un dibujo de la o las personas más importantes para ti o a quién tú más quieras”*** y por último ***“realiza un dibujo de tu familia”***.

La amplitud de la consigna y la decisión de no determinarla específicamente a la relación con el/la hermano/a, se justifica principalmente, porque el tener un/a hermano/a con alguna condición crónica, es uno de los elementos que pueden influir en la construcción que se hace de la identidad personal, pero no es determinante (Jara, 2014). Por lo tanto, se espera que los participantes puedan dar cuenta libremente de aspectos del sí mismo, sin ser influenciados por consignas sugerentes y que puedan determinar la respuesta.

En cuanto a la fase del relato, fue obtenida consecutivamente a la producción gráfica, a través de preguntas amplias como “¿Qué dibujaste ahí?”, “¿De qué se trata tu dibujo?” o “¿Quiénes están ahí?”, promoviendo la narrativa verbal en los niños/as. A partir de lo que surge de esas preguntas, se fue profundizando de manera gradual, para así ir enriqueciendo la información generada, aproximándose lo más posible a las experiencias en relación a la identidad personal, y que tanto los dibujos como consignas sean un punto de partida para el despliegue de una narrativa posterior, más allá de lo que podría suponerse a partir de la expresión gráfica.

4. Procedimiento para la recolección de datos

4.1 Estrategia de acceso a los participantes

Para poder acceder a la población de estudio, se tomó contacto con profesionales de centros de neurodesarrollo, así como de otros centros de salud que trabajen o hayan trabajado con niños/as y adolescentes con TEA y que tengan hermanos/as con las características señaladas. Tomando en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, fueron seis los participantes con quienes se continuó con el proceso.

A los padres de los participantes, se les envió un documento explicativo en donde estaban las características de la investigación, los objetivos y garantías; quienes accedieron a participar, tuvieron que firmar un consentimiento informado (anexo 1). Tras la obtención del consentimiento, se agendó una entrevista individual con ellos. La modalidad de la entrevista fue estructurada, ya que, se requería obtener datos objetivos para la ficha de caracterización. En esa misma instancia, se aplicó el Cuestionario de fortalezas y debilidades para padres adaptado a Chile (SDQ) (Brown, 2014), el cual es un cuestionario de tamizaje de psicopatología, con el fin de objetivar la presencia de psicopatología en los participantes, lo que se consideró para este estudio como criterio de exclusión. Tras la aplicación de este

cuestionario y su posterior análisis, uno de los participantes cumplía los criterios de psicopatología planteados en este cuestionario, por lo que quedó fuera de la investigación y continuó con su proceso terapéutico.

A continuación, se muestra la tabla resumen final de los resultados obtenidos por los seis participantes en el cuestionario SDQ. Cabe destacar, que cada escala tiene su propio puntaje de corte, el cual posteriormente se divide en tres criterios: “normal”, “límite” y “anormal”. Para este estudio, se consideró a los participantes que puntuaron “normal” dentro de las escalas, o que en alguna de ellas hayan tenido puntaje “límite”, pero que, en la “Puntuación total de dificultades”, la cual contempla las cuatro primeras escalas (síntomas emocionales, problemas conductuales, hiperactividad y problemas con compañeros), hayan estado dentro de lo esperado. El puntaje máximo a obtener en cada una de las escalas es de 10 puntos. En el caso de las escalas de síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad y problemas con compañeros/as, el obtener el máximo puntaje es catalogado como “anormal” y debe ser observado e intervenido. En la escala prosocial, el obtener el máximo puntaje sería lo más deseado para esta escala.

Tabla 3

Resultados aplicación SDQ

Nombre	Puntuación total de dificultades	Escala síntomas emocionales	Escala problemas de conducta	Escala de hiperactividad	Escala problemas con compañeros/as	Escala prosocial
Catalina	(5) normal	(0) normal	(2) normal	(3) normal	(0) normal	(9) normal
Florencia	(11) normal	(4) límite	(2) normal	(5) normal	(0) normal	(10) normal
Julieta	(3) normal	(3) normal	(0) normal	(0) normal	(0) normal	(10) normal
Antonia	(6) normal	(3) normal	(1) normal	(2) normal	(0) normal	(9) normal
Benjamín	(3) normal	(0) normal	(0) normal	(3) normal	(0) normal	(9) normal
Trinidad	(3) normal	(2) normal	(0) normal	(1) normal	(0) normal	(10) normal

Objetivación del Diagnóstico de TEA

Es importante señalar, que, para esta investigación, fue relevante objetivar la presencia del TEA en los hermanos/as de los participantes, en la instancia de la entrevista estructurada con los padres. Dado que no existe un cuestionario o prueba única que dé cuenta de la presencia o ausencia del diagnóstico, se tuvo que recurrir a la historia del desarrollo e historia clínica de los hermanos/as con TEA para objetivar este diagnóstico. Para este

proceso, se consideraron tres criterios, de los cuales, los/as hermanos/as de los participantes, debían presentar al menos dos de ellos, para dar cuenta de la objetivación del diagnóstico.

- a) *Pruebas estandarizadas que hayan dado puntaje de corte*: dentro de las pruebas que hoy en día tienen mayor validez y que tienden a aplicarse de manera conjunta, como ayuda diagnóstica son:
- Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2 (ADOS-2): esta evaluación estandarizada y semiestructurada, mide indicadores de la comunicación, de la interacción social, y del juego o tipo de juego imaginativo o simbólico. Tiene cinco módulos, en donde su aplicación dependerá de la edad cronológica de la persona con sospecha de TEA y del nivel del lenguaje. Su aplicación va desde los 12 meses de edad hasta la adultez, sin tope (Lord, 2008).
 - Entrevista para el Diagnóstico del Autismo-Revisada (ADI-R): Es una entrevista de 93 elementos, que se realiza a un informante principal (cuidador, familiar cercano, etc.) que tiene por objetivo obtener la información completa y necesaria ante la sospecha del diagnóstico de TEA. Es una entrevista que se realiza en ausencia del sujeto evaluado con sospecha y que puede ser aplicada desde los 2 años 0 meses (Rutter, 2003).
- b) *Diagnóstico realizado por un psiquiatra o neurólogo*: la exploración de este diagnóstico, tiende a ser de carácter multidisciplinario, por las diversas áreas que se ven comprometidas, por lo que se requiere de experiencia clínica, conocimiento y capacidad de diferenciación entre las diversas categorías diagnósticas aceptadas por las comunidades científicas (DSM, CIE). Para la utilización de estos manuales, la experticia en los diagnósticos diferenciales y comórbidos, así como la evaluación biomédica, requieren de una confirmación médica, en este caso de psiquiatra y neurólogo infanto-juvenil (Díez-Cuervo, 2005)
- c) *Que estén o hayan estado en tratamiento para el diagnóstico y sus implicancias*: La evaluación y devolución diagnóstica, debe ser acompañada por un plan de acción, el cual puede involucrar a distintos profesionales según las necesidades (fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, psiquiatras, neurólogos, etc.), así como acompañamiento e intervención dentro del sistema educativo según se requiera en cada caso.

Por lo tanto, tras contactar a los padres de los posibles participantes, firmar los consentimientos, realizar la entrevista estructurada para completar la ficha de caracterización, aplicación del cuestionario SDQ y objetivación del diagnóstico de TEA en uno de sus hijos/as, se prosiguió con la citación individual de los participantes para la administración de la técnica de recolección de datos.

4.2 Administración de la técnica de recolección de datos.

Para la administración de la técnica de recolección de datos, se citó de manera presencial e individual a cada uno de los participantes, a quienes se les explicó la investigación y se les solicitó la firma de un asentimiento informado (anexo 2) de manera voluntaria. Esta instancia se llevó a cabo en una sala de un centro de neurodesarrollo (Neurocare), que contaba con las condiciones idóneas para la población de estudio (sillas y mesas de dos tamaños, lápices, hojas, juegos) y de esta manera, el contexto de aplicación era el mismo para todos.

Se comenzó con la administración del dibujo del sí mismo en el pasado presente y futuro. El segundo dibujo, fue el de los otros más significativos o a quién más quieres, y finalmente el dibujo de la familia. Posteriormente, con cada uno de los dibujos, se obtuvo un relato de lo manifestado gráficamente por el participante y de lo que desde ahí surgía. Al obtener la saturación de información en relación a las unidades de análisis, se pasó al siguiente dibujo. El orden de aplicación, fue pensado por la introducción del sí mismo y de la manifestación de elementos propios de la unidad del sí mismo, para posteriormente poder incluir los significados que tiene de otro. El hecho de que el dibujo de la persona más significativa sea segundo, es para que no esté influenciado por el dibujo de la familia, y que los participantes puedan graficar a quién deseen.

El tiempo inicial estimado por participante fue de 60 minutos, considerando el tiempo de los dibujos y los relatos, así como tener presente los descansos necesarios entre dibujo, para no fatigar a los participantes y poder cumplir los objetivos propuestos. La actividad “formal” finalmente duró entre 45 y 60 minutos. Ninguno de los participantes solicitó tiempo entre dibujo, pero sí al finalizar la actividad solicitaron quedarse a realizar alguna actividad lúdica. Cabe destacar, que, para la mayoría de los participantes, era primera vez que asistían a un lugar con las características mencionadas, por lo que surgieron relatos como “no me

quiero ir”, “¿cuándo puedo venir a dibujar de nuevo contigo?”, entre otros. Por tanto, al darles espacios para la actividad lúdica y un cierre menos forzado, se fueron con calma, esperando la instancia de devolución, en donde volverían a asistir de manera presencial (si las circunstancias de la pandemia lo permitían).

La investigadora de esta tesis fue quien administró cada uno de los dibujos a los participantes, a quienes citó en días distintos, según la disponibilidad de horario de los niños/as y adulto a cargo, del centro y de la investigadora. Es por esta razón, que la recolección de información, se realizó entre agosto y diciembre del año 2021.

5. Análisis de los datos

5.1 Descripción y justificación de las modalidades de análisis seleccionadas

Para el análisis de los datos, se consideraron dos metodologías. Para analizar las narrativas verbales se utilizó el análisis narrativo temático. Este se complementó con el análisis visual, que permitió describir y analizar elementos que surgieron a partir de la expresión gráfica de los participantes.

Análisis temático

El análisis temático, es una metodología perteneciente al análisis narrativo, el cual permite comprender cómo cada persona piensa los sucesos de su vida y entiende el mundo, a través de las narrativas personales (Riessman citado en Duque, 2009). De esta forma, se intenta explorar en los elementos temáticos comunes de los participantes, los eventos que han narrado y las acciones que toman, siempre manteniendo la historia personal de cada uno. Así, se logran identificar los supuestos que puedan llegar a emerger de cada narrativa, para luego ir seleccionando casos particulares que ilustran variaciones o patrones comunes (Braun, 2006).

Este tipo de análisis tiene como marco epistemológico-metodológico, la fenomenología social de Schutz (1967), la cual es una teoría interpretativa y comprensiva de las acciones sociales, que busca explorar la experiencia subjetiva que tienen las personas con sentido común en relación al mundo en que viven y sus experiencias cotidianas, pues se considera que las personas son capaces de atribuir un propio significado a determinadas situaciones en las que se ve envuelto. Por lo tanto, lo que constituiría el tema de estudio, es

el significado subjetivo que se otorga a cada experiencia vivida. Para el proceso de investigación del significado subjetivo de la acción humana, Schultz (1973) planteó tres postulados fundamentales, los cuales son asumidos en el análisis temático:

- *Consistencia lógica*: al investigar sobre algún tema en particular, se debe clarificar de la mejor manera posible lo que se busca en el marco teórico y la metodología aplicada, a través de la lógica formal. Bajo este postulado, el investigador debe establecer rigurosamente las principales ideas que guiarán la investigación, es decir, se debe describir lo que se busca y los hallazgos, identificar los temas de estudio y la estructura que se aspira obtener.
- *Interpretación subjetiva*: la forma de acercarse al estudio se basa en el significado subjetivo que el participante atribuye a la experiencia o la acción, expresada por cada uno de ellos, tanto del pasado, presente o del futuro. Estos datos, que serán posteriormente transcritos como texto, deben respetar la subjetividad de los participantes y reconocer que estos se enmarcan y surgen dentro de un espacio y tiempo determinado.
- *Adecuación*: busca la coherencia entre las distintas tipificaciones que el investigador va construyendo y las que se van encontrando a través de las experiencias descritas. El investigador debe transcribir la información de la manera más certera posible, ajustándose a lo referido y a los otros detalles que surjan en el momento (actitud, gestos, silencios, omisiones, etc.).

Por tanto, estos postulados ayudan en el análisis temático en los procesos de organización de información y de análisis detallado, para poder ir reportando temas o patrones que surgen de una lectura cuidadosa de la información recogida, lo cual va a permitir inferir resultados que permitan una adecuada comprensión del fenómeno a estudiar, siendo un proceso sistemático y amplio, pero de ninguna manera rígido (Braun, 2006). Para comprender más profundamente cómo se cumplen estos principios, Braun y Clarke (2006), describen seis fases para el desarrollo del proceso del análisis temático para que tenga un rigor científico. Si bien, se describen secuencialmente, en la práctica no se da un orden lineal estricto, siendo un método que ofrece flexibilidad:

Fase 1: “Familiarización con los datos/información”: implica la transcripción, lectura y la re-lectura de la información e ideas generales que se obtengan, de manera detenida y reiterada, para ir buscando estructuras y significados.

Fase 2: “Generación de categorías o códigos iniciales”: el ir codificando la información, implica poder organizarla en grupos que tengan un mismo significado. Para poder realizar esta fase, se debe tener en cuenta, que se debe codificar la mayor cantidad posible de patrones dentro de la información que se obtiene; se debe incorporar en cada código, la información necesaria y suficiente para no perder de vista la perspectiva que se tiene del contexto; se puede codificar más de una vez el mismo extracto de datos. En esta investigación se utiliza la codificación teórica, en relación a los intereses teóricos que tiene la investigadora.

Fase 3: “Búsqueda de temas”: el tema debe tener la característica de capturar algo relevante en la información obtenida, la cual se debe relacionar con la pregunta de investigación, por tanto, describe y organiza información, así como interpreta ciertos aspectos de un fenómeno en un mayor nivel.

Fase 4: “Revisión de temas”: en esta fase se vuelve a codificar para ver si existe un descubrimiento de nuevos temas, los cuales deben delimitarse en cantidad para no excederse en el número de ellos.

Fase 5: “Definición y denominación de temas”: en este punto, se debe establecer de manera más definitiva y clara cuáles van a ser los temas, estableciendo lo esencial, para elaborarlos en jerarquías (establecer los temas y los sub-temas).

Fase 6: “Producción del informe final”: “se construye una narrativa sustentada en la argumentación, que se deriva de la comprensión e interpretación de la información recogida” (Mieles, 2012, pág. 27).

Análisis visual

Al igual que las narrativas verbales obtenidas, el material visual puede ser analizado de manera detallada, a través de la búsqueda de temas, en un análisis individual como inter caso.

Para poder realizar un análisis de las narrativas visuales, Riessman (2008) propone ciertos postulados para el análisis temático visual en investigaciones recientes, pues señala

que, a partir del material visual, se puede obtener significados profundos para el análisis, al encontrar los componentes estructurales, temáticos y dialógicos dentro de las narrativas. En este sentido, lo *estructural*, se asocia a la secuencia con la que se va construyendo el material visual, por ejemplo, en el caso del dibujo con relato, qué parte dibuja primero, a quién, en qué disposición y zona de la hoja entregada, etc. Lo *dialógico*, tiene que ver con la presencia mental en el sujeto que va construyendo la narrativa, de otro a quien va dirigiendo esta narrativa visual (Esin, 2013). Por último, el aspecto *temático*, se relaciona con los símbolos que surgen del resultado final y sus interacciones, siendo este el aspecto fundamental de abordaje al realizar la narrativa visual. Pese a estos tres componentes claves al momento de realizar el análisis, hay que considerar que las operaciones que están tras el análisis, siempre pueden ser variables, por lo que, la forma de abordarla puede ser diversa (Capella, 2014).

A pesar de que el análisis visual enriquece y complementa el análisis verbal, hay que considerar, que en investigaciones en donde la población de estudio es la infantil, es finalmente el investigador responsable, quien interpretará los resultados desde una perspectiva adulta. Por lo que, hay que tener los resguardos necesarios para que la interpretación de los símbolos que son construidos por los niños/as, no manifiesten un sentido distinto al de los creadores (Capella, 2014).

5.2 Unidades de análisis

Tras visualizar la metodología de análisis de los datos, es importante consignar cuáles son las unidades de análisis planteadas en esta investigación. Se consideraron conceptos y unidades centrales planteadas por Sepúlveda (2020).

- a) *Identidad personal*: es un proceso de construcción de carácter activo, interactivo, y, por ende, social, a través de distintos actos de significados que se construyen a lo largo de toda la vida, otorgando un sentido de mismidad y continuidad temporal. La organización de la identidad personal está mediada por tres procesos (unidad del sí mismo, integración del sí mismo, integración con otros).
- b) *Unidad del sí mismo*: unidad centrada en el ¿quién soy? En donde el ser humano debe realizar una afirmación del sí mismo, y reconocerse como un ser único y diferente, que se va logrando a través del proceso de diferenciación y de reconocimiento del otro como semejante.

- c) *Integración del sí mismo*: se ve implicada la integración de la historia vital del individuo (pasado, presente y futuro) aceptando las contradicciones que se dan a lo largo de la vida, así como la integración social, educacional y familiar, para integrar los distintos roles que ejerce la persona, y así dar un sentido de continuidad.
- d) *Integración con los otros*: se relaciona con el reconocimiento desde otros, al incorporarse a diversos grupos en diferentes ámbitos. Implica el cómo los otros se van integrando en el sí mismo, a la vez que se van diferenciando de ellos.

5.3 Procedimiento implicado en el análisis

Tal como se mencionó en el punto 5.1 del apartado metodológico, para efectuar el análisis, se consideró el análisis narrativo temático para dar cuenta de las narrativas verbales integradas con las visuales en el análisis visual.

El procedimiento para el análisis de las narrativas verbales, consistió en analizar el texto obtenido de las transcripciones de las narrativas de cada uno de los participantes, de esta forma, se generaron categorías analíticas, incorporando todo tipo de referencia que podrían surgir al momento en que se realizó la narrativa, como gestos, silencios, verbalizaciones fuera de las preguntas, etc. Así, se realizó un análisis desde los aspectos más específicos y concretos, para poder generar sub unidades temáticas, hasta lo más general que desembocaba en las unidades narrativas. Además de las sub unidades, se incorporaron las narrativas complementarias, que seguían el sentido de la unidad mayor, pero no llegaron a incorporarse en una de las sub unidades propiamente tal.

En cuanto al análisis de las narrativas visuales, se comenzó con la examinación de los detalles del sí mismo y posteriormente de los otros, los cuales eran plasmados en la secuencia gráfica. En relación a este primer análisis, se buscó ver cómo los participantes se presentaban en las representaciones gráficas, en cuanto a su tamaño, espacio, coloreado, etc. Por lo que, además del análisis por tema que podría ir surgiendo, se incluyó el aspecto estructural en cada uno de los participantes, para dar cuenta de los significados relevantes para cada unidad y subunidad que surgía.

Finalmente se integraron ambos tipos de análisis provenientes de las narrativas verbales y visuales, lo cual es fundamental, más que el análisis de cada material por separado, pues la integración de ambos permite un enriquecimiento mayor de los significados que dan

los participantes a sus experiencias. En el caso de que uno de los elementos apareciera en sólo una de las narrativas (verbal o visual), de igual manera se consideraron y se consignaron en el apartado de análisis. De esta manera, se dejará de manifiesto el análisis intra-caso como el inter-caso, para facilitar la comprensión de los datos y conceptos establecidos. Se destaca, además, la concordancia existente entre el análisis, el objetivo y la población de estudio.

Para poder asegurar la validez del análisis, de los resultados y de la calidad científica esperada en esta investigación cualitativa, se recurrió a los planteamientos ya expuestos de Schultz (1973) y Braun (2006), integrados con lo planteado por Noreña y colaboradores (2012), quienes mencionan la importancia de considerar algunos criterios de rigor, que sean pertinentes en el presente estudio:

- a) *Transferibilidad o aplicabilidad*: se relaciona con el poder transferir los resultados obtenidos en la investigación a otros contextos. Para poder lograr este criterio de rigor, primero es importante describir detalladamente las características de los sujetos participantes y del contexto en el que se realiza la investigación, para que luego, puedan servir de punto de comparación con otros estudios. Por lo tanto, es importante obtener información suficiente proveniente de los participantes hasta llegar a la saturación de datos, para realizar la investigación y que luego puedan ser “transferible”. De esta forma, el detalle realizado para la explicación del diseño muestral y el contexto descrito en los participantes de estudio, permitirían que los resultados obtenidos, puedan ser transferibles a grupos de estudio similares, por ejemplo, en niños/as que tengan un hermano/a con otra condición crónica.
- b) *Consistencia, dependencia o replicabilidad*: en investigaciones cualitativas, la variabilidad de los datos puede ser amplia, por las diversas realidades o situaciones que son analizadas por el o la investigadora. A pesar de esta variabilidad, la investigadora debe resguardar cierta estabilidad de la información recogida y posteriormente analizada. Para resguardar la replicabilidad, en esta investigación se realizó una descripción detallada del proceso de recolección de información, de análisis y de la interpretación de los datos.
- c) *Confirmabilidad, reflexividad u objetividad*: se relaciona con la influencia que puede tener el investigador frente al fenómenos de estudio, por lo que, es importante

controlar posibles juicios que presente frente a determinado fenómeno, haciéndose consciente de la posibilidad que esto pueda ocurrir. Por lo tanto, se debe “garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes” (Noreña, 2012, p. 6). Para poder asegurar este criterio, en la investigación se realizaron las transcripciones textuales de las narrativas de los participantes en cada uno de los dibujos presentados. Además, se realizó una revisión bibliográfica continua, para ver posibles resultados sobre la temática o similares, realizado por otros investigadores. A la vez, se fueron contrastando los resultados obtenidos, con la literatura existente en relación a la temática abordada.

- d) *Adecuación o concordancia teórico-epistemológica*: alude a la coherencia que se espera en la investigación, entre la forma de aproximarse al problema y la teoría que se utilizará para poder comprender el fenómeno de estudio. Por tanto, es un criterio que debe considerarse desde un comienzo, al definir la realización de una investigación bajo la metodología cualitativa, y que debe estar presente a lo largo de toda la investigación. En esta investigación, se cumple el criterio de concordancia con la metodología cualitativa, al escoger la epistemología constructivista evolutiva para el estudio de la construcción de identidad personal, ya que busca aproximarse a la realidad de cada sujeto, buscando un acercamiento real a este fenómeno de estudio.

6. Garantías éticas.

Las garantías éticas consideradas en esta investigación, fueron las siguientes:

- Solicitud del consentimiento informado a los cuidadores primarios de los niños(as) que participaron en la investigación, para explicar los objetivos, procedimientos y garantías éticas.
- A los niños(as) participantes, se les solicitó un asentimiento previo a la administración de los dibujos. Para esto, se les leyó los distintos apartados del asentimiento, los cuales iban acompañados de figuras gráficas, y posteriormente marcaban la opción de Si (de acuerdo en participar) o de No (prefiero no participar).
- Asegurar la confidencialidad de la información (dibujos y grabaciones de audios), así como el anonimato de los participantes: para garantizar este punto, la investigadora fue

la única persona que tuvo acceso al material. En relación al anonimato, los nombres de los participantes fueron ficticios.

- Resguardo del contexto de aplicación y bienestar de los participantes: para esto, la actividad se planificó de tal manera, que no resultara amenazante ni estresante para los participantes. Si en algún minuto, decidían no continuar con la actividad por el displacer, podría cesar la actividad y que ingresaran los cuidadores acompañantes. Situación que no ha ocurrido con los participantes.
- Derivación a especialista de salud mental: en caso de que se observen indicadores psicopatológicos o dificultades en los participantes del estudio, se orientará a lo padres en relación a lo requerido según cada caso particular.
- Devolución: para los cuidadores, se realizará un documento escrito en donde estén presentes los principales resultados del estudio. Para los niños(as) se pretende realizará de manera oral o mediante un taller voluntario.

ANÁLISIS DE DATOS Y RESULTADOS

En el presente apartado, se exponen los resultados que se obtuvieron a partir del análisis de los datos narrativos, tomando en consideración los dos niveles manifestados (verbal y visual) y la integración de estos como una sola narrativa. Los resultados a continuación surgen del análisis realizado intra e inter-caso, resaltando los principales elementos que surgen de las narrativas de la muestra final (seis participantes).

Tras el análisis de los datos y el procesamiento de estos, se obtuvieron tres unidades narrativas temáticas, las cuales corresponden a las unidades de la construcción de identidad personal planteadas por Gabriela Sepúlveda descritas con anterioridad y las que se esperaba analizar.

- 1) Unidad del sí mismo;
- 2) Integración del sí mismo;
- 3) Integración con otros.

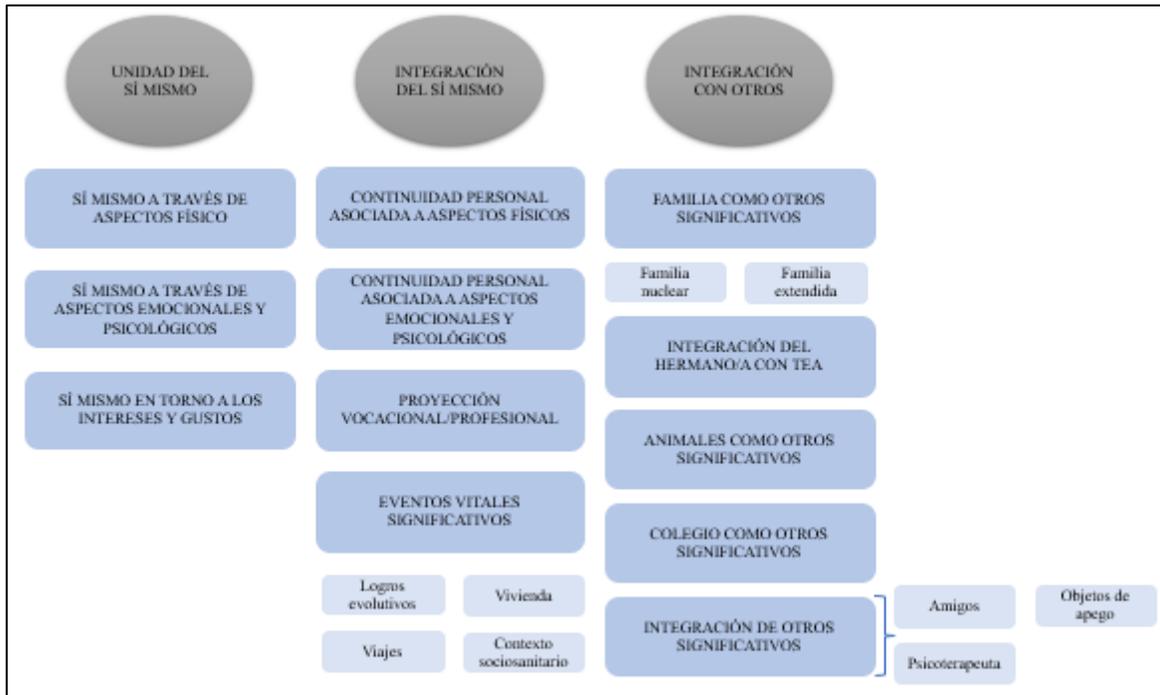
Para cada unidad, tal como se planteó en el marco metodológico, se presentan subunidades narrativas, que se describen a continuación de las macro unidades. En la figura 2 se ilustran las unidades y subunidades finales.

En primera instancia, se dará cuenta del análisis intracaso de cada uno de los seis participantes, resaltando características conductuales de su acercamiento a la tarea propuesta, mediante una descripción conductual, y posteriormente se realizará el análisis evolutivo, según los elementos y narrativas que surgieron en cada uno, ejemplificando a través de viñetas y dibujos. Luego, la presentación de la información que alude al análisis intercaso, se distribuye de tal manera que queden explícitas las unidades de análisis principales, con sus correspondientes subunidades narrativas halladas, las cuales se van ejemplificando a través de viñetas que dan cuenta de las narrativas textuales de los participantes, así como con la incorporación de los dibujos realizados en determinadas narrativas. En estos casos, cuando sea necesario poner la pregunta de la investigadora, esta se pondrá entre paréntesis y con signo de interrogación. Tanto en las viñetas como en los dibujos, se identificará al participante con el nombre ficticio asignado, para el resguardo del anonimato y la confidencialidad. En el caso de los dibujos, además se explicitará a cuál de los tres dibujos

solicitados corresponde (dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro; dibujo de la persona más significativa; dibujo de la familia).

Figura 2

Unidades y subunidades de análisis



ANÁLISIS INTRACASO

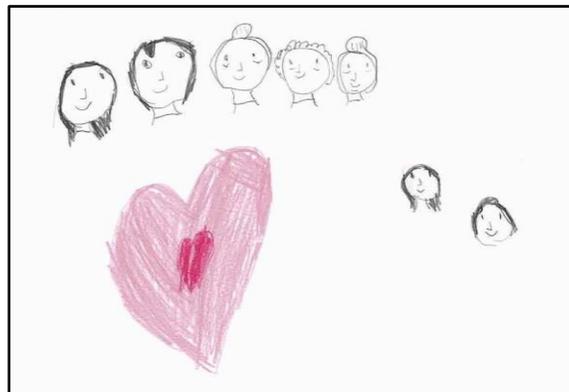
Al dar cuenta del análisis interno realizado en cada uno de los casos, se consideraron dos elementos principales. Por un lado, se integró la forma de afrontamiento a la tarea propuesta, considerando todas las verbalizaciones realizadas, tanto al inicio de la investigación como en los momentos de comentarios más espontáneos por parte de los niños/as, así como también su conducta manifiesta y las expresiones emocionales que surgieran. Por otro lado, se consideró, si la representación visual era concordante con lo esperado evolutivamente, en integración con las narrativas visuales y verbales que surgieron en el contexto de investigación.

Para la presentación de esta información, se pondrá como subtítulo el nombre de cada uno de los participantes, junto a su edad cronológica en letra “negrita” y cursiva, para

posteriormente dividir en “análisis conductual” y “análisis evolutivo”, y así abordar las dos temáticas mencionadas anteriormente.

Florencia, 7 años

Descripción conductual: Al momento de ingresar a la sala de evaluación y comenzar con los dibujos, acompañó toda la instancia con verbalizaciones en relación a sus actividades cotidianas. Además, desde el primer momento, mostró interés por la actividad a realizar “*a mí me fascina dibujar, así que para mí no es un problema*”, mostrando en algunas instancias, una comparación con el desempeño de la madre “*mi mamá sabe dibujar mejor que esto...ella pinta cuadros*”. En el segundo dibujo, ya se evidenció más cansancio, a pesar de seguir entusiasmada por la actividad, lo cual podría explicar el porqué de las figuras incompletas en los siguientes dibujos “*voy a dibujar sólo la cabeza, porque mi mano tiene que descansar para el otro dibujo*”. Si bien, en ningún momento pide realizar una pausa, a pesar de que se le ofrece, se observa que desde el segundo dibujo comienza a distraerse más, aludiendo a elementos que observa en la sala “*aquí hay un pulpo reversible...*”, pero rápidamente vuelve a la actividad, finalizándola sin dificultad.



Florencia, 7 años. Dibujo de la familia.

Análisis evolutivo: En cuanto a los aspectos esperados para el desarrollo evolutivo, se evidencia que Florencia está en una fase de transición, tanto en lo esperado para las narrativas visuales, así como lo esperado según las etapas evolutivas de Piaget. A pesar de que se evidencian aspectos concretos en la descripción del sí mismo y de los otros, hay algunos elementos del pensamiento pre-lógico o pensamiento mágico, que surgen en relación

a la interpretación de hechos de la realidad “¿te cuento algo? Un día en mi cumpleaños pasó algo muy raro, miré un globo y lo reventé, soy maga”, relato que surge de manera espontánea mientras dibuja. En cuanto a lo manifestado visualmente, también se observan elementos que aluden a lo conocido por la paciente, que intenta asimilar a la realidad, pero con una organización lineal y con elementos concretos (como el corazón) que simboliza los afectos “se me olvidó dibujar este corazón gigante de amor, porque los quiero mucho a todos”.

Otro aspecto importante a destacar en las narrativas de Florencia, es la claridad del paso evolutivo del tiempo, especialmente del proceso del desarrollo del lactante, lo cual se refleja específicamente en lo que expresa en relación al sí mismo en el pasado. Se hipotetiza que esta noción puede relacionarse con lo involucrada que está en el desarrollo del hermano menor “yo lo cuidó, le enseñó cosas...” o por lo involucrada que está en su propio proceso, según lo referido por la madre. En asociación al punto anterior, se destaca la dependencia física y emocional de algún adulto cuidador en la misma etapa del desarrollo mencionada “...siempre cuando yo era chiquitita me dejaban en la cuna o me sentaban en la cama...me llevaban en el coche siempre a pasear”.

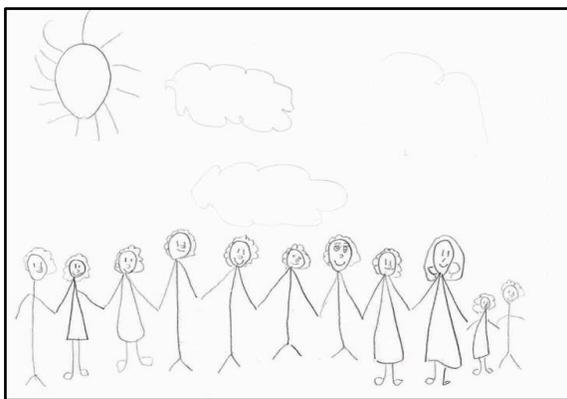
Finalmente, es importante mencionar que Florencia no conoce el diagnóstico de su hermano menor, que, a pesar de que tiene noción de que él asiste a terapias, no conoce la razón, aludiendo a que sus dificultades se relacionan con algo transitorio “...es muy peleador, pero sé que se le va a ir pasando”.

Catalina, 7 años

Descripción conductual: Desde el primer momento, establece un contacto cercano y comienza a hablar velozmente. En un comienzo pregunta cosas en relación al lugar en donde se encuentra “¿Aquí hay más psicólogas o eres la única que ve a todos los niños?”. Mientras dibuja, va hablando de distintas experiencias que va recordando, por lo que en ocasiones le cuesta estructurar las ideas, mostrando cierta dificultad para completar la tarea y alcanzar el objetivo. Cabe destacar, que se muestra consciente de su fluidez al hablar y la necesidad de hacerlo, ya que no siempre cuenta con otro con quien dialogar, manifestando lo siguiente “a mí me gusta mucho hablar, pero no tengo con quién hacerlo mucho...”. A pesar de la elevada verborrea que presenta, y las narrativas que van surgiendo, logra terminar la tarea en el

tiempo esperado. Luego, se divierte en el “tiempo de recreación y juego”, para el cual venía preparada con una mochila de juguetes para interactuar y jugar con la investigadora.

Análisis evolutivo: En relación a los trazos realizados en los dibujos, se observa una transición entre lo pre-esquemático y esquemático, pues si bien, en uno de ellos realiza trazos de las personas con líneas o flotando, ya en el dibujo final (de la familia) logra dibujar al menos a las integrantes femeninas con cuerpo, incluso con color, de manera proporcional en un contexto conocido por ella, lo cual es esperable para la edad. Además, se observan ciertos elementos concretos dentro de su interpretación de los dibujos y de la realidad “*somos unidos, por eso están de la mano*”, “*todos se van a estar dando la mano, porque siempre se ayudan...*”. Reflejando cómo el aspecto emocional se lleva a cabo a través de una acción concreta. En cuanto a otro de los elementos del plano emocional, se expresan ciertos indicios de ansiedad de separación en los primeros años de vida, lo cual puede ser esperado para la edad “*...antes (en escuela bíblica), como me daba miedo, mi papá se tenía que quedar toda la clase, porque pensaba que no iban a volver por mí*”.



Catalina, 7 años. Dibujo de la/s personas más significativas.



Catalina, 7 años. Dibujo de la familia.

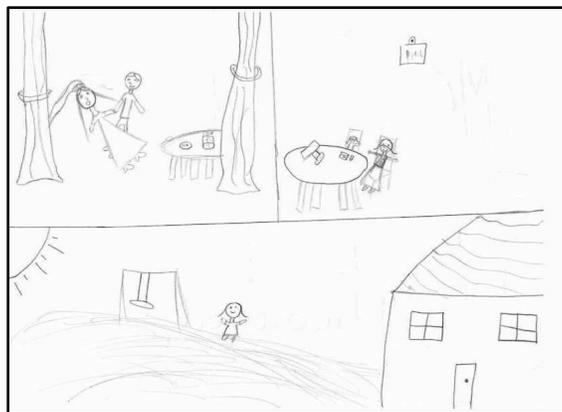
Sumado a lo anterior, a partir de las narrativas que se obtienen de Catalina, se observa cómo la religión es un eje central en la construcción que realiza sobre sí misma y el concepto que tiene de familia, que, a pesar de que incluye a varios de sus familiares en el dibujo de las personas más significativas, en el dibujo de la familia menciona “*no quiero dibujar a mis tíos, porque ellos no creen en Dios...*”; “*...(familia) están ahí en una fila para la iglesia, que*

eso los une a todos”, por lo que, se puede interpretar que para Catalina, la familia es quien se adhiere al culto y las creencias religiosas.

Por último, es importante mencionar la inclusión que realiza de su hermano con TEA, pues conoce las necesidades especiales de su hermano, por lo que constantemente nombra actividades con él, incluso en el dibujo del sí mismo se borra para poder dibujarlo en una de las experiencias recientes que tuvo.

Julieta, 8 años

Descripción conductual: Al realizar cada uno de los dibujos, va tarareando canciones e interactuando con la investigadora, lo cual, puede explicarse por la cercanía que tienen, ya que la niña se encuentra en psicoterapia con la psicóloga a cargo de esta investigación, desde hace un tiempo, por motivos no relacionados con la experiencia de ser hermana de una persona con TEA. A la mitad del primer dibujo, pide música de relajación, lo que le ayuda a aumentar la concentración. Ante el primer dibujo, relacionado con el paso del tiempo, rápidamente menciona *“ya sé, el futuro es el más fácil, voy a estar casada con un vestido hermoso”*, por lo que comienza dibujando desde su propio interés hacia el futuro. En el segundo dibujo, crea una especie de “juego” o adivinanza para la investigadora *“te voy a dar una pista, es una mujer que está acá”* (aludiendo a la psicóloga). En todo el proceso de investigación, se mostró tranquila, con una constante interacción con la investigadora.



Julieta, 8 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

Análisis evolutivo: A través de sus narrativas, se evidencia que logra integrar distintos aspectos de sí misma a lo largo del tiempo, centrándose en características físicas, emocionales e intereses. En cuanto a los dibujos, se espera que pueda representar la realidad según lo que conoce, pudiendo observar que dibuja la mesa con cuatro patas, realizando un dibujo lineal, pero llenando el espacio con varios elementos. Se refleja, además, que, en el dibujo de la familia, dibuja a cada miembro de la familia respetando el tamaño según el orden de nacimiento, pero a pesar de que ella es la segunda hermana en orden, se dibuja entre medio de ambos padres, lo que podría estar mostrando la necesidad de cercanía y protección por parte de ellos.

A partir de sus narrativas verbales y visuales, se observa la influencia que han tenido las creencias religiosas y su establecimiento educacional, en su manera de significar la realidad. En sus narrativas acerca de sí misma en el futuro, aparece como central el aspecto religioso, asociado al pensamiento mágico, revelando la fantasía de casarse en un “*castillo*” como “*una princesa*”. A pesar de que sus narrativas muestran elementos que apuntan a un funcionamiento más sobreadaptado y de preocupación hacia otros, especialmente en la relación con su hermano con TEA, lo que se aprecia en algunas de sus narrativas “*...siempre he querido que P. sea feliz, sería el mejor sueño de mi vida que él pueda ir a la universidad, siempre he querido que sea feliz.*”, en las narrativas respecto a sus anhelos y sueños hacia el futuro, logra conectarse con una experiencia menos estructurada y de más goce para ella, surgiendo elementos más genuinos y placenteros en relación a sí misma y su relación con los otros.

Finalmente, en cuanto a su vínculo con el hermano con TEA, lo destaca como figura fundamental en el proceso de construcción de identidad, reflejado en las distintas unidades de análisis, tanto en aspectos de su día a día como en sus aspiraciones y emociones, siendo una figura muy significativa en su diario vivir, pues además conoce las necesidades y diagnóstico del hermano.

Trinidad, 10 años

Descripción conductual: Trinidad, enfrenta la tarea de manera silenciosa, calma y concentrada, mencionando “*me gusta mucho dibujar*”, por lo que, las narrativas verbales se extraen principalmente del relato que surge tras el dibujo realizado y las preguntas que van

surgiendo. Al comenzar con las preguntas, presenta un desarrollo completo de sus respuestas, logrando estructurar de manera clara y ordenada sus ideas, profundizando en estas, especialmente cuando alude al sí mismo en el futuro y en el dibujo de la familia. En el segundo dibujo, comienza dividiendo la hoja para que le alcancen todas las personas y se vea de manera ordenada, por lo que, en las partes en donde creía que no le iban a alcanzar todas las personas menciona “¿puedo escribir el nombre? porque no creo que me alcance el espacio”. En el último dibujo, vuelve a preguntar si puede realizar algo en específico, para asegurarse de no romper las reglas, “tengo un problema, es que también hay un puntito que era mi hermano mayor mayor... ¿lo dibujo?”, de esa forma se asegura de no excluir a alguien significativo en su historia.



Trinidad, 10 años. Dibujo de la familia.

Análisis evolutivo: En cuanto a los trazos realizados en los dibujos solicitados, se observan dibujos desde una lógica realista, tratando de hacer lo más semejante posible a la realidad los elementos que incluye en sus dibujos, teniendo noción del tamaño, diferencias y perspectivas de lo que incluye. Además, se logra describir a sí misma en lo actual y a través del paso del tiempo, desde elementos concretos como el corte de pelo, la vestimenta o los intereses, los cuales puede integrar y dar cuenta que sigue siendo la misma persona a pesar de los cambios, así como también, incluyendo elementos emocionales “*sigo siendo alegre, mejoré un poco mi timidez*”. A partir de las narrativas, también se observa la importancia de su peluche, que pudo haber tenido el rol de objeto transicional, como figura relevante actualmente, pues la ayuda a calmarse en momentos de angustia, utilizándolo como elemento de regulación emocional.

En cuanto a la inclusión de la hermana con TEA, a pesar de conocer el diagnóstico, se observa que, más que aludir a este vínculo como algo fundamental o más significativo que el resto de sus experiencias, incluye otros elementos como relevantes en su proceso de construcción de identidad, especialmente en la integración con otros. Esto, se refleja particularmente en las constantes narrativas en torno a los elementos de cuidado, y a la inclusión de su hermano mortinato, como elemento fundamental dentro de su concepto de familia. Por lo tanto, no alude a cualidades particulares de su hermana con TEA, ni manifiesta diferencias en la percepción de esta hermana, en comparación a los otros hermanos/as.

Antonia, 10 años

Descripción conductual: Se enfrenta a la tarea de manera calma y silenciosa, con buena disposición ante las preguntas, intentando que cada dibujo le quede según lo esperado por ella, lo que se extrae de sus verbalizaciones. Responde a las preguntas de manera clara y concisa, pero tiende a no profundizar en sus respuestas de manera espontánea, por lo que hay que ir realizando diversas preguntas para obtener más detalle, logrando de esta manera responder a lo solicitado. En el dibujo de las personas más significativas, pregunta si puede incluir a su mascota, para no salirse de la consigna “¿puedo agregar a mi perrito también?”, siguiendo las instrucciones de manera clara. En el último dibujo, el cual corresponde al dibujo de la familia, no se incluye. Al preguntarle por ello, menciona “*ah es que pensé que era sólo a mí familia, no yo con mi familia*”.

Análisis evolutivo: en cuanto a la descripción del sí mismo, realiza esta descripción a partir de algunos elementos concretos en relación a su aspecto físico, vestimenta, intereses y gustos, los cuales logra integrar en conjunto a otros elementos emocionales y de compañía, en donde se observa la inclusión de un otro. Un elemento llamativo, es que, en el pasado se dibujó con su peluche favorito, el cual aún conserva y podría tener un rol de objeto transicional y que en la actualidad refiere “*me hace sentir segura*”. En relación a los dibujos, se observan elementos realistas, visualizados a través de la representación espacial, la perspectiva, anatomía, etc. así como con las proporciones y colores que incluye en especial en el dibujo del sí mismo. Dentro de sus narrativas, se evidencian elementos correspondientes a las operaciones concretas, pese a que algunos de sus intereses aluden a un pensamiento más mágico, como su interés por los unicornios y algunos elementos más de fantasía.



Antonia, 10 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

En relación a la inclusión del hermano con TEA dentro de sus narrativa y proceso identitario, se extraen narrativas que dan cuenta de la dinámica de juego que tiene con el hermano, pero a la par de las dinámicas de juego que presenta con su otra hermana. Presenta algunas verbalizaciones en donde da cuenta que con el hermano no comparte algunos intereses o no quiere jugar a lo mismo, pero no tiene noción del por qué, ya que no conoce el diagnóstico del hermano. En general, el vínculo con los otros miembros del sistema familiar es visualizado de igual manera que la relación que presenta con el hermano con TEA, sin sobresalir.

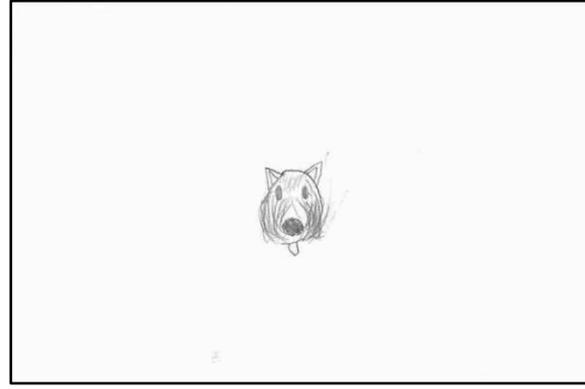
Benjamín, 10 años

Descripción conductual: en un comienzo, Benjamín se enfrenta a la tarea solicitada con ansiedad, expresando sentimientos de inseguridad e incapacidad, lo que se refleja en las narrativas obtenidas a partir del primer dibujo “*no sé si me va a salir bien, no sé cómo dibujar personas (...) me parece complicado para mí*”. Observándose además la estructura que mantiene en el primer dibujo a través de líneas rectas, los borrones y el volver a hacerlo, justificando este hecho de manera espontánea “*no es que intente que quede perfecto, pero estoy tratando que me guste a mí*”. En el segundo dibujo referido a la persona más significativa, al decidir dibujar a su mascota menciona “*que difícil dibujar, es que es muy grande y no quiero dibujar rápido, porque es como si no hubiera hecho esfuerzo por lo importante*”, reflejando nuevamente su intención de asemejarse a la realidad y la ansiedad por el resultado. Tras la ansiedad manifestada en las primeras dos consignas, se le ofrece realizar una pausa lúdica antes de enfrentarse el tercer dibujo, pero refiere que no es

necesario. Finalmente, tras conversar sobre otras temáticas y posteriormente continuar con el último dibujo menciona “*la verdad, me está gustando hacer esto*”, logrando plasmar de manera más espontánea lo solicitado, apareciendo más aspectos internos, sin guiarse por la estructura o los elementos realistas de la familia.



Benjamín, 10 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.



Benjamín, 10 años. Dibujo de la o las personas más significativas.

Análisis evolutivo: A partir de los primeros dos dibujos de Benjamín, se evidencia la importancia de realizar un dibujo realista, reflejado a partir del propio reto de poder representar la realidad tal cual es, por lo que, intenta dibujar las líneas rectas en el caso del primer dibujo, así como poder plasmar el pelaje de su mascota en el segundo. Esta misma actividad e intento de realizar los dibujos lo más semejante a la realidad, puede relacionarse con la ansiedad manifestada anteriormente, en el intento de poder llevar a cabo la tarea de manera exitosa y concordante con la realidad, lo cual se corresponde con la etapa del desarrollo planteada por Piaget, en cuanto a las operaciones concretas, en el sentido de plasmar lo que es conocido por él. En el caso del último dibujo, se observa una disminución del realismo manifestado en las narrativas visuales anteriores, mostrando un dibujo más infantil, lo cual puede relacionarse con la disminución de la ansiedad e inseguridad ante lo nuevo de la tarea encomendada. En cuanto a las narrativas verbales, logró reconocerse con más de una cualidad, sea física o emocional, así como también a través de sus intereses y gustos, teniendo la noción de permanencia pese a los cambios de sí mismo en la temporalidad, lo cual es esperado para su edad del desarrollo.

Por último, dentro de las verbalizaciones que se extraen para el análisis de la integración de otros, especialmente del hermano con TEA, se observa que Benjamín está experimentando ciertas emociones de disgusto y rabia ante las conductas del hermano con TEA, sin tener claridad del por qué reacciona así y por qué no pueden compartir otras actividades como antes, al no tener noción del diagnóstico.

ANÁLISIS INTERCASO

I) UNIDAD DEL SÍ MISMO

Los niños y niñas que participaron en este estudio se reconocen a sí mismos principalmente a partir de sus características físicas corporales, complementando su descripción física con la vestimenta y accesorios utilizados. Así también, en su mayoría, se observó un reconocimiento de sí mismos a partir de sus gustos, actividades e intereses. En menor medida se describen a partir de su nacionalidad y en algunos casos se observa un reconocimiento de sí a partir de características psicológicas y emocionales, surgiendo elementos específicos del sí mismo, representados a través del “yo soy”. Por lo tanto, a partir de lo que se desprende de las narrativas, se establecieron tres subcategorías: *El sí mismo definido a partir de aspectos físicos; El sí mismo en torno a los gustos e intereses; El sí mismo en relación a aspectos psicológicos y emocionales.*

El sí mismo definido a partir de aspectos físicos

Todos los niños/as que participaron en esta investigación se reconocen a sí mismos a través de sus características físicas, lo que se pudo apreciar tanto en las narrativas verbales, en las que mencionan características de su corporalidad (estatura, largo del pelo, entre otras), la ropa que utilizan y la vestimenta que prefieren usar. Así como también, a través de la expresión gráfica, en donde se pudieron observar estos mismos elementos. En algunos casos, los niños/as se dibujaron con la misma ropa y accesorios que estaban trayendo al momento de realizar los dibujos, apareciendo detallados los accesorios utilizados, entre los que destaca el uso de la mascarilla, propia del contexto de pandemia.

“(…) Tengo unos pantalones azul con verde, unos zapatos blanco, azul con gris y una polera azul, roja y celeste...”. (Benjamín, 10 años).

“...pero me hice con el pelo un poco más corto, porque sí tengo el pelo más corto; también me hice un poco más grande porque crecí...” (Trinidad, 10 años).

“Aquí estoy con mascarilla, con una polera y una falda como la que tengo ahora puesta...me dibujé así porque es mi ropa favorita” (Antonia, 10 años).



Antonia, 10 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

El sí mismo definido a partir de los gustos, intereses y actividades

Los niños/as que participaron en este estudio, al momento de dar cuenta de aspectos que los describen y caracterizan, y que además los distinguen de los demás, se refieren a sus intereses, destacando los juegos que realizan, deportes que disfrutan y/o practican, el gusto por ciertas actividades cotidianas, así como el interés por los animales y la compañía de éstos.

“...me gusta jugar volleyball, a las quemadas...” (Trinidad, 10 años).

“me gusta jugar con los casimeritos, que son unos juguetes que me gustan...”
(Florencia, 7 años).

“...yo juego con ellos (bebés) en los toboganes o en los columpios” (Catalina, 7 años).

Una de las participantes se reconoce a sí misma desde la actividad que realiza (ballet), destacando la incidencia que tiene esta práctica en su postura.

“yo soy derecha, porque soy bailarina...”. (Florencia, 7 años)

Otra de las participantes, destaca la nacionalidad como elemento diferenciador en el reconocimiento de sí misma.

“yo soy chilena...” (Catalina, 7 años).

En todos los participantes se observó un reconocimiento de sí mismos a partir del interés que manifiestan por los animales en general, observándose tanto en sus narrativas verbales como visuales el gusto específicamente por los perros, destacando el agrado que les genera compartir con ellos y expresarles su afecto.

“Me gusta jugar con la Mía, mi perrita (¿Qué juegas con la Mía?). En realidad, no mucho, le hago cariño, porque una vez quería jugar basketball, pero le dio susto...” (Antonia, 10 años).

“...me gustan mucho los perritos, hacerles cariño, jugar con ellos, me gusta estar con ellos...” (Antonia, 10 años).

“...me gustan mucho los perritos, o sea, todos los animales me gustan...” (Florencia, 7 años).

“...a mí me gustan mucho los perritos, siempre que voy a una plaza que está cerca de mi colegio, ahí siempre van muchos perritos...” (Catalina, 7 años).



Antonia, 10 años. Dibujo de la/las personas más significativas.

Cabe destacar que varios de los participantes de este estudio manifestaron su interés por el dibujo y la pintura, mostrándose muy cómodos al momento de realizar los dibujos solicitados. Algunos hacen alusión a sus fortalezas y debilidades en este tipo de actividades.

“A mí me fascina dibujar, así que para mí no es un problema...” (Florencia, 7 años).

“Me gusta dibujar, pero no a personas, porque creo que no me salen tan bien...”
(Benjamín, 10)

“Me gusta mucho dibujar, estaba feliz cuando me dijeron que iba a venir a dibujar”
(Trinidad, 10 años).

“...también me gusta pintar, dibujar...” (Antonia, 10 años).

Por otro lado, tanto en las narrativas verbales como en la expresión gráfica, algunas niñas mencionaron otro tipo de gustos, relacionados con comidas, colores y accesorios preferidos.

“...me gusta la pizza, mi favorita es la de tomate, aceituna y albahaca” (Antonia, 10 años).

“...ahí dibujé los dulces, y ahí está la parte donde venden muchos muchos muchos caramelos, es que me encantan los dulces, por eso lo dibujé, es una de mis partes favoritas...” (Catalina, 7 años).

“...también me gusta mucho el color celeste y el rosado y el arcoíris y los demás colores” (Trinidad, 10 años).

El sí mismo a partir de aspectos psicológicos y emocionales

En algunas de las participantes se observó que el reconocimiento de sí se expresaba en la valoración de algunos aspectos de sí mismas, tales como las conductas prosociales y la motivación por la ayuda hacia otros seres vivos, que aparecen como un elemento distintivo en ellas.

“...me gusta ayudar a los animales... me gusta ayudar mucho a los perritos...también me gusta juntarme mucho con los bebés, porque a veces mientras sus mamás ven el

celular, yo juego con ellos en los toboganes, en los columpios o de vez en cuando les enseño cosas” (Catalina, 7 años).

“...me encantan los perritos y si les pasa algo, me gustaría ayudarlos”. (Antonia, 10 años).

En otra de las participantes del estudio, aparece un reconocimiento de sí mismas a partir de características personales psicológicas y afectivas.

“Soy muy feliz, pero también a veces un poquito miedosa cuando me quedo sola y también un poquito enojona con (hermano de 4 años) ...” (Julieta, 8 años).

En el niño que participó del estudio, se aprecia que se reconoce a sí mismo a partir de un aspecto personal que lo distingue y le permite destacar en una determinada actividad.

yo soy imaginativo y por eso soy bueno dibujando...” (Benjamín, 10 años).

II) INTEGRACIÓN DEL SÍ MISMO

A través de los dibujos y posterior relato realizado por los niños/as participantes de este estudio, se identifican e integran aspectos del pasado, del presente y del futuro, los cuales dan cuenta de la continuidad temporal del sí mismo. Se observa a través de sus narrativas, que se apoyan en elementos concretos de su aspecto físico y los cambios que han experimentado a lo largo del tiempo (en su apariencia, largo del pelo, estatura y forma de vestir), para dar cuenta de esta continuidad.

Desde el *pasado*, destacan narrativas en torno a aspectos emocionales, cambio de vivienda, actividades y dinámicas asociadas a los pares y algunos eventos significativos.

En el *presente*, se destacan eventos significativos, contexto pandémico, logros, actividades actuales, escolares y lúdicas.

Por último, en cuanto a la proyección del *futuro*, se obtienen elementos centrados principalmente en la proyección vocacional, cambio de vivienda y del sistema familiar.

A partir de lo anterior, se integran y desprenden cuatro subcategorías: *Continuidad personal asociada a aspectos físicos; Continuidad personal asociada a aspectos emocionales y psicológicos; Proyección vocacional/profesional; Eventos vitales significativos.*

Continuidad personal asociada a aspectos físicos

Uno de los elementos distintivos en la continuidad personal que surgió en las narrativas de todos los participantes, fue la percepción del crecimiento y desarrollo en términos físicos. Esto es más evidente en el dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro, en el cual, los participantes se representan a sí mismos en los diferentes momentos de su vida, siendo más altos a medida que tienen más edad. Así también, tanto las niñas como el niño que participó en el estudio, se apoyan en algunos elementos de su aspecto físico, como el largo del pelo, estilos de peinado o tipo de vestimenta o accesorios utilizados, para dar cuenta de estos cambios y de la continuidad de sí mismos/as. Cabe destacar que el uso de la mascarilla, aparece como un elemento accesorio distintivo, que enmarca al sí mismo en el momento actual.

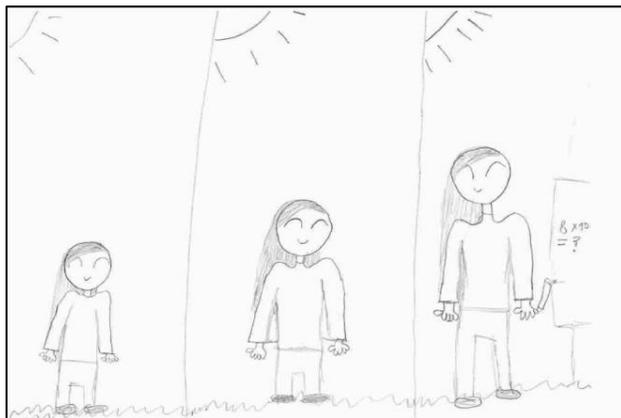
“(pasado) era un bebé en la cuna...(ahora) soy más grande que antes, me creció el pelo, porque cuando chiquitita no tenía tanto pelo, y también voy creciendo cada vez más...(¿Te imaginas cómo serías tú en el futuro?) tal vez tendría una chasquilla y otro pelo, quizás más largo o me haría más peinados...” (Florencia, 7 años).

“Me acuerdo que tenía el pelo igual que ahora. Usaba unos lentes diferentes...(presente) ahora soy más grande...lo malo es que ahora usamos mascarilla...(futuro) Me dibujé sin mascarilla en algún lugar. Quiero crecer un poquito en el futuro...” (Benjamín, 10 años).

“(antes) era igual que ahora, pero más baja y con menos dientes...(¿Cómo te imaginas que serías en el futuro?) Sería como ahora, pero más alta, el pelo largo...” (Julieta, 8 años).

“en el presente me hice casi igual que en el pasado, porque no me recordaba la ropa del pasado...” (Trinidad, 10 años)

“...pero me dibujé así, con esa ropa, yo creo que usaba una ropa parecida y otro peinado” (Antonia, 10 años).



Trinidad, 10 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

En el caso de Benjamín, en su dibujo no se representó a sí mismo en el pasado, presente y futuro, sino que representó gráficamente ciertos lugares para dar cuenta de algunas situaciones ocurridas en esos contextos, así también, en el dibujo del futuro, representó un lugar (acuario) en donde le gustaría estar. Sin embargo, en la narrativa verbal, realiza una detallada descripción de los cambios físicos y de vestuario.

“(pasado) Usaba unos lentes diferentes, no recuerdo bien si dibujaba como ahora. También me imaginé con una ropa que tenía hace tiempo, que era como unos pantalones azul con unos zapatos blancos con azul...(presente) Estoy usando unos lentes negros con verde...Tengo unos pantalones azul con verde, unos zapatos blanco, azul con gris y una polera azul, roja y celeste...(futuro) me imagino que ya no uso lentes, que tengo una polera negra con rayas blancas, con unos zapatos verdes con negro, me imagino también con unos pantalones azules” (Benjamín, 10 años).



Benjamín, 10 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

Otro de los elementos que surge en el niño que participó en este estudio, desde las narrativas verbales del dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro, alude a la consideración de su altura en relación a la de su hermano con TEA, como un elemento externo en el que se apoya para identificarse y representarse a sí mismo en el presente.

"(presente)...ahora soy más grande, porque ya tengo una altura cerca a (hermano con TEA)". (Benjamín, 10 años).

A partir de la integración de estas narrativas verbales y visuales, se observa cómo todos los participantes dan cuenta de elementos concretos en la integración del sí mismo, diferenciando el paso del tiempo a través de los elementos tangibles u observables, reconociendo además la permanencia y continuidad de sí.

Continuidad personal asociada a aspectos emocionales y sociales

Algunas niñas del estudio, se reconocieron a sí mismas desde el pasado en función de ciertas características personales y estados afectivos, incluyéndolos como aspectos relevantes en la integración del sí mismo.

"(antes) era muy feliz, quizás menos miedosa que ahora...(¿Cómo eres ahora?) soy muy feliz, pero también a veces un poco miedosa cuando me quedo sola y un poquito enojona con (hermano menor), pero igual no tanto como antes...(futuro) y me imagino feliz como ahora" (Julieta, 8 años).

“(pasado) yo era un poco tímida, y lo solucioné un poquito... (presente) sigo siendo alegre, mejoré un poco mi timidez, pero igual soy un poco tímida” (Trinidad, 10 años).

Se destaca en una de las participantes, la importancia que le atribuye a ayudar, especialmente a su hermano con TEA, manifestando deseos de bienestar y logro para su hermano en el futuro.

“...yo siempre he querido que P. sea feliz, sería el mejor sueño de mi vida que él pueda ir a la universidad, siempre he querido que sea feliz y trato de ayudarlo cuando algo le cuesta o le pasa algo...”

En uno de los casos, se obtiene una narrativa en torno al temor al abandono, el cual podría relacionarse con una ansiedad de separación en el pasado y la importancia de la regulación emocional a través de otros (integración con otros).

“como antes me daba miedo, mi mamá y mi papá se tenían que quedar toda la clase, porque pensaba que no iban a volver por mí...” (Catalina, 7 años).

Proyección vocacional/profesional

En esta subcategoría se integran los aspectos pasados y presentes de los participantes, para dar cuenta de las proyecciones futuras en cuanto a la integración de las características e intereses, que pueden reflejar la forma en que los niños y niñas participantes se observan a sí mismos en relación al ámbito vocacional y laboral.

En algunos casos, aparece como elemento central en la proyección futura, el desarrollo de actividades y profesiones, que indican una tendencia a la conducta prosocial, destacando el interés por el cuidado de personas y animales.

El interés por ayudar a otros aparece a través de proyecciones profesionales en el ámbito de la medicina y la educación. En el caso de una niña, se destaca el deseo de enseñar, resaltando, además, su gusto por el aprendizaje, proyectándose en una carrera como pedagogía, lo cual se relaciona con sus intereses actuales.

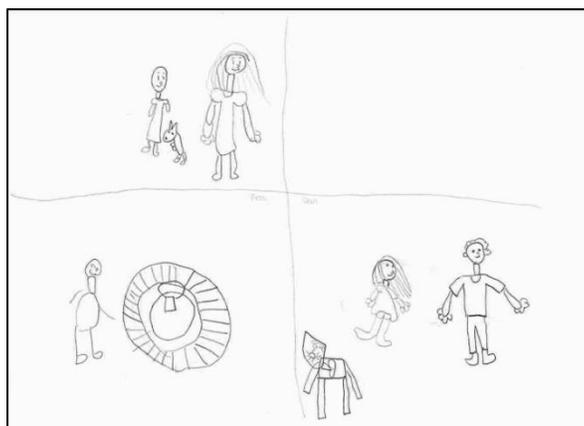
“...me imaginé siendo maestra, aún no sé de qué porque me gustan muchas materias (¿Por qué te gustaría ser maestra?) Por tres razones: primero porque me gustaría

enseñar, porque a veces cuando voy a clases me gusta imaginarme enseñándolo yo, también me gustaría enseñar, además de la materia, cosas que van a utilizar en el futuro que yo ya utilicé”. (Trinidad, 10 años).

En el caso de Benjamín, aparece en su proyección profesional, el deseo de ser médico y sanar a las personas que se encuentran enfermas o lesionadas.

“...cuando fuera adulto, me gustaría trabajar en un hospital, porque quiero ser doctor de cirugías y podría ayudar a algunas personas que les pase algo, como que se corten o tengan una enfermedad...” (Benjamín, 10 años).

El interés por ayudar a los animales, se muestra en las niñas del estudio, principalmente a través de la proyección profesional en el área de la medicina veterinaria.



Catalina, 7 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

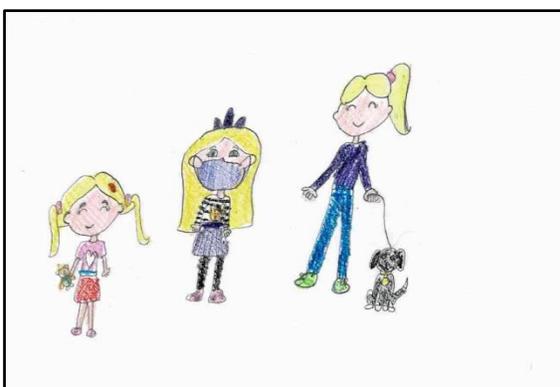
“Cuando sea más grande quiero ser una veterinaria...aquí voy a dibujar muchos perritos y un conejito. Aquí soy yo como veterinaria, porque a mí me gustan mucho los perritos...” (Catalina, 7 años).

“Cuando grande me imagino siendo veterinaria, porque me gustan mucho los perritos, o sea todos los animales me gustan. En el dibujo me hice con una bata, porque a veces los perritos sangran y necesitan más ayuda” (Florencia, 7 años).

“(¿Algo más que te gustaría agregar del futuro?) Ah sí, me gustaría ser veterinaria, porque me encantan los perritos y si les pasa algo me gustaría ayudarlos” (Antonia, 10 años).

“...ah sí, también podría cuidar perritos y animales, que me encantan, me hacen muy feliz...” (Julieta, 8 años)

Además de las narrativas verbales, en el caso de algunas de las niñas, se observan elementos distintivos de la carrera de medicina veterinaria en el dibujo de sí mismo en el pasado, presente y futuro.



Antonia, 10 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.



Florencia, 7 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

Eventos vitales significativos

Los participantes de este estudio, reconocieron como aspectos importantes y que confieren continuidad al sí mismo, hitos de su desarrollo, lo que se observa a través de sus dibujos y las narrativas verbales. Así se destacan situaciones que aluden a los **logros evolutivos** (hablar, caminar, dibujar).

“(ahora) sé caminar bien, sé hablar bien, ya puedo nadar sola...” (Florencia, 7 años).

“...ahí cuando más chiquitita dormía sola y no me daba miedo, ahora tengo que dormir con la I., porque somos más hermanos, pero antes de eso ya podía dormir sola...” (Julieta, 8 años).

“(pasado) no recuerdo si dibujaba como ahora, porque ahora he logrado nuevas técnicas...” (Benjamín, 10 años).

Una de las niñas menciona, el poder lograr una habilidad motora específica.

“(en el futuro) me gustaría aprender a hacer la voltereta en el agua...” (Antonia, 10 años).

En una de las participantes, se observa la integración de eventos evolutivos de la primera infancia.

“me dibujé como un bebé en la cuna ¿Por qué? porque siempre cuando yo era chiquitita me dejaban en la cuna o me sentaban en la cama (¿Recuerda salgo más de cuando eras pequeña?) que me llevaban en el coche siempre a pasear por el edificio hasta cuando tenía como unos 4 años” (Florencia, 7 años).

Otro aspecto que los participantes consideran para representarse a sí mismos a lo largo del tiempo, es ubicarse temporalmente en función del lugar donde vivían, viven o vivirán en el futuro inmediato.

“(dibujo del pasado) Aquí estoy yo en mi casa que teníamos cuando yo era chica, me dibujé en mi patio, me gustaba mucho porque ahí jugaba mucho con V...” (Julieta, 8 años).

“yo siempre me iba a la piscina del edificio donde vivía...ahora me cambié de casa y ya terminaron de construir la piscina...” (Florencia, 7 años).

“...como nos vamos a vivir al sur en unos meses, necesito mucha más de esa (ropa abrigada) ...” (Trinidad, 10 años).

Una de las niñas connota como significativo en la historia vital, el hecho de casarse en el futuro y construir una familia.



Julieta, 8 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

“(futuro) Me imagino en el día de mi matrimonio, en un castillo con cortinas muy lindas, como blancas muy elegantes (¿Con quién estás ahí?) Con un príncipe, que va a ser con quien me voy a casar como a los 28 y vamos a tener 2 hijos, una princesa y un príncipe y vamos a vivir en un castillo gigante como este...mis hijos van a ir a un colegio de princesas y un colegio de príncipes, pero los miércoles van a ir al colegio (colegio católico para hombres y otro para mujeres) para que también puedan estar con personas que no sean príncipes o princesas obvio...” (Julieta, 8 años).

Algunas niñas destacan como eventos significativos y aspectos relevantes en relación a sí mismas, algunos viajes realizados.

“En el pasado...fui a Argentina a conocer a mis abuelos...” (Catalina, 7 años).

“(dibujo del presente) (¿Algo más que te gustaría agregar? Sí, de mis vacaciones, fuimos a Miami (semana anterior al relato)” (Julieta, 8 años).

En el caso del niño que participó de este estudio, releva como un hecho significativo del pasado, un evento inesperado, como fue el asalto que vivenció junto a su familia, que describe de manera verbal y visual al dibujar el lugar en el que ocurrió.



Benjamín, 10 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

“(pasado) es una plaza que está al frente de mi casa, pero ya no vamos, porque pasó algo que nos da miedo, pero no sé si decirlo (Como tú prefieras) es que vinieron unos ladrones y asaltaron, por eso ya no vamos” (Benjamín, 10 años).

Es importante mencionar, que, dentro de los eventos significativos connotados desde el presente, aparece el **contexto sociosanitario**, como eje articulador en la construcción de identidad personal. En algunos de los participantes, se obtuvieron narrativas verbales y visuales que dan cuenta del contexto pandémico actual. Desde las narrativas visuales, se obtienen que en el dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro, dos participantes sí dibujaron con mascarilla en el presente, diferenciando el momento actual de los otros momentos evolutivos.

Además de los elementos visuales, en dos de los participantes, se obtuvieron narrativas verbales en relación al contexto sanitario. En uno de ellos, surgieron narrativas que aluden directamente a la utilización de la mascarilla, y en otra de las participantes se obtiene una narrativa en donde el coronavirus ha sido un impedimento para el encuentro con sus familiares.

“...yo fui a Argentina a conocer a mis abuelos, pero ahora no puedo ir mucho a visitarlos por el coronavirus...” (Florencia, 7 años).

“(presente) lo malo es que ahora usamos mascarilla...(en el futuro) me dibujaré sin mascarilla en algún lugar...” (Benjamín, 10 años).

III) INTEGRACIÓN CON OTROS

Las narrativas que surgen de los participantes de este estudio, dan cuenta que los niños/as que tienen un/a hermano/a con TEA, integran a la familia nuclear y extensa, como relevante para su propio reconocimiento y se sienten integrados al grupo familiar, valorando las actividades y vínculos que establecen con los miembros de la familia.

Así también, integran a los animales, a algunos objetos de apego, amigos y en el caso de una niña, integra a su psicoterapeuta. Por último, se enfatiza en la integración del hermano/a con el diagnóstico como elemento significativo en la construcción de identidad personal, fluctuando entre emociones de bienestar y agrado, y en algunos casos, dando cuenta de emociones más displacenteras. Dentro de esta unidad, se describen cinco subunidades: *Familia como otros significativos; Integración del hermano/a con TEA; Animales como otro significativo; Colegio como otro significativo; Integración de otros significativos (amigos, objetos de apego y psicoterapeuta).*

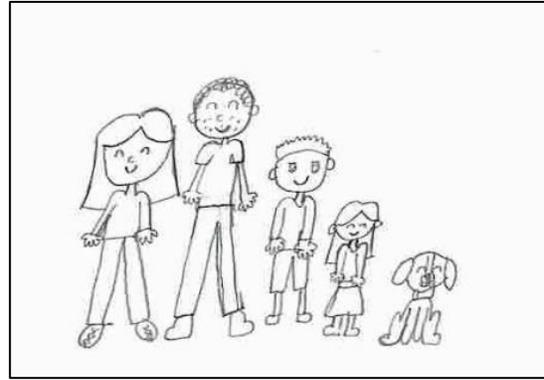
Familia como otros significativos

En esta subunidad, que surge a partir de las narrativas verbales como visuales, especialmente en relación a los dibujos de las personas más significativas y el dibujo de la familia, se destacan los vínculos que los niños y niñas participantes establecen con los miembros de su sistema familiar nuclear (padres y hermanos/as) y con miembros de su sistema familiar extenso (abuelos, tíos y primos), integrándolos como significativos en su propio proceso de construcción de identidad personal. El valor está puesto principalmente en los vínculos que establecen, así como en la descripción de la configuración familiar y en algunas actividades que realizan en familia.

Se puede observar a través de los dibujos de la familia, que todos los participantes del estudio representan a su **familia nuclear**, integrando a su madre y su padre, a quienes consideran como figuras significativas, protectoras y fuente de amor y afecto. Así también, incorporan a los hermanos/as, especialmente cuando describen actividades más lúdicas y de esparcimiento.



Florencia, 7 años. Dibujo de la/s personas más significativas.



Antonia, 10 años. Dibujo de la familia.

“¿A quién dibujaste ahí? a mi mamá y mi papá, porque son muy importantes para mi...” (Florencia, 7 años).

“(dibujo sobre el futuro) me gustaría vivir con mis padres, no porque no quiera trabajar, es porque me gustaría estar siempre con ellos, porque me hacen sentir tranquila y los quiero mucho...”; “(dibujo de la persona más significativa) aquí dibujé a mi mamá, porque muchas veces me ayuda y creo que es una de las personas más importantes de mi vida. Acá al lado está mi papá, que es una de las personas más importantes en mi vida, siempre me cuida, es gracioso y me da mucho cariño” (Trinidad, 10 años).

“me gusta mucho jugar con mis hermanos...con mi hermano me gusta jugar con su Ben 10 y yo traigo mis Polly Pockets, y con mi hermana me gusta jugar a las princesas” (Antonia, 10 años).

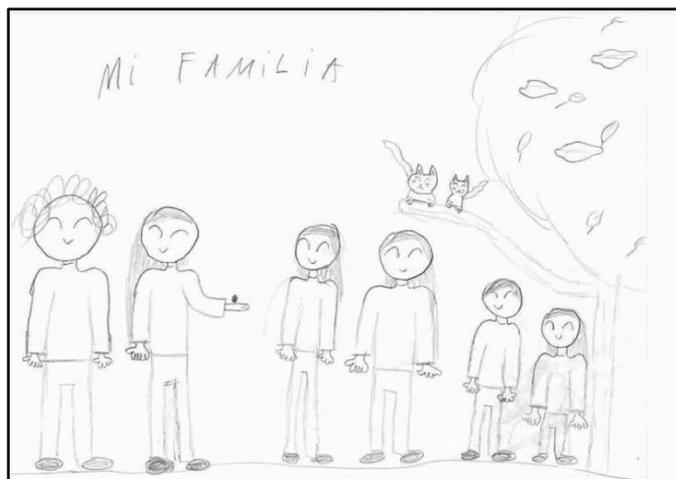
“Dibujé a mis hermanos, mi papá y mi mamá (...) La I. (hermana de 3), es tierna, es como casi la más chica. Mi (hermano guagua) es el más pequeño y cuando quiere leche o quiere dormir llora y es un exquisito. (Hermano de 4) siempre pelea conmigo, siempre es pesado conmigo, entonces peleamos los dos y algunas veces jugamos juntos y no es tan pesado...” (Julieta, 8 años).

“Me gusta mi familia, lo paso bien con ellos y somos unidos, por eso están de la mano” (Catalina, 7 años).



Catalina, 7 años. Dibujo de la familia.

En una niña, en el dibujo de la familia, destaca la integración de su hermano mayor mortinato, tanto en la narrativa verbal como visual.



Trinidad, 10 años. Dibujo de la familia.

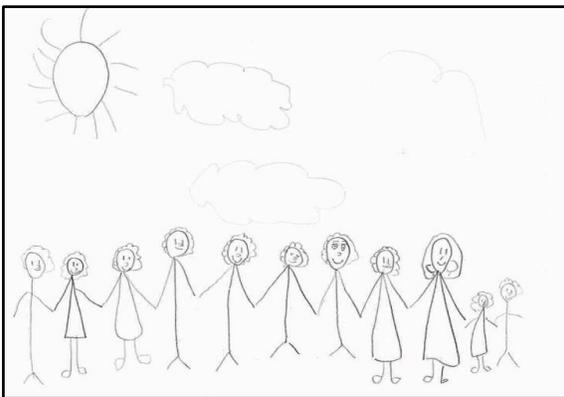
“...tengo un problema, es que también hay un puntito que era mi hermano mayor mayor, pero murió en la guatita de la mamá y por eso nunca lo pude ver, ni hay fotos, entonces ¿lo dibujo?(...) dibujé a puntito como un puntito por su nombre y ya que nunca lo pude ver, tal vez se veía un poco más alto o era más bajo, así que lo puse como me imagino que se vería” (Trinidad, 10 años).

Sumado a la integración de la familia nuclear como otros significativos, se observa a la **familia extensa**, especialmente centradas en los abuelos, tíos y primos.

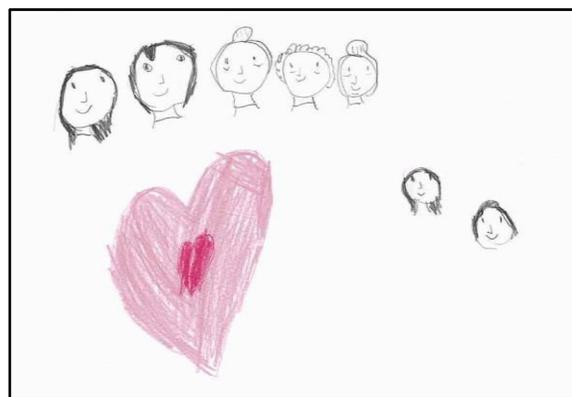
“...también a esa edad (4 años) mi tía P. me venía a hacer clases...” (Julieta, 8 años)

“Estoy muy emocionada porque voy a tener una primita nueva” (Catalina, 7 años).

“¿A quién dibujaste ahí?” a mi mamá, mi papá, la Mimí (mi abuela), mi abuelo y mi tía; yo y mi hermano” (Florencia, 7 años)



Catalina, 7 años. Dibujo de la/s personas más significativas.



Florencia, 7 años. Dibujo de la familia.

Al mencionar a los familiares como otros significativos, en las narrativas de los participantes primaban aspectos como el cuidado, la compañía, la ayuda que le proveen sus familiares y el amor hacia estos, lo que es incorporado como significativo por parte de ellos. Por tanto, fueron integrados desde el afecto y gratificación personal del vínculo.

“¿Por qué ellos son tan importantes para ti?” porque ellos me cuidan y ellos son los que me criaron...” (Florencia, 7 años).

“¿Por qué los dibujaste como los más importantes para ti?” Porque son mi familia, me cuidan mucho y los quiero mucho” (Antonia, 10 años).

“...yo quiero a todo el mundo que me acompaña” (Benjamín, 10 años).

En algunos participantes, aparecen narrativas centradas en la relación interpersonal que establecen con los hermanos/as, relevando los conflictos y peleas que tienen con estas figuras. En el caso del único varón que participó en este estudio, puntualiza específicamente que estas peleas se dan con su hermano que presenta TEA.

“A veces jugamos con mi familia, pero también peleamos con mis hermanos, en especial con V. (hermano con TEA) ...” (Benjamín, 10 años).

“Con cada hermano hago cosas distintas (...) A. siempre pelea conmigo, siempre es pesado conmigo, entonces peleamos los dos y algunas veces jugamos y no es tan pesado (hermano de 3 años)” (Julieta, 8 años).

Integración del hermano/a con TEA

En la mayoría de los participantes del estudio, se observaron narrativas referidas a su hermano o hermana con TEA, las cuales daban cuenta de la visión que tenían de dichos hermanos/as, así como las diferencias que perciben respecto a ellos/as y a las actividades que realizaban en conjunto.

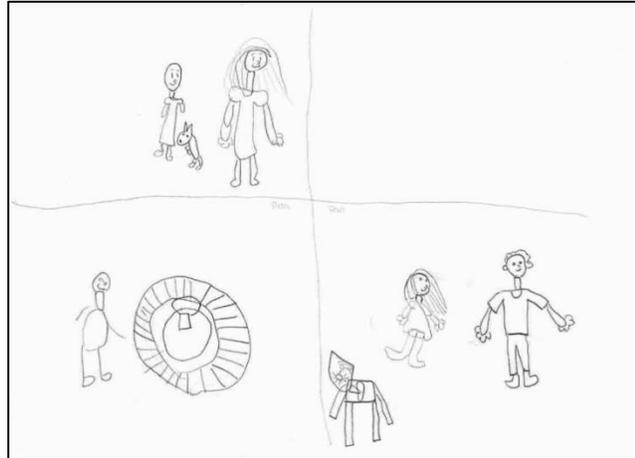
En las narrativas de los participantes, fue muy recurrente que aludieran a las **actividades** que realizan con los hermanos/as con el diagnóstico de TEA, las cuales giraban en torno a juegos, intereses o actividades cotidianas. En un caso, aparece la percepción de sentir cierto grado de obligación de compartir con su hermano que presenta TEA.

“me gusta bañarme en la piscina, pero bueno siempre tengo que invitar a mi hermano si es que yo me quiero bañar, para que no se quede solo...”.

En otro caso, surgen narrativas verbales y visuales muy diferentes a la anterior, en la que se destaca la relación cercana con el hermano que presenta TEA, describiendo actividades que realizan en conjunto y dando cuenta de la integración de esta figura fraterna y el vínculo con ésta en la representación de sí misma, incorporándola en la propia continuidad de sí a lo largo del tiempo, desde el pasado a la actualidad.

“(pasado) estoy yo con mi hermano y voy a dibujar una tele, porque nosotros de pequeños veíamos un programa de tele que se llamaba baby TV...y siempre estaba con mi hermano, yo creo que casi todos los días estábamos juntos”. En el dibujo del

presente, se borra y dibuja al hermano *"me faltó dibujar algo...ese es mi hermano, porque a él le gustan los dulces grandes, mucho más que los pequeñitos"* (Catalina, 7 años).



Catalina, 7 años. Dibujo del sí mismo en el pasado, presente y futuro.

En otros casos, algunas participantes desarrollan narrativas verbales que giran en torno al juego que realizaban con sus hermanos con TEA, en donde además se incluyen elementos distintivos de cada género (juguetes femeninos/masculinos según socialización) y diferenciadores en cada etapa, así como el goce por realizar estas actividades con sus hermanos.

"(dibujo del pasado) jugaba a las princesas, pero sola porque (hermano con TEA) nunca quería"; "(presente)...con mi hermano me gusta jugar con su Ben 10 y yo traigo mis polly pockets..." (Antonia, 10 años).

"(dibujo del pasado) me dibujé en mi patio, me gustaba mucho porque ahí jugaba mucho con (hermano con TEA), éramos muy amigos, nunca peleábamos, bueno ahora tampoco, pero no jugamos tanto como antes, ahora a él le gusta hacer más cosas en el Ipad y no jugar lo mismo que yo, aunque a veces igual jugamos" (Julieta, 8 años).

A través de las narrativas verbales espontáneas de una de las niñas, no se aprecian cualidades particulares al referirse a su hermana que presenta TEA, ni manifiesta diferencias

en la percepción de su hermana con TEA y el resto de sus hermanos, pero sí identifica aspectos particulares de esta hermana en el dibujo de la familia, en el que destaca la diferencia de altura entre ellas (tercer y cuarta dibujada desde izquierda a derecha).

“Listo, esta soy yo, esta es la (hermana con TEA), que la hice un poquito más alta que yo, por dos razones, primero porque soy un poquito más baja que ella, pero no tan baja, y la segunda razón es porque no quiero que sea más alta que la mamá...”
(Trinidad, 10 años).



Trinidad, 10 años. Dibujo de la familia.

Destaca en el dibujo de la familia que realiza el niño que participó en el estudio, la pobreza en detalles y la escasa diferenciación y caracterización de cada miembro del grupo familiar, otorgándole más atributos a su mascota, a quien integra en su configuración familiar. Sin embargo, a pesar de la escasez de detalles de los miembros de su familia, destaca que, en la representación gráfica que realiza de su hermano con TEA (color rojo), presenta algunos elementos distintivos que lo diferencian de los otros miembros de la familia, especialmente en la forma y tamaño de la cabeza y una mayor altura por sobre los otros.



Benjamín, 10 años. Dibujo de la familia

Cabe destacar que, durante el proceso de realización de los dibujos, en distintos momentos, algunos de los participantes integraron la **visión** o descripción que tienen sobre el hermano/a con TEA dentro de sus narrativas, las que muestran algunas diferencias entre las niñas y el niño que participaron en esta investigación. En el caso del niño que participó de este estudio, a través de sus narrativas se desprende cierto grado de desconocimiento e incertidumbre respecto al actuar del hermano que presenta el diagnóstico de TEA, así como sentimientos de malestar y desagrado por algunas actitudes y conductas de este hermano, destacando las dificultades que esto genera en la posibilidad de relacionarse de manera armónica y poder divertirse, provocando permanentes discusiones y peleas en la interacción.

“(dibujo de la persona más significativa) si fuera una persona, podría ser (hermano menor)...no sé si (hermano con TEA), pero no porque no lo quiera, pero no me llevo muy bien, porque no estoy acostumbrado a jugar con él, porque es picota...”;
“...también a veces peleo con mis hermanos, sobre todo con (hermano con TEA), es que a veces no sé qué le pasa y no le gusta que entremos a su pieza” (Benjamín, 10 años).

En esta misma línea, se destaca que, a través de las narrativas de las niñas, se observa una actitud más comprensiva respecto a las conductas disruptivas de sus hermanos/as con TEA, mostrando incluso deseos y esperanzas de que los conflictos relacionales y problemas conductuales de sus hermanos se resuelven en el futuro.

“No me gusta jugar mucho con mi hermano, porque es muy peleador, pero sé que se le va a ir pasando” (Florencia, 7 años).

“...mi hermano tiene 9 años, pero todavía es un niño, y con él a veces jugamos al bebé...” (Catalina, 7 años).

En el caso de una de las niñas que participó en la investigación, aparecen narrativas de afecto y comprensión en torno a su hermano con TEA, así como de esperanza de logros futuros por parte de dicho hermano, de su tratamiento recibido y las dificultades que éste tiene para desenvolverse en el entorno, dando sus características autísticas.

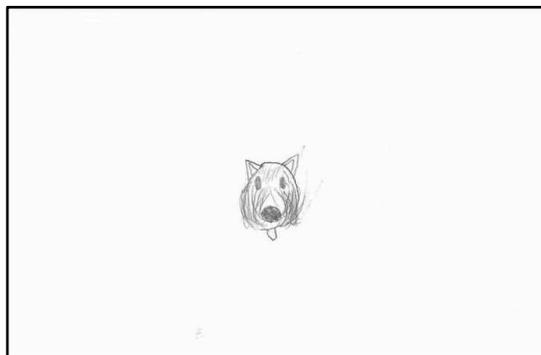
“(¿Algo más que te gustaría agregar del presente?) Sí! de mis vacaciones, fuimos a Miami porque P. tiene que ir a sus clases que le hacen y esta vez estaba el mismo profesor que le hace clases siempre en verano... y sabes qué le dijo...le dijo que si él seguía así iba a poder llegar a la universidad y eso me puso demasiado feliz, porque yo siempre he querido que P. sea feliz, sería el mejor sueño de mi vida que él pueda ir a la universidad, siempre he querido que sea feliz.”; “es autista y es amoroso” (Julieta, 8 años).

Animales como un otro significativo

Los participantes del estudio integran en sus dibujos de la familia y de personas más significativas a sus mascotas y otros animales, quienes son valorados por ellos/as mismos/as por ser figuras que los acompañan, ayudan y entregan afecto.

“Esta es la D. mi gatita y la M. es mi otra gatita, pero naranja. Me ayudan siempre, y a veces cuando me siento mal o triste, a veces vienen a ayudarme (¿Cómo te ayudan?) vienen y se quedan conmigo?” (Trinidad, 10 años).

“Dibujé a mi perrita...porque es mi perrita favorita y es la que me acompaña, es regalona conmigo, me va a ver en las mañanas, le hago cariño y siempre está a mi lado y eso me ayuda” (Benjamín, 10 años).



Benjamín, 10 años. Dibujo persona más significativa.

"Me gusta jugar con la mía (su perrita) ¿Qué juegas con la Mía? En realidad, no mucho, le hago cariño" (Antonia, 10 años).

Colegio como otro significativo: pertenencia, rutinas, juegos, compañeros.

Al hacer referencia a aspectos de la historia personal y la definición del sí mismo en torno a experiencia y entornos significativos, varios de los participantes destacaron su establecimiento educacional como eje central en la integración de otros, incorporando las experiencias con otros, el recreo y actividades escolares. En relación al establecimiento educacional, mencionaron sentimientos de agrado y goce, alegría e interés por el aprendizaje, configurando la institución del colegio como un ente de apoyo, ayuda estable y permanente. En uno de los casos, se observó en el dibujo de otros significativos, la integración del colegio.



Trinidad, 10 años. Dibujo de la/s personas más significativas.

“...*(¿A quién más pusiste ahí?) a todo mi colegio, porque me ayuda a crecer como persona, están ahí en las buenas y en las malas*” (Trinidad, 10 años).

“*(¿qué te gusta del presente?) Que hago muchas cosas, hago muchas tareas, muchas clases, también en el colegio me encanta el recreo, sería como la clase que más me gusta el recreo*” (Julieta, 8 años).

“*(en el presente) Voy al colegio...me gusta mucho ir, aprendo cosas y además juego con mis amigas, lo paso muy bien, lo que más me gusta es el recreo*” (Antonia, 10 años).

Así también, el colegio aparece como un importante agente de socialización. Se desprende de algunas narrativas, que las experiencias que surgen dentro del establecimiento educacional, se integran, significan y valoran, especialmente por parte de las niñas de este estudio.

“*...la M., mi amiga del colegio, que es muy simpática*”; “*...siempre voy a una plaza que está cerca de mi colegio...*” (Catalina, 7 años).

Integración de otros significativos: amigos, objetos de apego y psicoterapeuta

En esta subunidad, se integran las narrativas que surgen en alguno de los casos, como narrativas complementarias en la integración con otros, destacando el significado otorgado a los amigos, objetos de apego y la psicoterapeuta.

A través de las narrativas de los participantes, se logró apreciar la importancia que las participantes de este estudio les adjudicaron a las **amigas** y al vínculo establecido con ellas, dando cuenta de la integración de estas figuras como significativas y estables, que dan continuidad a la experiencia relacional, la que es integrado como un elemento relevante de su configuración de identidad personal.

“*(pasado) yo siempre me iba a la piscina del edificio donde vivía y conocí a una amiga, pero esa se bañaba en la piscina de grandes, aun cuando era chiquitita...(presente) también ahora juego con casimeritos con mi amiga que me hice cuando era chiquitita*” (Florencia, 7 años).

"...me faltó dibujar a una persona que viene a buscar a su conejito, la M. mi amiga del colegio que es muy simpática y nos hicimos amigas desde los primeros días de clases" (Catalina, 7 años).

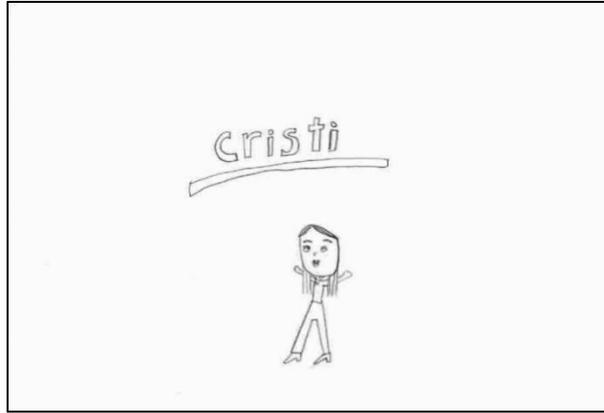
"...luego hice a mis dos mejores amigas...(¿Por qué son de las personas más importantes para ti?) bueno porque me ayudaron en muchas ocasiones y yo creo que sin ellas, en vez de estar jugando, me quedaría pensando o leyendo cosas más sola y además son mis amigas desde que entré al colegio" (Trinidad, 10 años).

Algunas de las niñas integran como figuras significativas, a sus **peluches**, los que tienen una función de objetos transicionales, que otorgan tranquilidad, compañía, seguridad y bienestar ante la sensación de soledad.

"...pero también tenía un peluche llamado Osi, que era blanco y ahora es gris, siempre dormía con él y me ayudaba a dormir, y lo sigo teniendo. Me gusta dormir con él, porque me recuerda cuando era chiquitita, cuando mi mamá no está para darme la manito tengo a Osi" (Trinidad, 10 años).

"(dibujo del pasado) yo con S. ¿Quién es S.? Mi peluche favorito, que todavía lo tengo, es un peluche que siempre me acompaña, me hace sentir segura, como que me cuida..." (Antonia, 10 años).

En un caso, aparece la figura de la **psicoterapeuta** como figura significativa, dando cuenta a través de la narrativa, la valoración de dicha figura por su ayuda y acompañamiento. Es importante destacar que, esta participante en particular se encuentra en psicoterapia individual hace un tiempo con la investigadora de este estudio, lo que pudo ser un elemento que influyó en su respuesta.



(Julieta, 8 años. Dibujo de la persona más significativa)

"(¿A quién dibujaste ahí?) es una persona que conoces muy bien...(¿quién es?) Eres tú, le voy a poner tu nombre (¿Por qué me escogiste a mí?) Porque me ayudas mucho, siempre que me pasa algo me das consejos que me ayudan...me gustaría seguir viéndote siempre hasta cuando ya sea grande" (Julieta, 8 años).

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

En el presente estudio, se han expuestos los significados internos que tienen los niños/as que están insertos en un sistema familiar, en donde uno de los hermanos/as tiene el diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista. Se considera esta situación, como una de las variables que podría influir dentro del proceso de construcción de identidad personal, sin estimar a priori, que sea una variable determinante.

A raíz de lo anterior, los hallazgos que surgen de esta investigación dan cuenta de la integración de distintos elementos significativos dentro del proceso de construcción de identidad personal en los niños/as entre 7 y 10 años que viven con el/la hermano/a con TEA, en la ciudad de Santiago. A través de las narrativas, se mencionan algunas experiencias significativas que aluden a esta dinámica, así como la integración de otros elementos sociales, interpersonales, contextuales y evolutivos, en todas las dimensiones o unidades de la identidad personal planteados por Gabriela Sepúlveda.

A continuación, se presentan y discuten los hallazgos que surgen de esta investigación en diálogo con los referentes teóricos expuestos con anterioridad. Se hace énfasis en el marco epistemológico que guio el estudio, para discutir los aspectos de la identidad personal, correspondiente a la corriente constructivista evolutiva; luego se alude a la integración del hermano/a con TEA en el mismo proceso identitario, para finalmente integrar la visión existente del sistema familiar observada en otras investigaciones, con los hallazgos de este estudio. De esta manera, se presentan las ideas concluyentes según el objetivo principal y objetivos específicos planteados.

El último apartado, dará cuenta de las reflexiones en torno a las implicancias dentro de la psicología clínica, así como las limitaciones del estudio y posibles desarrollos futuros.

1. Construcción de identidad personal en los niños/as con un hermano/a con TEA

A partir de los resultados y análisis de la presente investigación, se ha obtenido información importante en cuanto al proceso de construcción de identidad personal de los niños y niñas en edad escolar, que viven con un hermano/a con TEA en la ciudad de Santiago. Se observaron los tres procesos de la identidad personal planteadas por Gabriela Sepúlveda (2020), en donde la experiencia de tener un hermano/a con TEA, es significado a partir de la integración con otros.

El proceso mediante el cual se da forma a la construcción de identidad personal da cuenta de la presencia de elementos del desarrollo evolutivo de la etapa escolar, que se describen en la literatura. Estos elementos se integran con otros agentes, como las características biológicas, recursos cognitivos, la cultura, así como las dinámicas interpersonales. En este proceso, además, se observa cómo se significan los distintos elementos y experiencias en las cuales los participantes han estado insertos (Piaget, 1971; Sepúlveda, 2020; Valenzuela, 2012). Si bien, la tesis elaborada tuvo como énfasis una población específica con las características ya mencionadas, no se pierde de vista la multiplicidad de variables y factores que influyen dentro del proceso de construcción de identidad personal.

Tal como se describe a partir de otros estudios realizados en identidad personal en población infantojuvenil, en esta investigación igualmente se ve que las dimensiones de la identidad personal pueden observarse desde temprana edad (Quiroga, 2021; Yáñez, 2014). De este modo se logró dar cumplimiento a los objetivos planteados en esta investigación, a través de la descripción de los elementos que se asocian a la construcción de identidad personal en los niños/as con un hermano/a con TEA.

1.1 Análisis de los aspectos evolutivos en la construcción de identidad.

Tras la obtención de las narrativas verbales y visuales que surgieron a partir del dibujo con relato, se pueden observar aspectos del desarrollo evolutivo propios de la etapa escolar, en la que se encuentran los niños/as de este estudio (Sepúlveda, 2020).

Lo anterior, da cuenta de la correspondencia que aparece con lo planteado por Piaget, quien describe diferentes estadios evolutivos (sensoriomotor, pre-operacional, operaciones concretas y operaciones formales), en los que se distinguen características particulares en dichos estadios cognitivos, observándose de igual manera estos aspectos en las etapas del desarrollo de la identidad personal. En relación con estas etapas, los participantes se encontrarían entre la *identidad cualitativa individualizada* y la *identidad cuantitativa*, en especial en esta última. La primera, alude a la permanencia de objeto, es decir, a la permanencia del sí mismo a pesar de algunos cambios observables, reconociéndose al sí mismo pese a las transformaciones, con algunos aspectos más concretos. En la segunda, se espera que se integren distintos elementos, profundizando más allá de aspectos concretos del

sí mismo, existiendo una mayor estabilidad en la noción de cambio, comenzando una definición en torno a los intereses o determinadas actividades; si cambia los intereses, se sigue reconociendo a sí mismo, a pesar de la preferencia por otras actividades. (Piaget 1971; Piaget en Pedral, 2006; Valenzuela 2012). Los postulados mencionados, se integrarán a través de las tres dimensiones de la identidad, que dan cuenta de los objetivos planteados.

Unidad del sí mismo

Se espera que el ser humano pueda afirmarse a sí mismo, reconociéndose como un ser único y diferente al resto, mediado a través del proceso de la diferenciación psicológica, sexual y corporal, respondiendo así a la pregunta de *¿quién soy?* (Sepúlveda, 2020).

Respecto a esta unidad, los niños/as de esta investigación, se describieron y reconocieron a sí mismos en torno a aspectos concretos, como características del propio cuerpo o características físicas, así como ciertas actividades, gustos e intereses puestos en la acción (juegos, ir al colegio), lo que fue observado en todos los participantes. Lo anterior, es coherente con lo planteado por Piaget (1971), en cuanto a que los niños/as alrededor de los 6 a 8 años, se definen en torno a aspectos más tangibles de la realidad, así como a través de las representaciones del sí en la acción, aceptando los cambios personales, ya que pueden comprobar que algunos aspectos pueden variar (color, tamaño) y ser el mismo objeto en esencia. En algunos casos, los niños/as incluyeron ciertas características emocionales y psicológicas para dar cuenta del sí mismo, reflexionando sobre algunos aspectos menos tangibles. Esto, se obtuvo en los relatos de algunos de los participantes con más detalle a partir de los 8 años, en donde se observó el cómo podían agrupar más características personales, incluso destacando ciertas “virtudes y defectos” (Valenzuela, 2012).

Por lo tanto, en relación con el proceso de diferenciación, el cual implica un reconocimiento de las distintas necesidades, los intereses y las habilidades de cada persona (Quiroga, 2021; Sepúlveda, 2020) en los participantes, se logran visibilizar aspectos en los que se valoran como seres únicos y diferentes, lo que se sustenta a través de las características personales (físicas, emocionales, psicológicas, intereses), las cuales son incorporadas como aspectos del sí mismo.

Integración del sí mismo

Esta dimensión es entendida como la integración de las experiencias pasadas, presentes y la de un futuro anticipado, para dar un sentido de continuidad de sí. De esta manera, se espera una organización y acomodación a las distintas experiencias de la vida, considerando los roles de pertenencia familiar y social, y la integración de estos (Sepúlveda, 2020).

A partir de las narrativas que integran las experiencias y eventos del pasado, del presente y de las proyecciones futuras, se observó un sentido de continuidad en torno a elementos relacionados con el físico y la corporalidad, para dar cuenta del paso del tiempo, siendo este, un aspecto concreto y tangible que es esperable que los niños/as puedan integrar. De esta forma, dan cuenta de la conservación y permanencia de objeto, con cierta modificación de las características externas en cuanto al crecimiento físico o cambio del largo del pelo, otorgando una continuidad lineal respecto de sí. Lo anterior, concuerda con los planteamientos teóricos acerca de lo evolutivo, según la noción de conservación y reversibilidad esperado para la edad (Piaget, 1971; Valenzuela, 2012; Yáñez, 2014). Otro aspecto que se destaca en algunos de los participantes es la continuidad de sí mismos en torno a los aspectos emocionales y psicológicos, en cuanto a la progresión de las emociones en el paso del tiempo, así como a las narrativas que aluden a la conducta prosocial en relación a la integración de aspectos pasados, presentes y proyecciones futuras.

Como eventos significativos del pasado, se destacan las narrativas en torno a cambios evolutivos e hitos del desarrollo, cambios de vivienda, así como cambios producidos en el ámbito social, especialmente aludiendo a las relaciones interpersonales y cambios en la configuración familiar. De manera excepcional, destacaron situaciones adversas e inesperadas.

En el presente, se integran roles que dan cuenta de la continuidad del sí mismo, mediante distintas actividades que realizan, especialmente marcada por los intereses y motivaciones que giran en torno a la actividad física, social y recreacional. Además, se destacan algunas narrativas que dan cuenta de los logros que han adquirido, dándoles una sensación de autosuficiencia.

Desde el presente, también es importante consignar las narrativas verbales y visuales que se obtuvieron en base al contexto sociosanitario que surge producto del COVID-19, al

que la población mundial se ha visto enfrentada desde fines del año 2019, y que ha influido en la percepción que los individuos tienen del mundo como de sí mismos. Frente a esta situación, se han tomado diversas medidas para poder detener la propagación del virus o prevenir su transmisión, como la higienización constante, estrategias de distanciamiento, cuarentena y utilización de mascarilla ante cualquier contacto social fuera del hogar (Esparza, 2020). Esta situación se integra como eje articulador del proceso de construcción de la identidad personal en el presente, haciendo especial énfasis en el uso de la mascarilla en sus representaciones gráficas de sí mismos, la que aparece como un accesorio distintivo, asociado con el sí mismos en el momento presente. Así también, los niños/as mencionan las limitaciones en el contacto social con amigos y familiares, que surgen a raíz de las medidas sanitarias adoptadas.

Respecto a la proyección al futuro, todos los niños/as de este estudio aludieron a los proyectos profesionales/vocacionales y en algunos casos académicos. Todos los participantes, destacaron profesiones relacionadas con la ayuda hacia otros (animales o personas), siendo estas profesiones concordantes con aspectos psicológicos que reconocen de sí mismos/as, como la tendencia a la conducta prosocial (profundizado en el punto 1.3 del presente apartado).

Lo anteriormente mencionado, se puede relacionar con lo planteado por Piaget (1991), quien postula que los niños/as en edad escolar presentan un pensamiento operatorio, lo que favorece el desarrollo de estructuras cognitivas más complejas, que permiten realizar una proyección futura de sí mismos, dando continuidad a sus experiencias. Si bien, todos responden a las proyecciones futuras, la justificación y profundización de los deseos futuros en torno a las proyecciones laborales, se visualiza con mayor claridad en los participantes de 10 años. Esto, podría explicarse a través del desarrollo moral propuesto por Piaget, que va en paralelo al desarrollo cognitivo según sus postulados. En este sentido, alude a que los niños/as a esta edad, tienen la noción de cooperación con otros, a través del respeto mutuo y respeto a la norma y el “deber”. Así mismo, las experiencias sociales que van teniendo los niños/as, va a influir en la forma de desenvolverse en el mundo y en las intenciones que tiene y crea en su entorno. Por tanto, el desarrollo de la identidad personal, integra los procesos de las áreas afectivas, morales, sociales y cognitivas (Piaget, 1991; Villegas, 1998).

En cuanto a las narrativas en torno a las actividades académicas, dan cuenta que los niños/as van definiendo la continuidad en el paso del tiempo y la integración de sí, a través de las experiencias conocidas por ellos, y a las que dedican gran parte de su día, estructurando el quién soy, a través de los cursos pasados, presentes y los estudios universitarios y profesionales en el futuro (Piaget, 1991; Yáñez, 2014).

Integración con otros

Alude al reconocimiento desde otros, al incorporarse a diversos grupos de reflexión y de acción, en los distintos ámbitos de la vida (familiar, religioso, educacional, artístico, etc.); implica cómo los otros se integran en el sí mismo, a la vez que se van diferenciando de ellos. Es un acto activo de descentración y de reconocimiento de los demás, pues confiere un criterio de realidad a los propios deseos y su posibilidad de realización (Sepúlveda, 2020).

En relación a esta dimensión, se observa que los niños/as incorporan a la familia y sus distintos miembros, como la principal figura de los otros significativos en su propio proceso de construcción de identidad personal, pues a través de este grupo, construyen los principales vínculos, afectos y relaciones diarias. Las figuras paternas y los hermanos/as, son los protagonistas de las narrativas en todos los participantes, de los cuales, algunos incluyeron a miembros de su familia extensa como significativos en su proceso de desarrollo.

A su vez, se destaca la figura de los pares como parte relevante de la propia identidad, desde las características similares y diferenciadoras que luego se integran en el sí mismo. Ambos grupos (familiar y pares) tienen un rol relevante para el reconocimiento y diferenciación personal, pues son figuras significativas con las que interactúan y promueven ambos procesos (Sepúlveda, 2020). La influencia familiar, como la de pares en esta etapa del desarrollo, concuerda con lo planteado por Erikson (1985) y Eddy (2014), quienes reconocen que la familia tiene un rol primordial en el proceso de construcción de identidad personal a lo largo de toda la vida, pero al ingresar a la etapa escolar, los niños y niñas comienzan a tener otras influencias externas, al incorporarse a un nuevo sistema social, en los que comparten con pares con estilos relacionales y de funcionamiento diferente, a través de aspectos afectivos y actividades realizadas.

Dentro de esta dimensión, además, se destaca como relevante a los animales y/o mascotas como figuras significativas en la integración con otros, lo cual es mencionado en

todos los participantes de esta investigación como figuras de afecto, compañía y cuidado. Esta situación, en donde se pone de relieve la figura animal como significativa en el sí mismo, ha sido estudiada mediante distintos enfoques, en donde se ve al animal como una figura que puede reestablecer el equilibrio frente a diferentes situaciones difíciles de tolerar, y ante la necesidad de poder contar con algún ser vivo para poder tener una comunicación constante, sin miedo, juicio u objeción (Zamarra, 2002). Por otro lado, para algunos, las mascotas pueden ser más significativas que otros seres humanos, tanto en compañía como en comprensión o confort, pues históricamente han ido adquiriendo un rol fundamental en la vida de las personas, al ser capaces de proporcionar múltiples beneficios para la salud física y mental, incluso puede satisfacer las necesidades que tienen los niños/as, del contacto físico, de tener un compañero constante y de ser aceptado incondicionalmente, ayudando al desarrollo de un sentimiento de empatía (Hugues, 2012; Müller, 1995).

En conclusión, se observan los procesos de las tres dimensiones de la identidad, dando cuenta que esta se comienza a organizar desde temprana edad en un intercambio con el medio, siendo las relaciones vinculares, las que juegan un rol esencial en el proceso de identificación y diferenciación (Quiroga, 2021).

1.2 Exploración de la integración y percepción de tener un hermano con TEA en la propia identidad

En el punto anterior, se describieron los objetivos de la investigación que dan cuenta de las tres dimensiones de la construcción de identidad personal, considerando los aspectos evolutivos de los participantes. Dentro del proceso de la integración con otros, se destacó a la familia y sus miembros como agentes relevantes en la construcción personal de la identidad. Es aquí, donde también se mencionaron algunos elementos esenciales de la relación con el/la hermano/a con TEA en la integración de otros a la propia construcción de identidad personal. A pesar de que en ninguna consigna ante los dibujos solicitados se aludió directamente al hermano/a con TEA y a la relación que establecían con éste, se obtuvieron diversas narrativas que describen la percepción que tienen de su hermano/a con la condición de TEA, y la relación que establecen particularmente con dicho miembro de la familia.

A lo largo de la investigación y a partir de las narrativas tanto espontáneas como a partir de las preguntas realizadas por la investigadora en torno a los dibujos solicitados a los

participantes, se observó un interés por parte de estos en identificar elementos que daban cuenta del vínculo con dicho hermano/a, los conflictos (que en su mayoría se relacionaban con características del funcionamiento rígido y estereotipado de sus hermanos/as con TEA), o las estrategias de adaptación que adoptaban para convivir más armónicamente con la condición de sus hermanos/as y las dinámicas particulares que se podían entablar en función de esto mismos, lo que podría repercutir de diferentes maneras en el propio proceso de construcción identitaria. La mayoría de los relatos que incluyen algún elemento de la relación con el hermano/a con el diagnóstico de TEA, aluden a aspectos descriptivos y de acción, como situaciones cotidianas (ir al colegio juntos, bañarse, jugar, viajar), pero, además, en alguno de los casos se incluyen elementos emocionales en base a la relación establecida, siendo estas emociones agradables (felicidad) o desagradables (rabia, tristeza). En general, se observó que aquellos que manifestaban emociones displacenteras, eran los que mostraban también una falta de comprensión del cuadro sintomatológico de sus hermanos/as.

Tal como mencionó Jara (2014), la interacción entre los hermanos/as, el tipo de contacto y la dinámica diaria que generen, va a depender de distintos factores dentro de la misma relación (variables estructurales, etapa del ciclo vital familiar, presencia de alguna condición como el TEA) en conjunto con otras variables que podrían extraerse de las dinámicas instauradas por los cuidadores (reglas, roles, rutinas).

Noción de la condición en los hermanos/as

Al dar cuenta de las narrativas que integran a los hermanos/as con el diagnóstico, se lograron agrupar esas narrativas en relación al conocimiento o desconocimiento del diagnóstico por parte de los participantes. Cabe destacar que, del total de participantes de esta investigación, y de manera casual, la mitad de ellos tenía conocimiento del diagnóstico de TEA de los hermanos/as, entendiendo las repercusiones del diagnóstico según su etapa del desarrollo. La otra mitad, no tenía noción del diagnóstico, pero sí eran conscientes de ciertas características conductuales o emocionales de los hermanos/as que llamaban su atención, pero sin encontrarles una explicación. A partir de lo anterior, se desprende que la valoración que realizan los participantes en torno a los hermanos/as con el diagnóstico, fluctúa entre significados agradables y desagradables, en donde la comprensión del diagnóstico, así como el grado de funcionamiento de los hermanos/as con el diagnóstico, puede interferir en la

valoración y la dinámica que establecen. Esto, se relaciona con lo planteado en la revisión bibliográfica realizada por Aparicio y Mínguez (2015), en donde destacan que las repercusiones emocionales y conductuales en los niños/as que tienen un hermano/a con TEA, pueden fluctuar entre mayores dificultades en áreas emocionales, conductuales y/o sociales, en contradicción a otros niños/as que son menos susceptibles a las dificultades mencionadas, y que por el contrario pueden presentar mejores habilidades sociales, por el aprendizaje que se genera en el hogar. Por tanto, la visión que se tiene de los/as hermanos/as con TEA es diversa, según los múltiples factores que intervienen e influyen en la relación (Orsmond, 2007).

En el caso de las tres participantes que tienen conocimiento del diagnóstico, las narrativas que surgieron, giraron en torno a la comprensión de la condición, en especial en las conductas y emociones que manifiestan, siendo tolerante ante estas. En uno de estos casos, se incorpora a la hermana con TEA (alto funcionamiento) de la misma forma en la que se integra al resto de los hermanos/as, es decir, a partir de actividades de la vida cotidiana, juegos o algunos aspectos más descriptivos. En el caso de las otras dos participantes que conocen el diagnóstico, ambos hermanos presentan la condición del TEA grado 2 (mediano funcionamiento), por lo que se esperaría que las conductas sean más evidentes, especialmente por las dificultades más notorias en la inflexibilidad cognitiva y en la limitación frente a ciertas respuestas sociales (APA, 2013), lo que puede repercutir en las relaciones fraternas. Lo anterior, queda de manifiesto en las narrativas verbales de ambas participantes, en donde dan cuenta de ciertas conductas y emociones expresadas por los hermanos, pero lo justifican a través del diagnóstico, mostrando una actitud comprensiva e integradora.

En los casos en donde no se tiene noción del diagnóstico de los hermanos/as, se obtuvieron narrativas en torno al desconocimiento del origen de las conductas manifestadas, en especial en relación a la ausencia de ciertos juegos, de intereses distintos y el no querer compartir el mismo espacio físico en algunas ocasiones. Además, en una de las participantes, se vio una interpretación de las conductas del hermano como algo temporal “*es peleador, pero sé que se le va a ir pasando*”, al referirse a conductas disruptivas en él.

Las diferencias que se observan entre los participantes que conocen el diagnóstico con los que no lo conocen, se relaciona con lo plasmado por Aksoy (2008), quien expone que la relación entre los hermanos/as cuando uno de ellos presenta un diagnóstico crónico, mejora cuando se tiene información sobre la condición; de esta forma, aumenta la comprensión

conductual y emocional. Sin embargo, cuando la condición tarda en hacerse visible o se tiene menos información, el afrontamiento por parte de los hermanos/as es más complejo y podría repercutir en las dinámicas fraternas que se generan. Por lo cual, el ideal frente a estos escenarios, es poder tener una comunicación clara y explicativa sobre lo que les ocurre a los hermanos/as, para que no se generen ideas erróneas en torno a las características manifestadas (Bloch, 2009).

Por lo tanto, el tener noción del origen de las conductas y emociones observadas, podría repercutir en un cambio en la narrativa que tienen los niños/as en relación a los hermanos/as con el diagnóstico y a las experiencias con ellos, pues involucra una nueva adaptación a la situación, en donde los hermanos/as sin el diagnóstico, tienden a asumir un rol de gestores de la vida socioafectiva (cuidadores, voceros, referentes) ante la sociedad, con la esperanza que se genere un cambio positivo en el vínculo fraterno (Hernao, 2021).

Los elementos mencionados a partir de las narrativas verbales y visuales dan cuenta de la integración de los hermanos/as con el diagnóstico de TEA, en el propio proceso de construcción de identidad personal en los niños/as de este estudio, en especial en la dimensión de la integración con otros, siendo agentes esenciales en este proceso. En base a esto, se logra visualizar lo planteado por Venturella (2016), quien da cuenta que los/as hermanos/as funcionan como modelos de identificación en el propio proceso de construcción de identidad, por lo que, a través de dinámicas compartidas como el juego o creatividad, se pueden elaborar distintas situaciones complejas, siempre que exista una complementariedad en los roles.

En el caso en donde uno de los hermanos/as presenta la condición de TEA, se puede concluir que, existirían ciertas particularidades en la forma de relacionarse en comparación a relaciones fraternas en donde no exista el diagnóstico en uno de los miembros, principalmente por la forma de acercamiento que presentan los niños/as y adolescentes con la condición, como lo es la sensación de autosuficiencia, la evitación de la mirada, interferencia en la intencionalidad, así como la capacidad de empatizar (Viloca, 2014). Esto, repercute en la visión e integración que van realizando los niños/as, en relación a los hermanos/as con el diagnóstico mencionado, lo cual se pudo observar en aspectos de las narrativas de los participantes, en donde se destacaron ciertas particularidades de la relación (tipo y forma de juego, conducta de los hermanos/as, acercamiento, etc.), tomando muchas veces un rol protagonista en sus relatos, en comparación a los hermanos/as sin el diagnóstico

de TEA. Así también, se pueden observar mayores diferencias en los roles fraternos, los cuales se esperaría que, en circunstancias en donde no hay hermanos/as con alguna condición crónica, estos roles y funciones sean horizontales (Venturella, 2016), pero en el caso de la presencia del diagnóstico de TEA en uno de los/as hermanos/as, los roles pueden cambiar en cuanto a la protección, gestión emocional y preocupación. Lo anterior, se observa en las narrativas de los participantes, desde donde se desprenden estas diferencias entre los hermanos/as sin el diagnóstico y los hermanos/as con el diagnóstico de TEA, con quienes tienden a asumir un rol de mayor protección.

Familia y diagnóstico

En este apartado, se integran los resultados que se han obtenidos en diversas publicaciones centradas en la dinámica familiar cuando hay un miembro con alguna condición crónica como el TEA, en contraste con la visión de los niños/as participantes de este estudio, en cuanto al diagnóstico e integración en su propio proceso de identidad.

Dentro de la revisión bibliográfica se obtuvo que, en las familias en donde se tiene al menos un hijo/a con TEA, podría existir estrés crónico, lo cual se relaciona con la incertidumbre del diagnóstico, la falta de un pronóstico claro, efectos que pueden repercutir en el ambiente familiar, como en la convivencia en el hogar. Además, el constante compromiso de los padres o cuidadores en cuanto a tiempo y apoyo a los hijos/as con TEA, podría repercutir en dar responsabilidades a los hijos/as sin el diagnóstico, adquiriendo muchas veces un rol protector (Baña, 2015; González, 2018; Martínez, 2008).

En relación al “estrés crónico” que se ha estudiado en investigaciones previas, en esta investigación no se obtuvieron resultados que se condicen con estos postulados. Lo anterior, podría explicarse por algunos supuestos:

- En primer lugar, la revisión bibliográfica dio cuenta que la mayoría de los estudios centrados en la dinámica familiar y los efectos del TEA en este sistema, está centrada en la visión y propia perspectiva de las figuras paternas, que son quienes se hacen responsables de la parte administrativa del tratamiento del hijo/a, así como de los deberes laborales para poder costear los gastos de toda la familia. En los padres y madres, además recae con mayor peso el camino que deben seguir hacia el diagnóstico, muchas veces con gran incertidumbre acerca del pronóstico y el impacto que esta condición tendrá en el

desarrollo y dinámica familiar, lo que se suma a otras preocupaciones externas que pueden llegar a tener, como el elevado costo de los tratamientos, deudas, distribución y optimización del tiempo para el cuidado de los hijos/as, etc. Estas preocupaciones habitualmente no recaen en los hijos/as en la infancia. Por tanto, la perspectiva de los niños/as dentro del sistema familiar, puede ser distinta y con menos estrés proyectado, en comparación a los estudios familiares en donde se tiene a los padres como protagonistas.

- Otro de los aspectos que se puede reflexionar a partir de los resultados de este estudio, es que las investigaciones abordan directamente el que algún miembro de la fratría presente la condición del TEA, haciendo énfasis en aspectos conductuales, relacionales y familiares. Por el contrario, en esta investigación, no se abordó la situación de manera directa, por lo que los niños/as podrían poner el foco en diversos aspectos que integran en su proceso identitario, sin resaltar de manera arbitraria el hecho de tener un hermano/a con TEA. Por tanto, su visión de las situaciones más conflictivas o estresantes podría estar puesta en múltiples áreas y no necesariamente en la presencia del diagnóstico en el sistema familiar.

Si bien, en uno de los casos, se observan emociones relacionadas con la rabia o tristeza en torno a la relación con el hermano con TEA, esto se asoció a la falta de comprensión de las conductas del hermano, lo cual se extrae de las narrativas del participante, y que es concordante con lo planteado por Aksoy (2008), en cuanto a que la relación entre los hermanos/as mejora, cuando se tiene información detallada y coherente sobre lo que les ocurre a los hermanos/as, en base a la condición de TEA, para ayudar al entendimiento y comprensión de las conductas.

Por otro lado, en relación a los roles establecidos en los sistemas familiares cuando hay un hijo/a con TEA, a través de las narrativas, se destaca el rol protector que de manera directa e indirecta se les ha adjudicado a los participantes de este estudio, en especial en aquellos que tienen noción del diagnóstico. Además de mostrar conductas sobreadaptadas y evitativas de conflicto, lo cual, puede esperarse dentro de este tipo de relación (Martínez, 2008). Como se mencionó anteriormente, en las relaciones fraternas, se esperan ciertas funciones de socialización, de aprendizaje, de resolución de conflictos, así como del desarrollo de la identidad (Freixa, 2000), que se bien, se logran visualizar en los participantes,

también existen ciertos roles no horizontales, que son desencadenados por la situación de tener un hermano/a con TEA, al priorizar las necesidades de los hermanos/as en desmedro de las suyas.

1.3 Conducta prosocial, proyecciones futuras y test SDQ

Al dar cuenta de la continuidad de aspectos emocionales y psicológicos, así como de las proyecciones futuras, las cuales se abordan en la integración del sí mismo, se cree importante destacar algunos elementos integrativos que surgieron en los distintos momentos de este estudio. Como se ha recalado en la formulación del problema y objetivos de esta investigación, no se tiene como fin el estudiar la visión de los padres en cuanto a la experiencia de tener un miembro de la familia con TEA, sino la propia visión de los participantes. Pero, como se mencionó en el marco metodológico, para poder objetivar la ausencia de sintomatología importante que funciona como criterio de exclusión, se utilizó el cuestionario SDQ con los padres. Es aquí, en donde se observan ciertos resultados importantes de integrar, tanto del cuestionario para padres, como con las narrativas de los participantes en relación al componente socioemocional y proyecciones vocacionales.

Como se expuso en la tabla 3 descrita en el marco metodológico, todos los participantes mostraron puntajes máximos en la “Escala prosocial”, los que se obtuvieron a partir de lo mencionado por los padres en el cuestionario. Estos resultados son concordantes con lo que se observó a partir de las narrativas de los hijos/as que participaron en este estudio, en cuanto a la preocupación y deseos de ayudar a otros, englobado en la conducta prosocial. Esta se entiende como “todo comportamiento que se hace voluntariamente en beneficio de los otros con independencia de que revierta en nuestro propio beneficio” (Redondo, 2013, pag. 234). En ellos, se destaca un interés por la ayuda hacia otras personas, hermanos/as, amigos o animales. Lo cual, a su vez, se relaciona fuertemente con la proyección vocacional y profesional, en donde todos los participantes destacaron una carrera de ayuda hacia otros seres vivos (medicina veterinaria, medicina, educación).

Lo anterior, es concordante con los planteamientos de Erikson en cuanto a la etapa del desarrollo en la que se encuentran los participantes, planteada como “industriosidad/laboriosidad vs inferioridad”. Etapa en donde el medio social tiene gran influencia en la autopercepción, tanto por las experiencias como por las expectativas del

resto, pues es una etapa en donde los niños/as aprenden destrezas de la cultura a la cual pertenece y al medio en donde se desenvuelve. Es así, como se espera que en esta etapa los niños se hagan más responsables y esperan la aprobación del resto (pares, padres, educadores), y en donde las actividades y juegos que realizan en la actualidad tienen una notable proyección hacia el futuro, lo cual puede relacionarse con las proyecciones laborales expuestas (Erikson, 1994).

En base a lo descrito, Thomas (2015) hace referencia a que, si bien, en algunos casos puede haber dificultades fraternas y en las relaciones frente a la presencia de un hermano/a con TEA, en otros casos, la presencia de un hermano/a con esta condición, puede promover el desarrollo conductual prosocial en los hermanos/as sin la condición, dado el involucramiento en las dinámicas diarias y los cuidados que se requieren, surgiendo así un interés por el cuidado y protección hacia otros.

2. Discusión: Aportes, Limitaciones y Desarrollos futuros.

2.1 Aportes

Tras la realización de esta investigación, se piensa que los aportes se enmarcan dentro de la psicología clínica infanto-juvenil, en especial, dentro de la línea constructivista, en el sentido de poder ampliar la mirada en torno a los significados internos que los niños y niñas incorporan en el proceso identitario.

En este caso, el aporte central, está puesto en la comprensión de los significados que los niños y niñas van creando, a través de la experiencia de tener un hermano/a con TEA, más allá de la patología, sino que, en conjunto a los múltiples factores que pueden surgir de esta dinámica que se incorpora en el proceso de identidad. Por lo tanto, al no estar centrada en la patología o repercusiones que la condición pueda generar en los hermanos/as, los aportes se centran en el poder caracterizar el proceso de identidad personal de manera adaptativa en los niños y niñas en edad escolar, que presentan condiciones específicas como el tener un hermano con TEA, dentro de la población chilena.

A su vez, puede contribuir a ampliar y fomentar las investigaciones asociadas al proceso de construcción de identidad personal en las personas que presentan un familiar (hermano/a, hijo/a) con alguna condición crónica o transitoria, y así poder ver el impacto que podría causar dentro del proceso identitario, a través de las dimensiones de la identidad.

En relación al punto anterior, y al fomento de las investigaciones en torno a la identidad, también contribuye a visibilizar y ampliar las investigaciones que últimamente han surgido en torno a la identidad en la infancia y niñez, ampliando la perspectiva que anteriormente se tenía en cuanto a que la construcción de identidad comenzaba en la adolescencia, por lo que, los estudios tendían a centrarse desde esa etapa del ciclo vital. Por lo tanto, tener una mirada previa, permite visualizar medidas preventivas para esta temática recurrente en psicoterapia.

Desde el punto de vista metodológico, se considera la relevancia de poder incluir un procedimiento de recolección de datos cualitativo, que es pertinente para la edad evolutiva de la población en estudio, como lo es el dibujo con relato. De esta forma, se pueden integrar los dos niveles de narrativas que se complementan y aportan en mayor medida sobre el objeto en estudio. Así mismo, el poder realizar más de un dibujo en las investigaciones (en este caso tres), permite poder realizar un análisis en mayor profundidad y certeza. Pues, en ocasiones, realizar sólo un dibujo, puede estar interferido por la ansiedad del acercamiento a una nueva tarea, por lo que se podrían interpretar elementos del trazo que no necesariamente corresponden al desarrollo evolutivo de los niños/as.

Por último, considerando la implicancia terapéutica, permite reconocer la importancia de considerar a los hermanos/as sin el diagnóstico, dentro de los programas de intervención de personas con TEA, a través de la psicoeducación y el trabajo en torno al sistema fraterno, que permita proyectar esas relaciones dentro del contexto social real, sin adjudicarles (a los hermanos/as sin el diagnóstico) un rol no correspondido, pero sí incluirlos para visibilizar además, sus propias necesidades y demandas.

2.2 Limitaciones

En relación a la muestra, se considera como una limitación la escasa variabilidad de la muestra utilizada. En base a lo anterior, se obtiene que, el acceso a la muestra fue realizado por alcance o accesibilidad, lo cual se considera como una limitante, ya que la muestra no podría considerarse como representativa de la población, por la escasa variabilidad. De esta manera, quedan excluidas diversas características que podrían aportar en el proceso de construcción de identidad individual y que podría diferenciar a un grupo de otro, como el nivel socio económico, nivel educacional, nivel sociocultural, estado civil de los padres o

tipo de familia. Así como variables del propio diagnóstico, como el hecho de ser el hermano mayor o el hermano menor con TEA, la diferencia de género, el profundizar en el grado de TEA y las diferencias que pueden surgir en la familia, entre otros.

En la misma línea anterior, el estandarizar una de las variables en relación a la localidad, en este caso la ciudad de Santiago de Chile, nuevamente pone el foco en la capital, en donde se realizan la mayoría de los estudios. Por lo tanto, es necesario ampliar el acceso a la muestra hacia diferentes regiones y localidades del país, para poder tener un mayor aporte en los objetivos propuestos.

En cuanto al acceso a la información para el marco teórico, se encontró una escasez de estudios previos que se relacionaran con la temática específica abordada en esta investigación, pues si bien, hay más estudios enfocados en la edad de la población de estudio, el acceso a investigaciones que den cuenta del proceso de identidad en niños/as con un hermano/a con alguna condición fue escasa, ya que la mayoría estaba centrada en las repercusiones conductuales, emocionales o sociales, y no en el proceso adaptativo.

Por último, y si bien, sólo una de las participantes era paciente de la investigadora, esto podría ser considerado como una limitante, ya que las narrativas podrían estar influenciadas por el proceso terapéutico que se ha llevado a cabo, por lo que, sería oportuno que en el caso en donde la población de estudio sea la infancia o niñez, el investigador sea diferente al terapeuta, pues es más difícil hacer la separación del rol en esa etapa del desarrollo.

Al considerar las limitaciones de este estudio, se puede abrir paso a futuras investigaciones y posibles trabajos clínicos.

2.3 Desarrollo futuro/ proyecciones

Esta investigación, al centrarse en un grupo específico de la población, para dar cuenta del proceso de construcción de identidad personal, puede ser un precedente para futuras investigaciones en torno a temáticas similares, como la construcción de identidad personal en niños/as que tengan algún hermano/a con otra condición crónica (Síndrome de Down, parálisis) o enfermedad transitoria (cáncer), lo que permite ampliar el número de publicaciones respecto a esta temática.

Se podría continuar investigando sobre el desarrollo de la identidad personal en niños y niñas, en relación a distintas variables, para poder enriquecer las descripciones y caracterizaciones a partir de las narrativas de los niños/as. Por ejemplo, considerar distintas variables sociodemográficas y personales, así como distintas variables en relación al diagnóstico en estudio. En el caso del Trastorno del Espectro Autista, se puede considerar el grado de funcionalidad, el orden de nacimiento, cantidad de hermanos, la cercanía del vínculo, la asistencia al mismo establecimiento educativo, entre otros. El ir incluyendo más variables, permite una mayor representatividad de la muestra, y que el proceso de identidad en condiciones específicas, sea abordada de manera más amplia.

Nuevos estudios, podrían estar centrados en otras variables referentes al diagnóstico, por ejemplo, la identificación y caracterización de elementos del proceso de identidad, cuando más de un hermano/a presenta la condición, o cuando en el mismo sistema familiar hay más de una persona que presenta algún diagnóstico o situación de riesgo. Así mismo, otro foco puesto en el vínculo fraterno y elementos que puedan repercutir en el proceso de identidad, puede relacionar cuando en familias con hermanos/as gemelos monocigotos y dicigotos, uno de los dos presenta el diagnóstico de TEA y el otro no.

Por último, se puede realizar un estudio del proceso de construcción de identidad personal, de manera longitudinal, para poder ir dando cuenta, en distintos momentos evolutivos, cómo se han ido integrando los aspectos personales, contextuales, sociales o del vínculo a lo largo del tiempo. Estos estudios de la identidad, a la vez, pueden estar en diálogo con otros desarrollos teóricos.

REFERENCIAS

- Aksoy, A. y Yildirim, G. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of non-disabled children with disabled siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8(3), 769-779.
- Almeida, M. (2021). *Los hermanos olvidados, una revisión sistemática*. Tesis para optar al grado de Magister en Psicología, mención asesoría y terapia familiar sistémica. Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito, Ecuador.
- American Psychiatric Association (2013). Autism spectrum disorder. Recuperado de https://www.psychiatry.org/File%20Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA_DSM-5-Autism-SpectrumDisorder.pdf
- André, T., Valdéz, C., Ortiz, R. y Gámez, M. (2020). Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista: Una Revisión de la literatura. *Jóvenes en la ciencia*, 7. Recuperado de <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204>
- Anguera, M.T. (1986). La investigación cualitativa. *Educar*, (10), 23-50.
- Aparicio, R. y Mínguez, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197.
- Arranz, E. (2000). Interacción entre hermanos y desarrollo psicológico, una propuesta educativa. *Rev. de Innovación Educativa*, 10, 311-331.
- Artigas-Pallares, J. y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587.
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con Trastorno del Espectro del Autismo. *Ciencias psicológicas*, 9(2), 323-336. Recuperado en 28 de agosto de 2021, de http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-42212015000300009&lng=es&tlng=es.
- Baranek, G. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 213-224.

- Baron-Cohen, S. (2015). Leo Kanner, Hans Asperger, and the discovery of autism. *Perspectives*, 386, 1329-1330.
- Balbuena, F. (2015). Etiología del autismo: El continuo ideopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 53(4), 269-276.
- Baxter, A., Brugha, T., Erskine, H., Scheurer, R., Vos, T. y Scott, J. (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*, 45(3), 601-613.
- Bloch, J. y Weinstein, J. (2009). Families of Young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.
- Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 1(3), 77-101.
- Brown, P., Capella, C. y Antivilo, A. (2014). Propiedades psicométricas de la versión para padres del Strengths and difficulties questionnaire. *Revista de Psicología Universidad de Chile*, 23(2), 28-44. <https://doi.org/10.5354/0719-0581.2014.36146>
- Brun, J. (2013). Comprensión del entorno familiar de los niños con autismo. *Revista de Psicopatología y Salud Mental del niño y del adolescente*, 22, 43-49.
- Bruner, J. (1991). *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*. Alianza.
- Capella, C. (2011). *Hacia narrativas de superación: El desafío para la psicoterapia con adolescentes de integrar la experiencia de agresión sexual a la identidad personal*. (Tesis Doctoral), Universidad de Chile, Santiago. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/112610/cs39ccs992.pdf>
- Capella, C. (2014). *Storied images of change: An example of visual narrative análisis of children drawing*. Assignment for the Course: Exploring narrative research. Centre of Narrative Research. University of East London, London.
- Capella, C., Rodríguez, L., Aguila, D., Dussert, D., Lama, X., Gutiérrez, C. y Beiza, G. (2015). Storied images of psychotherapeutic change: Approaching children's voices through drawings. *Research in Psychotherapy: Psychopathology, Process and Outcome*, 18(2), 141-151.
- Castells, M. (2010). Globalización e identidad. *Quaderns de la Mediterrania*, 14, 254-262.

- Colvert, E., Tich, B., McEwen, F., Stewart, C., Curran, S., et al. (2015). Heritability of Autism Spectrum Disorder in UK Population-Based Twin Sample. *JAMA Psychiatry*, 72(5), 415-423
- Crockett, M. (2013). Imagen del sí mismo en niños con trastorno por déficit de atención e hiperactividad. (Memoria para optar al título de Psicólogo), Universidad de Chile, Santiago.
- De la Harpe, M. (2011). Desarrollo de la organización del sí mismo desde una perspectiva constructivista evolutiva en niños y adolescentes de ocho a veinte años. *Investigaciones en Psicología Clínica Infanto Juvenil. Primer compendio de Tesis del Magister en Psicología, Mención Psicología Clínica Infanto Juvenil.* (pp-129-160). Santiago: Mínima.
- Demarchi, G., Aguirre, M., Yela, N. y Viveros, E. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cult. Educ. Soc.* 6(2), 117-138.
- Díaz, A. (2018). Terapia narrativa: El lenguaje crea realidades. Recuperado de Irradia Terapia México <https://psicologos.mx/terapia-narrativa-el-lenguaje-crea-realidades.php>
- Díez-Cuervo, A., Muñoz, J., Fuentes, J., Canal-Bedia, R., Idiazábal, M., Ferrari, M.J., Mulas, F., Tamarit, J., Valdizán, J.R., Hervás, A., Artigas, J., Belinchón, M., Hernández, J.M., Martos, J., Palacios, S. y Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. *Revista Neurología*, 41(5), 299-310.
- Duque, R. (2009). Review: Catherine Kohler Riessman (2008). Narrative Methods for the Human Sciences. *Forum: Qualitative Social Research*, 11(1), Art. 19.
- Eddy, L.S. (2014). La identidad del adolescente: cómo se construye. *Formación Continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia*, 2, 14-18.
- Erickson, C., Stigler, K., Corkins, M., Posey, D., Fitzgerald, J. y McDougale, C. (2005). Gastrointestinal factors in autistic disorder: a critical review. *J Autism Dev Disorder*, 5(6), 713-727.
- Erikson, E. (1971). *Identidad, juventud y crisis*. Paidós.
- Erikson, E. (1985). *El ciclo vital completado*. Paidós.
- Erikson, E. (1994). *Identity and the life cycle*. WW Norton & company.

- Esin, C. y Squire, C. (2013). Visual Autobiographies in East London: Narrative of Still Images, interpersonal Exchanges, and intrapersonal Dialogues. In *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 14(2).
- Espinal, I., Gimeno, A., & González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14(4), 21-34.
- Esparza, J. (2020). COVID-19: Una pandemia en pleno desarrollo. *Gac Med Caracas* (1). Recuperado en <https://sostelemedicina.ucv.ve/covid19/manuales/COVID-19.%20Una%20pandemia%20en%20pleno%20desarrollo.pdf>
- Falconi, C., García, M. y Flores, F. (2018). Abordaje de las comorbilidades en el Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Proceedings of the INTERPSIQUIS: XIX Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Virtual* (pp.9-20).
- Feinberg, M., Solmeyer, A. y McHale, V. (2012). The third rail of family systems: sibling relationship, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(1), 43-57.
- Fombonne, E., (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psychiatry*, 66 (10), 3-8.
- Freixa, M. (2000). Participación de los hermanos en la dinámica familiar. *Minusval*, 120, 34-35. *Psicología Especial*. Tomo II. Cuba: Félix Varela.
- Gallego, S. (2006). *Comunicación familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Manizales.
- García, B. y Oliveira, O. (2005). Mujeres jefas de hogar y su dinámica familiar. *Papeles de Población*, 44, 29-51.
- García, M.T. y Torres, A. (2009). Necesidades y preocupaciones en los hermanos mayores de personas con Síndrome Down
- Gardener, H., Spiegelman, D. y Buka, S. (2011). Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2), 344-355

- Garrabé, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. *Salud Mental*, 35(3), 257–261.
- Gutiérrez, M.G., Peña, L., Santuiste de Pablos, M., García, D., Ochotorena, M.M., San Eustaquio, F. y Cánovas, M. (2013). *Comparación de los sistemas de clasificación de los trastornos mentales: CIE-10 y DSM-IV*. Recuperado a partir de: <https://www.atlasvpm.org/wp-content/uploads/2019/06/Comparaci%C3%B3n-de-los-sistemas-de-clasificaci%C3%B3n-de-los-trastornos-mentales-CIE-10-y-DSM-IV.pdf>
- González, R. (2018). *Proyecto de apoyo a hermanos de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista: Fomentar el vínculo fraterno y la relación en el seno de la familia* [Tesis de Magister]. Universitat Jaume I, España. Recuperado a partir de: http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/183650/TFM_2018_Gonzalez_Gonzalez_Raquel.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Harris, S. (2001). *Los hermanos de niños con Autismo, Su rol específico en las relaciones familiares*. Narcea.
- Hernao, S. y Amariles, W. (2021). Narrativas de transformación de dinámicas familiares asociadas a la presencia del diagnóstico de TEA en uno de sus miembros. *Horizontes pedagógicos*, 23(1), 61-74. Obtenido de <https://horizontespedagogicos.iberro.edu.co/article/view/2198>
- Hervás, A. (2016). Un autismo, varios autismos. Variabilidad fenotípica en los trastornos del espectro autista. *Revista Neurológica*, 62(1), 9-14.
- Hervás, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los Trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.
- Hervás, A., Toma, C., Romaris, P., Ribasés, M., Salgado, M., Bayés, M., et al. (2014). The involvement of serotonin polymorphisms in autistic spectrum symptomatology. *Psychiatric Genet*, 24, 158-163.
- Hill, A., Zuckerman, K. y Fombonne, E. (2015). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Diagnosis, Development, and Brain Mechanisms*, 1, 12-38.
- Hisle-Gorman, E. Susi, A., Stokes, T., Gorman, G., Erdie-Lalena, C. y Nylund, C. (2018). Prenatal, perinatal, and neonatal risk factors of autism spectrum disorder. *Pediatric research*, 84(2), 190-198.

- Hugues, B., Álvarez, A., Castelo, L., Ledón, L., Mendoza, M. y Domínguez, A. (2012). Tenencia de animales de compañía. Posibles beneficios para las personas con endocrinopatías y enfermedades metabólicas. *Revista Electrónica de Veterinaria*, 13(6), 1-13.
- Ibáñez, I. (2017). *Quien tiene un hermano, tiene un tesoro: análisis de las relaciones fraternales cuando un hermano tiene trastorno del espectro autista* (Tesis de pregrado). Universitat Jaume I, España. Recuperado de http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/171139/Isabel%20Iba%C3%B1ez%20Andreu_40081468_assignsubmission_file_TFG-PS_Isabel_Iba%C3%B1ez.pdf?sequence=1
- Jara, C. (2014). *Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista*. (Tesis de pregrado). Pontificia Universidad Católica del Perú, Perú. Recuperado de <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/5797>
- Kegan, R. (1994). *The envolving self*. USA: Harvard University Press.
- Leiva, B. (2019). *Repercusiones clínicas de la valoración del estado nutricional en el niño con trastorno del espectro autista. Factores antropométricos, nutricionales y orofaciales* (Tesis para optar al grado de doctorado). Universidad Complutense de Madrid, España.
- Lizasoáin, O. y Onieva, C. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 1(19), 89-99.
- López, P., González, N., Valdez, J., González, S. y Robles, E. (2013). *Relaciones intrafamiliares en madres e hijos*. *Revista Psicología Científica*, 15(2), 1-6.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S. y Guthrie, W. (2008). ADOS. Escala de observación para el diagnóstico del autismo. *Tea ediciones*.
- Marie, D., Fergusson, D. y Boden, J. (2008). Ethnic identification, social disadvantage, and mental health in adolescence/Young adulthood: resultado f a 25 year longitudinal study. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(4), 293-300.
- Marín, F., Esteban, Y. y Yturralde, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de las personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, (17), 215-230.

- Meyer, K., Ingersoll, B. y Hambrick, D. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420.
- Mieles, M., Tonon, G. y Alvarado, S. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas Humanística*, 74, 195-225.
- Ministerio de Salud (MINSAL). (2011). Guía de Práctica Clínica. Detección y diagnóstico oportuno de los trastornos del espectro autista. Santiago, Chile.
- Minuchin, S., Lee, W. y Simon, G. (1998). El arte de la terapia familiar. Paidós.
- Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP*, 1(24), 8.
- Muhle, R., Reed, H., Stratigos, K. y Veenstra-VanderWeele, J. (2018). The emerging clinical neuroscience of autism spectrum disorder: a review. *JAMA psychiatry*, 75(5), 514-523.
- Muller, C. (1995). La infancia entre perros y gatos. Paidós.
- Múries-Cantán, O., Schippers, A., Giné, C. y Blom-Yoo, H. (2022). Siblings of people with intellectual and developmental disabilities: a systematic review on their quality of life perceptions in the context of a family. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-44, DOI:10.1080/20473869.2022.2036919.
- Navarrete, L. y Ossa, C. (2013). Estilos parentales y calidad de vida familiar en adolescentes con conductas disruptivas. *Ciencias psicológicas*, 7(1), 47-56.
- Noreña, A., Alcaraz-Moreno, N., Rojas, J. y Rebolledo-Malpica, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. *Aquichan*, 12(3), 263-274.
- O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. *Family Relations*, 56, 135-146.
- Orsmond, G. y Seltzer, M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 313-320.

- Pedral, N. (2006). Estadios según Piaget. Página de Psicología general, del desarrollo y del aprendizaje. Recuperado el 12 de diciembre de 2021 de: <http://www.pedregal.org/psicologia/nicolasp/estadios.php3>
- Pérez, M. (2006). *Desarrollo de los Adolescentes III. Identidad y Relaciones Sociales*. Hacienda México. http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abu_so/Articulos/Libros_Adolecencia.pdf
- Philllllibert, F (Director). Dyens, R. y Préview, A. (Productor). (2008). *Mon petit frere de la line*. [Cortometraje]. Paris, Sacrebleu Productions.
- Piaget, J., Sinclair, H. y Bang, V. (1971). *Epistemología y psicología de la identidad*. Buenos Aires: Paidós.
- Piaget, J. (1991). *Seis estudios de psicología*. Labor.
- Posar, A., y Visconti, P. (2017). Actualización en los trastornos del espectro del autismo. *RET, Revista de Toxicomanías*. 80, 3-13.
- Quiroga, F., Capella, C., Sepúlveda, G., Conca, B. y Miranda, J. (2021). Identidad personal en los niños y adolescentes: estudio cualitativo. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 19(2), 1-26. <https://dx.doi.org/10.11600/rlcsnj.19.2.4448>
- Ramírez, A., Mercedes, J. y Quiroga, V. (2019). Nuevas categorías diagnósticas en Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Evolución hacia el DSM 5 y CIE 11. *XX Congreso Virtual Internacional de Psiquiatría, Psicología y Salud Mental* <https://psiquiatria.com/congresos/pdf/1-5-2019-10PON10Reg2365.pdf>
- Redondo, J., Rueda, S. y Amado, C. (2013). Conducta prosocial: Una alternativa a las conductas agresivas. *Revista INVESTIGIUM IRE: Ciencias sociales y Humanas*, 4(1), 234-247.
- Reynoso, C., Rangel, M.J. y Melgar, V. (2017). El trastorno del espectro autista: aspectos etiológicos, diagnósticos y terapéuticos. *Revista Médica del Instituto Mexicano de Seguro Social*, 55(2), 214-222.
- Ricouer, P. (1996). *Sí mismo como otro*. Siglo Veintiuno España S.A.
- Riessman, C. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. California: Sage Publications.

- Russell, G., Rodgers, L., Ukoumunne, O. y Ford, T. (2014). Prevalence of parent-reported ASD and ASHD in the UK: Findings from the millennium Cohor Study. *J Autism Dev Disorder*, 44(1), 31-40.
- Rutter, M., Le Couteur, A. y Lord, C. (2003). ADI-R. *Autism diagnostic interview revised. Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Sánchez, G., Aguirre, M., Solano, N. y Viveros, E. (2015). Sobre la dinámica familiar. Revisión documental. *Cultura, Educación y Sociedad*, 6(2), 117-138.
- Sánchez, P. y Valdés, Á. (2011). Una aproximación a la relación entre el rendimiento académico y la dinámica y estructura familiar en estudiantes de primaria. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 13(2), 177-196.
- Schaevitz, L. y Berger-Sweeney, J. (2012). Gene-environment interactions and epigenetic pathways in autism: the importance of one-carbon metabolism. *ILAR*, 53(3), 322-340.
- Schutz, A. (1967). *The phenomenology of the social world*. North Western University Press.
- Sepúlveda, G. (2020). *Psicoterapia Constructivista Evolutiva con niños y adolescentes* (2ª ed.). Santiago, Chile: Mediterráneo.
- Sepúlveda, G. (2020). Construcción de la identidad personal hacia la autonomía solidaria. *Psicoterapia Constructivista Evolutiva con niños y adolescentes* (2ª ed.), p. 51. Santiago, Chile: Mediterráneo.
- Shen, Y., Dies, K., Holm, I., Bridgemohan, C., Sobeih, M., et al. (2010). Clinical genetic testing for patients with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 125(4), 727-735
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría*. Colombia: Universidad de Antioquía.
- Tarragona, M. (2018). *Las terapias posmodernas: Una breve introducción a la terapia colaborativa, la terapia narrativa y la terapia centrada en soluciones*. México: Grupo Campos Elíseos.
- Tatlow-Golden, M. y Guerin, S. (2010). “My favourite things to do” and “My favourite people”: Exploring Salient Aspects of Children’s Self-Concepto. *Childhood: A Global Journal of Child Research*, 17(4), 545-562
- Thomas, S., Reddy, K. y Vijaya, J. (2015). Psychosocial issues of siblings of children with autismo spectrum disorder. *International Journal of Advanced Research*, 3(4), 119-124.

- Torres, V., Ortega, S., Garrido, A. y Reyes, L. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (2), 31-56.
- Urrego, D. y Cocoma, J. (1999). Por la salud mental. *Revista de salud pública*, 1(1), 58-67.
- Valenzuela, C. (2012). *Concepto Piagetiano de Identidad en el proceso de Psicoterapia Constructivista Evolutiva en niños*. (Tesis de Magister), Universidad de Chile, Santiago. Recuperado de http://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2012/cs-valenzuela_c/pdfAmont/cs-valenzuela_c.pdf
- Venturella, M., Cabré, V. y Arias, E. (2014). Estudio exploratorio sobre la percepción familiar de hermanos de niños autistas: participar o no participar de un grupo de apoyo. *Teoría y práctica grupoanalítica*, 4(2), 291-304.
- Venturella, M. (2016). Autismo, un hermano, otros hermanos, un grupo. Estudio observacional del proceso de un grupo de niños con hermanos diagnosticados de Trastorno del Espectro Autista (Tesis para optar al grado de Doctorado en psicología). Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.
- Villegas, C. (1998). Influencia de Piaget en el estudio del desarrollo moral. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 30(2), 223-232. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/805/80530202.pdf>
- Viloca, L. & Alcácer, B. (2014). La psicoterapia psicoanalítica en personas con trastorno autista. *Temas de Psicoanálisis*, 7, 1-28.
- White, M. y Epston, D. (1993). Medios narrativos para fines terapéuticos (pp. 53-87). Barcelona: Paidós.
- Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: A review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 2, 61-74. <https://doi.org/10.1007/BF02098832>
- Yáñez, C. (2014). *Construcción de identidad personal en niños y niñas de 5 a 9 años pertenecientes al pueblo originario Aymara, residente en la comuna de Putre*. Tesis para optar al grado de Magister en psicología, mención psicología clínica infantojuvenil. Universidad de Chile, Santiago de Chile, Chile. <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/134151>

- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M., Troncoso, L., López, C. & Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de Trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena. *Andes pediátrica*, 92 (4), 519-525.
- Zamarra, M.P. (2002). Terapia asistida por animales de compañía. Bienestar para el ser humano. *Temas de hoy*, 1(4), 143-149.

ANEXOS

ANEXO 1: Consentimiento informado para cuidadores



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Construcción de identidad personal en hermanos/as de niños, niñas o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de mediano y alto funcionamiento

I. INFORMACIÓN

Su hijo(a) ha sido invitado(a) a participar en la investigación “Construcción de identidad personal en hermanos/as de niños, niñas o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de mediano y alto funcionamiento”, el cual tiene como objetivo el conocer y comprender cómo es la construcción de identidad personal de niños/as entre 7 y 10 años, que son hermanos/as de niños, niñas y adolescentes con TEA de mediano y alto funcionamiento. La población de estudio son niños y niñas entre 7 y 10 años que vivan con el hermano o hermana con TEA.

La investigadora responsable de este estudio es la psicóloga Christianne Ellwanger Alfaro, del Magister en Psicología, mención Psicología Clínica Infante Juvenil, de la Universidad de Chile. La investigadora es patrocinada por la Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Psicología de la Universidad de Chile.

Para decidir que su hijo/a participe en esta investigación, es importante que considere la siguiente información. Siéntase libre de preguntar cualquier asunto que no le quede claro:

Participación: La participación de su hijo/a consiste en la realización de tres dibujos de manera individual, con una determinada consigna para cada uno de estos, que apuntan a indicadores relevantes en la construcción de la identidad personal. Estos dibujos serán complementados con un relato posterior, pudiendo ser interrumpido en caso de ser requerido, retomando en cualquier momento. Tiene una duración aproximada de una hora, en modalidad presencial u online, según las condiciones de cada participante, por lo que, se audiograbará la respuesta o viodegrabará, según corresponda. La recolección de datos será obtenida por la investigadora responsable de este estudio.

Previo a la aplicación de los dibujos, se le solicitará a usted como apoderado/a realizar una breve entrevista estructurada, con el fin de objetivar el diagnóstico del hijo/a con TEA, así como también, responder un cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ-Cas), para determinar si existe

sintomatología presente en el/la participante, que sea excluyente para la investigación. De ser así, y si existiera necesidad de derivación, se acompañará en el proceso correspondiente.

Riesgos: Es importante mencionar que no hay riesgos relacionados directamente con este estudio, pero que, en caso de identificar indicadores de psicopatología o síntomas que requieran una intervención posterior, se le indicará al adulto responsable y se le orientará en las medidas a tomar según cada caso.

Beneficios: Su hijo/a no recibirá ningún beneficio directo, ni recompensa alguna, por participar en este estudio. No obstante, su participación permitirá generar información para aumentar el conocimiento en torno al desarrollo y construcción de identidad de los hermanos/as de niños/as o adolescentes con TEA, lo cual permitirá realzar sus necesidades y de esa forma, mejorar los procesos de intervención que requieran.

Voluntariedad: La participación de su hijo/a es absolutamente voluntaria. Tendrá la libertad de contestar las preguntas que desee, como también de detener su participación en cualquier momento que lo desee. Esto no implicará ningún perjuicio para él/ella.

Confidencialidad: Todas las opiniones serán confidenciales, y mantenidas en estricta reserva. En las presentaciones y publicaciones de esta investigación, el nombre no aparecerá asociado a ninguna opinión particular y los datos serán publicados con un nombre ficticio, el cual puede ser elegido por el/la participante. Para este resguardo, tanto los dibujos de los participantes, relatos y grabaciones, serán almacenadas en un dispositivo externo, guardado en el domicilio de la investigadora responsable, hasta que termine el proceso de investigación, esto con el objetivo de que la información no se filtre y poder resguardar la privacidad de los participantes.

Conocimiento de los resultados: Tanto usted, como su hijo/a, tienen derecho a conocer los resultados de esta investigación. Para ello, una vez finalizado el proceso de investigación, tras obtener los resultados finales, se tomará contacto con todos/as los y las participantes, para saber su preferencia en torno a cómo prefieren recibir la información: a través de una reunión personal y/o colectiva, para exponer los resultados, se tenga conocimiento de estos y se puedan resolver las dudas que surjan a raíz de la investigación.

Datos de contacto: Si requiere más información o comunicarse por cualquier motivo relacionado con esta investigación, puede contactar a la investigadora responsable de este estudio:

Christianne Ellwanger Alfaro

Teléfonos: +569 82537389

Correo Electrónico: Christianne.ellwanger@gmail.com

Dirección: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile. Av. Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa, Santiago.

II. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,, acepto que mi hijo/a participe en el estudio **Construcción de identidad personal en hermanos/as de niños, niñas o adolescentes con Trastorno del Espectro Autista de mediano y alto funcionamiento**, en los términos aquí señalados.

Declaro que he leído (o se me ha leído) y (he) comprendido, las condiciones de mi participación y la de mi hijo/a en este estudio. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido respondidas, o no tengo dudas al respecto.

Firma Participante

Firma investigadora responsable

Lugar y Fecha: _____

Correo electrónico para la devolución de la información _____

ANEXO 2: Asentimiento informado para participantes



ASENTIMIENTO INFORMADO NIÑO/A

Hola, mi nombre es Christianne Ellwanger. Estudio en la Universidad de Chile, un Magister en Psicología Clínica. Te quiero invitar a participar en una investigación sobre identidad de hermanos o hermanas de niños, niñas y adolescentes que han estado mucho tiempo en terapia.



Le pregunté a tus papás si te dan permiso para participar, pero si tú no quieres hacerlo, no hay problema, nadie te va a obligar ni se va a enojar.

Me gustaría conocer, a través de algunos dibujos, algunas cosas importantes de ti, de tu familia y de tu vida, que ayudan a responder ¿Quién soy?



Tu participación consiste en realizar 3 dibujos distintos, y que luego me cuentes qué es lo que dibujaste. Todo va a durar una hora aproximadamente (puede ser menos o un poco más).

Tu participación es voluntaria durante todo el estudio. Es cualquier momento puedes dejar de participar o no contestar preguntas. No tendrá ninguna consecuencia para ti, ni par tus papás, ni para tu colegio.

Voy a grabar en audio, pero no se lo voy a mostrar a nadie (ni a tus padres, ni profesores, ni amigos). Tu nombre no aparecerá en ninguna parte.



Puedes hacerme todas las preguntas que quieras, y podrás llamarme a este número de teléfono 9 82537389, si tienes alguna duda de esta investigación.

¿Te gustaría participar?



Si _____



No _____