



La representación del trastorno del espectro autista: una mirada desde la teoría de la metáfora conceptual¹

The representation of Autism Spectrum Disorder: a view from the conceptual metaphor theory

A representação da Transtorno do Espectro Autista: uma visão a partir da teoria da metáfora conceptual

Yoselis Ventura Olivet

Universidad de Concepción, Chile
yventura@udec.cl

<https://orcid.org/0000-0002-7320-8465>

Paola Alarcón Hernández

Universidad de Concepción, Chile
palarco@udec.cl

<https://orcid.org/0000-0001-7217-5668>

Resumen

El objetivo de este estudio fue analizar la representación del trastorno del espectro autista (TEA) por parte de progenitores de hijos diagnosticados con esta condición, en Chile. Específicamente, se abordó la representación de 1) el TEA como alteración, 2) su autoimagen como madres y padres, 3) sus hijos con TEA, y 4) los profesores y especialistas de salud mental. Para la identificación y clasificación de metáforas se utilizaron las metodologías de Coll-Florit y Climent (2019), y Saban *et al.* (2007). Se evidenció que la conceptualización del TEA y la autoimagen de los progenitores están relacionadas con la contraposición de fuerzas y la naturaleza. De los profesores, resalta la resistencia al cambio de paradigma educativo, y de los especialistas, su pasividad.

Palabras clave: metáfora conceptual; madres; profesores; TEA; metodología cualitativa.

Abstract

The purpose of this research was to analyze the representation of the Autism Spectrum Disorder (ASD) by parents of children diagnosed with this condition, in Chile, about: i) the ASD as disorder, ii) their self-image as parents, iii) their sons with ASD, and iv) teachers and mental-health specialists. The methodologies by Coll-Florit y Climent (2019) and Saban *et al.* (2007) were used. It was demonstrated that the conceptualization of ASD is closely related to opposition to forces and nature. Regarding the teachers, a resistance to change their educational paradigm is outlined, and the mental-health specialists are conceived as passive agents.

Keywords: conceptual metaphor; teachers; mothers; ASD; qualitative methodology.

¹ Este artículo se deriva de la tesis doctoral "Propuesta de una teoría emergente para la representación del trastorno del espectro autista" del doctorado en Lingüística de la Universidad de Concepción.

Resumo

O objetivo deste estudo foi analisar a representação do *Transtorno do Espectro Autista* (TEA) por pais de crianças diagnosticadas com TEA, no Chile, sobre: 1) TEA como transtorno, 2) a sua auto-imagem como mães e pais, 3) a sua criança com TEA, e 4) professores e especialistas em saúde mental. A metodologia de Coll-Florit e Climent (2019) e *Saban et al.* (2007) foi utilizada para identificar e classificar metáforas. Verificou-se que a conceptualização do TEA e a sua auto-imagem estão relacionadas à oposição de forças e a natureza. A resistência dos professores à mudança do paradigma educativo foi salientada, assim como a passividade dos especialistas.

Palavras-chave: metáfora conceptual; mães; professores; ASD; metodologia qualitativa.

Recibido: 18/04/2022

Aceptado: 31/07/2022

Publicado: 05/12/2022

1. Introducción

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, en el mundo 1 de cada 100 niños es diagnosticado con el trastorno del espectro autista (TEA). Como se detalla en las secciones siguientes, hay un número considerable de investigaciones sobre las múltiples dimensiones del TEA. Este estudio, en particular, aborda el contexto de la familia mediante una herramienta de indagación provista por la lingüística cognitiva, como es la metáfora conceptual.

El objetivo de esta investigación es analizar, desde la teoría de la metáfora conceptual, la representación del trastorno del espectro autista por parte de progenitores, en Chile, cuyos hijos fueron diagnosticados con TEA. Para ello, se indaga acerca de i) el TEA como alteración, ii) su autoimagen como madres y padres, iii) sus hijos/as con TEA, y iv) los profesionales a cargo: profesores y especialistas en salud mental. Para esto se toma en cuenta que la realidad que se alude está configurada por la persona con TEA, la dinámica familiar y los aspectos psicoeducativos.

En el marco conceptual se presentan los principales postulados de la teoría de la metáfora conceptual, junto con una caracterización del trastorno del espectro autista. Luego se describe la metodología mediante la cual se llevó a cabo el estudio, para posteriormente exponer los resultados, discusión y conclusiones del trabajo.

2. Marco conceptual

2.1. Teoría de la metáfora conceptual

En los últimos años, los estudios de la metáfora han sido de interés para muchos lingüistas en diferentes ámbitos de la sociedad como la salud (Semino *et al.*, 2018; Potts y Semino, 2019; Berenguera *et al.*, 2020), la educación (Steen, 2007, 2009; Alarcón *et al.*, 2014; Alarcón *et al.*, 2020), la economía (Soares da Silva, 2016; Soares da Silva *et al.*, 2017), la política (Escobar, 2012), el liderazgo (Aravena *et al.*, 2020), la publicidad (Fernandez *et al.*, 2019; Ortiz Díaz-Guerra, 2011), entre otros.

La teoría de la metáfora conceptual (en adelante, TMC) se ubica en el marco de la lingüística cognitiva (en adelante, LC), la cual surge de las inconformidades presentadas por los investigadores de la semántica generativa respecto a los resultados y fundamentos de la teoría estándar del generativismo chomskiano. Uno de los principales planteamientos que se criticó de este modelo fue la concepción del lenguaje como una facultad cognitiva autónoma, separada de su función comunicativa. En contraste,

la LC da cabida a múltiples enfoques que comparten los siguientes principios teóricos sintetizados por Alarcón *et al.* (2014, p. 29):

la pertinencia de las habilidades cognitivas en el estudio del lenguaje; la preeminencia de la semántica para el análisis lingüístico; la naturaleza experiencialista atribuida a los conceptos; las premisas de que el lenguaje es una capacidad integrada en la cognición general y de que su conocimiento por parte de los hablantes está basado en el uso (Geeraerts & Cuyckens, 2007; Ibarretxe-Antuñano y Valenzuela, 2012).

Los estudios iniciales en la TMC, desarrollados por Lakoff y Johnson (1980), definen la metáfora como “un mecanismo cognitivo que se utiliza para procesar información abstracta a partir de conceptos más concretos, simples y familiares” (p. 24). Por su parte, Kövecses (2010) conceptualiza la metáfora, desde la perspectiva lingüístico-cognitiva, como la comprensión de un dominio conceptual en términos de otro dominio; esto es, entender una cosa en términos de otra. En esa dinámica, el dominio fuente es el que presta sus conceptos, y el dominio meta es aquel sobre el cual se superponen (Lakoff y Johnson, 1980).

Kövecses (2010) establece un principio de unidireccionalidad, en el cual el proceso metafórico va de lo más concreto a lo más abstracto, pero no viceversa. Dicho de otra manera, el proceso metafórico se logra solo a través de la comprensión de los conceptos del dominio fuente —el cual es el más cercano a nuestra experiencia— para entender los conceptos del dominio meta —los más complejos y abstractos representados en las metáforas—.

Con relación a ello, es importante destacar la noción de encuadre (*framing*) propuesta por Semino *et al.* (2018), en el que se destacan algunos aspectos del tópico (primer plano) y se esconden otros (segundo plano). El encuadre captura las implicaciones de las correspondencias proyectadas en los dominios en una metáfora conceptual (MC). La función particular de encuadrar algunos aspectos del tópico agrega a la metáfora una función evaluativa (Deignan, 2010).

Semino *et al.* (2018) consideran que la utilidad de la evaluación metafórica, de naturaleza indirecta, se evidencia en aquellas situaciones de interacción que conciernen a tópicos o individuos vulnerables o sensibles, donde la evaluación directa puede ser inapropiada. Este aspecto es particularmente relevante en esta investigación, pues, al tratarse de una condición especial que afecta la salud mental de las personas, cuyo vínculo afectivo con los participantes de este estudio es de gran importancia, sería inapropiada una evaluación directa.

Gibbs (2011) señala que la TMC ofrece un enfoque teórico y un método empírico para entender la omnipresencia del lenguaje metafórico y el pensamiento en un amplio rango de dominios cognitivos, y ambientes culturales y lingüísticos. En ese contexto, expresa que la TMC ha traído a la metáfora a un sitio central en los más altos niveles de discusión en las ciencias cognitivas. Por su parte, Saban *et al.* (2007) afirman que, desde el punto de vista de la teoría cognitiva, lejos de ser un mero dispositivo figurativo o decorativo, las metáforas “estructuran nuestras percepciones, pensamientos y acciones. Actúan como una lente, una pantalla o un filtro a través del cual se (re)mira un tema y se convierte en un modelo mental para pensar algo en términos de otra cosa”. Es por ello que, a través de las expresiones metafóricas, en este caso particular enunciadas por progenitores de personas con TEA,

se puede acceder a la conceptualización de dichos sujetos y, a partir de allí, conocer su representación conceptual acerca del TEA y su experiencia cotidiana.

2.2. El trastorno del espectro autista

El autismo es un trastorno del desarrollo evolutivo caracterizado por la alteración de las capacidades de relación social, la flexibilidad y la simbolización, ficción e imaginación (Aneas, 2017). El *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales V* (DSM-V, por su siglas en inglés) define el trastorno del espectro autista como un trastorno del neurodesarrollo cuya caracterización involucra tres áreas nucleares: lenguaje y comunicación, socialización, y un rango de intereses restringidos y repetitivos (American Psychological Association, 2014), las cuales se denominan “la triada clásica” (Lampert-Grassi, 2018). Según el Ministerio de Salud de Chile (2011) las alteraciones en cada una de las áreas afectadas en los diversos diagnósticos de TEA se presentan en un *continuum*, desde leves a severas, y pueden ocasionar altos niveles de dependencia con la familia o cuidador. En atención a esta realidad, Chile se ha adherido a diversas convenciones como la Convención sobre los derechos del niño (1989), la Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales (1994), así como la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006). Esto se traduce en una disposición explícita del Estado chileno hacia la inclusión de las personas con discapacidad y, a su vez, en una voluntad de adaptación de las políticas públicas para garantizar la calidad de vida de estas personas.

Prueba de ello es la oferta de inclusión a niños con necesidades educativas especiales (NEE) en los colegios regulares a través del Proyecto Integral Escolar (PIE) en la educación pública. Sin embargo, en la práctica no parece cumplirse, como lo señalan Villegas *et al.* (2014), quienes analizaron la perspectiva de madres chilenas sobre la inclusión educativa de sus hijos TEA escolarizados en centros de educación primaria de Valparaíso. De acuerdo con los autores, “en Chile todavía se propicia el acceso a centros ordinarios solo a aquellos estudiantes con discapacidad que presentan mínimos requerimientos de apoyos, lo cual deja a muchos de ellos excluidos de la educación ordinaria” (Villegas *et al.*, 2014, p. 78).

Por otra parte, la alteración en el desarrollo del lenguaje constituye una característica nuclear en el TEA, la cual ha sido objeto de estudio en el área de lingüística, específicamente en las disciplinas de la psicolingüística, la fonoaudiología y el discurso. Las investigaciones han mostrado cómo es el desarrollo del lenguaje en niños y adultos con esta condición especial. Se destaca el estudio de Fortea *et al.* (2015), quienes analizaron el desarrollo temprano del lenguaje de niños con TEA a través de sistemas alternativos de comunicación. Por su parte, Rodríguez (2015), en la disciplina del discurso, analizó cualitativa y cuantitativamente las interrupciones y solapamientos en el discurso oral de hablantes con y sin síndrome de Asperger (SA). Por último, desde la pragmática, Murray *et al.* (2015) describieron el componente pragmático en adultos con SA, específicamente los actos de habla indirectos, las metáforas y coerción aspectual.

Como se puede observar, el interés investigativo está direccionado a explicar cómo las personas con TEA comprenden y producen el lenguaje, a fin de proponer estrategias y métodos que les permitan contrarrestar la deficiencia en la comunicación. No obstante, como señalan Puchol *et al.* (2014) y Baker-Ericzen *et al.* (2005), la realidad compleja que caracteriza el contexto de estas personas no se limita únicamente a evaluar el nivel lingüístico, sino que también se debe tomar en cuenta el contexto natural inmediato en la vida de las personas con TEA.

Por esta razón, diversos estudios, enmarcados principalmente en la psicología, dan cuenta del impacto que tiene el autismo en la dinámica familiar a través de la medición del estrés en padres de niños con TEA. Martínez y Cruz (2008) y Villavicencio *et al.* (2018) coinciden en que el estrés en las familias donde hay niños con TEA viene dado por la interacción de tres factores puntuales: i) las características propias del niño, ii) los apoyos con los que cuenta la familia, y iii) la percepción que tiene la familia de la condición. Este último aspecto es el aliciente para desarrollar la investigación que se presenta.

3. Metodología

El presente estudio es de tipo cualitativo y se orienta a aprender de experiencias y puntos de vista de los individuos, valorar procesos y generar teorías fundamentadas desde las perspectivas de los participantes, poniendo a disposición los métodos para analizar tanto “los aspectos explícitos, conscientes y manifiestos, así como aquellos implícitos, inconscientes y subyacentes” (Hernández *et al.*, 2014, p. 10). En esta investigación se opta por trabajar de manera intensiva con una cantidad reducida de participantes para profundizar en el fenómeno, sin pretender atender a la generalización (Mackey y Gass, 2005).

El estudio se inscribe en el paradigma interpretativo, cuya finalidad es “encontrar sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorgan” (Hernández *et al.*, 2014, p. 9). Los estudios enmarcados en este paradigma persiguen una profundización en la comprensión de los hechos en su contexto cultural y temporal, y el entendimiento de cómo los miembros de un determinado grupo crean significados a través de su participación en los procesos sociales (Roca-Cuberes *et al.*, 2020).

La investigación se orienta desde el enfoque fenomenológico, el cual se centra en las experiencias personales subjetivas de los participantes y pretende reconocer las percepciones de las personas y el significado de un fenómeno o experiencia. El interés investigativo en los estudios fenomenológicos se centra en interpretar los conceptos derivados de un hecho social (Monje, 2011; Hernández *et al.*, 2014). Se desarrolló como estudio piloto en la Comuna de Concepción, Chile. Los participantes accedieron a la aplicación de un cuestionario de elicitación de metáforas y a entrevistas semiestructuradas, previa firma de un consentimiento informado.

El estudio tiene un alcance descriptivo exploratorio, ya que, por un lado, describe la situación, eventos y hechos, y por otro lado, investiga un tema que ha sido poco estudiado o desarrollado —en este caso, la perspectiva de las madres y los padres de personas con TEA— (Hernández *et al.* 2014). Con respecto a la naturaleza de la investigación, esta es transversal.

3.1. Muestra

Para la selección de los sujetos, en primer lugar, se aplicó un muestreo por criterios previamente establecidos, a saber: i) tener (por lo menos) un/a hijo/a diagnosticado/a con TEA; ii) que el diagnóstico TEA haya sido emitido por el Mineduc basado en el DSM-V; iii) que la persona con TEA esté escolarizada. Los sujetos entrevistados fueron 12 madres y 1 padre de la Comuna de Concepción, Chile.

En segundo lugar, se aplicó un muestreo teórico, propio de la teoría fundamentada empíricamente (Strauss y Corbin, 2002). El muestreo teórico es el proceso de recolección de datos para la generación de códigos que determinan y controlan la próxima recolección, y su posterior codificación y análisis. En esta fase de la investigación se descubren los atributos de la categoría, luego de lo cual se establecen diferencias y semejanzas entre ellos; esto permite la comprensión conceptual del fenómeno estudiado. La etapa culmina cuando los datos obtenidos no logran agregar valor a los resultados que ya se tienen; es decir, no se obtienen datos para crear nuevas categorías, lo que se denomina “proceso de saturación teórica” (Strauss y Corbin, 2002).

El análisis se realizó de manera simultánea a la búsqueda de nuevos sujetos hasta que se logró la saturación teórica.

Cabe señalar que en la convocatoria inicial se pretendió incluir la misma cantidad de madres y padres; sin embargo, fueron las madres las que mayoritariamente accedieron a participar en el estudio.

3.2. Técnica de recolección de información: entrevista semiestructurada

Monje (2011) señala que en las entrevistas dirigidas se utiliza una lista de áreas hacia las que hay que enfocar las preguntas, como guía de temas. Con la entrevista semiestructurada diseñada para esta investigación se pretendió indagar acerca de la experiencia con el TEA a través de preguntas directas, de corte narrativo, partiendo desde la recepción del diagnóstico, la dinámica familiar, escolar, etc. La estructura de la entrevista se constituyó de 8 preguntas guías, que estuvieron orientadas a obtener información específica para la interpretación de la representación del TEA, y los contextos médico y educativo (ver Anexo 1). Es importante resaltar que la estructura de la entrevista fue validada por 3 expertos del ámbito de la metáfora. Una vez realizadas la revisión y adecuación, se procedió a aplicar las preguntas a los participantes.

De igual manera, se destaca el carácter conversacional de la entrevista, para la cual se utilizó la herramienta de videoconferencia Google Meet, dadas las circunstancias suscitadas por la pandemia del COVID-19. Se propició un ambiente de familiaridad en el que no se juzgó ninguna respuesta como correcta o incorrecta. La información obtenida se trató con carácter anónimo y solo con fines académicos. Esto se explicó detalladamente en el consentimiento informado suscrito por los participantes antes de ser entrevistados (ver anexo 2).

En la primera pregunta se solicitó información personal de los participantes; en la segunda, información personal y clínica de su hijo o hija con TEA, como el nivel diagnosticado. Seguidamente, en la tercera pregunta, se solicitó narrar su experiencia con el TEA a partir de la sospecha de que su hijo/a podía ser diagnosticado/a con el trastorno; para luego contar, en la cuarta pregunta, su experiencia desde la confirmación del diagnóstico. La quinta pregunta se formuló en torno al contexto familiar de la persona con TEA, el día a día y la dinámica en la familia a partir del diagnóstico.

Posteriormente se explicó a los participantes en qué consiste una metáfora, sus implicaciones en la representación de la realidad y cómo se emplean en la vida cotidiana a través de ejemplificaciones. Luego, para la sexta pregunta, se utilizó la estructura de la elicitación de metáforas propuesta por autores como Strugielska (2015) y Saban *et al.* (2007): “X es como Y porque...”, en la que Y

corresponde al dominio fuente y X al dominio meta. En este caso se propusieron 3 tópicos como dominio meta: el TEA (“El TEA es como... porque...”); la persona con TEA (“La persona con TEA es como... porque...”); y las madres y los padres (“Ser madre/padre de una persona con TEA es como...porque...”). Este patrón facilitó la explicación de las metáforas por parte de los participantes.

En la séptima pregunta se solicitó información relacionada con su experiencia con los especialistas en salud mental que atienden a sus hijos e hijas (neurólogos, psicólogos, psiquiatras). Por último, en la octava pregunta se pretendió conocer su experiencia en el ámbito educativo. Es importante resaltar que las preguntas guías sirvieron de punto de inicio de la entrevista, durante la cual surgieron comentarios y preguntas extras que la investigadora consideró pertinentes a partir de la información obtenida. Es decir, las preguntas no fueron consideradas como categorías preestablecidas, en consonancia con el carácter inductivo de la investigación.

A continuación, se presenta el análisis de los resultados obtenidos con la finalidad de explicar los conceptos metafóricos a partir de los cuales los sujetos entrevistados representan al TEA, a las personas con TEA, y se representan a sí mismos. De igual manera, se explica la representación que los participantes del estudio tienen acerca de los especialistas en salud mental y profesores.

3.3. Procedimiento de análisis

En primer lugar, para la identificación de metáforas, se utilizó la etapa de formulación de hipótesis de trabajo propuesta por Coll-Florit y Climent (2019), y el método estandarizado para la detección de expresiones metafóricas planteado por Pragglejaz Group, (2007). En segundo lugar, para el análisis del contenido de las metáforas, se siguió la propuesta de Saban *et al.* (2007), para lo cual se desarrollaron las siguientes etapas: (1) nombramiento/etiquetado, (2) clasificación (clarificación, eliminación), (3) categorización y (4) juicio de externos.

Los procedimientos seguidos para el análisis de los datos fueron los siguientes:

- Se identificaron las palabras y frases cuyo uso fuera potencialmente metafórico.
- Se enviaron a revisión de expertos las palabras/frases identificadas (correspondientes a la etapa de formulación de hipótesis de trabajo de Coll-Florit y Climent [2019]).
- Se verificó el uso metafórico de las palabras/frases a través del análisis de significados en diccionario (correspondiente al uso parcial de métodos estandarizados para la detección de expresiones metafóricas del Pragglejaz Group [2007]).
- Se validaron las palabras y frases confirmadas como metafóricas.
- Estas se clasificaron según sus campos semánticos, se propusieron las etiquetas de cada categoría, y se categorizaron las palabras y frases.
- Se analizaron inductivamente desde el enfoque interpretativo.

Como resultado de la aplicación de dichos procedimientos, se identificó un total de 69 metáforas. El análisis interpretativo de estas se muestra en las siguientes secciones. Las metáforas se escriben en mayúsculas y la cantidad de veces que se repiten en el discurso se indica con un número entre paréntesis. Por último, en los ejemplos tomados del discurso de los participantes, se subrayan las palabras identificadas como metafóricas.

4. Análisis

4.1. Representación del TEA

Las respuestas enunciadas por los participantes para representar el TEA reflejan una concepción negativa, así como su impredecibilidad en términos de conductas y cambios en su forma de desarrollo. Además, destaca la diversidad de situaciones en la experiencia de cada participante, a pesar de que todos lidian con el mismo trastorno.

Mediante el patrón metafórico “El TEA es como... porque...”, se pretendió conocer las representaciones de los participantes sobre el dominio meta TEA, con la intención de indagar acerca de sus creencias respecto al tópico planteado. Como se observa en la Tabla 1, se obtuvieron 68 respuestas, de las cuales 67 fueron clasificadas como metáforas, y 1 se descartó por corresponder a términos clínicos literales del TEA.

Tabla 1
Categorías y metáforas para la representación del TEA

Categorías	Metáforas
Contraposición de fuerzas	BATALLA (19) ENEMIGO (2)
Naturaleza	CLIMA (7) ELEMENTOS DE LA NATURALEZA (10)
Camino	CAMINO (29)

Las respuestas obtenidas destacan una concepción negativa del TEA. En la categoría etiquetada como CONTRAPOSICIÓN DE FUERZAS, se incluyen metáforas como EL TEA ES UNA BATALLA y EL TEA ES UN ENEMIGO para dar cuenta de las situaciones, emociones, personas y sistemas (de salud y educación) en los que están involucrados sus hijos diagnosticados con TEA. Desde esta perspectiva, el TEA es representado como un enemigo al que hay que vencer.

A continuación, se presentan las respuestas dadas al encabezado “El TEA es como... porque...”.

- (1) La batalla más asombrosa que me ha tocado combatir porque es algo que tu hijo lleva por dentro con lo que seguramente también lucha.
- (2) Una batalla diaria porque a veces se gana, otras veces se pierde, pero siempre se da la pelea.
- (3) Un enemigo porque no hay que temer, hay que enfrentarlo sin grandes miedos.
- (4) ... entonces, es como luchar contra el mundo un poco.

En esta representación del TEA destaca el carácter protagónico y activo de los participantes entrevistados y las diferentes dificultades que viven las familias una vez recibido el diagnóstico, además de la vulnerabilidad de los hijos con TEA respecto de los desafíos propios de la condición. Por último, los participantes resaltan la disposición constante de ayudar a sus hijos y a sus parejas en términos de enfrentamientos y de defensa. En síntesis, se asocia el concepto de BATALLA con la experiencia con el TEA, en la que el TEA es el enemigo por vencer y el progenitor es el luchador. De igual forma, se destaca la fuerza de voluntad que caracteriza a estos padres para enfrentar una situación que se configura como difícil.

- (5) ... me ayudó a enfrentarme con el mundo con más claridad.
- (6) ... lo vi muy abrumado a él (su esposo), como que no podía, eh, enfrentar este diagnóstico...
- (7) ... y cuando ya se dio el diagnóstico, sentí como que empezó a distanciarse él (su esposo), como que no podía enfrentar esa situación.
- (8) ... no hay nada que tú puedas hacer, más que ponerle el pecho a las balas...
- (9) Dar la lucha, dar la pelea, por supuesto, claro...

En la categoría NATURALEZA resalta la metáfora EL AUTISMO ES EL CLIMA, a través de la cual se caracterizan las diferentes situaciones que viven los participantes con su hijo o hija con TEA. En este caso, se asocia lo impredecible del clima en términos de fenómenos meteorológicos con los distintos contextos conflictivos que se viven cuando se tiene un hijo diagnosticado con TEA. Los ejemplos se muestran a continuación:

- (10) El TEA es como el cielo, porque hay días en donde el cielo está tranquilo, días tormentosos y días lindos, y luego se nubla.
- (11) El TEA es como el cielo, porque hay días en que está abochornado, que hay días de sol, cambia a tormenta. Es cada día un cielo diferente.
- (12) ... porque cada día el cielo cambia de color...
- (13) ... y así como hay días muy lindos, hay días tristes...
- (14) Es un torbellino, nunca se sabe qué va a suceder al otro día.

A través de estas metáforas, los padres expresan la inestabilidad emocional generada por las experiencias derivadas del comportamiento de sus hijos como la hiperactividad, la frustración y las conductas impredecibles. Así, las desregulaciones de la persona con TEA se asocian con las características de un día lluvioso, que impide realizar las actividades cotidianas con facilidad. A su vez, enfatizan lo cambiante del carácter de los niños con TEA y lo metaforizan como los eventos propios de la naturaleza y de los fenómenos meteorológicos imprevisibles. Es decir, los participantes

utilizan su experiencia con la naturaleza (dominio fuente) para explicar una experiencia más abstracta como la vivida con el TEA (dominio meta).

Los elementos de la naturaleza también son utilizados como dominio fuente de metáforas para explicar la variedad de niveles TEA, el espectro, las emociones y la particularidad de cada individuo con este trastorno.

(15) ... con un niño que está en una pradera muy amplia...

(16) yo lo asociaría como con un arcoíris porque tiene varios colores, desde muy clarito a oscuro, como que... como que el arcoíris muestra como alegría, tristeza, diferentes colores y diferentes tonos, entonces como que si lo ilustro como que diría y como se juega tanto con las emociones y está asociado al color de las emociones...

La metáfora EL TEA ES UN CAMINO ilustra la evolución e involución que se vive en el espectro del TEA. Por un lado, se relacionan las mejoras en conducta, lenguaje y socialización con los avances en un camino; y las crisis sensoriales y emocionales, con el retroceso en el mismo camino. Por otro lado, las etapas de los logros conductuales, sociales y cognitivos se explican a través de las etapas que conforman un camino. Estas respuestas fueron obtenidas en las preguntas destinadas a explicación libre, es decir, no se propuso el patrón metafórico descrito en las respuestas anteriores.

(17) Tiene autismo. ¿Y ahora qué hacemos? ¿Cuál es el camino a seguir?

(18) ... desde que comencé este camino no la he podido conocer (a la neuróloga).

(19) Ha sido un largo camino.

(20) Como que va pasando la etapa, digamos, de duelo, siento yo.

(21) ... no quieres eso para tu hijo y cuando te toca, no hay reversa.

(22) ... hacer todo lo que esté en tus manos para que él pueda salir adelante.

La metáfora de CAMINO también es utilizada para explicar los diferentes cambios positivos y negativos que se observan en el desarrollo de las personas con TEA, tanto en el ámbito social como en el educativo. De allí que las mejoras en estos aspectos sean concebidas como un movimiento hacia adelante (avance), las desmejoras, como movimiento hacia atrás (retroceso), y las dificultades, como barreras en un camino. Esto corresponde a la MC PROGRESAR ES AVANZAR. Los ejemplos que la ilustran son los siguientes:

(23) Otro reto. Avancemos.

(24) ... en donde tuve que dejar de trabajar porque si no mi hijo no iba a avanzar.

(25) Así que trato, en lo posible, de educarme para darle la estructura que necesita para avanzar.

- (26)... cada día ellos pasan por etapas en donde pasa un tiempo...
- (27)... si se esfuerzan, alcanzan a sus compañeros...
- (28)... cada paso es gratificante...
- (29)... y se ha notado un avance...
- (30)... hay que patalear, seguir adelante...
- (31)... y nos encontramos con diferentes barreras, pero las vamos saltando.
- (32) Hablaba muy poquito y ha avanzado muy rápido con las terapias...
- (33)... porque yo veía que todos los niños avanzaban y (mi hijo) no.

4.2. Representación de la madre/el padre de la persona con TEA

Mediante la pregunta “Ser padre de una persona con TEA es como... porque...” se indagó acerca de la autorrepresentación de los progenitores. En ese sentido, se pretendió conocer la concepción que tienen sobre sí mismos y sobre el rol que desempeñan diariamente con sus hijos. Tal como se refleja en la Tabla 2, se clasificaron 16 respuestas como metáforas; se descartó 1 respuesta por corresponder al lenguaje literal.

Tabla 2

Categorías y metáforas para la autorrepresentación como madre/padre de un hijo con TEA

Categorías	Metáforas
Animal	UN ERIZO (2) UN ALBATROS (4)
Deporte extremo	UNA AVENTURA EXTREMA UN SALTO AL VACÍO
Contraposición de fuerzas	LUCHADOR/A (8)

Los participantes entrevistados expresan que cuando se tiene un/a hijo/a con TEA se ejercen diferentes roles como ser “jefa de hogar” —término utilizado en Chile para referirse a la persona que tiene responsabilidades familiares y es el principal sustento económico del hogar—, los que se configuran metafóricamente como diferentes animales. De esta categoría destaca la metáfora SER PADRE DE UNA PERSONA CON TEA ES SER UN ERIZO.

- (34) Ser madre de una persona con TEA es como ser un erizo, porque tiene varias terminaciones, es así como me siento, es como si tuviera varias terminaciones donde tengo que pensar el avance de mi hijo, o si retrocedió mi hijo, el ser mamá de otra hija, el llevar la casa, ser jefa de hogar, el ver los recursos.
- (35) Ser un erizo, porque cada punta del erizo está destinada a estar pendiente de cada avance y retroceso, además de ver la casa.

En esta clasificación también se identificó la metáfora SER PADRE DE UNA PERSONA CON TEA ES SER UN ALBATROS, palabra que es definida por el *Diccionario de la lengua española* (Real Academia Española, 2021) como “ave marina de gran tamaño, muy buena voladora, de plumaje blanco y alas muy largas y estrechas, que vive principalmente en los océanos Índico y Pacífico”. El participante que profirió esta metáfora es el único padre que accedió a ser entrevistado, quien explicó que el albatros, en la literatura inglesa, es el que guía a los barcos a buen puerto. En ese sentido, utiliza el dominio fuente del albatros para su autorrepresentación como padre, y a sus hijos como los barcos a quienes debe guiar a buen puerto. Esto se traduce en llevarlos a sus atenciones médicas, escolares y sociales para que puedan lograr su autonomía.

- (36) O sea, antes de estar cerca del mundo TEA, pero ahora con mayor razón, pero me represento como el albatros...
- (37) Desde lo que he leído, el albatros siempre es... es la figura que, eh, o sea, es el pájaro que acompaña a los barcos a llegar a buen puerto.
- (38) Sí, de hecho, en la literatura inglesa, el albatros representa también el alma de los marinos muertos que ayudan a sus compañeros que están vivos a llegar a buen puerto, y me gusta mucho esa imagen.

Las metáforas identificadas hasta ahora dan cuenta de la multifuncionalidad de las actividades llevadas a cabo por los progenitores de una persona con TEA, así como del desconocimiento que existe acerca de la condición y de cómo resolver problemas relacionados con la conducta de los hijos. Se destaca de la categoría DEPORTE EXTREMO la metáfora SER MADRE/PADRE DE UNA PERSONA CON TEA ES UNA AVENTURA EXTREMA, a través de la cual se representa la adrenalina cotidiana en la vida de los padres. Por ejemplo:

- (39) Ser madre de una persona TEA es una aventura extrema porque todo es un reto y exige nuevas destrezas y aprendizajes.
- (40) ... me dieron el diagnóstico y me lanzaron al vacío.

Asimismo, los participantes utilizan metáforas de contraposición de fuerzas para explicar las situaciones difíciles que viven a diario en el contexto familiar, social y educativo en el que se desempeñan sus hijos. El dominio fuente utilizado en estas metáforas es la guerra, el enfrentamiento, para explicar aspectos positivos y negativos de su autorrepresentación como padres de una persona con TEA. Los conceptos de valentía, tenacidad y fuerza de voluntad que tienen como madres y padres son representados metafóricamente en la palabra LUCHADORES.

- (41) ... solo los valientes luchan hasta el final...
- (42) ... debes pararte, enfrentar y continuar...
- (43) También... también como una... una mujer guerrera, porque no tan solo ha sido con (mi hijo), sino como... con mi hija.
- (44) Yo veo que hay que ser un poco, un poco guerrero.

4.3. Representación de la persona con TEA

El patrón metafórico “La persona con TEA es como... porque...” tuvo como finalidad indagar acerca de la representación de la persona con TEA que está bajo el cuidado de los participantes. Se determinaron 23 metáforas, de las cuales se descartaron 2, pues la explicación de ambas era confusa. Los padres destacan, por un lado, lo poco predecible que pueden llegar a ser sus hijos; por el otro, la sensación positiva que significa tenerlos, representada, una vez más, por metáforas relacionadas con la naturaleza.

Cabe resaltar que en las metáforas de la categoría CONTRAPOSICIÓN DE FUERZAS, los entrevistados aclaran que conciben a sus hijos/as como luchadores en términos de la valentía que poseen; es decir, enmarcan la virtud luchadora y dejan en segundo plano la característica ofensiva de la lucha. Este patrón, como se observa en la Tabla 3, es concordante con la autorrepresentación de las madres y los padres como *guerreros*.

Tabla 3
Categorías y metáforas para la representación de la persona con TEA

Categorías	Metáforas
Contraposición de fuerzas	UN LUCHADOR (3) CONTRINCANTE
Naturaleza	ANIMALES (8) ELEMENTOS DE LA NATURALEZA (8)
Factor sorpresa	CAJA DE REGALOS

En la clasificación de CONTRAPOSICIÓN DE FUERZAS, los conceptos asociados a las metáforas como LA PERSONA CON TEA ES UN LUCHADOR resaltan aspectos positivos de la condición, pues estos son concebidos como participantes activos de su proceso terapéutico y de su inserción en contextos sociales y educativos. Destaca también aquí el atributo de la valentía, el cual resalta nuevamente las características positivas de sus personalidades al vivir en un contexto desafiante que cada día demanda más esfuerzo por las situaciones de alteración sensorial a las que tienen que adaptarse.

(45) ... el cual debe enfrentarse a muchas aventuras...

(46) Eh, a (mi hijo) yo lo veo muy guerrero. Sí, porque... él cuando toma una decisión, él no la termina hasta que... hasta que logra conseguir las cosas, entonces en ese sentido lo veo así.

(47) Pero, mmm, entenderlo que él es un luchador, él carecía de ciertas habilidades para estar con sus pares, y las desarrolló a punta de esfuerzo.

Las metáforas correspondientes a la clasificación de NATURALEZA dan cuenta de diversas representaciones metafóricas relacionadas a la experiencia de los participantes con mascotas (*cachorro*), juguetes de animales (*osito*) y con el conocimiento previo de las características de algunos animales (*pajarito*, *búho*). En ese sentido, se utiliza dicho conocimiento experiencial como dominio fuente para explicar el dominio meta que es la personalidad y rasgos característicos e individuales de sus hijos/as con TEA.

La metáfora LA PERSONA CON TEA ES UN AVE ofrece una valoración positiva de este individuo, pues, por un lado, asocia la inocencia característica de este animal con la ingenuidad de su hijo/a, por el otro, destaca las particularidades de las personas que tienen esta condición con las “plumas coloridas” de ciertas especies de pájaros. Esta metáfora también refleja la noción de “espectro” que se utiliza para referirse al TEA, ya que no existen dos personas diagnosticadas con esta condición cuyas características sean iguales.

(48) ... es como un pajarito porque son inofensivos, inocentes.

(49) ... un pajarito de plumas coloridas porque es muy bello y atractivo.

Por otra parte, los participantes destacan las cualidades opuestas a las descritas anteriormente, a través de la metáfora LA PERSONA CON TEA ES UN BÚHO. En este caso, se asocia la seriedad de esta especie de ave con la personalidad introversa de algunas personas con TEA. Los ejemplos de esta metáfora se muestran a continuación:

(50) ... (mi hijo) es como el... es como... es como el ser, es como el búho, es como el que siempre está atento, el que le gusta disfrutar de sus propias cosas... para los pares que no son de su círculo, él aparece como... como serio, como tímido, le cuesta mirar a los ojos, cuando lo saludan los vecinos mira hacia abajo y saluda.

(51) “... solo se abre al... a su círculo y a nosotros, donde ahí disfruta y se ríe y hace muchas cosas, pero es como... pasa como... él siendo el más serio, por eso como la figura como del búho.”

La metáfora LA PERSONA CON TEA ES UN CACHORRO muestra la vinculación que realizan los hablantes de sus experiencias en la tenencia de mascotas (*perro*) con la crianza de un hijo/a con TEA, en términos de educación, estructura, hábitos, aprendizaje, alegría, entre otros. A su vez, los hablantes destacan la simpatía de estos animales y la relacionan con el carisma de sus hijos/as TEA.

(52) Como... yo veo de repente como que lo comparo como, es como... como una mascota, como un animalito...

(53) ... es como mi osito, le digo yo, es como un animal, o sea, porque uno le enseña cosas, las aprende y las repite. Pero no piensa en el mal, él no piensa en las cosas malas, él no piensa en pelear, él no piensa que los niños le van a hacer daño porque no lo tiene en su cabecita.

(54) ... (mi hijo) es como un... es como un cachorro, él está siempre feliz.

(55) Siempre está moviendo la cola, eh, siempre se ríe, se... siempre tiene ganas de jugar, increíblemente, a pesar de ser TEA.

Por otra parte, en la clasificación ELEMENTOS DE LA NATURALEZA se identificaron diversos conceptos subyacentes a las metáforas utilizadas por los participantes: por un lado, se

destacan los conceptos de calidez y frialdad característicos de la personalidad de algunos individuos con TEA, los cuales se representan a través de las metáforas LA PERSONA CON TEA ES COMO EL SOL y LA PERSONA CON TEA ES COMO LA LUNA. Esta asociación también da cuenta de la variación de los estados de ánimo de la persona con TEA en los diferentes contextos en los que se desenvuelve. Por ejemplo, se vincula el brillo del sol con las situaciones positivas, de júbilo y alegría, mientras que los episodios negativos, tanto a nivel conductual como cognitivo, se relacionan con las fases de la luna.

(56) El sol porque brilla donde quiera que sea, con nubes o sin ellas.

(57) "... El sol da brillo, ilumina, eh, da calor, gratifica, y la luna tiene muchas fases. Entonces mi hijo es así, hay veces que está como una luna llena radiante, que yo lo puedo abrazar, y hay veces que está como una luna chiquita, para yo poder entrar a estar con él...

(58) Eh, es un dulce, es un sol, es... porque es cálido, es muy... él es muy cálido.

Finalmente, para representar la impredecibilidad de las personas con TEA y la variabilidad de las experiencias vividas en el contexto de la condición, los participantes utilizan palabras que denotan sorpresa. Por ejemplo, en la categoría FACTOR SORPRESA, se identificó la metáfora LA PERSONA CON TEA ES UNA CAJA DE REGALOS, la cual representa lo agradable que significa para los participantes recibir un regalo, pero destaca el enigma de no saber qué contiene la caja (en referencia a las conductas del/de la hijo/a).

(59) La persona con TEA es una caja de regalos porque cada día una encuentra una sorpresa.

Para denotar el carácter dinámico del TEA, lo inestable y lo cambiante de la condición, los participantes utilizan la metáfora LA PERSONA CON TEA ES UN OBJETO EN MOVIMIENTO, la cual concuerda con la metáfora EL TEA ES UN CAMINO. Los siguientes ejemplos la ilustran:

(60) Yo lo descubrí a los dos años, porque Franco siempre fue lento, no me hablaba.

(61) Hasta el día de hoy ya mi hijo tiene siete años y yo todavía tengo dudas porque, como decía antes, cada día ellos pasan por etapas en donde pasa el tiempo y de repente presentan otra forma de actuar, y entonces ya a uno la descolocan.

4.4. Representación del especialista en TEA

Los datos de este apartado se obtuvieron a través de la narración de los participantes sobre su experiencia inicial con el TEA. Se indagó acerca de cuándo se recibió el diagnóstico, quién lo realizó, cuál fue su reacción y cómo afectó esta situación a su contexto familiar. Si bien se obtuvo la narración de las experiencias vividas antes y después de recibir el diagnóstico —como se observa en la Tabla 4— se clasificaron 6 metáforas relacionadas con la representación del especialista encargado de la evaluación y el diagnóstico en TEA, como el neurólogo y el psicólogo.

Tabla 4

Categorías y metáforas para la representación del especialista en TEA

Categorías	Metáforas
Agente impulsor	LANZADOR
Guías	GUÍAS (3)

Las respuestas de esta pregunta configuran una valoración negativa en la que resalta la poca empatía de los especialistas que diagnosticaron a los hijos de los entrevistados. En la categoría AGENTE IMPULSOR, se representa al especialista con la metáfora EL NEURÓLOGO ES UN LANZADOR. En este caso se alude a la poca información dada a los padres luego de diagnosticar a sus hijos, pues no profundizan en los diferentes elementos y situaciones que los padres deben considerar ni en las estrategias que deben emplear con los niños con TEA. Esto explica la valoración negativa que los entrevistados tienen acerca de su experiencia con los profesionales de la salud mental, como se observa en (3):

(62) No me ofrecieron nada. Me dieron diagnóstico y me lanzaron al mundo.

El concepto de orientación es representado por la metáfora LOS ESPECIALISTAS SON GUÍAS, a través de la cual los participantes resaltan las características positivas de los especialistas de salud mental que han atendido a sus hijos/as. En ese sentido, aluden a las indicaciones y recomendaciones que les han sugerido para el desarrollo de estos. Para ilustrarlo, se tienen los siguientes ejemplos:

(63) Yo creo que lo... la... las personas con las cuales hemos trabajado, en parte salud, han sido... aliadas, han sido pequeñas lucecitas que nos han acompañado, nos han dirigido de muchas formas, pero, insisto, no desde... desde el saber mucho.

(64) Sino desde el acompañamiento, que a lo mejor también necesitábamos en algún momento una contención emocional, un preocuparse de este lado, este otro lado, váyase por acá si no resulta esto.

(65) Y desde mucho... de la mucha empatía, creo que eso... eso es lo más importante, o sea, han sido lucecitas, han sido eso, han sido, eh, guías también, en momentos en los cuales uno llega sin saber.

4.5. Representación de los profesores de personas con TEA

El propósito de esta pregunta fue conocer cómo representan los participantes a los profesores de sus hijos con TEA. Se obtuvo información que destaca una valoración negativa, debido a la poca asertividad de los docentes. Como se puede apreciar en la Tabla 5, se identificaron 10 metáforas.

Tabla 5

Categorías y metáforas para la representación del profesor

Categorías	Metáforas
Animales lentos	CARACOL TORTUGA
Equipo de rescate	EQUIPO DE RESCATE (2) PROTECCIÓN PUENTE ACOMPANANTE AYUDANTE
Obstáculo	OBSTÁCULO (2)

Los participantes asocian la falta de conocimiento y de preparación profesional de los docentes respecto al TEA con la lentitud de algunos animales, a través de las metáforas LOS PROFESORES DE PERSONAS CON TEA SON ANIMALES LENTOS como el *caracol* y la *tortuga*. Para ello, expresaron lo siguiente:

(66)...[son] como un caracol, lento, lento y lento...

(67) La compararía con... con una tortuga, la verdad, porque muy lenta la reacción.

La metáfora LOS PROFESORES DE PERSONAS CON TEA SON UN EQUIPO DE RESCATE resalta los atributos de los especialistas en educación que atienden a sus hijos/as, al destacar los conceptos de ayuda, contención y orientación que reciben cuando las situaciones escolares se tornan complicadas. En este caso, se expresa el rol ideal que debería tener un profesor en la educación de una persona con TEA.

(68) Y hay otros que son como... equipos de rescate que van y ayudan y hacen el puente entre unos y otros.

(69) ... que están ahí como en el momento como para... rescatar en los espacios, y creo que es superimportante eso, contar con personas que... que los protejan, que los acojan y les den la contención necesaria cuando nosotros no estamos.

5. Discusión

Luego del análisis de los datos obtenidos, se puede inferir que los participantes poseen una conceptualización heterogénea del TEA. Se destaca mayoritariamente la impredecibilidad de la condición, asociada a situaciones estresantes que no pueden ser controladas por ellos, lo cual refleja la vulnerabilidad de las madres y los padres entrevistados. Es decir, los padres de personas con esta condición manifiestan padecer un estrés muy elevado, tal como lo evidenciaron Puchol *et al.* (2014) al demostrar comparativamente que el estrés en los padres de niños con TEA fue superior al de padres con niños con desarrollo típico. Los participantes del presente estudio representan el TEA a través de conceptos más cercanos a su experiencia, como lo explica la TMC. En ese sentido, el TEA se conceptualiza, mayoritariamente, en términos de CONTRAPOSICIÓN DE FUERZAS, NATURALEZA y CAMINO.

Las metáforas de contraposición de fuerzas dan cuenta de las situaciones conflictivas que experimentan tanto las personas entrevistadas como sus hijos/as. Asimismo, los datos analizados en esta categoría muestran la posición defensiva, y la fuerza y energía que despliegan las madres, los padres, y los hijos/as, no solo con respecto al TEA, sino también con los diferentes servicios a los que deben acceder, tanto a nivel de salud como de educación. Esto también lo evidenciaron Villavicencio *et al.* (2018) al abordar el malestar que resulta de las demandas asociadas al rol de la paternidad. Según los autores, los padres de personas con discapacidad tienen una carga emocional evidentemente más pesada que la de aquellos que tienen hijos con desarrollo típico.

Por su parte, las metáforas de la naturaleza representan los aspectos conductuales de los hijos/as en relación con los contextos sociales y educativos, así como las situaciones de desregularización sobre las que los progenitores no tienen control. Además, se utilizan elementos asociados con el clima y eventos meteorológicos para describir la impredecibilidad del TEA. Esta situación también se constató en el contexto chileno por Villegas *et al.* (2014), quienes analizaron la inclusión educativa y sus procesos de escolarización en la escuela ordinaria. Mediante su investigación, evidenciaron que las personas consultadas consideran muy difícil el acceso del hijo a la escuela ordinaria y manifiestan sus esfuerzos para que pueda permanecer en la misma. De igual forma valoran negativamente los apoyos brindados por la escuela y expresan no tener expectativas de que esa situación mejore.

Por último, las metáforas de camino representan la proyección que los participantes tienen de la evolución de sus hijos en el futuro, tanto a nivel cognitivo como conductual. Curiosamente no se identificaron palabras relacionadas con una meta. Esto puede obedecer a que, en sus respuestas, algunas personas expresaron que no consideran al TEA como una enfermedad por dos razones: porque no requiere cura y porque sus hijos/as vivirán con esa condición toda la vida. Esto es refrendado por Tallis *et al.* (2012), quienes afirman que “el autismo no es una enfermedad ni una deficiencia, sino la detención del proceso de subjetivación” (p. 70).

6. Conclusiones

La metáfora conceptual es considerada como un dispositivo que tiene el poder de proveer una perspectiva particular en asuntos especialmente salientes en una cultura y funciona como normas latentes de conductas (Kövecses, 2015). De allí que pueda considerarse como estrategias cognitivas a través de las cuales se crean realidades no físicas, sociales, psicológicas, emocionales, entre otras.

En este estudio se explicó la conceptualización metafórica de madres y padres de personas con TEA para la representación de su realidad. Desde la perspectiva de la lingüística cognitiva, se identificó una serie de categorías mediante las que representan el TEA, su autoimagen como madres y padres de una persona con TEA, a la persona con TEA, y a los profesionales de salud mental y profesores que atienden a sus hijos. Como resultado, se evidenció que transversalmente se representa el TEA con la contraposición de fuerzas y la naturaleza, mientras que su autoimagen denota el rasgo multidimensional del rol de madres y padres. Al hijo/a con TEA se le representa como una persona inocente e ingenua, y, contrastivamente, como luchadora. La imagen de los profesionales es valorada negativamente, ya que se resalta la resistencia al cambio de los profesores y el hermetismo de los especialistas en salud mental con los que han interactuado los participantes.

Es importante aclarar que, al tratarse de un estudio exploratorio, se presentan los resultados de una muestra reducida de progenitores, por lo cual no se pretende que sean generalizables. A futuro, para la investigación se considerará una muestra mayor de padres y madres, y se incluirá profesores. De igual forma se pretende ampliar el análisis mediante grupos focales, con la finalidad de contrastar los datos y analizar los resultados desde el enfoque dinámico del discurso, a través de la metáfora sistemática y la teoría fundamentada.

Contribución del autor

Yoselis Ventura Olivet ha participado en la elaboración, el diseño de la investigación, la obtención y el análisis de datos, y en la redacción del artículo. Paola Alarcón Hernández ha participado en el diseño de la investigación, el análisis, la revisión crítica y la aprobación final de esta versión.

Agradecimientos

Agradece a los pares ciegos.

Financiamiento

Esta investigación ha sido financiada por la Subdirección de Capital Humano de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, en el marco del concurso Becas de Doctorado Nacional/2021-21210476.

Conflicto de intereses

Las autoras no presentan conflicto de interés.

Correspondencia: palarco@udec.cl

Referencias bibliográficas

- Alarcón, P., Díaz, C., Tagle, T., Ramos, L. y Quintana, M. (2014). Conceptualizaciones metafóricas sobre el rol del profesor en estudiantes de pedagogía. *Estudios Pedagógicos*, 40(2), 27-44. <https://doi.org/10.4067/S0718-07052014000300002>
- Alarcón, P., Vasquez, V., Díaz, C. y Venegas, C. (2020). El profesor como guía y guerrero: metáforas sobre la profesión docente. *Cuadernos de lingüística hispánica*, (36), 105-128. <https://doi.org/10.19053/0121053x.n36.2020.10989>
- Aneas, A. (2017). *Trastorno del espectro autista. Evaluación, diagnóstico e intervención educativa y familiar*. Editorial Zumaque, S. L.
- Aravena, F., Pineda-Báez, C., López-Gorosave, G. y García-Garduño, J. (2020). Liderazgo de directores noveles de Latinoamérica a través de las metáforas: Chile, Colombia y México. *REICE. Revista Iberoamericana Sobre Calidad, Eficacia Y Cambio En Educación*, 18(3), 71-91. <https://doi.org/10.15366/reice2020.18.3.004>
- Baker-Ericzen, M., Brookman-Fraze, L. y Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Berenguera, A., Coma-Auli, N., Carmona-Terés, V., Pons-Vigués, M., Pujol-Ribera, E., Medina-Perucha, L., Jacques-Aviñó, C. y Moix, J. (2020). Vivir con artrosis de rodilla es como... La utilidad de la metáfora para entender la experiencia vital. *Atención Primaria Práctica*, 2(1-2). <https://doi.org/10.1016/j.appr.2019.10.011>
- Coll-Florit, M. y Climent, S. (2019). A New Methodology for Conceptual Metaphor Detection and Formulation in Corpora: A Case Study on a Mental Health Corpus. *SKY Journal of Linguistics*, 32, 43-74.
- Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 13 de diciembre de 2006. <https://bit.ly/3OKaJLg>
- Convención sobre los Derechos del Niño, 20 de noviembre de 1989, <http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- Cuenca, M. y Hilferty, J. (1999). *Introducción a la lingüística cognitiva*. Ariel, S. A.
- Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales, 7-10 de junio de 1994. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000098427_spa
- Deignan, A. (2010). The Cognitive View of Metaphor: Conceptual Metaphor Theory. En L. Cameron y R. Maslen (Eds.), *Metaphor Analysis. Research Practice in Applied Linguistics, Social Sciences and the Humanities* (pp. 44-56). Equinox.
- Escobar, E. (2012). Las metáforas de los analistas políticos y diplomáticos: desde la perspectiva cognitiva. *Lengua y Sociedad*, 12(1), 58-80. <https://doi.org/10.15381/lengsoc.v12i1.22642>
- Fernandez, C., Flores, C. del F. y Lovón, M. (2019). Análisis metafórico de los anuncios publicitarios relacionados con la mujer como objeto sexual. *Lengua y Sociedad*, 18(1), 109-128. <https://doi.org/10.15381/lengsoc.v18i1.22344>

- Fortea, M., Castro, J. y Escandell, M. (2019). Programa de apoyo para reducir la ansiedad en abuelos de niños con trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 31-35.
- Gibbs, R. (2011). Evaluating Conceptual Metaphor Theory. *Discourse Processes*, 48(8), 529-562. <https://doi.org/10.1080/0163853X.2011.606103>
- Hernández-Sampieri, R., Fernández-Collado, C. y Baptista-Lucio, P. (2014). *Metodología de la Investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill / Interamericana Editores. <https://www.esup.edu.pe/wp-content/uploads/2020/12/2.%20Hernandez,%20Fernandez%2>
- Kövecses, Z. (2010). *Metaphor. A Practical Introduction*. Oxford/Nueva York: Oxford University Press.
- Kövecses, Z. (2015). *Where metaphors come from*. Oxford University Press.
- Lakoff, G. y Johnson, M. (1980). *Metáforas de la vida cotidiana*. Cátedra.
- Lampert-Grassi, M. (2018). *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. Biblioteca Nacional de Chile.
- Mackey, A. y Susan, S. (2005). *Second language research. Methodology and design*. Lawrence Erlbaum.
- Martínez, M. y Cruz, B. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- Ministerio de Salud. (2011). *Guía práctica para la detección y diagnóstico de los trastornos del espectro autista*. Atenas Ltda.
- Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa. Guía didáctica*. Neiva.
- Murray, C., Tobar, A., Villablanca, F. y Soto, G. (2015). El componente pragmático en adultos con síndrome de Asperger: actos de habla indirectos, metáforas y coerción aspectual. *RLA. Revista de Lingüística Teórica y Aplicada*, 53(1), 35-58.
- Ortiz Díaz-Guerra, M. J. (2011). Estructuras formales de las metáforas visuales en la publicidad gráfica: un análisis cognitivo. *Pensar la Publicidad. Revista Internacional de Investigaciones Publicitarias*, 5(1), 141-162. https://doi.org/10.5209/rev_PEP.2011.v5.n1.36927
- Potts, A. y Semino, E. (2019). Cancer as a Metaphor. *Metaphor and Symbol*, 34(2), 81-95.
- Pragglejaz Group. (2007). MIP: A Method for Identifying Metaphorically Used Words in Discourse. *Metaphor and Symbol*, 22(1), 1-39. <https://doi.org/10.1080/0163853X.2011.606103>
- Puchol, I., Fernández, M., Pastor, G., Sanz, P. y Herrais, E. (2014). Relación entre estrés parental y habilidades lingüísticas en niños con TEA. *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(1), 105-114. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v1.353>
- Real Academia Española. (2021). Albatros. En *Diccionario de la Lengua Española*. Recuperado el 19 de abril de 2022, de <https://dle.rae.es/albatros?m=form>
- Roca-Cuberes, C., Lopezosa, C., Díaz-Noci, J. y Codina, L. (2020) Anuario de métodos de investigación en comunicación social. *Teoría y elección metodológica en la investigación*. Digidoc.

- Rodríguez, F. (2015). Interrupciones y solapamientos en el discurso oral de hablantes con y sin síndrome de Asperger. *RLA. Revista de Lingüística Teórica y Aplicada*, 53(1), 13-34. <https://doi.org/10.4067/S0718-48832015000100002>
- Saban, A., Kocbeker, B. y Saban, A. (2007). Prospective teachers' conceptions of teaching and learning revealed through metaphor analysis. *Learning and Instruction*, 17(2), 123-139. <https://doi.org/10.1016/j.learninstruc.2007.01.003>
- Semino, E., Demjén, Z. y Demmen, J. (2018). An Integrated Approach to Metaphor and Framing in Cognition, Discourse, and Practice, with an Application to Metaphors for Cancer. *Applied Linguistics*, 39(5), 625-645. <https://doi.org/10.1093/applin/amw028>
- Soares da Silva, A. (2016). The persuasive (and manipulative) power. En M. Romano y M. Dolores (Eds.), *Exploring Discourse Strategies in Social and Cognitive Interaction. Multimodal and cross-linguistic perspectives* (pp. 79-108). John Benjamins.
- Soares da Silva, A., Cuenca, M. y Romano, M. (2017). The Conceptualization of 'Austerity' in the Portuguese, Spanish and Irish Press. En F. Sharifian (Ed.), *Advances in Cultural Linguistics* (pp. 345-368). Springer.
- Steen, G. (2007). Finding Metaphor in Discourse: Pragglejaz and Beyond. *Culture, Language and Representation*, 5, 9-25.
- Steen, G. (2009). Deliberate Metaphor Affords Conscious Metaphorical Cognition. *Cognitive Semiotics*, 5(1-2), 179-197. <https://doi.org/10.1515/cogsem.2013.5.12.179>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia.
- Strugielska, A. (2015). A hybrid methodology of linguistic metaphor identification in elicited data and its conceptual implications. En W. Wan y G. Low (Eds.), *Elicited Metaphor Analysis in Educational Discourse* (pp. 65-92). John Benjamins.
- Tallis, J., Casarella, J., Dangiola, N., Kaufmann, L., Lago, D. y Veneziale, S. (2012). *Los trastornos del espectro autista. Aportes convergentes*. Miño y Dávila editores.
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero, M., Criollo, M. y Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: desgaste emocional. *ACADEMO Revista de Investigación en Ciencias Sociales y Humanidades*, 5(1), 89-98. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Villegas, M., Cecilia, R. y Gerardo, E. (2014). La inclusión educativa desde la voz de madres de estudiantes con TEA en una muestra chilena. *Revista Española de Discapacidad*, 2(2), 63-82. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/92>

Anexo

Anexo 1

Entrevista semiestructurada a padres/madres de personas con TEA

TEMAS/PREGUNTAS
1.- Información del participante
— Nombre — Sexo M ___ F ___ — Edad — Estado civil — Nivel educacional — Ocupación — ¿Está usted actualmente trabajando? Sí_ No_ — ¿Cuál es el horario de su jornada laboral? — ¿Cuántas personas viven en la casa? — ¿Qué parentesco tienen con la persona TEA? — ¿Quién está al cuidado de la persona TEA en casa?
2.- Información del hijo/a diagnosticado
— Nombre — Sexo M ___ F ___ — Edad — Nivel TEA diagnosticado — Edad a la que fue diagnosticado — ¿Tiene hermanos (as)? Sí ___ ¿Cuántos? n.º ___ Sexo ___
3.- Experiencia con el TEA
a.- Describa con sus propias palabras ¿qué es <i>para usted</i> el TEA?
b.- ¿En qué momento tuvo la sospecha de que su hijo podría tener TEA?
c.- ¿Cuál fue su reacción ante la posibilidad de que su hijo/a fuera diagnosticado con TEA? ¿Por qué?
d.- ¿Cuál fue la reacción del padre/madre de su hijo (a) al darse cuenta del posible diagnóstico?
4.- Diagnóstico (confirmación)
e.- ¿Quién y de qué manera le dio el diagnóstico?
f.- ¿Cuál fue su reacción al recibir el diagnóstico? ¿Por qué?
5.- Contexto familiar
g.- ¿Cómo describiría su día a día en relación con el cuidado de su hijo/a con TEA?
h.- ¿El contexto familiar cambió luego del diagnóstico? ¿De qué manera?
i.- ¿Usted cree que cambió su vida luego del diagnóstico? ¿Por qué?
6.- Elicitación de metáforas
j.- El TEA es como _____ porque...
k.- Profundice en la metáfora dada o reformúlela.
l.- La persona con TEA es como _____ porque...
m.- Profundice en la metáfora dada o reformúlela.
n.- Ser padre de una persona con TEA es como _____ porque...
ñ.- Profundice en la metáfora dada o reformúlela.
7.- Especialistas en salud mental
o.- Describa cómo ha sido su experiencia con los especialistas de salud mental de su hijo (a).
p.- ¿Con qué compararía a los especialistas de salud mental de su hijo (a)?
8.- Ámbito educativo
q.- Describa cómo ha sido su experiencia con los profesores de su hijo (a).
r.- ¿Con qué compararía a los profesores de su hijo (a)?
Luego de esta conversación, ¿cree que las metáforas aportadas reflejan su experiencia y sentimientos?

Observaciones: _____

Anexo 2

Consentimiento informado emitido por el Comité de Bioética de la Universidad de Concepción.

Código: _____

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PROYECTO DE TESIS: “PROPUESTA DE UNA TEORÍA EMERGENTE PARA LA REPRESENTACIÓN METAFÓRICA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA”

Estimado (a):

Invito a Ud. a participar, de manera libre y voluntaria, en el estudio titulado “Propuesta de una teoría emergente para la representación metafórica del Trastorno del Espectro Autista”, el cual corresponde a la Tesis doctoral presentada por la investigadora Yoselis Ventura Olivet, candidata a doctora del Programa de Doctorado en Lingüística de la Universidad de Concepción, bajo la dirección de la Dra. Paola Alarcón Hernández, académica del Departamento de Español, Facultad de Humanidades y Artes, Universidad de Concepción.

La invitación se realiza para que Ud. participe como sujeto de investigación, y obtener los datos necesarios para el desarrollo del estudio, el cual tiene como objetivo general proponer una teoría emergente para la representación del trastorno del espectro autista (en adelante, TEA) a partir del análisis de las metáforas empleadas por padres y profesores, y su relación con el contexto.

Con relación a los objetivos específicos, hemos planteado analizar las metáforas utilizadas para la representación de: a) el TEA; b) la persona diagnosticada con TEA (hijo/a, estudiante); y c) su autopresentación como mamá/papá o profesor/a desde el enfoque dinámico del discurso. A partir de los datos recolectados, se explicará el dinamismo de las metáforas en términos de desarrollo, resignificación y literalización en el flujo del discurso. Asimismo, se pretende establecer las condiciones del contexto discursivo para la configuración de la representación metafórica del TEA, y posteriormente analizar la relación de este contexto con las metáforas utilizadas.

Su participación consistirá en:

- Responder una entrevista semiestructurada de manera virtual, a través de la plataforma Meet de Google acerca de su experiencia con su hijo/a, y estudiante (s) diagnosticados con TEA.
- Permitir el uso en modo encendido de la cámara y el micrófono durante la entrevista *online*.
- Participar en un grupo focal a distancia, utilizando la plataforma Meet de Google, en el que se discutirán los resultados parciales del estudio.
 - Permitir el uso en modo encendido de la cámara y el micrófono durante la sesión del grupo focal.
 - Autorizar la grabación de sus respuestas tanto en la entrevista como en la sesión del grupo focal a distancia.

Cada entrevista tendrá una duración estimada de 30 minutos aproximadamente y se realizarán en un horario convenido entre usted y la investigadora, de manera que no interfiera con sus actividades cotidianas y se agende la reunión virtual con anticipación (se enviará un enlace a su correo electrónico o WhatsApp, si así usted lo autoriza). La sesión del grupo focal durará 90 minutos aproximadamente, y se agendará atendiendo

a la disponibilidad horaria de los participantes de cada grupo. De igual manera, se enviará el enlace de la reunión virtual del grupo focal al correo electrónico o WhatsApp de cada participante.

Beneficios

Su participación es importante porque contribuye a visualizar una realidad poco estudiada y de gran valor para el contexto familiar y escolar de personas diagnosticadas con TEA.

Riesgos

La decisión que tome de participar o no en el estudio no representa riesgo de ningún tipo, ni físico ni psicológico, asociados a las entrevistas y el grupo focal descritos anteriormente.

Confidencialidad de la información

Toda la información obtenida en la investigación será utilizada con fines estrictamente académicos dentro del estudio que se propone. Las respuestas obtenidas serán codificadas e identificadas con una numeración, por ende, serán anónimas. Los datos serán custodiados por la investigadora responsable.

Participación libre y voluntaria

Su participación en el estudio es libre y voluntaria. No existe ningún tipo de incentivo económico por participar en el estudio. Ud. tiene derecho a no aceptar participar o a retirar su consentimiento y retirarse de la investigación en el momento que lo considere conveniente.

Si decide retirar su consentimiento, sus datos serán eliminados y la información obtenida no será utilizada en esta investigación ni en los resultados finales. Para ello, el contacto será con la Investigadora Responsable.

Resultados

Los resultados serán compartidos en el ámbito académico, a través de publicaciones en revistas especializadas y congresos en el área de lingüística. Usted tiene derecho de solicitar el estado de la investigación.

Preguntas

Si Ud. tiene preguntas, dudas o requiere información adicional sobre su participación en el estudio, puede comunicarse con la investigadora Responsable a través de sus correos electrónicos: yventura@udec.cl o yoselisventuraoliviet@gmail.com, o al número de contacto +56935340831.

También podrá contactar al Comité de Ética, Bioética y Bioseguridad de la Vicerrectoría de Investigación y Desarrollo de la Universidad de Concepción, presidido por la Dra. Andrea Rodríguez T., al correo electrónico: secrevid@udec.cl.

Si Ud. acepta participar en la investigación “Propuesta de una teoría emergente para la representación metafórica del Trastorno del Espectro Autista”, solicitamos firmar la Declaración de Consentimiento que sigue.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Acepto participar de manera libre y voluntaria en el estudio “Propuesta de una teoría emergente para la representación metafórica del Trastorno del Espectro Autista”, considerando que he entendido lo siguiente:

- a. Mi participación es libre y voluntaria.
- b. No existen riesgos identificables en este estudio para mí.
- c. No hay costos ni incentivos económicos por participar en esta investigación.
- d. Podré retirar mi participación de este estudio en cualquier momento sin estar obligado (a) a explicar las razones, y sin que esto me perjudique de ninguna manera.
- e. Acepto utilizar la cámara y el micrófono en modo encendido durante la entrevista y la sesión del grupo focal.
- f. Autorizo la grabación de las reuniones donde responda la entrevista y la sesión del grupo focal.
- g. La información que entrego será confidencial y estará resguardada por la Investigadora Responsable.
- h. Puedo hacer las preguntas necesarias para estar informado (a) acerca de la participación en el estudio.
- i. Los resultados de esta investigación pueden ser publicados, pero mi identidad no será revelada y todos los datos personales vinculados a este estudio permanecerán de forma confidencial.

Se firman dos copias del presente documento, una para Ud. y otra para la Investigadora Responsable.

Fecha _____ / _____ / _____

Nombre y Firma del/la Participante

Firma Investigadora Responsable

Director(a) Centro o su delegado/
Ministro de Fe

Trayectoria académica de las autoras

Yoselis Yaquelin Ventura Olivet es licenciada en Educación en Lengua Extranjera con mención en Inglés, y magíster en Enseñanza de la Lectura y la Escritura. Es profesora de categoría agregada de pregrado y postgrado en la Universidad Nacional Experimental “Francisco de Miranda”, Venezuela. Ha dirigido tesis de pregrado. Ha publicado artículos en revistas arbitradas y ha publicado un capítulo de un libro. Su línea de investigación es la lingüística cognitiva y el análisis del discurso. Es candidata a doctora del Programa Doctorado en Lingüística de la Universidad de Concepción, Chile, y becaria de la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID), Chile.

Paola Alarcón es profesora de español, magíster en Artes con mención en Lingüística y doctora en Lingüística por la Universidad de Concepción, Chile. Es profesora asociada del Departamento de Español de la Facultad de Humanidades y Arte de la Universidad de Concepción. Su línea de investigación es la lingüística cognitiva, en el marco de la cual ha desarrollado proyectos nacionales e internacionales en áreas como el análisis del discurso y la semántica. Ha publicado artículos en revistas de corriente principal y capítulos de libro. Ha dirigido tesis de pregrado y postgrado.