



BENEMÉRITA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE PUEBLA

---

---

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES  
“ALFONSO VÉLEZ PLIEGO”

**IDENTIDADES Y LA NATURALEZA ARGUMENTATIVA DE SU  
CONSTRUCCIÓN EN TRES RELATOS BIOGRÁFICOS**

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:  
MAESTRO EN CIENCIAS DEL LENGUAJE

PRESENTA:

LIC. FRANCISCO RAMIRO LÓPEZ FERIA

DIRECTORA:

DRA. VICTORIA PÉREZ

A mi familia, a Rosario y a mis Amigos,  
cuya existencia hace más hermosa la vida

## AGRADECIMIENTOS

“Todo tiene estrellas para quien sabe leerlas”  
Ana María Machado

**M**e gusta decir que esta tesis no la hice, que la hicimos, en plural porque nadie está solo, porque nadie escribe solo y nadie lee solo. Cada fragmento de este trabajo tiene presente a cada una de las personas que lo hicieron posible: mi familia en Colombia que hicieron que cada esfuerzo por venir a México valiera la pena. Mi hermanita Yirlean que fue un apoyo incondicional en todo momento y a todas horas. Felipe y Jorge cuya presencia dotaba de familiaridad y tranquilidad en estas tierras. Karen y Nino cuya amistad es una fortaleza. Ruth e Hiram que me abrigaron en su familia con cariño. Ornaldo un gran amigo de hace tiempo que apareció cuando más lo necesitaba. Gabriela, Mercedes y Rosalba que abrieron su alma y su confianza. Victoria Pérez que fue una gran mentora y guía durante este proceso. Rosario, a quien amo y admiro, que ha hecho de esta vida muchísimo más placentera. Y a quienes se me escapan en este momento de la memoria, que nunca serán suficientes nuestras propias palabras para decir lo que el corazón siente, solo nos toca intentar, a pedradas, hacia al arbolito para ver si le atinamos...

## ÍNDICE

## CAPÍTULO I.

## DELIMITANDO EL PROBLEMA:

## EL CONTEXTO GLOBAL Y EL ENFOQUE METODOLÓGICO . . . . . 7

1. Autismo en México y Puebla. . . . .	12
1.1. Nociones generales sobre el trastorno del espectro autista (TEA). . . . .	12
1.1.2. <i>Origen del término.</i> . . . . .	14
1.1.3. <i>Sobre la hipótesis ambiental: su impacto académico y social.</i> . . . . .	15
1.1.4. <i>Los aportes de Hans Asperger en la concepción del espectro autista.</i> . . . . .	18
1.2. México y el TEA: los estudios pioneros en el país. . . . .	19
1.3. El caso de Puebla. . . . .	20
1.4. Platicar con las personas y escuchar a los datos: el devenir de una teoría. . . . .	24
1.5. Teorías y delimitación conceptual. . . . .	26

## CAPÍTULO II.

## EL RELATO BIOGRÁFICO Y SU DISCURRIR EN EL LENGUAJE. . . . . 29

2. Nociones generales de la historia de vida . . . . .	29
2.1. El enfoque biográfico y la historia de vida como documento personal . . . . .	29
2.1.1. <i>La referencialidad en las historias de vida.</i> . . . . .	32
2.1.2. <i>Breve tipología de textos biográficos</i> . . . . .	34
2.1.3. <i>La historia de vida como discurso co-construido</i> . . . . .	36
2.1.4. <i>La relevancia del contexto</i> . . . . .	38
2.1.5. <i>Epifanías: caracterización y forma</i> . . . . .	40
2.1.6. <i>La organización de las experiencias: historia, narración y relato</i> . . . . .	44
2.1.7. <i>¿Contamos porque nos lo solicitan, porque lo necesitamos o porque queremos hacerlo?</i> . . . . .	45
2.2. Identidad y lenguaje . . . . .	45
2.2.1. <i>La identidad narrativa y las tradiciones disciplinarias de los estudios identitarios.</i> . . . . .	46
2.2.2. <i>El devenir identitario: narrar es vivir</i> . . . . .	52
2.2.4. <i>Denzin y Ricoeur: la identidad como experiencia organizada</i> . . . . .	54
2.2.5. <i>La identidad en interacción</i> . . . . .	54
2.2.6. <i>El lenguaje y la argumentación: la identidad en secuencias</i> . . . . .	56
2.2.7. <i>Por una defensa del ser.</i> . . . . .	63

**CAPÍTULO III.****SECUENCIAS ARGUMENTATIVAS Y TOPOI . . . . . 65****3. Delimitación de las secuencias: procedimiento . . . . . 65****3.1. Las secuencias argumentativas y las maneras discursivas de representar  
el autismo . . . . . 68****3.1.1. *Se abre la ventana* . . . . . 78****3.1.2. *La evolución es una realidad* . . . . . 84****CAPÍTULO IV.****IDENTIDAD, REPRESENTACIONES SOCIALES Y PUNTO DE VISTA. . . . . 90****4. Identidad amalgamada . . . . . 90****4.1. El topos maternidad y la inminente reivindicación de las madres . . . . . 99****4.1.1. *La reivindicación discursiva de la maternidad* . . . . . 106****CONCLUSIONES . . . . . 112****BIBLIOGRAFÍA . . . . . 118****ANEXOS . . . . . 125**

**RESUMEN**

En el presente trabajo se analizan tres *relatos biográficos* obtenidos a partir de entrevistas realizadas a madres de niños diagnosticados con *Trastorno del Espectro Autista* (TEA). El objetivo principal es identificar y describir los rasgos identitarios y sus *representaciones sociales* manifestadas discursivamente en los *argumentos* utilizados por las madres a lo largo de los relatos. El primer estudio de los datos transcritos mostró que los fragmentos de discurso obtenidos son del tipo argumentativo y dicha característica motivó a realizar, por tanto, los procedimientos analíticos en diversos niveles de estudio, cada uno con sus respectivas herramientas metodológicas. En el primer nivel se aborda el relato en su dimensión *biográfica* con el fin de detectar las experiencias narradas; en el nivel lingüístico-discursivo se determinan y se abordan analíticamente las *estrategias discursivas*, útiles para delimitar la intención argumentativa de las informantes; el nivel pragmático-discursivo –que toma como unidad analítica a los *argumentos*– sirve para ubicar las tesis defendidas en las secuencias; y por último, el nivel representacional que se centra en analizar las *esquemalizaciones* y modelos mentales de las participantes a partir de las imágenes propuestas por cada una de ellas. El cuerpo del texto está conformado por cuatro capítulos y un apartado de conclusión. En consecuencia, en el primer capítulo denominado *Delimitación del problema: el contexto global y el enfoque metodológico*, se hace un esbozo de las nociones generales sobre el trastorno del espectro autista, el origen del término y las diferentes hipótesis sobre las causas de dicha condición, así como la situación de las investigaciones respecto a esta condición en México y Puebla. En el segundo capítulo *El relato biográfico y su discurrir en el lenguaje*, se hace un recorrido por la literatura pertinente y conceptos claves, para llegar a definir las categorías y unidades de análisis necesarias para el desarrollo de la investigación, a la vez que se establecen las relaciones entre narración e identidad, así como entre esta última y el *relato biográfico*. En el tercer capítulo *Secuencias argumentativas y Topoi*, se lleva a cabo la delimitación de las secuencias argumentativas y su posterior análisis, además se describen el *corpus*, la situación de interacción y el procedimiento para analizar el vínculo entre *argumentos* e *identidad*. En el cuarto capítulo, denominado *Identidad, representaciones sociales y punto de vista* se comparan los *argumentos* de las madres con los del discurso médico especializado a partir de la perspectiva analítica de la lógica natural con el fin de comparar las *representaciones sociales* presentes y los puntos de vista particulares de las participantes. En el apartado dedicado a las conclusiones se reflexiona de manera conjunta acerca de los hallazgos, las premisas de esta investigación y futuros estudios relacionados con el tema.

**CAPÍTULO I**  
**DELIMITANDO EL PROBLEMA:**  
**EL CONTEXTO GLOBAL Y EL ENFOQUE METODOLÓGICO**

**E**n muchas sociedades, la oralidad pareció haber perdido relevancia como mecanismo productor de construcciones artísticas y, sobre todo, como perpetuadora de la memoria e historia de los grupos sociales frente a la escritura. En otras palabras, la oralidad fue de gran importancia para las que Walter Ong (2006) denomina “culturas orales primarias”; en éstas, plantea el autor, que “el conocimiento, una vez adquirido, tenía que repetirse constantemente o se perdía” (pp. 31-32). En ese entonces, la mnemotecnica era el procedimiento privilegiado para dar origen a las producciones verbales de valor artístico o histórico, ya que permitía realizar asociaciones mentales para facilitar el recuerdo de algo. Sin embargo, a pesar del declive antes mencionado a favor de una cultura escrita, –en la que los libros y documentos fueron el medio y el fin en sí mismos para intelectuales y artistas; instrumento y objeto para investigadores; a su vez que, memoria y cultura para las sociedades– a mediados del siglo XX el interés por el lenguaje hablado alcanzó un crecimiento masivo entre intelectuales e investigadores, quienes dieron un nuevo valor a los estudios de la expresión oral. Respecto a esto, en el libro intitulado *La musa aprende a escribir. Reflexiones sobre oralidad y escritura desde la antigüedad hasta el presente*, Eric A. Havelock (1996) plantea que hubo algunas obras pioneras que impulsaron este nuevo auge disciplinario y enfocaban su mirada al estudio del lenguaje oral; así se lee en el siguiente fragmento de su obra:

En un lapso de doce meses o menos, entre 1962 y la primavera de 1963, salieron de las prensas de tres países diferentes –Francia, Gran Bretaña y los Estados Unidos– cinco obras de cinco autores que, en el momento en que escribieron, no podían saber nada de ninguna relación entre ellos. Las obras en cuestión eran *El pensamiento salvaje* (Lévi-Strauss), *The Consequences of Literacy* (un extenso artículo de Goody y Wyatt), *La Galaxia Gutenberg* (McLuhan), *Animal Species and Evolution* (Mayr) y *Prefacio a Platón* (Havelock). (pp. 48-49)

Para la sociología y la historia, esta nueva perspectiva adquirió gran importancia, ya que les permitió recrear los acontecimientos –el pasado– desde diferentes puntos de vista e implicó un cambio de foco que, algunas veces, posibilitó también la generación de un nuevo campo de indagación (Thompson, 1997). Así, en lo que compete a la sociología, la introducción de la evidencia oral en sus estudios dio origen a lo que es llamado historias de vida; mientras que, en el campo de la his-

toria se dio lugar a la historia oral<sup>1</sup>. Por tanto, no es extraño que en el ensayo *Historias de vida y análisis del cambio social*, escrito originalmente por Paul Thompson y publicado en *Historia oral* por Jorge Aceves, se afirme lo que sigue:

[...] <sup>2</sup> a través de la evidencia de la naturaleza intrínseca de la historia de vida, sea intencionalmente o no, se reintroduce la dimensión del tiempo en la investigación sociológica: el ciclo de la vida, la movilidad social o la “tradicción y el cambio” ya no pueden ser detenidos artificialmente y desarmados como relojes, sino que tienen que ser analizados como son, en crecimiento y decadencia perpetuos, al menos a lo largo de la vida de una generación (p. 118).

Aunque es cierto que ambas disciplinas mencionadas en párrafos anteriores han aprovechado las posibilidades que ofrece el método de la historia oral a través de las entrevistas, también lo es que, otros enfoques o perspectivas como la pragmática lingüística lo pueden hacer. En este sentido, es menester señalar que para autores como Michael Bamberg, Anna De Fina y Deborah Schiffrin (2007), se puede entender “la actividad de contar historias (como un intento interno, experiencial y básicamente cognitivo, de entramar eventos en bruto en patrones significativos)” (p. 5). Para estos mismos investigadores –a partir de lo que se ha denominado el giro narrativo en las ciencias sociales– las narraciones como género discursivo “se han movido a un lugar privilegiado por aunar analogías existentes entre vida, *biografía* e historia” (p. 5); por consiguiente, es lógico suponer que *narración* e identidad están íntimamente ligados. Así, las experiencias de vida narradas por una persona, ya sean propias o ajenas, tienen características que, en palabras de Norman Denzin (1989), se traducen en una “variedad de técnicas literarias usadas para comunicar acerca de una vida o inscribir un cuerpo de experiencias conectadas a la vida de un individuo dado” (p. 7).

Los estudios sobre historias de vida han adquirido relevancia no sólo como objeto de análisis, sino como método de obtención de datos para distintos campos de las ciencias sociales, permitiendo estrechar vínculos entre lo individual y lo colectivo, entre lo personal y lo social. De modo que

---

1 Thompson comenta que uno de los aportes más relevantes en el ámbito de la historiografía radicó en la posibilidad de reconstruir la historia de lo que él llamaba “sociedades ágrafas” (p.118).

2 El formato de citación y referencia que se usó en la redacción de este documento tiene como base el estilo APA, propuesto por la American Psychological Association. Aclarado esto, cada vez que aparezcan tres puntos suspensivos entre corchetes, en medio de una cita textual, indica que se omitió una parte del texto sin que esto afecte el sentido del mismo.



es necesaria la presencia de personas del día a día<sup>3</sup>, de la cotidianidad, cuyas historias merecen ser contadas. Esto otorga la posibilidad de restaurar pasados perdidos u ocultados; incluso, de reconstruir las memorias e identidades de individuos y culturas que han sido invisibilizadas –no para convertirlas en personajes heroicos o hacerles culto–. Es innegable, entonces, el carácter social que se ha dado, desde sus inicios, al enfoque de historias de vida, ya que ha servido también, retomando las ideas de Thompson (2000), para proteger los derechos de personas a quienes les han sido vulnerados.

Un trabajo en el que se evidencia la necesidad –en cierto ámbito de la historiografía– de hacer una historia de la humanidad a partir de la de individuos ilustres, es el de Thomas Carlyle (2001), quien en su libro intitulado *On Heroes, Hero-Worship and the Heroic in History*, plantea que la historia de la humanidad es la historia de los “Grandes Hombres” que han sido los patrones o modelos a seguir, los líderes que iluminan el camino y, de todas las invenciones de la sociedad; en resumen, que todo lo que conocemos que permanece en el mundo es producto de la “encarnación de los Pensamientos que moran en [estos] Grandes Hombres” (p. 5). Esta postura, manifestada durante la primera mitad del siglo XIX, aunque publicada por primera vez a inicios del siglo XX, permite esclarecer un poco cuán relevante ha sido el cambio de perspectiva en los historiadores y humanistas en general hacia una mirada más personalizada a la vez que comunal o colectiva.

Durante un tiempo la *biografía* fue el género discursivo predilecto para contar las historias de aquellos grandes hombres, como los llamaría Carlyle. Sería en el período de la Ilustración, según Georg Misch (1950) en su libro *A History of Autobiography in Antiquity*, el momento en que “se creía que la naturaleza de un hombre era fija e idéntica en todos lados y en todos los tiempos” (p. 5); por tanto, este autor plantea que si bien ya no se puede considerar que toda *autobiografía* es escrita por personas necesariamente relevantes para la historia de la humanidad y los cambios sociales, sigue persistiendo la idea que quien las escribe –el autobiógrafo–, es un representante de su tiempo. No obstante, Sidonie Smith (1987) en *A Poetics of Women’s Autobiography. Marginality and the Fictions of Self-Representation*, cuestiona, desde una perspectiva feminista, aquella representabilidad universal de las autobiografías, que desde la mirada filosófica e historiográfica, como las de Dilthey, Misch, entre otros, se cimentó en occidente. Smith (1987) plantea que la auto-

---

3 Se usa esta expresión en oposición al gran interés de los historiadores durante mucho tiempo por contar historias de personas honorables, dignas de admirar y cuyas acciones, generalmente, eran importantes en el curso de la historia.

biografía como discurso cultural “asegura y textualiza las definiciones patriarcales de *Mujer* como el *Otro* a través del cual el *Hombre* descubre y realza su propia forma” (p. 39). Por tanto, el aporte o la posibilidad de plantear opciones que permitan reformular sistemas de relaciones, jerarquías y modos de significar en general, no depende ni es exclusivo de un género –discursivo–, un instrumento para recopilación de datos o un método de análisis en particular; más bien, lo determinante en este aspecto son las intenciones y el uso de los mismos, de ahí que la autora proponga que se pueda valorar lo personal pero en términos de interdependencia y lo colectivo en términos de comunalidad (p. 39).

El giro narrativo, como suele denominársele a esta nueva perspectiva que privilegia el acto de contar, ha concedido, en palabras de Bamberg (2010), a “la investigación narrativa tradicional [posicionarse] a sí misma como una contribución sustanciosa a la delimitación teórica de la identidad y el sentido de sí mismo” (p. 3): además de mostrar lo que se mantenía oculto en el diván de la memoria, permite usar la *narración* “como herramienta para la construcción de la identidad y el análisis identitario” (Bamberg, 2010, p. 1). En este orden de ideas, historias de vida de miembros de una familia cualquiera, de personas que socialmente son estigmatizadas o grupos de personas que no gozan de los mismos privilegios que suele garantizar el estado a todo ciudadano, se convierten en algunas de las principales fuentes de estudio de las ciencias sociales en general. En lo que respecta a este trabajo, se toma como objeto de estudio las *historias de vida* de tres niños diagnosticados con *autismo* contadas por sus madres, todas residentes en la ciudad de Puebla en el momento en que fueron entrevistadas. Esto, tomando como premisa que dicha condición, según algunos estudios, genera un impacto usualmente negativo tanto en las personas que lo padecen como en sus familiares (Canal, R., et. al., 2010).

Indagar sobre las formas en que se crea la identidad en *tercera persona gramatical* de niños autistas y de sus madres a partir de narraciones orales, efectuadas por estas últimas, incentiva a formularse las siguientes dudas: ¿De qué manera la construcción de identidades de los niños diagnosticados con *autismo* está determinada y a su vez determina la de sus madres? ¿Cómo se evidencia a nivel del lenguaje esta co-determinación de la identidad? ¿Qué características tienen las manifestaciones discursivas de las madres en relación con el *autismo* y la maternidad?

En este orden de ideas, las preguntas por la identidad y su relación con el lenguaje permiten enmarcar, en términos generales, el ámbito epistemológico en el que se encuentra esta investiga-

ción, a saber: las ciencias del lenguaje; por tanto, los acercamientos que se hicieron hacia el objeto de estudio estuvieron a merced de los aparatos teóricos y metodológicos disponibles en las disciplinas lingüísticas y discursivas. Una primera aproximación a las entrevistas permitió detectar la presencia de rasgos argumentativos en las narraciones efectuadas por las madres de los niños en condición de *autismo*. Este hallazgo dio paso a hipotetizar sobre el uso de la argumentación en la construcción de identidades en un *relato biográfico*<sup>4</sup> y, por consiguiente, de la naturaleza argumentativa de dichas construcciones identitarias. De esta manera la hipótesis propuesta sirvió de guía para la investigación, ya que posibilitó la delimitación de preguntas y objetivos, entre otros aspectos.

El objetivo general radicó en analizar los mecanismos lingüísticos empleados, así como las estrategias argumentativas, en la construcción de la identidad en los tres relatos biográficos narrados por las madres. Se llevaron a cabo varios pasos, con un objetivo específico que en su conjunto conforman todo el proceso analítico. Se parte entonces del estudio de dos contextos, el epistémico, en relación con el *autismo*, y el sociocultural, de la ciudad de Puebla respecto al trato que se da en la sociedad a las personas diagnosticadas con dicho trastorno; el análisis formal del flujo discursivo, con el fin de definir los modos de su organización —por ejemplo, el argumentativo, explicativo, descriptivo, etcétera—, así como, la identificación de las estrategias argumentativas y mecanismos lingüísticos utilizados para la construcción de la identidad. Finalizando con una reflexión acerca de las *representaciones sociales* y *modelos mentales* particulares a partir de los datos obtenidos.

Desde la perspectiva analítica, el impacto de la presente investigación se sustenta en que permitirá proponer un modelo de estudio para el examen de aquellos *relatos biográficos* en los que el retrato discursivo del personaje principal se teje a través de la voz de otra persona, al responder determinadas inquietudes, a saber: ¿cuáles son los rasgos argumentativos de la construcción identitaria en relatos biográficos en tercera persona? ¿cuáles son las estrategias argumentativas usadas para la construcción de la identidad? ¿de qué tipo son los mecanismos lingüísticos empleados para tal proceso? y ¿cómo interactúan los discursos de tipo argumentativo y narrativo en un *relato biográfico*? De este modo, al tener en cuenta la manera en que se construyen discursivamente los individuos a partir de las narraciones orales, se hará patente la relevancia de este trabajo tanto para

---

4 Aunque en un inicio se habló de historias de vida vale la pena anotar que en el transcurso de la investigación fue necesaria la búsqueda y elaboración de un concepto más específico y adecuado para el objeto de estudio, a saber: relato biográfico. En los capítulos II y III se profundiza más al respecto.

los estudios identitarios como para las Ciencias del Lenguaje, ya que dicho modelo –mencionado previamente– tomará en consideración métodos de análisis lingüísticos y discursivos, lo cual facilitará conocer más sobre los usos específicos de la lengua.

En concordancia con lo expuesto hasta ahora, se puede afirmar que analizar un *relato biográfico* implica reconocer las características propias de este tipo de discurso y determinar el uso de los recursos lingüísticos con los cuales se construye la identidad de las personas. Todo ello, por tanto, facilitará una interpretación que además de estar justificada por los planteamientos teóricos propuestos, esté también sustentada por los recursos de la lengua misma.

## 1. Autismo en México<sup>5</sup> y Puebla

Antes de detallar los aspectos socio-culturales que determinan el contexto del *autismo*, de modo general en México y de manera más específica en la ciudad de Puebla, es necesario hacer un repaso de la literatura pertinente al tema. De esta manera se podrá profundizar un poco más en lo que concierne al *autismo* como condición o trastorno, y también esclarecer los antecedentes discursivos de algunos de los fenómenos –relacionados con la argumentación– que son objeto de estudio en esta investigación. En este sentido, los primeros apartados de este capítulo elaborarán una caracterización del *autismo*, a partir del rastreo de la bibliografía sobre los orígenes del término y su clasificación como cuadro clínico; se seguirá con una revisión crítica de las posturas epistemológicas acerca de las causas de dicha condición, del mismo modo que de su posible injerencia en la actual definición utilizada por las autoridades médicas.

**1.1. Nociones generales sobre el trastorno del espectro autista (TEA<sup>6</sup>).** Aunque comúnmente suele llamarse *autismo* a esta condición que presentan algunas personas con problemas relacionales y que se comportan de cierta manera, en el campo más específico de la medicina se le llama *Trastorno del Espectro Autista* (TEA), y se refiere a una serie de trastornos del neurodesa-

---

5 Se utilizará México o Estados Unidos Mexicanos de manera indistinta, aunque es de común conocimiento que el primer nombre es de uso más generalizado en contextos no oficiales; mientras que el segundo está restringido, empero no es exclusivo, a los contextos gubernamentales: leyes, decretos y ceremonias oficiales.

6 En el transcurso del texto se empleará TEA en lugar de trastorno del espectro autista por motivos de redacción.

rollo<sup>7</sup> cuyas características principales aparecen descritas en el *DSM-5* o *Diagnóstico y manual estadístico de trastornos mentales*<sup>8</sup> (2013) de la American Psychiatric Association<sup>9</sup>, como se observa a continuación:

Las características esenciales del trastorno del espectro autista son limitaciones recíprocas en la comunicación y la interacción social [...] y patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidos y repetitivos. Estos síntomas se manifiestan desde la infancia temprana<sup>10</sup> y limita o restringe el funcionamiento diario. La etapa en la cual la limitación funcional se hace obvia variará de acuerdo a las características del individuo y su ambiente (p. 53).

La irregularidad en cuanto a las manifestaciones de los rasgos distintivos de esta condición es motivo por el cual se denomina “espectro”, ya que puede variar levemente o radicalmente de acuerdo al grado de severidad de tal condición, “nivel de desarrollo y edad cronológica” (American Psychiatric Association, 2013, p. 53). Por tanto, su detección y eventual diagnóstico dependen en gran medida de cuán evidentes sean estos rasgos esenciales, que básicamente están vinculados al comportamiento.

En la actualidad se han identificado momentos del desarrollo de un niño en los que son más frecuentes los síntomas –12 a 24 meses de edad<sup>11</sup> –, al igual que un repertorio de maneras de actuar determinadas, lo que permite, tanto a especialistas en el campo como a los que no lo son aproximarse a una identificación temprana de la condición autista. No obstante, la historia de la caracterización, clasificación y establecimiento de causas del TEA ha sido larga y sigue inconclusa, pues en la actualidad no se sabe a ciencia cierta la génesis específica de esta condición y las hipótesis

---

7 Según la American Psychiatric Association (2013), “Son un grupo de condiciones que se originan en el período de desarrollo” y se caracteriza porque produce déficit en el “funcionamiento personal, social, académico y organizacional” (p. 31).

8 Las traducciones del inglés y del francés que aparezcan a lo largo de este escrito son de autoría propia.

9 También se usará APA para referirse a esta organización, siempre y cuando se considere necesario.

10 Según información proporcionada en la página web de la *United Nations International Children's Emergency Fund* (UNICEF), la definición de *infancia temprana* o *primera infancia* puede variar considerablemente de acuerdo a legislación de cada país, de manera que “hay países donde se abarca hasta los 4 años, y otros hasta los 7”. En el caso de México, según esta agencia especializada, es considerada desde 0 a 5 años.

11 Así lo establece la APA en el *DSM-5*, haciendo la aclaración de que aunque es un rango de edad frecuente, puede ser detectado antes de los 12 meses o después de los 24 meses, dependiendo de la severidad de los síntomas.

sobre dicho origen han destacado por su provisionalidad en la espera de confirmación o negación de su validez.

**1.1.2. Origen del término.** El término autismo fue acuñado<sup>12</sup> por Eugen Bleuler (1912) en su escrito intitulado *The Theory of Schizophrenic Negativism*, para referirse a una clase de comportamiento manifestado por pacientes con esquizofrenia. Este consistía básicamente en que las personas mostraban un “alejamiento de la realidad, retirada hacia una vida de ensueño, o al menos la parte esencial de su Yo disociado vive en un mundo de ideas subjetivas y deseos, de tal manera que la realidad solo [podría] traerles interrupciones” (Bleuler, 1912, pp. 19-20). Más tarde, el psiquiatra austro-americano Leo Kanner en 1943 lo clasificó como un cuadro clínico que se presentaba de manera innata en algunos niños.

Kanner (1943) anotaba en *Autistic Disturbance of Affective Contact* que los síntomas se caracterizaban por una “incapacidad innata para formar el, usual y biológicamente proporcionado, contacto afectivo con las personas, al igual que otros nacen con deficiencias intelectuales o físicas innatas” (p. 250). También se preguntaba sobre la posible influencia de la relación de los padres con sus hijos, ya que, con base en los análisis de los 11 casos que trata en su artículo *Trastornos autistas del contacto afectivo* (1943), todos compartían el hecho de la frialdad o falta de calidez en el entorno familiar, tal y como lo expresa en el siguiente fragmento:

Otro hecho destaca prominentemente: en todo el grupo hay muy pocos padres y madres realmente cálidos; la mayoría de los padres, abuelos y otros familiares, son personas muy preocupadas por abstracciones de naturaleza científica, literaria o artística, y con un limitado interés genuino por la gente. Incluso algunos de los matrimonios más felices son a menudo fríos y formalistas en sus relaciones. [...] Surge la pregunta de si, o hasta qué punto, este hecho ha contribuido a la condición de sus hijos (Kanner, 1943, p. 36).

Sin embargo, el autor fue muy puntual al escribir que si bien es necesario tomar apuntes o considerar el aspecto relacional de los pacientes con trastorno del espectro autista, es claro que “la soledad de los niños desde el nacimiento hace difícil atribuir el cuadro general exclusivamente al tipo de relaciones parentales tempranas” (Kanner, 1943, p. 36). Las investigaciones de Kanner, en

---

12 Bleuler (1912) aclara en una nota al pie que lo entiende en el mismo sentido de autoerotismo para Freud (p. 19).

ese entonces, se erigían como representativas de los discursos que argumentaban a favor del origen innato del Trastorno del Espectro Autista. Empero, como ya se sugirió en párrafos anteriores, los debates en torno a las causas, síntomas y tratamientos del TEA han sido una constante en el ámbito académico, principalmente en la psiquiatría y la psicología; por consiguiente, es posible hallar en la bibliografía especializada posturas epistemológicas<sup>13</sup> que lleguen a ser radicalmente opuestas.

Es entonces comprensible que existieran quienes compartían las mismas opiniones, por lo menos, sobre la etiología<sup>14</sup> del *Trastorno del Espectro Autista* y dirigieran sus esfuerzos hacia evidenciar el carácter innato de dicha condición, del mismo modo, que existiesen los que propugnaban las ideas que daban mayor importancia al entorno o ambiente en el que se desarrollan las personas diagnosticadas con condición autista. Dentro de este segundo grupo, el personaje cuyas propuestas, se puede decir, generaron mayor revuelo en el ámbito académico y social fue Bruno Bettelheim, psicoanalista y psicólogo austriaco.

**1.1.3. Sobre la hipótesis ambiental: su impacto académico y social.** Bruno Bettelheim, en el libro *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of the Self* (1967), se propone argumentar que el *autismo* tiene un “origen ambiental” (1972, p. 394) y depende de las condiciones del entorno en el cual se desarrolla el niño que se manifiesten o no los síntomas de esta condición. En esta obra, intenta refutar el postulado innatista sobre el *autismo* sustentado –en primera instancia– por Kanner y defendido por autores posteriores como Bernard Rimland<sup>15</sup> quien sustenta una teoría neurológica del *autismo*. Bettelheim retoma los alcances de Kanner (1943) respecto a las relaciones parentales y que en un principio surgió como un dato a tener en cuenta, mas no determinante de la condición autista para justificar sus propósitos investigativos.

Varios son los *argumentos* que expone Bettelheim, así como los estudios de otros investi-

---

13 Por postura epistemológica se entiende lo siguiente: es el conocimiento producto del análisis o la reflexión, que busca dar respuestas a un problema o fenómeno determinado y que permite enmarcarse o agruparse con otros con los cuales comparte algunos aspectos. En este sentido, es válido afirmar –respecto al origen del autismo– que el innatismo es una postura epistemológica compartida por los investigadores quienes consideran que se nace con esta condición.

14 El Diccionario de la lengua española presenta tres acepciones para este término, a saber: 1) Fil. Estudio sobre las causas de las cosas. 2) Med. Estudio de las causas de las enfermedades. 3) Med. Conjunto de causas de una enfermedad. En este escrito se tomarán en cuenta las acepciones 2 y 3.

15 El libro publicado en 1964 se titula *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*, sin embargo, Bruno Bettelheim lo referencia solo como *Infantile Autism*.



gadores para darle soporte a sus ideas, siendo la más relevante entre estas últimas, aquella que sugería que el origen del *autismo* en los niños estaba determinado por sus relaciones y primeras interacciones con las madres; propuesta que persiste de cierta manera en la actualidad <sup>16</sup>debido al enorme impacto y aceptación que generó. En este sentido, la maternidad –que según este psicoanalista implica atender las necesidades básicas del niño– ejercida de manera no adecuada, o por lo menos tal y como lo plantea el autor, se estableció como el principal detonante para el surgimiento del *autismo*.

Uno de los estudios que sirvió para dar soporte a los planteamientos del psicoanalista austriaco fue el de Julian Call (1964) llamado *Newborn Approach Behavior and Early Ego Development*, que trata sobre lo que se conoce como “comportamiento de aproximación anticipatoria” (Bettelheim, 1972, p. 394). El mencionado trabajo, publicado en la *International Journal of Psychoanalysis*, Call (1964), se enfoca en la manera en que los niños recién nacidos al momento de ser amamantados “abren sus bocas, levantan sus brazos en contra la fuerza de gravedad desde sus costados hasta la región de sus bocas y el seno de su madre que va aproximándose” (Bettelheim, 1972, p. 394). La investigadora también observa que en los casos en los que no se realizó un comportamiento anticipatorio por parte de los niños, coincidían en que las madres que llevaron a cabo los amamantamientos, eran primíparas<sup>17</sup>.

Las hipótesis que se expusieron en *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of the Self* respecto a las maneras de relacionarse padres e hijos fueron diversas, entre las cuales estaban, en primera instancia, la depresión y ensimismamiento de las madres: estados vinculados a la “privación patogénica” (Bettelheim, 1972, p. 399) que a partir de las ideas de Goshen (1964<sup>18</sup>), citado por el psicólogo austriaco<sup>19</sup>, consiste en el poco o nulo estímulo que reciben los niños por parte de sus madres. Dicha privación es considerada un error que genera un impacto en el hijo “dando como resultado una falla en la aprehensión de la importancia del lenguaje y eventualmente alcance un

---

16 Se afirma de esta manera pues en una de las entrevistas usadas para la presente investigación la madre menciona que le “decían” que probablemente la causa del autismo de su hijo era su condición de madre refrigerador.

17 Este es el término que usa Bruno Bettelheim y que en el *Diccionario de la lengua española*, en su única acepción se usa para referirse a “[...] una hembra: Que pare por primera vez” (p. 1785).

18 El texto de Charles Goshen fue publicado en *Archives of General Psychiatry*, No. 9, bajo el título: *Mental Retardation and Neurotic Maternal Attitudes*.

19 Esta es otra manera que se usará en este escrito para referirse a Bruno Bettelheim.



estado de retraso mental” (Bettelheim, 1972, p. 397). La segunda idea que se expone en el libro, es la de “sobrestimulación patogénica” (Bettelheim, 1972, p. 399), que se refiere al exceso de estímulos o estímulos innecesarios a los que es sometido el niño. Este supuesto origen de la condición autista tiene sus fundamentos en el término “sobrecarga emocional<sup>20</sup>” que es entendido por René Spitz (1964) como un factor causante de diferentes trastornos.

La relevancia de ambas hipótesis, antes mencionadas, sobre la causa del TEA –en el marco de las ideas que tienen afinidad con el origen ambiental– parece evidente, pues implican la relación del niño con su entorno más inmediato. De esta manera, la mayoría de los psicoanalistas mencionados por Bettelheim asumen que el origen está determinado por la interacción con la madre. Este planteamiento se constituye en la razón por la que casi toda la responsabilidad de la condición autista de los niños terminó, en última instancia, atribuyéndose a las mamás. Incluso, investigaciones comparativas entre hermanos sirvieron para justificar esta idea, tal es el caso reportado por Kamp (1964) en *Autistic Syndrome in One of a Pair of Monozygotic Twins*, artículo en el que expone la situación de un par de hermanos gemelos: uno de ellos presenta síntomas de *autismo* y el otro no. Lo curioso de este caso en particular radica en que los padres discrepaban acerca del momento y el grado de severidad en que las manifestaciones de rasgos TEA de uno de sus hijos se hicieron evidentes. A esta situación se remitió Bettelheim y cita la opinión del padre, para quien “es posible que la madre haya confundido los dos niños de parecido significativo en algún momento durante la segunda mitad del primer año de vida” (Bettelheim, 1972, p. 393), por tanto ésta –la mamá– no podía estar segura de la diferencia de comportamientos entre los hermanos.

En este orden de ideas, es consecuente afirmar que desde la perspectiva del origen ambiental de la condición autista se puso a la madre en el centro de la palestra academicista, donde los *argumentos* no estaban dirigidos a discutir su responsabilidad o no, sino, a cuánta de esta tenía, casi a manera de un espectro –donde no hay opuestos claramente definidos–: la madre es la responsable, sí o sí, de la condición de sus hijos, sólo restaba establecer su grado de culpabilidad. Las investigaciones que de alguna manera sugerían o dejaban de manifiesto tales ideas fueron recopiladas por Bettelheim y usadas como alegatos a favor de sus planteamientos.

---

20 Spitz, en un artículo titulado *The Derailment of Dialogue. Stimulus Overload, Action Cycles, and the Completion Gradient*, lo define en términos de una “sobredosis de estimulación afectiva” (Spitz, 1964, p. 753).

**1.1.4. Los aportes de Hans Asperger en la concepción del espectro autista.** En los apartados anteriores se hizo una revisión de los estudios más influyentes respecto a las causas del TEA, este apartado se focalizará en la contribución de la obra del investigador Hans Asperger para que fuera concebido en términos de un espectro. Contemporáneo con Leo Kanner, conocido internacionalmente, Asperger publicó en 1944 el artículo *‘Die “Autistischen Psychopathen” im Kindesalter<sup>21</sup>’* en *Autistischen Psychopathen*. En este escrito el psiquiatra austriaco presenta los casos de varios niños que “tienen en común un trastorno fundamental que se manifiesta en su apariencia física, funciones expresivas y, de hecho, en todo su comportamiento” (1991, p. 37); también, destaca que en algunos casos hay un alto nivel intelectual y habilidades que podrían “llevarlos a logros excepcionales más adelante en la vida” (Asperger, 1991, p. 37).

A pesar de que Asperger y Kanner escribían sobre la misma condición, los estudios del primero no serían conocidos sino a partir de un par de décadas más tarde. Libros como *Infantile Autism. A Clinical and Phenomenological-Anthropological Investigation Taking Language as the Guide*, escrito por Gerhard Bosch en 1962 sería uno de los primeros, según Lorna Wing (1981), en comparar “autismo y síndrome de Asperger” (Wing, 1981, p. 115). Bosch, basándose en su propuesta de análisis fenomenológico y antropológico, plantea como objetivos “definir cuál es la región de la existencia cuya estructura y contenido ha llegado a ser modificada de una manera específica en los niños autistas; luego, [identificar] el fenómeno que ellos relacionan a esta particular región del ser” (Bosch, 1962, p. IX). Para ello consideró necesario establecer que este tipo de “análisis crítico detallado” (Bosch, 1962, p. 45) nunca ha sido llevado a cabo por los psiquiatras infantiles, incluidos Kanner y Asperger.

Los estudios de Hans Asperger, aunque conocidos y debatidos en el ámbito académico, se tradujeron por primera vez al inglés en 1991. La psicóloga alemana Uta Frith (1991) retomó el artículo originalmente escrito en alemán y lo publicó bajo el título de *‘Autistic Psychopathy’ in Childhood, en el libro Autism and Asperger Syndrome*. Aquí, Frith afirma que “el artículo pionero de Asperger [...] es parte de la literatura clásica de la psiquiatría infantil y un punto de referencia en el desarrollo del concepto de autismo” (1991, p. 1). De esta manera, el denominado *Síndrome de Asperger* sería vinculado, aunque tardíamente, a lo que hoy en día se conoce como *Trastorno del Espectro Autista* o TEA, cuya definición ya se esbozó al inicio de este capítulo.

---

21 Lo traduciremos como *‘Psicopatía autista en la infancia’*.

**1.2. México y el TEA: los estudios pioneros en el país.** Para tener un panorama más claro sobre el *Trastorno del Espectro Autista* en México, nuestra primera tarea es aproximarnos a los resultados del último *Censo de población y vivienda* que publicó el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en el año 2010. En este reporte se hallan plasmados los porcentajes de la población con discapacidad, en los Estados Unidos Mexicanos y en cada entidad federativa. Según los datos publicados en su página oficial<sup>22</sup>, el INEGI establece que el total de la población con “limitación en la actividad”<sup>23</sup> en los Estados Unidos Mexicanos es de 5.739.270, de los cuales el 8.5% corresponde a las limitaciones de tipo mental<sup>24</sup>, categoría que a su vez es la asignada para el *autismo* entre otras más limitaciones<sup>25</sup>.

La información del INEGI, aunque útil para diferentes fines, no pasa de ser información muy general: no hay porcentajes específicos para el *autismo*. Esto no permite hacer un estimado de la incidencia y la prevalencia<sup>26</sup> de dicha condición en la población mexicana. No obstante, es posible conocer de investigaciones llevadas a cabo de manera independiente que intentan hacerlo. Tal es el caso del artículo *Prevalence of Autism Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon Survey*, donde los autores, Eric Fombonne, Carlos Marcin, Ana Cecilia Manero, Ruth Bruno, Christian Diaz, Michelle Villalobos, Katrina Ramsay y Benjamin Nealy (2016), hacen un estudio en León –ciudad del estado de Guanajuato– con la intención de determinar la prevalencia del TEA en esta ciudad y con base en los datos obtenidos hacer un estimado para México en general.

La investigación se llevó a cabo con niños de 8 años de edad y “la muestra fue estratificada

---

22 Consultado el mes de mayo de 2017.

23 Este el término que usa el INEGI.

24 La *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud*, distingue entre funciones mentales globales y funciones mentales específicas. El autismo es considerado como una limitación en las “funciones mentales generales, y su desarrollo a lo largo del ciclo vital, requeridas para entender e integrar de forma constructiva varias funciones mentales que conducen a la obtención de habilidades interpersonales necesarias para establecer interacciones sociales recíprocas tanto en lo referente al significado como a la finalidad” (Organización Mundial de la Salud; Organización Panamericana de la Salud, 2001, p. 75).

25 Las limitaciones que tiene en cuenta el INEGI, junto con sus respectivos porcentajes, son las siguientes: caminar y moverse 58.3%, ver 27.2%, escuchar 12.1%, hablar o comunicarse 8.3%, atender el cuidado personal 5.5%, poner atención o aprender 4.4%, mental.

26 Según el texto *Epidemiología básica*: “La incidencia de una enfermedad mide la velocidad a la que se producen casos nuevos durante un período determinado en una población especificada, mientras que la prevalencia es la frecuencia de casos de enfermedad de una población y en un momento dados” (Bonita; Beaglehole y Kjellström, 2008, p. 20).

en dos niveles: (1) niños que recibían educación especial y tenían registros médicos [...] y (2) niños que asistían a escuelas regulares” (Fombonne et al., 2016, p. 1). Eligieron a León para hacer su análisis debido a que los datos económicos y socio-demográficos, proporcionados por el INEGI para esta ciudad, son similares a los del país en general. El trabajo de Fombonne y colaboradores que puede considerarse el “primer estudio epidemiológico conducido en México sobre trastorno del espectro autista”, arrojó datos sobre la prevalencia que se acercan al 0.9% (de una población mexicana de 120 millones<sup>27</sup>), tales cifras, según los autores, se ubican en el rango de los “mejores estimados” (2016, p. 12) posibles, ya que si se tienen en cuenta otros estudios en este ámbito, los porcentajes fluctúan entre el 0.6% y 1%. Así mismo, aclaran que en América Latina<sup>28</sup> hay pocos estudios sobre la prevalencia del TEA y, al afirmar que en México “no hay datos epidemiológicos” (p. 1) sobre el mismo, sugieren que la información proporcionada como resultado de su investigación, pionera en este ámbito, adquiere mayor relevancia.

**1.3. El caso de Puebla.** En lo concerniente al estado de Puebla, de un total de 287.851 personas con limitaciones en la actividad, el porcentaje de las que presentan del tipo mentales es de 6.5%<sup>29</sup>. Nuevamente, igual que en México, al que en su momento nos referimos, no hay datos oficiales y específicos acerca del *autismo*, por tanto, las cifras e informes que suelen ser extraoficiales son difíciles de verificar. En un artículo de prensa<sup>30</sup>, publicado el 8 de agosto de 2014 en el portal de noticias del Tecnológico de Monterrey, Lourdes Mateos reporta que “Gabriela Carreño Herrera, Coordinadora Red de Atención a la Diversidad Funcional (RED), detalla que en Puebla existen alrededor de 4 mil 500 casos diagnosticados”. Sin embargo, el 16 de agosto de 2011, Lourdes Her-

---

27 Los datos sobre el total de la población en México los toman del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI).

28 En el artículo mencionan que “con excepción de tres estudios preliminares en Venezuela (Montiel-Nava y Peña 2008), Argentina (Lejarraga et al. 2008) y Brasil (Paula et al. 2011) no hay mayores investigaciones que hayan sido llevadas a cabo en Centro o Latinoamérica” (Fombonne et al., 2016, p. 2).

29 Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2011). Censo de Población y Vivienda 2010. Base de datos de la muestra censual.

30 La noticia era sobre el diseño de material didáctico para niños autistas por parte de investigadores de esta universidad.

nández –fundadora de Surgiendo, Comunidad Autista<sup>31</sup> –, señaló en una entrevista “que se tienen calculados que existen en todo el estado<sup>32</sup> más de 15 mil personas, de ellos 6 mil se encuentran en la zona conurbada de la capital” (Castillo, 2011). Hernández, al respecto, también relata lo siguiente:

Me platican padres de familia que han llegado al DIF a pedir ayuda, pero al enterarse que se trata de niños con autismo son rechazados, ya que les dicen que este problema no es una discapacidad, por lo que no les pueden ayudar (Castillo, 2011).

Las cifras anteriores, aunque pueden parecer un poco distintas y complicadas de confirmar, evidencian que efectivamente el *autismo* sí es un asunto al que se debe prestar atención. El hecho de que actualmente existan más de cuatro organizaciones privadas en Puebla que se especialicen en la condición autista no es un dato menor; ya que –aunque las entidades estatales cuentan con servicios de apoyo a personas con limitaciones diversas–, fue apenas el 30 de abril de 2015 que se aprobó y publicó en los Estados Unidos Mexicanos la *Ley general para la atención y protección a personas con la condición del espectro autista*. Se puede notar, entonces, que el *Trastorno del Espectro Autista* en el contexto México-Puebla es un asunto que en términos oficiales ha sido objeto de poca atención, aunque sí se han hecho esfuerzos, estos datan de fechas recientes. Tampoco se puede desconocer la labor de organizaciones e institutos especializados en el estudio, tratamiento y seguimiento del TEA, los cuales coinciden algunos en que es un tema que merece mayor apoyo y reconocimiento.

Haciendo una breve recapitulación de lo escrito hasta ahora, es menester recordar que en los párrafos dedicados a las nociones generales sobre el *autismo* se hizo mención de los primeros usos del término en los ámbitos especializados de la psicología y la psiquiatría, además de los estudios sobre sus posibles causas. A partir de esto, se identificaron dos hipótesis principales dentro de las cuales se puede enmarcar la mayoría de la literatura que aborda el tema: la primera, que considera el origen innato de la condición autista cuyo primer proponente fue Leo Kanner; la segunda, que resume las diferentes propuestas sobre el origen ambiental. A esta última, defendida por Bruno Bettelheim se dedicó particular atención, considerando la influencia de la postura del origen am-

---

31 En su perfil de Facebook se definen como “una institución creada para el diagnóstico, atención, educación, tratamiento e integración de las personas con autismo, trastornos generalizados al desarrollo y trastornos del espectro autista”.

32 Se refiere al estado de Puebla.

bientalista que al parecer sigue vigente.

Si se comparan estos grandes postulados con la definición más reciente proporcionada por la American Psychiatric Association, los remanentes del origen ambiental se hacen más evidentes. Los motivos de esta afirmación se basan en que, a nuestro parecer, al establecerse la infancia temprana como la etapa fundamental en la que se pueden detectar los comportamientos asociados al *Trastorno del Espectro Autista*, de cierta manera pone una carga de responsabilidad sobre los padres y madres respecto a sus hijos. Esto es así, ya que si se tiene en cuenta que en países como México la legislación para lo referente al TEA data de fechas recientes y las políticas gubernamentales para la detección, el tratamiento y apoyo especializado apenas logran encaminarse –generando que muchas veces dependan de organizaciones independientes–, es apenas imaginable la posibilidad de un diagnóstico oportuno.

Sumado a lo anterior, las investigaciones hechas desde las neurociencias –con base en lo que plantean Ernesto Treviño, Gabriela Toledo y Magdalena Cortínez (2010)– han sido significativas para determinar la importancia de la etapa denominada primera infancia en el desarrollo de los seres humanos. En su artículo, intitulado *La relevancia de la intervención temprana en los procesos de desarrollo de los países*, Treviño y colaboradoras (2010) lo explican de la siguiente manera:

[...] la arquitectura del cerebro y las conexiones sinápticas se construyen primordialmente entre los 0 y los 5 años (Heckman, 2006a; NSCDC, 2007a, 2007b; Shonkoff, Phillips, et al., 2000). De aquí se desprende que en la infancia temprana existe una ventana de oportunidad con gran potencial para crear un estimulante, con interacciones que ayuden a construir las habilidades que constituyan una base sólida para la formación de competencias cognitivas y no cognitivas cada vez más complejas y persistentes en el tiempo. En este punto es indispensable considerar que las habilidades cognitivas, socioemocionales y lingüísticas son interdependientes, y que el desarrollo armónico en estos ámbitos depende de las experiencias en los primeros años de vida. (Treviño, Toledo y Cortínez, pp. 10-11).

Las mencionadas experiencias en los años iniciales de la vida de un niño están estrechamente vinculadas a las de sus padres<sup>33</sup>, tutores o cuidadores, es por ello que se han emprendido numerosas investigaciones enfocadas hacia estos. Estudios realizados sobre el estrés, las cargas de cuidado<sup>34</sup> y,

---

33 En lo que compete a este escrito, se utilizará el plural de la palabra “padre” para referirse a quienes ejercen las funciones de “padre y madre de una persona [...]” (DRAE, 2014, p. 1601).

34 Se habla de cargas de cuidado retomando el término usado por los investigadores Hoenig y Hamilton (1966)

los discursos de los familiares y personas cercanas suelen ser objeto de análisis.

Trabajos como el de Avdi Evrinomy, Griffin Christine y Brough Susan (2000), intitulado: *Parents' Constructions of the 'Problem' during Assessment and Diagnosis of their Child for an Autistic Spectrum Disorder*<sup>35</sup> resultan ejemplares en este caso, dado que analizan once entrevistas realizadas a tres parejas de padres de familia que tienen como común denominador hijos diagnosticados con autismo. Las autoras se propusieron el objetivo de indagar las maneras en que estas parejas construyen discursivamente “[...] el proceso de evaluación y diagnóstico” (p. 243) y saber, además, “cómo ello pudo haber estado implicado en darle forma a las construcciones acerca de los ‘problemas’ de sus niños” (p. 243). En cuanto a la metodología usada, las preguntas fueron abiertas, se llevaron a cabo técnicas de cuestionamiento circulares y emplearon el análisis del discurso desde un enfoque construccionista<sup>36</sup>. La definición de discurso usada por las autoras, en la investigación en cuestión, es retomada del libro escrito por Peter Banister, Erica Burman e Ian Parker (1994) intitulado *Qualitative Methods in Psychology: A Research Guide*, quienes lo entienden como: “patrones de significado o reglas y regularidades en textos que tienen resonancias en conjuntos de representaciones más amplios en contextos culturales particulares” (Avdi et. al., p. 244). Esto les permitió identificar, a raíz de su análisis, el uso de tres discursos principales en el habla de los padres acerca de los ‘problemas’ de sus niños, a saber: “discurso del desarrollo ‘normal’, discurso médico y discurso de la discapacidad” (p. 245).

Los discursos señalados, anotaron, fueron usados por las parejas en diferentes momentos de la entrevista y una serie de reflexiones se hicieron posibles a partir de sus análisis. Estas elucidaciones tienen que ver con el rol que juegan los padres en la formación y ‘progreso’ de sus hijos; la manera en que estos asumen el autismo antes y después del diagnóstico; además, de las formas en que los padres construyen discursivamente tanto el autismo como a los niños que presentan tal

—en el artículo denominado *The Schizophrenic Patient in the Community and his Effect on the Household*—, para referirse a “una variedad de efectos adversos en el hogar, tales como pérdida financiera, efectos en la salud [...] y disrupción en la vida de un miembro de la familia” (p. 167), así como a “lo que los parientes mismos han sentido al respecto, y hasta qué punto han llevado una carga [...]” (p. 170) al momento de tener bajo su responsabilidad a alguien diagnosticado con limitaciones permanentes o incapacidades crónicas.

35 Fue publicado en la revista *Journal of Health Psychology* (pp. 241-254).

36 Para explicar en qué consiste el enfoque construccionista, las investigadoras utilizan la siguiente definición: “Los enfoques construccionistas ponen su énfasis en el lenguaje tanto como productor como limitante de significados; el lenguaje es visto como representante y constitutivo de la ‘realidad’, simultáneamente derivado de un mundo de experiencias compartidas al cual crea y afirma (Yardley, 1996)” (Avdi et al., 2000, p. 242).



condición. La mayoría de los estudios relacionados con el *Trastorno del Espectro Autista*<sup>37</sup> y las personas diagnosticadas con este, son originados desde la medicina, la psicología<sup>38</sup> y los estudios del discurso con fines curativos y terapéuticos; el punto de vista del otro –no autista– opera e impera sobre cualquier otro tipo de construcción discursiva. Es preciso destacar además, que no tienen la misma aceptación social la opinión especializada de un médico y la de los padres de un niño con TEA, el valor que se le otorga a la primera suele ser mayor y tener un impacto más directo en los modos de comprensión, representación y socialización del problema<sup>39</sup>. Dada la naturaleza académico-científica del primer punto de vista –médico y psicológico–, una jerarquía tiende a consolidarse de tal manera que la validez del segundo –de los padres– depende en gran medida de la aprobación y ratificación del primero.

Una investigación que considere la relevancia de lo que dicen una madre, un padre –o ambos–, y cómo lo dicen, resulta valiosa si se hace con el interés de generar conocimiento significativo a partir de sus experiencias y sus propias maneras de comprender el *autismo*; incluso, si la premisa de la prescripción e imposición socialmente aceptada que caracteriza al discurso médico es relegada a un segundo plano. Es por ello, que en el presente trabajo, enmarcado en el ámbito de las ciencias humanas, el aspecto vivencial y experiencial es una excusa para interpretar y entender un fragmento de la realidad más que un objeto de estudio. Se hace necesario, en consecuencia, operar con procedimientos analíticos que faciliten este tipo de aproximación sin perjuicio de la validez y legitimidad que otorgan los paradigmas científicos, por lo que se ha considerado para la consecución de los propósitos esbozados con anterioridad a la teoría fundamentada como la opción más viable.

**1.4. Platicar con las personas y escuchar a los datos: el devenir de una teoría.** Los pasos para el análisis y la interpretación en esta investigación tomaron como base los principios establecidos por Barney Glaser y Anselm Strauss (2006), para la generación de teoría a partir de datos empíricos. Estos autores, en su libro intitulado *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, debaten sobre los inconvenientes de realizar investigaciones de fenómenos

---

37 En este caso, su definición, causas, síntomas y tratamientos.

38 La psiquiatría, la neurología y el psicoanálisis.

39 Entiéndase en cuanto al problema de investigación o de interés investigativo.



sociales con “teoría generada por deducción lógica de presuposiciones *a priori*” (p. 3). El propósito principal de su propuesta investigativa era el de sugerir como “[...] mejor aproximación inicial, el descubrimiento sistemático de la teoría desde los datos de la investigación social” (p. 3), ya que, de este modo el investigador puede constatar la utilidad y pertinencia de la teoría. Desde esta perspectiva exponen *a contrario sensu* que, cuando la “conclusión está fijada a una explicación tomada de una teoría lógicamente deducida” (p. 4) y, el investigador “encuentra ejemplos fácilmente” (p. 5) que no provengan de los datos, se puede hablar de “usos oportunistas de la teoría” (p. 4); por tanto, va en contra de la posición defendida por ambos autores, Glaser y Strauss.

La teoría fundamentada, como se le llama a este proceder investigativo, resulta práctica y conveniente al momento de enfrentarse a datos de carácter social –particularmente en el ámbito de los estudios del discurso– en los que la interacción, sus dinámicas, fines y propósitos, varían de acuerdo a las subjetividades, situaciones locales, entornos sociales e institucionales. Lo anterior no excluye que en el desarrollo de la dinámica de investigación se deban contemplar los mismos elementos que comprenden y que caracterizan toda teoría científica, a saber, fenómenos, conceptos, categorías, propiedades, dimensiones y herramientas de análisis. Lo mismo sucede con el aspecto de la objetividad que usualmente se erige como una pretensión o aspiración de la mayoría de las disciplinas científicas; empero, esta última, desde la opinión de Strauss y Corbin (2002), es apenas aparente dado que el investigador en todo momento interactúa con los datos, es decir, “la interacción, por su naturaleza misma, significa que un investigador está reaccionando de manera activa con los datos y trabajando con ellos” (p. 85).

Ejerce entonces, quien analiza, un tipo de influencia que no puede pasar desapercibida en beneficio de la esperada objetividad y, las condiciones en el ámbito de las ciencias sociales y humanidades no suelen ser muy favorables a este respecto, por lo que es menester que la persona que se anima a investigar ponga en práctica ciertos saberes que le faciliten disminuir los sesgos que pudieran presentarse, de modo que, “la experiencia y el conocimiento son lo que sensibiliza al investigador hacia los problemas y asuntos significativos en los datos y le permiten ver explicaciones alternativas y reconocer las propiedades y dimensiones de los conceptos emergentes” (Strauss y Corbin, 2002, p. 65). La tarea de analizar, desde este punto de vista, se cimenta en un procedimiento principalmente inductivo y afirma su validez a partir de la minuciosidad con la que se aplican las denominadas herramientas analíticas –tales como la comparación, *esquematización*, diagramación,

interpretación y posterior reflexión– a la información obtenida.

La relación entre el científico y objeto de estudio es interactiva, se manifiesta, metafóricamente hablando, en un ir hacia los datos y regresar de ellos constantemente para identificar sus rasgos y propiedades, así como de las relaciones entre ellos. Como consecuencia de tal movimiento, tenemos un análisis muy específico que resulta sumamente relevante. El microanálisis –como le denominan Strauss y Corbin (2002) al procedimiento que cumple dicha función– permite que “por medio del escrutinio cuidadoso de los datos, línea por línea, los investigadores [descubran] nuevos conceptos y relaciones novedosas, y construyen de manera sistemática las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones” (2002, p. 79). Esto conlleva a que las herramientas analíticas, junto con los conocimientos de la persona que investiga, determinan en gran medida la delimitación y denominación de esos rasgos. Así las cosas, la tarea de quien se dedica a investigar radica en delimitar las categorías mediante un proceso de conceptualización de los fenómenos o unidades de análisis; en otras palabras, se debe utilizar un término adecuado que sea “por lo general el que mejor describa lo que sucede” (Strauss y Corbin, 2002, p. 124), teniendo en cuenta, además, que la nominalización adecuada está mediada por la disciplina o perspectiva de la que se origina el término<sup>40</sup>. En ese sentido, la pertinencia de las categorías en relación con los fenómenos consiste tanto en la capacidad de describirlos como en la posibilidad de ser utilizados para los propósitos requeridos por el investigador y que usualmente convergen con su postura epistemológica.

**1.5. Teorías y delimitación conceptual.** Un objeto de estudio puede ser observado desde diferentes puntos de vista y cada aspecto a su vez ser comprendido a raíz de una disciplina teórica. Es por ello que, incluso se puede hablar de perspectivas de análisis del objeto o fenómeno de estudio. En el caso que compete a este trabajo, y con base en lo propuesto en el apartado conceptual se pueden concebir, al menos desde nuestra pesquisa, tres niveles, cada uno especialmente consecuente con una perspectiva distinta, tal y como se muestra en la siguiente tabla:

---

40 Entiéndase como una palabra utilizada en un contexto académico, laboral o especializado de cualquier ámbito.

Tabla 1. Niveles de análisis y su codificación

NIVEL	I	II	III	IV
Disciplina	Análisis del Relato Biográfico	Teoría de la Argumentación	Análisis del Discurso	Lógica Natural
Codificación	narración	argumentación	discurso	Situación de interlocución
	<b>Concepto</b> relato	<b>Concepto</b> argumento	<b>Concepto</b> estrategias discursivas	<b>Concepto</b> esquematación
	<b>Categoría</b> relato biográfico	<b>Categoría</b> secuencia argumentativa	<b>Categoría</b> estrategia argumentativa	<b>Categoría</b> imagen
	<b>Propiedades</b>  epifanías/pronombres/rasgos identitarios	<b>Propiedades</b>  tesis/ley de paso/garante/datos/refutación	<b>Propiedades</b>  Justificación de valoraciones positivas o negativas/topoi/tercera persona y primera persona	<b>Propiedades</b>  Preconstruidos culturales/representaciones sociales/apropiación del sujeto

En la tabla anterior, que se fundamenta en el contenido del libro *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada* de Anselm Strauss y Juliet Corbin (2002), se delimita que habrá un primer nivel al que se hizo una aproximación desde el análisis del *relato biográfico*, contempla las nociones de “narración”, como fenómeno a estudiar, “relato” como el producto de la *narración* y “relato biográfico”, en relación con las *epifanías* y las personas en el discurso. El segundo nivel, dedicado a la teoría de la argumentación, permite definir el fenómeno “argumentación” en términos de la interacción entre sujetos en la vida cotidiana. El concepto de base es el *argumento*, ya que corresponde con ese elemento o unidad primordial para el estudio. En lo que atañe a la categoría, es decir la aprehensión conceptual –delimitada y diferenciable de otras– de la unidad de análisis, se concibió la noción de “secuencia argumentativa”, a su vez divisible y comprendida en cada una de sus partes y propiedades: tesis, datos, ley de paso, garante y refutación. El tercer nivel, que se observa desde el lente del análisis del discurso, denomina el fenómeno como “discurso” y conceptualiza de este mismo, las “estrategias discursivas”. Éstas se encuentran categorizadas en el marco de las “estrategias argumentativas” y cuyas propiedades radican en las justificaciones de valoraciones positivas o negativas respecto de cualquier asunto. Finalmente, la lógica natural facilitará la observación de las apropiaciones de los sujetos a partir de

la "esquematización".

La permanente lectura, análisis e interpretación de los datos, con categorías y unidades de análisis definidas conceptualmente permitieron concretar de manera coherente la comprensión de un fenómeno a partir de la aproximación sistemática y por niveles al objeto de estudio. Así, la descripción y caracterización del corpus<sup>41</sup>, la contextualización situacional<sup>42</sup>, el rastreo de las estrategias discursivas y, la formulación de las secuencias argumentativas<sup>43</sup> constituyeron un fase del proceso investigativo. Una posterior clasificación de dichas secuencias se realizó con base en los puntos de vistas<sup>44</sup> que predominan en las tres entrevistas, la consecuente identificación de los elementos presentes en el esquema básico argumentativo, junto al análisis de los “relatos argumentativos” que se hallaron<sup>45</sup>, fungieron de soporte para la reflexión sobre las identidades.

Impele, siendo consecuentes con lo manifestado hasta este punto, hacer un recorrido que esté orientado a dejar en claro los fundamentos teóricos de esta investigación y empezar la disertación sobre el marco epistemológico que la guía. De ahí que, la mayoría de los conceptos y enfoques propuestos, como soporte epistémico, tengan su origen o estén relacionados con los estudios del lenguaje. De ahora en adelante, en el siguiente apartado de este escrito se fundamentará la teoría de cada uno de los niveles expresados previamente en dos partes, ambas con el objetivo de lograr ampliar el grado de especificidad y atendiendo siempre a una mayor claridad conceptual. En la primera parte se definirá qué son historias de vida, así como su importancia como objeto de estudio y, se esbozará una concepción de discurso que permita entender a las HV<sup>46</sup> como tal. En la segunda parte, se desarrollarán las reflexiones en torno a la relación entre la identidad y el lenguaje.

---

41 Entrevistas, tipos de entrevistas y clase de preguntas.

42 Situación, participantes, fines, actos, clave, canal, normas de interacción e interpretación y, género.

43 Necesarias para identificar las premisas obligatorias de todo argumento.

44 Tesis, en términos de Toulmin (1984).

45 Como parte de las funciones de apoyo y de los procedimientos explicativos.

46 A partir de este momento se usarán estas siglas para referirse a las historias de vida.

## CAPÍTULO II

### EL RELATO BIOGRÁFICO Y SU DISCURRIR EN EL LENGUAJE

#### 2. Nociones generales de la historia de vida

Una historia que abarque la totalidad de la vida de una persona parecería inverosímil, sin embargo, es inevitable pensar en ello al escuchar términos como relato de vida, que según Bertaux (2010, p. 35) “evoca inmediatamente la imagen de un relato de vida ‘completo’<sup>47</sup>”. Es decir, según este autor, “comenzaría por el nacimiento, incluso por la historia de los padres, su entorno, en definitiva, por los orígenes sociales” (p. 35). Esta noción implica ciertos problemas de carácter epistémico, ya que invita a definir, o por lo menos intentarlo, lo que es vida, relato, historia, etc., que desde las ciencias humanas, han sido objeto de debates y a pesar del transcurrir de los años parecen no concluir. No obstante, en la introducción de este trabajo se planteó que los esfuerzos de diversas disciplinas enfocados al relato de vida corresponden en gran parte a necesidades sociales e históricas.

Los términos relato de vida e historia de vida se definirán con mayor claridad a partir de aquellos conceptos útiles para el análisis y comprensión del objeto que compete a este estudio, asimismo, servirán de base para identificar las particularidades de los datos. Esto se debe, a que dichos rasgos imposibilitan ubicarlos exclusivamente en la definición de alguno de los dos términos antes mencionados, razón suficiente para hacer un sondeo de los aportes de diversos autores en el tema, que permita configurar un término más adecuado.

**2.1. El enfoque biográfico y la historia de vida como documento personal.** Desde un enfoque biográfico, las historias de vida pueden definirse en cuanto a método y objeto de estudio. Como método, son el conjunto de procedimientos llevados a cabo para responder preguntas difíciles y respuestas incuantificables, a partir del aislamiento<sup>48</sup> de “sociedades dadas y estudio de las mismas, primero en la totalidad de su complejidad objetiva, después comparándolas” (Thomas y Znaniecki, 1927, p. VII). Dichos procedimientos desarrollados por los investigadores William Thomas y Florian Znaniecki (1927) en *The Polish Peasant in Europe and America* abordan al grupo

---

47 Los signos aparecen en el texto original.

48 Aquí la palabra “aislamiento” hace referencia al procedimiento metodológico mediante el cual se separa un elemento que hace parte de un sistema más amplio, con el fin de analizarlo en cuanto a sus rasgos distintivos.

social identificado como “campesino polaco” para ejemplificar un método de análisis que tomara en cuenta las acciones y decisiones de los sujetos sociales.

La realización de entrevistas, entre otra variedad de instrumentos de recolección de datos, permitiría desde este enfoque explicar los cambios en una cultura dada. El método buscaba facilitar construir la historia de vida desde la base de una investigación rigurosa a partir de cinco tipos de documentos<sup>49</sup> a saber, “[...] *autobiografías*, cartas, reportes de periódicos, registros de la corte, y registros de agencias sociales [...]” (Allport, 1942, p. XIII).

Daniel Bertaux (1997), al referirse a las historias de vida sugiere que éstas “pueden cumplir varias funciones: una función *exploratoria*, ciertamente, pero también una función *analítica* y *verificativa*, y finalmente una función expresiva en el estadio de la síntesis” (p. 139). La fase exploratoria se centra en la recopilación de las narraciones a través de las entrevistas, y se puede llevar a cabo de manera extensiva –cubre aspectos generales de la vida social– e intensiva, se profundiza en algún aspecto que se considere relevante (Bertaux, 1997). De la etapa anterior se pasa a la fase analítica que según Bertaux (1997):

[...] comprende dos “momentos” que a menudo se solapan parcialmente: el momento de la comparación de los fenómenos, el esbozo de tipologías, del paso de “ideas” a hipótesis, en resumen de la construcción de una “teoría”, es decir, de una representación mental de lo que ocurre en la “realidad social” (el referente): y el momento de la verificación, o más bien de la *consolidación empírica de las proposiciones descriptivas y de las interpretaciones avanzadas* (p. 141)<sup>50</sup>.

La etapa final del proceso que, para este autor, es llamada expresiva se relaciona con la escritura –redacción– y divulgación de las entrevistas. Lo anterior sugiere, entonces, que en gran medida la intención y los motivos adquieren relevancia; en otras palabras, se llevan a cabo las diferentes etapas con el fin principal de publicar o dar a conocer la historia de vida del entrevistado.

En cuanto objeto de estudio, una historia de vida es considerada un documento de carácter narrativo, preciso y delimitado, del que Franco Ferraroti (2007) afirma en *Las historias de vida*

---

49 Gordon Allport (1942) en *The Use of Personal Documents in Psychological Science* menciona la relevancia que adquirió esta clase de objeto de estudio a partir de la segunda mitad de los años 20 del siglo pasado: “El documento humano, también llamado el documento personal, recibió, su primera atención crítica significativa como una amplia y clase importante de material investigativo de la ciencia social en *The Polish Peasant*. Blumer define el documento humano como ‘una manifestación de la experiencia individual que revela las acciones individuales como un agente humano y como un participante en la vida social’” (p. VIII).

50 Las cursivas corresponden al texto original.

como método que “[...] es un texto” (p. 28) y cuenta además “con un origen y un desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos sumamente precisos, con sus cifras y su significado” (p. 28). El carácter narrativo, es decir, el producto de algo que se ha contado o incluso se está contando permite entender a las HV como el acto mismo de enunciación, plasmado en una videograbación, textos escritos, grabaciones orales, y los diversos soportes materiales a los que se pueda tener acceso. Por tanto, definiciones como la que propone Bertaux (2010), en *L’Enquête et ses Méthodes. Le Récit de Vie*, en la que se privilegia el acto de contar es de utilidad para entender lo antes mencionado:

La concepción que nosotros nos proponemos consiste en considerar que hay relato de vida cuando un sujeto cuenta a cualquier otro, investigador o no, un episodio cualquiera de su experiencia vivida. El verbo «contar»<sup>51</sup> (contar la historia de) es aquí esencial: ello significa que la producción discursiva del sujeto tomó la forma *narrativa* (Bertaux, 2010, p. 35).

Como documento personal, la historia de vida revela aspectos psicológicos y sociales de quien lo elabora o sobre quien trata, ya sea con la plena conciencia de ello o no y puede, por tanto, “estar deliberadamente dedicada al autoservicio y autodescripción; o puede ser incidentalmente e involuntariamente autoreveladora” (Allport, 1942, p. XII). Lo anterior quiere decir que no es necesario que el documento haya sido creado con una intención biográfica o autobiográfica<sup>52</sup>, puesto que es el investigador quien decide cuáles son pertinentes respecto de sus fines investigativos. Esto si se toma como punto de partida la investigación hecha por Florian y Znaniecki (1927) en *The Polish Peasant* previamente mencionada, cuyo objetivo era la comprensión del campesino polaco.

Empero, desde la perspectiva de Bertaux (2010), en la cual el acto de narrar es significativo, la historia de vida tiene como aspecto primordial, según Kahn y Cannell, “una situación construida o creada con el fin específico de que un individuo pueda expresar, al menos en una conversación, ciertas partes esenciales sobre sus referencias pasadas y/o presentes, así como sus anticipaciones e intenciones futuras” (Vela, 2001, p. 66). Esta situación a la que se refieren los autores, citados por Fortino Vela en *Un acto metodológico de la investigación social: la entrevista cualitativa*, está más cercana al aspecto muchas veces interactivo de lo que actualmente se conoce con el nombre

---

51 Así en el original.

52 Más adelante se abarcarán y definirán estos términos.



de entrevista.

La técnica más común de uso para la obtención de información pertinente es la entrevista, que según Álvaro Gáinza (2006), en el artículo *La entrevista en profundidad*, es “[...] una técnica social que pone en relación de comunicación directa cara a cara a un investigador/entrevistador y a un individuo entrevistado con el cual se establece una relación peculiar de conocimiento que es dialógica, espontánea, concentrada y de intensidad variable” (p. 220). También se asume como un invaluable instrumento de recolección de datos principalmente cualitativos; esto es así, dado que se considera a la misma una herramienta parteaguas entre las investigaciones cuantitativas y la búsqueda del conocimiento desde un enfoque social, tal como lo sugiere Vela (2001) en el siguiente fragmento:

Parte de la “renovada” sensibilidad hacia el estudio de la subjetividad y del papel del entorno de los individuos en su comportamiento social proviene, en primer lugar, de las insuficiencias del enfoque hasta ahora dominante –esencialmente positivista– provenientes del análisis cuantitativo y de gran escala (estadístico). Éste caracteriza cualquier fenómeno *per se*, como si fuera un simple agregado de entes individuales, sin considerar las complejas interdependencias inherentes a la vida social de cada individuo. En segundo lugar, nace debido a la inadecuada información generada por las técnicas tradicionales de gran magnitud para dar cuenta de los motivos y de las orientaciones psicosociales que inciden en el comportamiento social de los individuos (p. 65).

Las consideraciones acerca de las historias de vida no deben interpretarse en términos de una relación de oposición, debido a que toman en cuenta diferentes aspectos del mismo fenómeno o incluso etapas del mismo proceso. Así, una investigación que tenga el propósito de divulgar la historia de alguien en particular o algún grupo social –método–, estará construyendo a partir de las entrevistas y lo que cuentan los informantes, una historia de vida –objeto–.

**2.1.1. La referencialidad en las historias de vida.** Usualmente se asocia a la historia de vida con la *narración*, en el sentido de que habrá personajes, acciones, acontecimientos y circunstancias de cualquier índole, al igual que en un cuento o una novela, por ello se habla de la forma narrativa. De modo que, cuando alguien cuente su historia, la de su vida, se espera que el personaje principal sea él o ella misma, o por lo menos alguien reconocible en el ámbito de la vivencia. Dicha coincidencia del sujeto que narra con el sujeto narrado o, de este último con alguien reconocible en la



esfera vivencial –ya se hablará de ello más adelante– asegura el carácter biográfico de la *narración*. Es por ello que Philippe Lejeune (1994), en *El pacto autobiográfico y otros estudios*, afirma lo siguiente:

Por oposición a todas las formas de la ficción, la *biografía* y la *autobiografía* son textos *referenciales*: de la misma manera que el discurso científico o histórico, pretenden aportar una afirmación sobre una ‘realidad’ exterior al texto, y se someten, por lo tanto, a una prueba de verificación (p. 76)<sup>53</sup>.

La referencialidad, a la que alude Lejeune, es de vital importancia en el caso de los textos biográficos, pues asegura un amplio grado de veracidad a la información, acontecimientos y acciones contadas. Además, independiente de que puedan ser desmentidas o puestas en duda, implícita o explícitamente, se establece de mutuo consentimiento una especie de contrato o juramento entre los participantes de la situación de interacción, basados en la honestidad y confianza:

[...] (la verdad tal como se me aparece, en la medida en que la puedo conocer, etc., dejando margen para los inevitables olvidos, errores, deformaciones involuntarias, etc.) y al indicar explícitamente el campo al que se aplica el juramento (la verdad sobre tal aspecto de mi vida, sin comprometerme en ningún otro aspecto) (Lejeune, 1994, p. 76).

El pacto autobiográfico es el nombre dado a este fenómeno, que en cierta medida es una extensión del denominado pacto referencial, inherente a “todos los textos referenciales” (Lejeune, 1994, p. 76), entre los que se hallan las *autobiografías* y las *biografías*. Ahora bien, desde un enfoque lingüístico, la noción de referencia en cuanto a los sujetos, se puede abordar a partir de categorías gramaticales como los pronombres. Este mismo autor retoma los estudios de Benveniste y afirma que en el pronombre Yo de la primera persona se articulan dos niveles, a saber, el de la referencia y el del enunciado. En el primero, remite a aquello<sup>54</sup> sobre lo que se habla; en el segundo, remite a lo dicho. Lejeune (1994), al respecto dice lo siguiente:

De esta manera, si alguien dice: ‘yo he nacido el...’, el empleo del pronombre ‘yo’ nos lleva, por la articulación de esos dos niveles, a identificar la persona que habla con la que nació. Al menos ese es el efecto global obtenido (p. 57).

53      Cursivas en el original.

54      Lejeune (1994) se refiere a esa persona sobre la que se habla como “real” (p. 51).

En el caso de las entrevistas objeto de la presente investigación, que una de las madres diga “cuando yo me casé estaba embarazada [...]” (entrevista #3<sup>55</sup>, L8-9<sup>56</sup>), se asume que con el uso del pronombre personal que designa a la primera persona: “yo”, se refiere a ella misma quien en ese momento tiene la palabra; o cuando afirme “Mi hijo tiene once años y va en la escuela este normal” (entrevista #2, L3) se refiera a su propio descendiente; del mismo modo en el caso de la entrevista #1, que el enunciado “J es hija única” (L2-3) remita efectivamente a alguien llamado J. Estos tres fragmentos tomados de las entrevistas sirven, a su vez, para ejemplificar aspectos relacionados con la definición de los llamados textos biográficos.

**2.1.2. Breve tipología de textos biográficos.** Norman Denzin (1989) en *Interpretive Biography*, al referirse a las experiencias de vida de una persona –parafraseando además lo que dice Allport (1942), en el texto ya mencionado en varias ocasiones– afirma que “[...] cuando es escrita en primera persona, es llamada *autobiografía*, historia de vida, o historia de la vida [...]. Cuando es escrita por otra persona, observando la vida en cuestión, es llamada *biografía*” (p. 13). Desde este punto de vista, el enunciado “J es hija única” (entrevista #1, L2-3) entraría en el ámbito de la *biografía*, puesto que la vida sobre la que se habla es enunciada por otra persona, la madre de la niña. Por otro lado, se puede decir desde este mismo enfoque, que se está frente a un fragmento autobiográfico en casos similares al siguiente: “cuando yo me casé estaba embarazada” (entrevista #3, L8-9), dado que la madre se refiere a ella misma.

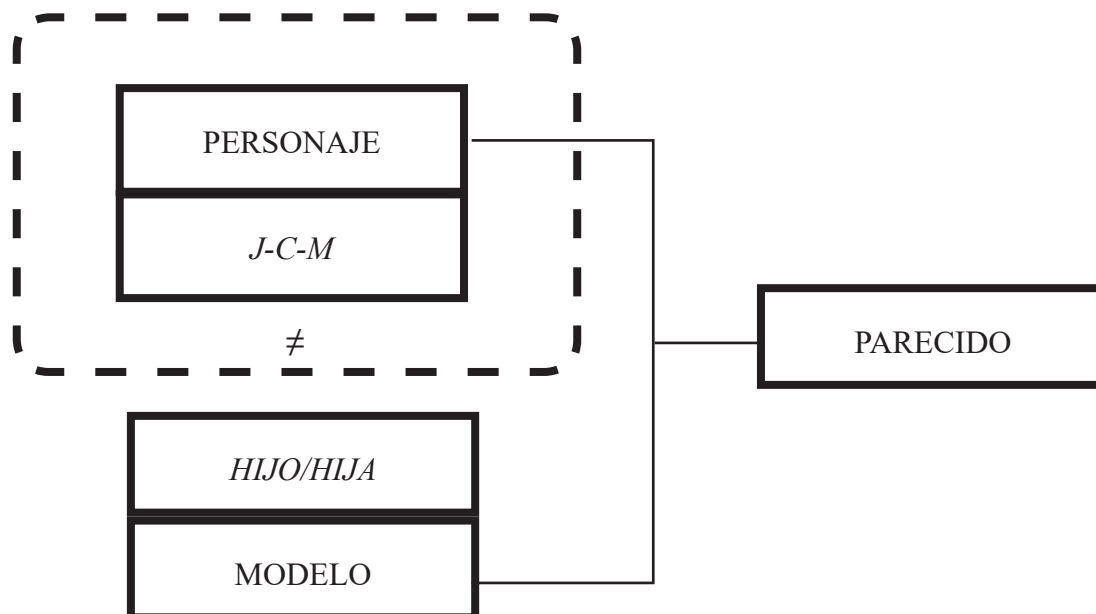
Aunque es sabido que ningún texto o producción discursiva es naturalmente homogénea, para hablar de *biografía* o *autobiografía* como géneros, se puede pensar en ciertos rasgos que permiten considerarlos como tal; no obstante, en las entrevistas que atañen a este trabajo la delimitación se hace confusa debido a la falta de homogeneidad de cada una de ellas en cuanto a las relaciones de parecido entre el “modelo” (Lejeune, 1994), es decir “lo real al que el enunciado quiere parecerse” (p. 77), y el enunciado. El “parecido” (p. 77) al que se refiere Lejeune (1994) “supone un juicio de

---

55 Se refiere al número que se ha designado a la entrevista.

56 Con la letra “L” seguida de un número o dos separados por guiones, se indica el número de línea que ocupa el fragmento citado en la transcripción de la entrevista. Las prolongaciones vocálicas y consonánticas –eee... nnn...– representan de la manera más fiel posible el habla de las informantes, aunque sin llegar al punto de representar con notaciones de tipo prosódico los detalles de su habla y no se editan con el fin de mantener la dimensión natural del lenguaje analizado.

similitud entre dos imágenes diferentes” (p. 80), que puede ser verificable o no, sobre todo, en lo que compete a la biografía:



*Figura 1.* En la figura de autoría propia se muestran las relaciones entre el “modelo” y los personajes del enunciado en un texto biográfico. En los cuadros superiores se muestran los personajes de los enunciados; en los inferiores, los sujetos pertenecientes al “modelo”. El símbolo  $\neq$  significa que personajes y modelos no son iguales; las líneas de la derecha que unen los cuadros superiores e inferiores, por su parte, indican que la correspondencia sí existe pero como un parecido. El cuadro de línea fragmentada señala el ámbito de la biografía. De manera que, el vínculo que se puede establecer entre los personajes, J-C-M de acuerdo a las entrevistas, con los hijos “reales” privilegia el parecido, término ya definido con anterioridad.

Se puede mencionar además, al respecto de la *Figura 1*, que la información es emitida por una persona explícitamente distinta a la que aparece en el enunciado, por consiguiente, no se puede dar una relación de “identidad” (Lejeune, 1994). Si este fuera el caso, lo más probable es que estuviéramos hablando de una *autobiografía*. El rasgo que destaca en este último tipo de textos es el de la identificación entre el personaje de la enunciación: “yo”, y los sujetos modelos: Juana, Carmen, María, que a su vez fungen de narradoras:

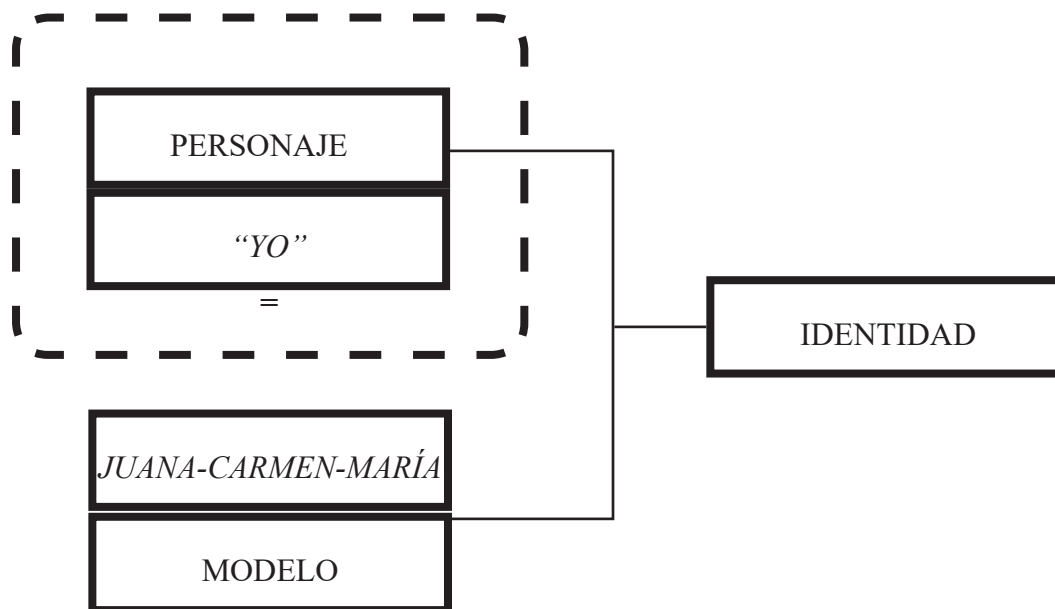


Figura 2. En este esquema, los cuadros superiores muestran al personaje del texto autobiográfico, que –a su vez– está indicado por la línea punteada; los cuadros inferiores enmarcan los sujetos modelos, representados por los nombres de Juana, Carmen y María; el símbolo "=" significa que hay una relación de igualdad entre los elementos de los marcos superior e inferior, denominada por Lejeune (1994) como identidad.

La definición de esta relación de identidad, desde la perspectiva de Lejeune (1994), está muy cercana a la etimología de la palabra misma: identidad. La base de esta afirmación radica en que Joan Corominas y José Pascual (1984), en el *Diccionario crítico etimológico castellano e hispánico*, sustentan que proviene del latín “*īdem* ‘el mismo’, *īdem* ‘lo mismo’” (p. 437). Posteriormente, sugieren, derivaría en *identitas* del latín tardío; para finalmente llegar a traducirse como *identificación*<sup>57</sup> y otras palabras similares (p. 437). Es por ello que la diferencia más destacada entre los dos tipos de textos radica en “la jerarquización de las relaciones de parecido [*biografía*] y de identidad [*autobiografía*]” (Lejeune, 1994, p. 79).

**2.1.3. La historia de vida como discurso.** La heterogeneidad a la que se hizo mención unos párrafos más arriba, y que impide una clasificación en uno u otro tipo de texto –biográfico o autobiográfico–, está ampliamente extendida en cada una de las tres entrevistas. Esta dificultad, que es

57 Aunque no es una cita directa del diccionario de Joan Corominas, se optó por respetar las cursivas del original, dado que en el mismo la distinción entre las tipografías es relevante.

patente desde el enfoque que se ha venido esbozando, puede ser manejada cambiando de mirada, tal como la que nos ofrece el análisis del discurso. Este constituye, según Deborah Schiffrin, Deborah Tannen y Heidi Hamilton (2003) en *The Handbook of Discourse Analysis*, una área analítica interdisciplinaria y “puede tomar prestadas contribuciones de muchos campos tanto dentro de la lingüística como fuera de esta” (p. 200). Ejemplos de estos préstamos, afirman las autoras, pueden provenir de campos como: “el análisis literario, psicología, antropología y sociología, ciencias políticas, así como de áreas más cercanas (sintaxis, pragmática, análisis conversacional)” (pp. 200-201). Por tanto, puede haber asertos que van desde considerarlo como “cualquier cosa más allá de la oración” (Schiffrin, Tannen y Hamilton, 2003, p. 1), hasta “conocimientos socialmente construidos de (algún aspecto) de la realidad” (Kress y van Leeuwen, 2001, p. 4).

Una historia de vida es una manifestación discursiva, en tanto que esta última se entienda como una “[...] práctica social de relaciones dialécticas entre un evento discursivo particular y las situaciones, instituciones y estructuras sociales que lo enmarcan [...] (Fairclough and Wodak, 1997, p. 258)” (Wodak y Meyer, 2009, p. 5). En este sentido, el discurso –que para Ruth Wodak y Michael Meyer (2003) “está constituido por situaciones, objetos de conocimientos, e identidades sociales y relaciones entre personas y grupos de personas” (p. 6)– es dinámico e interactivo. Necesita por lo menos de dos participantes –en este caso entrevistador/entrevistado–, y exige como criterio básico o condición *sine qua non*<sup>58</sup> la presencia de una información previa (Calsamiglia y Tusón, 2015).

La dinámica de este tipo de interacción, las preguntas que puedan hacerse y la información brindada por el entrevistado ciertamente estarán mediados por muchos factores contextuales de tipo extralingüístico que atañen al acto discursivo mismo, en el que la localización espacial y temporal, la escena psicosocial, los objetivos y finalidades, las secuencias de actos, el grado de formalidad, los canales de transmisión, las normas de interacción e interpretación, y los tipos de interacción que rodean a los participantes –cada uno con sus propios rasgos<sup>59</sup>– constituyen lo que Patrick Charaudeau y Dominique Maingueneau (2002), en *Diccionario de Análisis del Discurso*,

---

58 Sin la cual no puede darse o existir.

59 Este listado de características corresponden a las categorías taxonómicas del acto discursivo, propuestas por Dell Hymes (1972), en el artículo *Models of Interaction of Language and Social Life*, complementados con la lectura del modelo SPEAKING que hace Amparo Tusón (2003) en *Análisis de la conversación* y, además son mencionadas por Charaudeau y Maingueneau (2002) en el diccionario al que se ha aludido previamente en el cuerpo del texto.

denominan contexto restringido o micro.

Una historia de vida, así definida, consiste en una práctica social en la que se hace uso del lenguaje en contextos delimitados, con fines bien planteados y que se extienden desde el empleo de *estrategias discursivas* específicas hasta el uso de los mecanismos lingüísticos gramaticales determinados. Todo ello con el fin de satisfacer las intenciones pragmático-discursivas de los participantes. No es extraño que Norman Denzin (1989) reafirme la importancia de la otredad en las siguientes palabras: “El ‘Otro’: los textos biográficos son siempre con un ‘otro’ en mente” (p. 18). Este “otro” frecuentemente es entendido como un receptor en potencia; no obstante, como práctica en la situación de interacción misma, el entrevistador haría parte de este “otro” que también incide de manera directa en la producción discursiva.

**2.1.4. La relevancia del contexto.** Martine Burgos (1997) en su artículo *Historias de vida. narrativa y la búsqueda del yo*, plantea que para entender a una historia de vida, en el sentido de práctica social, es necesario tomar en consideración el tipo de preguntas realizadas por el investigador, ya que depende, “en buena medida, del grado de autonomía que se ‘conceda’ al informante” (p. 150), ya sea por la especificidad de las mismas<sup>60</sup> o por la posibilidad de –en palabras de Aron-Schnapper y Hanet (1997)– dejar “fluir libremente su memoria y su discurso dentro del cuadro definido por el encuestador” (p. 73). En este aspecto, los vínculos entre entrevistado y entrevistador adquieren particular relevancia según los roles sociales de ambos, ya sea “[...] de modo más general, de sus posiciones<sup>61</sup> relativas en la formación social y en sus sistemas de relaciones de dependencia o incluso de dominio económico, simbólico y afectivo” (Burgos, 1997, p. 149).

Quienes hacen uso del enfoque autobiográfico consideran que este mismo posibilita acceder a “información privilegiada acerca de una dimensión de la realidad humana a la que no podríamos acceder de otra manera” (Burgos, 1997, p. 150), puesto que, se asume que la necesidad de contar de los informantes está motivada a ser una respuesta a la sociedad en que se vive; así que el contenido en este tipo de estudios tiende a ser el centro de atención. Dicho de otro modo, lo que se cuenta, lo

---

60 Usualmente las entrevistas son de dos tipos: guiadas y semi-guiadas. En el apartado metodológico se ampliará un poco más sobre el tema.

61 A este respecto, Dominique Aron-Schnapper y Danièle Hanet (1997), en el artículo *De Herodoto a la grabadora: fuentes y archivos orales*, manifiestan que desde cierto punto de vista, en toda entrevista, quien la hace “por el derecho a interrogar al otro crea, por sí misma, una relación de desigualdad” (p. 67).

que dice el informante sobre sí mismo y sobre la sociedad actual, en términos generales, todo lo relacionado con el “contexto extenso o macro” (Charaudeau y Maingueneau, 2002, pp. 124-125). El movimiento extensivo de lo individual a lo general, de un humano a lo humano, lo manifiesta Bronislaw Misztal (1997) en *Autobiografías, diarios, historias de vida e historias orales de trabajadores: fuentes de conocimiento socio-histórico*, al afirmar lo siguiente:

A través del prisma de la experiencia individual, en el plano de una biografía en particular, tiene lugar aquí una proyección sistemática de los fenómenos más importantes vinculados con la existencia humana: opiniones, creencias, preferencias y gustos, así como la estructura de la vida social (p. 166).

La “proyección” a la que se refiere Misztal remite a pensar en una recopilación de información que incite, ya sea a un replanteamiento, aclaración o delimitación de lo conocido, e incluso generalizaciones a partir de sujetos particulares; empero, puntualiza que dichas generalizaciones no se pueden hacer “independientes del contexto histórico o de las experiencias históricas de los grupos en los análisis sociológicos de problemas [...]” (Misztal, 1997, p. 165).

Esta estrecha relación de codependencia entre individuo y sociedad se ve reflejada en la patente influencia sobre los modos de narrar una vida, por parte de “[...] las convenciones culturales del acto de contar, por la audiencia, y por el contexto social” (Bruner, 1984, p. 7), o por lo menos, así es como lo afirmó Edward Bruner en la introducción del libro *Text, Play, and Story: The Construction and Reconstruction of Self and Society*, previamente citado. En otras palabras, los tipos de texto y modos de organización discursiva utilizados en cualesquiera que sean las situaciones de interacción no son plenamente dependientes de la voluntad de los interlocutores, también incide lo culturalmente establecido.

La afirmación anterior sugiere una serie de correspondencias posibles entre lo que Jerome Bruner (1986), en *Experience and its Expressions*, denomina realidad, experiencia y expresión<sup>62</sup> (p. 6); pero a las que el mismo autor desestima al enfatizar que “solo un positivista ingenuo creería que las expresiones son equivalentes a la realidad”<sup>63</sup> (p. 6). De manera que propone límites claros

---

62 También se refiere a ellas en términos de “[...] una vida como vivida, una vida como experienciada, y una vida como contada [...]” (Bruner, 1984, p. 7).

63 Vale la pena anotar que en *Text, Play, and Story: The Construction and Reconstruction of Self and Society*, Bruner hace una aseveración similar pero haciendo referencia directa a los antropólogos, tal como se muestra a continuación: “[...] el antropólogo nunca debería asumir la correspondencia o fallar en hacer la distinción (Turner 1982, en prensa)” (p. 7).

y especifica lo siguiente:

Una vida como vivida es lo que de hecho sucede. Una vida como experienciada consiste en las imágenes, sentimientos, emociones, deseos, pensamientos, y significados conocidos por la persona. [...] Una vida como contada, la historia de una vida, es una *narración*, influenciada por las convenciones culturales del contar, por la audiencia, y por el contexto social (Bruner, 1984, p. 7)<sup>64</sup>.

En este orden de ideas, si el proceso de contar una vida incluye lo vivido a partir de cómo fue experienciado<sup>65</sup>, la factibilidad de incluir el total de las experiencias de un individuo en una historia de vida se reduce significativamente. Entonces, ¿qué es lo que narra una persona cuando habla de su vida?, ¿eventos sin importancia, acciones fútiles o por el contrario situaciones significativas? Denzin (1989), defiende una tesis que se inclinaría por la última opción; es decir, por: “[...] momentos interaccionales y experienciales que dejan marcas [...] en las vidas de las personas (Denzin, 2001, p. 143) y, que suelen ser “momentos de crisis [...]” (Denzin, 1989, p. 70).

**2.1.5. Epifanías: caracterización y forma.** Epifanías es el término acuñado por el autor de *Interpretive Biography* para referirse a “eventos significativos” (Denzin, 1989, p. 22), que pueden asumirse como positivos o negativos y, que al estar constituidos regularmente por “cambios profundos”<sup>66</sup> (Real Academia Española, 2014, p. 664) se erigen como la primera opción o ejes alrededor de los cuales quien narra construye la historia. En otras palabras, de las innumerables experiencias accesibles a un individuo, éste seleccionará aquellas que considere más relevantes<sup>67</sup>.

Dado que la preferencia de un acontecimiento sobre otro no está motivada por la duración de los mismos, es probable que una epifanía esté determinada por un solo evento contundente e

---

64 Aunque parezca anacrónico, puesto que la fecha de publicación de esta cita es 1984, en la que Bruner y Plattner hacen de editores del libro, la referencia misma es de un texto que en ese momento estaba en prensa. Turner y Bruner fueron los editores de este último libro, pero Victor Turner había fallecido en diciembre de 1983, lo cual retrasó la publicación hasta el año 1986.

65 Bruner (1984) remarca la imposibilidad de vivir, experimentar y contar simultáneamente la vida, es decir, sin ningún desfase espacio-temporal.

66 La palabra crisis la define el *Diccionario de la lengua española* como: “cambio profundo y de consecuencias importantes en un proceso o una situación, o en la manera en que estos son apreciados” (Real Academia de la Lengua, p. 664). Por tanto, la analogía que hace Denzin parece pertinente.

67 Esta idea incluso se sustenta en la etimología de la palabra crisis, proveniente del latín “*crisis*” y este del gr. κρίσις ‘decisión’, derivado de κρίνειν ‘separar’, ‘decidir’, ‘juzgar’” (Corominas y Pascual, 1984, p. 245).



impactante, de modo que al presentarse “[...] totalmente emergentes e inestructuradas, [...] la persona entra en ellas con poco o ningún entendimiento previo de lo que va a suceder” (Denzin, 1989, p. 71) o en su defecto, se configure por una serie de eventos que en una primera instancia podrían considerarse triviales y llegar a ser “[...] incluso rutinizadas, como cuando un hombre azota y golpea a su esposa [...]” (Denzin, 1989, p. 71). Esto quiere decir que cualquier experiencia puede, en potencia, ser epifánica.

La mirada hacia atrás que implica la selección, organización y *narración* de las *epifanías* está marcadamente influenciada por el impacto de la situación experienciada en la vida del individuo. Un “[...] *evento mayor*, que toca cada fibra del cuerpo de una persona [...]” (Denzin, 1989, p. 71), como el tener un hijo no planeado: “cuando yo tuve a C estabaaa cuando yo me casé estaba embarazada entonces yo me enteré que estaba embarazada y esteee fue un niño no esss nooo no esperado” (entrevista #3, L8-10); o conocer por medio de personas especializadas en el área, de información que podría facilitar muchas cosas pero por algún motivo no resulta así: “a veces esss está bien es muy feliz estee canta todo le causa gracia yyy otras veces está enojada yy no sé por qué ¿no? En algún momento noss dijeron en el centro de autismo quee [pausa] que siempre hay una razón detrás de las conductas ¿noo? Entonces si ella está enojada es porque hubo algo que detonó ese enojo yy hay veces quee que claramente puedo identificar la el el detonante y otras veces no” (entrevista #1, L9-14); e incluso, el origen de la incertidumbre sobre el futuro de su hijo: “antes cuando era bebito era más todavía cuando él tenía dos años y medio ay Dios santo tenía lo que ahora hace de tocarse el pene lo hacía cuando tenía dos años y medio y yo decía qué va a ser cuando sea grande me preocupaba yo horriblemente” (entrevista #2, L129-132); todos son ejemplos de “epifanía mayor” (Denzin, 1989, p. 70).

La *epifanía acumulativa* que se define como “[...] reacciones a experiencias que han estado sucediendo por un largo período [...]” (Denzin, 1989, p. 70), se manifiesta, por ejemplo en el recuerdo de Juana sobre las reacciones más comunes en las personas cuando interactúan con su hija: “ésta es clásica clásica clásica está enfermita ¿no? que me preguntan ¿la niña está enfermita? ee yyy les digo no no está enfermita ¿nooo? o sea tiene una condición diferente ella ve el mundo de una manera diferente pero eso no quiere decir que tenga una enfermedad ¿no? pero la gente no la entiende o sea siempre ve la la la discapacidad como una enfermedad ¿no?” (entrevista #1, L60-64). También, en un comportamiento continuo y casi ritualizado por parte de María en la inte-

racción con su hijo: “a veces le pegaaaba entonces antes este me cortaba el cabello cada vez que le pegaba” (entrevista #2, L202-203); asimismo, con el reconocimiento de un avance y una limitación simultáneamente del niño, en el caso de la entrevista #3: “su lenguaje aunque ya logró el lenguaje el lenguaje es mecánico” (L131-132) “entonces dices a ver ¿eso dónde lo viste? y cómo lo maneja ¿no? así sí este nos da mucha risa sí porque todo lo repite y y lo acomoda perfecto para él expresarse en el momento justo ¿sí? el momento adecuado él utiliza las escenas este de la caricatura o de la película para expresarse” (L147-151).

Las *epifanías menores*, “[...] que simbólicamente representa[n] a una principal, un momento problemático en una relación o en la vida de una persona [...]” (Denzin, 1989, p. 71), funcionan más desde la perspectiva del investigador, ya que no se pueden asumir como momentos de ruptura por sí mismas; más bien, “saca a la superficie e ilumina aquello que, en el pasado, ha sido una ruptura [...]” (Denzin, 2001, p. 146). Un ejemplo se encuentra en esta breve *narración* de Juana, en la que los eventos contados representan a uno, significativo, que tiene que ver con un cambio en el comportamiento de la niña:

vamos al parque y están unos novios aquí en arrumacos y llega J y jala al novio ¿no? porque quiere estar con el novio pero o sea lo que quiere es sentar al novio jun junto a ella o sea lo que quiere es estar ahí sentada junto a él ¿no? Y luego jala a la novia por ejemplo o sea ella quiere que la gente haga lo que ella quiere ¿no? ¿Y qué es lo que ella quiere? Pues ella solo quiere estar acompañada ¿no? (entrevista #1, L37-41).

Se puede decir lo mismo de lo que sucede en la entrevista #3, de la cual se infiere que la relación entre los padres del niño no está muy bien o a lo mejor están separados; sin embargo, en este segundo caso, y a diferencia del primero, dicha información no llega a confirmarse a lo largo de la entrevista:

pero en ese proceso esteee y yaaa ese es C esteee Luis como que en proceso pues como un poco sola pues mi esposo no creía eso ¿síii? No lo creía mi suegra todos como que no lo creían más que mis papás (entrevista #3, L26-28).

En la entrevista #2 María narra un suceso en el que uno de sus hijos (M) le pide que lo acueste porque tenía miedo de la lluvia, y ella accedió; de modo que, el padre se queja por consentirlo demasiado. Este último ejemplo también es representativo, puesto que, más adelante la madre confirma con otras *epifanías mayores*, su enorme preocupación por el desarrollo de la independencia y

autonomía de su hijo, debido a los múltiples peligros a los que se enfrenta en el mundo. Consentirlo demasiado podría significar que M no sea capaz de valerse por sí mismo:

así tratamos siempre de que sea este lo más lo más viable el papá de repente pues él dice no no él es muy consentido efectivamente este a veces y eso afecta ¿no? umm a todos los niños afecta pues con mayor razón a un a uno que es especial (entrevista #2, L23-26).

El cuarto tipo de epifanía que menciona Denzin (1989) es aquella que permite reinterpretar el pasado y el presente a partir de un ejercicio reflexivo, en la medida en que al contar la experiencia ésta se reviva, como en la entrevista #1: “perooo eeh eeh pues eso me hizo reflexionar ¿no? sobre un un un problema que hay en el pues en el autismo y yo creo que en otras tantas eeh situaciones ¿no?” (L101-103). También hay casos parecidos al siguiente, en el que la madre reafirma lo que sintió en ese momento:

le pegaba tanto que quedaba adolorido mmm bbb todavía lo dejé un año en esa escuela la maestra dijo que iba a checar y todo eso tonces eee eee José Manuel se fue yo terminé odiando esa familia no es posible que le hagan eso a un niño autista (pausa) y no es el niño son los papáaaas<sup>68</sup> todo el problema si un niño es feo son los papás entonces yo odio esos papás ajajajaj sí (entrevista #2, L159-163).

Incluso, su manifestación puede ayudar a que el narrador se anime a dar respuestas a situaciones, antes incomprensibles. Así sucede en la entrevista #3 en la que Carmen cuenta una de las situaciones que más le han impactado desde que nació su hijo:

cuando él se vio en una situación que yo lo iba a dejar con el doctor y así este salió el mamá ¿no? el el el de repente el gritarme mamá ¿no? como me mi papá creo que ese día me dijo “él lo tenía acá” no sabía cuándo o sea él tiene toda la información en su cerebro ¿no? y no sabe cuando este cuando la va a decir cuando la va a soltar ¿no? esa fue así como una experiencia de Dios o sea has hasta yo me dije después de que me dijo mamá pero me lo dijo tan clarito y tan fluido que (incomprensible) yo creo que durante todo este tiempo ha tenido toda la información en su cerebro todo nada más que no ha sabido cómo sacarla cómo expresarla (L150-157).

En cualquiera de las entrevistas, asumiendo lo expuesto en los párrafos que preceden, resulta in-

---

68 En este caso los subrayados indican que la persona que estaba hablando hizo énfasis al pronunciar esas palabras particularmente.

dispensable hallar momentos epifánicos, dado que son estos últimos los que permiten hacer una primera valoración sobre la pertinencia de los datos y una fácil aproximación más adecuada para la comprensión de los fenómenos observados a lo largo de los relatos biográficos.

**2.1.6. La organización de las experiencias: historia, narración y relato.** Los planteamientos que desde el enfoque biográfico se han abordado a lo largo de este apartado resumen tres términos claves, a saber, lo experienciado, el acto de contar y el enunciado. El primero alude a los sentimientos, emociones, pensamientos y representaciones mentales de lo vivido por los individuos que, con base en las propuestas de Denzin (1989), son denominados “*epifanías*”; el segundo, consiste en la acción de manifestar verbalmente dichas experiencias, es decir, las “narraciones” –desde la perspectiva de Bertaux (2010)–; el tercero, al que Lejeune (1994) se refirió como “texto”, es la producción misma, el objeto físico. Tales términos se hallan muy cercanos a las nociones de relato, historia y *narración* que sugiere Gérard Genette (1972) en *Figures III*:

Yo propongo, sin insistir sobre las razones de cualquier manera evidentes de cada término, nombrar *historia* al significado o contenido narrativo [...], *relato* propiamente dicho al significante, enunciado, discurso o texto narrativo mismo, y *narración* al acto narrativo productor y, por extensión, el conjunto de la situación real o ficticia en la cual tiene lugar (p. 72).

Se puede hablar entonces de una correspondencia entre la entrevista y la *narración*; entre el texto o relato y la transcripción de la entrevista, así como entre *epifanías*, eventos o situaciones e historia. No obstante, a diferencia de la postura que Genette asume, en la cual el *relato* es su único objeto de interés, sin consideración de las relaciones posibles entre éste e *historia* y *narración*, en este trabajo se optó, tal como fue planteado previamente, hacia la perspectiva discursiva que no deja de lado dichos vínculos. La relación de semejanza, en cierto modo, facilita la transición de un enfoque –biográfico– a otro –discursivo–, en el cual el producto u objeto (relato/texto/transcripción) se estudia en función de lo que lingüísticamente lo caracteriza, sin ignorar la relevancia del contexto situacional (*narración*/entrevista) y los eventos narrados (*epifanías*/historia).

La dificultad que significaba la definición de historia de vida y relato de vida tomando en consideración el enfoque propuesto, es soslayada por la cualidad transdisciplinaria del análisis del discurso, puesto que admite un diálogo entre los puntos de vista esbozados, complementario y dirigido hacia un mismo objetivo. Así, en cuanto al término que se utilizará para designar el objeto

de estudio de la presente investigación será: *relato biográfico*. Relato, en el sentido de lo producido verbalmente y, biográfico en concordancia con los textos cuya tipología se define a partir de la relación de semejanza y equivalencia entre quien narra y sobre quien se narra. Los otros términos posibles como: enunciado, texto o transcripción, fueron descartados dado el amplio grado de “deslizamiento semántico”<sup>69</sup> (Kerbrat-Orecchioni, 1997) de los dos primeros y, de especificidad instrumental en el tercero, en el cual la participación del investigador/transcriptor es muy influyente.

**2.1.7. ¿Contamos porque nos lo solicitan, porque lo necesitamos o porque queremos hacerlo?** Las anteriores reflexiones acerca de los documentos de carácter biográfico y autobiográfico, de aquellos cuya heterogeneidad permite un constante solapamiento entre fragmentos discursivos que encajan en una u otra categoría –tal como las entrevistas–, y la estructura y manifestación de los mismos, estuvieron enfocadas desde la perspectiva del investigador y su gran injerencia en la producción discursiva, más allá del análisis posterior de los datos obtenidos de las entrevistas.

La pregunta que es necesaria hacerse por la pertinencia del caso, y parafraseando a Allport (1942), es ¿por qué las personas cuentan o escriben documentos personales? Este mismo autor da aproximadamente 13 razones<sup>70</sup> que responden de manera muy distinta, desde motivos espirituales (religiosos), artísticos, exhibicionistas, hasta terapéuticos y científicos. La mayoría de ellos vinculados a los fracasos y logros personales de acuerdo a las expectativas sociales. Otra pregunta surge entonces, y ya de manera muy particular en cuanto al objeto de esta investigación: ¿por qué cuentan eso que cuentan las madres? Retomando lo esbozado en el primer capítulo acerca del discurso sobre el *autismo* construido desde las ciencias –medicina, psiquiatría, psicología y demás expertos en el tema–, quiénes lo presentan y el impacto en sus familiares en un contexto específico como lo es la ciudad de Puebla en México parece haber motivos o razones un poco más alejados del interés personal –la gloria, el fracaso, éxito– de quién narra o de la solicitud del investigador; una respuesta se puede anticipar, empero, en los capítulos subsiguientes se hará más evidente.

---

69 Desplazamiento semántico es el término utilizado para denominar aquellos procesos, en palabras de Eugenio Bustos (1986), en los que se atribuye “a la unidad léxica [...] contenidos que no le son propios” (p. 53).

70 Gordon Allport las desarrolla y enumera en el siguiente orden: 1. Plegaria especial, 2. Exhibicionismo, 3. Deseo de organizar, 4. Placer literario, 5. Asegurar la perspectiva personal, 6. Liberarse de una tensión, 7. Ganancia monetaria, 8. Pedido, 9. Asistencia a terapia, 10. Redención y re-incorporación social, 11. Interés científico, 12. Servicio público y ejemplo, 13. Deseo de inmortalidad.

**2.2. Identidad y lenguaje.** Identidad es *el mismo* o *lo mismo*, definían etimológicamente Corominas y Pascual (1984) en su diccionario, dos acepciones que no pueden atribuirse directamente a sujetos definidos, a personas, pero que claramente evocan una relación de similitud o equivalencia entre dos objetos, situaciones o conceptos. Lo paradójico de la identidad como concepto radica en que, en la actualidad, en sí misma resulta casi imposible definirla y que existen desde las ciencias sociales y humanas tantas definiciones como disciplinas que la estudian. Este hecho supone en principio una dificultad, que en el desarrollo de este capítulo se irá superando a medida que se especifiquen y delimiten algunos aspectos concernientes a los planteamientos teóricos aquí resumidos.

**2.2.1. La identidad narrativa y las tradiciones disciplinarias de los estudios identitarios.**

Las disciplinas en ciencias sociales que trabajan el tema de la identidad son tan variadas como los enfoques desde los cuales se ha concebido el concepto de identidad. Las acepciones usualmente son delimitadas por la tradición disciplinar que las aborda, por ejemplo, en el libro *Discourse and Identity*, Anna De Fina, Deborah Schiffrin, y Michael Bamberg (2006), hacen un esbozo de cuál ha sido el panorama de los estudios sobre la identidad que la vinculan con el discurso y las relaciones sociales. Mencionan una noción de identidad que se halla íntimamente vinculada a procesos de inclusión y exclusión, de modo que parte de la categorización y el sentido de pertenencia de los propios individuos en relación con otros individuos y grupos sociales determinados. Cualquiera de las entrevistas puede servir para ilustrar esta propuesta, la #1, por ejemplo, en la que Juana afirma respecto de su hija lo siguiente: “no no está enfermita ¿nooo? o sea tiene una condición diferente ella ve el mundo de una manera diferente pero eso no quiere decir que tenga una enfermedad ¿no?” (L58-60).

Las sociedades frecuentemente estigmatizan a cierto tipo de sujetos y los categorizan de acuerdo a rasgos que consideran distintivos alguna clase social o tipo de individuos, fundamentados casi siempre en prejuicios sobre el deber ser de las personas comportamental, física y mentalmente. Erving Goffman (1963) en *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*, sostiene que desde hace muchos siglos la desacreditación de algunas personas ha sido una práctica de culturas de tradición occidental, motivo por el cual reconoce que el término estigma que se refiere “a un atributo profundamente desacreditador” (p. 3), es en la actualidad utilizado “casi en un sentido

literal” (p. 1), sobre todo si se toma en consideración el origen griego de la palabra:

Los griegos, quienes fueron aparentemente sólidos en habilidades visuales, originaron el término *stigma* para referirse a signos corporizados diseñados para exponer algo inusual y malo acerca del estatus moral del significante. Los signos fueron cortados o quemados en el cuerpo y comunicaban que el portador era un esclavo, un criminal, o un traidor –una persona manchada, ritualmente contaminada, que debía ser evadida, especialmente en lugares públicos [...] (p. 1).

Si se retoma el ejemplo de la entrevista a Juana, ella hace énfasis en que su hija no está enferma, esto es así dado que en nuestra sociedad heredera de los griegos los sujetos que se salen de las expectativas sociales son desacreditados. Asumirse, tanto ella como su hija, de un grupo u otro es necesario, considerando que desde las propuestas de Goffman (1963) la marca del estigma es imputada, “[...] hecha con una retrospectiva en potencia –una caracterización ‘en efecto’, una *identidad social virtual* [...]” (p. 2). En otras palabras, aquellos rasgos que son atribuidos a los otros parten de conocimientos previos o prejuicios –en el sentido más amplio de la palabra– sobre el otro. El gran inconveniente que presenta dicha imputación radica en que no siempre esta identidad construida se queda en lo virtual, sino que trasciende lo aparente y se convierte –para quien es marcado– en “*su identidad social de hecho*” (Goffman, 1963, p. 2).

Estar enfermo, estar loco, estar discapacitado, son condiciones que en principio presentan una manifestación física o por lo menos se asume de esa manera. No obstante, la transición del estar al ser, de unos rasgos atribuidos o reconocibles perceptualmente a una esencia de los individuos implica además la construcción de un sistema social, económico, político y discursivo que regule a dichos sujetos en aras del bien social, puesto que, son considerados fuera de la norma. Se puede sustentar entonces que hay una dialéctica de la identidad social, en la que los juicios preconcebidos sobre cualquier persona influyen en las maneras de interacción con la misma y estas formas de relacionarse modifican y cimientan, dado sea el caso, la identidad de los otros. No hay una identidad fija, pero sí fijada, sí plasmada y sí imputada. Quien no es normal es anormal, esto se evidencia en la entrevista #2 en la que María remarca que su hijo “va ennn la escuela estee normal<sup>71</sup> no va a una escuela especial va en quinto año bueno es colegio Montessori pero estee el va como niño regular” (L3-4).

---

71 El subrayado es propio y tiene como finalidad resaltar las referencias a la polarización normal/anormal y que en el apartado del análisis será desarrollado con mayor profundidad.



Una noción de una identidad construida ideológicamente, es decir, con base en lo que se piensa de alguien, necesita de un aparato discursivo que circule explicando, describiendo, argumentando y narrando a los sujetos estigmatizados. Es por ello que cuando Carmen de la entrevista #3 cuenta sobre su hijo y el proceso de diagnóstico, refleja la imperante necesidad de la opinión médica y, por ende, de la validación del discurso científico sobre el *autismo*:

a la edad de año seis meses empieza con conductas que se alejaban como depresivas era un niño así entonces lo que hicimos fue estee empezamos a yo como estudie ciencias de la educación dije algo anda mal ¿mm? y como mamá yo dije esto mamá le hable a mi mamá y me dijo “llévalo con un neurólogo inmediatamente” (L16-19).

La perspectiva desde la cual se aborda la identidad en torno a la idea de pertenencia y exclusión se ubica en un cuadro epistemológico que desde los planteamientos de De Fina, Schiffrin, y Bamberg (2006) en *Discourse and Identity* llega a denominarse la tradición sociolingüística. En el marco de esta tradición, el tema de la identidad no está particularmente ligado a la *narración*, más bien se interesa en aspectos socioculturales y generalmente en términos de identidades grupales. A este respecto, las autoras mencionan los aportes desde la sociolingüística interaccional de John Gumperz, la cual “va orientada hacia las relaciones entre elecciones lingüísticas y el género de los hablantes, etnia e identidades de clases como comunicativamente producida” (p. 2). También resaltan la construcción del modelo narrativo por William Labov, que consiste en “recapitular experiencias, haciendo coincidir secuencias verbales de cláusulas a la secuencia de eventos que de hecho había ocurrido” (p. 2). Así mismo, comentan el establecimiento de Dell Hymes de la etnopoética, que “sugiere el análisis de patrones de habla en forma de versos y *stanzas*, tomando en cuenta completamente el aspecto performativo del uso del lenguaje (...)” (p. 2).

La reflexión acerca de las posibilidades lingüísticas de las informantes en esta investigación, el manejo de las mismas opciones en situaciones específicas y su vínculo con el contexto global y local, resultan interesantes por una serie de postulados emergidos de lo desarrollado en los apartados previos, a saber: 1) en cuanto al contexto macro en torno al *autismo* ha existido, a partir de su reconocimiento como enfermedad, trastorno, padecimiento, discapacidad, etc., una circulación discursiva de ideas que desde las ciencias médicas define las condiciones de ser de los sujetos que presentan ciertos rasgos considerados autistas; 2) la noción de *relato biográfico* propuesta como término para designar al objeto de estudio –entrevistas–, a diferencia del documento personal y,



la historia de vida como objeto y como método, contempla la posibilidad de una construcción identitaria de los sujetos fundada en las propias decisiones sobre lo que se cuenta, a pesar de la especificidad de ciertas preguntas realizadas en la entrevista; y 3) la necesaria negociación de los participantes –entrevistador/entrevistado– en la situación de interacción, está condicionada por los prejuicios, experiencias, expectativas e intenciones de cada uno.

Lo anterior abre paso a considerar otra tradición disciplinaria que estudia la identidad, a saber, la tradición de la etnometodología informada, que en el libro *Discourse and Identity* (2006), los autores argumentan tiene particular interés en abordarla usando el análisis de la categorización, y parte originalmente de la propuesta de Harvey Sacks<sup>72</sup> que estrecha relaciones “entre las clases de actividades locales y situadas a las que están unidas (...)” (p. 3). Dentro de esta misma línea el análisis conversacional AC<sup>73</sup> concibe a la identidad como interaccionalmente construida, en otras palabras, surge de las interacciones entre los participantes.

A finales de la década de los 60 con los trabajos de Harvey Sacks, Emmanuel Schegloff y Gail Jefferson se sentaron las bases sobre las cuales se han ido realizando numerosas investigaciones que han aportado al desarrollo y consolidación de este enfoque, el cual, según Huchby y Wooffitt (2002), intenta responder a las siguientes preguntas: a) ¿Qué hacemos cuando hablamos? b) ¿Cómo el habla ordinaria es organizada? c) ¿a partir de qué criterios las personas organizan su habla durante la interacción? d) ¿Cuál es el rol del habla en procesos sociales más amplios? (p. 1). Estas preguntas guiaron muchos estudios en el área que privilegiaron lo concerniente a los turnos y tomas de palabra. A este respecto Sacks, Schegloff y Jefferson (1974), en su artículo llamado *A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation*, proponen una serie de aspectos que cada conversación podría tener, tal y como se muestra a continuación:

- El cambio de hablante es recurrente, o al menos ocurre.
- Abrumadoramente, habla una persona a la vez.
- Manifestaciones de más de un hablante al tiempo son comunes, pero breves.
- Transiciones (de un turno al siguiente) sin intervalos o solapamientos son comunes.

---

72 Respecto a las investigaciones de Harvey Sacks consideradas pioneras en el área, Robin Wooffitt (2005) en su libro *Conversation Analysis and Discourse Analysis. A Comparative and Critical Introduction*, comenta que los trabajos examinaron un “corpus de llamadas telefónicas al Centro de Prevención de Suicidios de Los Angeles”, cuya acción primera era determinar el nombre de quien llamaba, y fue a partir de ahí que Sacks empezó a preguntarse por las condiciones y circunstancias en que una persona no diría su nombre.

73 De ahora en adelante serán utilizadas las siglas AC para referirse al análisis conversacional siempre y cuando sea pertinente.

Junto con transiciones caracterizadas por un ligero intervalo o un ligero solapamiento, constituyen la vasta mayoría de transiciones.

- El orden de los turnos no es fijo, varía.
- La duración de una conversación no está especificada de antemano.
- Lo que los hablantes dicen no está especificado de antemano.
- La distribución relativa de los turnos no está especificada previamente.
- El número de hablantes puede variar.
- El habla puede ser continua o discontinua.
- Técnicas de distribución de turnos son obviamente usadas. El hablante en su turno puede seleccionar un próximo hablante (como cuando se dirige o pregunta a otro hablante); o los hablantes pueden autoseleccionarse para empezar a hablar.
- Varias “unidades de construcción de turnos” son empleadas; por ejemplo, los turnos pueden ser emisiones de “una sola palabra”, o pueden tener la extensión de una oración.
- Existen mecanismos de reparación para tratar con errores de toma de turnos y violaciones; por ejemplo, si dos hablantes se encuentran a sí mismos hablando al mismo tiempo, uno de ellos se detendrá prematuramente, de esta manera reparando el problema.

Dichos rasgos son tomados del Modelo de una conversación basado en las propuestas de Sacks, Schegloff y Jefferson (pp. 700-701) que ilustra la viabilidad de identificar patrones en interacciones sociales, a pesar de la significativa influencia de los posibles y variados contextos en la situación misma y sustentan la afirmación de que la interacción oral entre dos o más participantes tiende a ser más espontánea que planeada y que en el desarrollo “(...) de un intercambio comunicativo cualquiera, los distintos participantes ejercen entre sí una red de influencias mutuas” (Kerbrat-Orecchioni, 2006, p. 17) que pueden ser de “naturaleza diversa (y variable según el tipo de interacción)” (Kerbrat-Orecchioni, 2006, p. 17). Sin embargo, el hecho de que no sea planeada no quiere decir que no haya patrones identificables. En este orden de ideas el “análisis conversacional” tiene como propósitos identificar los patrones de selección, organización, toma y asignación de turnos. Para tales fines, asume como soporte epistémico diferentes disciplinas como lo son la etnografía de la comunicación, la “sociología goffmaniana” (Maynard, 2013, p. 15), y la lingüística, entre otras. Esto se debe a que dichos patrones tienden a estar relacionados con el contexto restringido y el contexto amplio. El primero, que comprende el “marco espacio-temporal y la situación social en los que se inscribe el intercambio comunicativo, los participantes [...], el tipo de actividad en cuestión y las reglas que la rigen” (Charaudeau y Maingueneau, 2005, p. 124); el segundo, que sería a nivel institucional y social.

Está claro que las conversaciones e intercambios de naturaleza similar cumplen con ciertos

requisitos expresados en párrafos anteriores, y que para realizar un análisis conversacional es necesario tener en cuenta el contexto en el que se lleva a cabo dicho intercambio, así que una entrevista como las realizadas en esta investigación permite que confluyan:

[...] tiempos y espacios diferentes: en primer lugar, el tiempo del entrevistado, quien acepta ‘contar sus vivencias, sus intimidades’, para reconstruir sus experiencias pasadas con los ojos del presente; en segundo lugar, el tiempo del investigador, quien elabora y sistematiza la información a partir de las hipótesis e interpretaciones [...]. Con estos dos tiempos se entrelaza el tiempo histórico, es decir, las diversas épocas en que se desarrollaron los acontecimientos, cuyo conocimiento permite contextualizar tanto a los protagonistas como sus vivencias (Vela, 2001, p. 68).

Por último, las tradiciones narrativas<sup>74</sup> toman como punto de partida la consideración de que la *narración*, más allá de un género discursivo es parte de un proceso identitario. La analogía entre vida, *biografía* e historia, permitirá estudiar la identidad teniendo en cuenta la coherencia narrativa, la estructura y la importancia de los relatos –que generalmente tendrán un “punto de origen y una orientación hacia el cerramiento, y de este modo estructurando de otra manera una vida insignificante hacia una vida llena de sentido” (De Fina et. al., 2006, p. 5)–. Las reflexiones de autores como Paul Ricoeur (2006) en el libro *Sí mismo como* otro proponen que la identidad es narrativa y depende de “la dialéctica de la mismidad y de la ipseidad” (Ricoeur, 2006, p. 138), es decir, del diálogo constante del sujeto con otros y sí mismo. *Iipse* es entendido por el pensador francés como sí mismo y el término *mismidad* lo resume en cuanto a la equivalencia o parecido entre un yo y un otro narrativo; por tanto, la identidad –en la medida que sea producto de este proceso de doble faz– siempre será cambiante.

Incluso, si se retoman las ideas de Lejeune (1994) sobre el parecido y la identidad como rasgo primordial para determinar tipos de textos biográficos y autobiográficos, la comparación y transposición con *mismidad* e *ipseidad* parece posible, siempre y cuando se guarden las evidentes

---

74 En el mismo libro *Discourse and identity* (2006) los autores escriben sobre la visión anti-esencialista del ‘self’, en la cual han sido de vital importancia la “psicología discursiva” (p. 3) y “los estudios de género” (p. 3) y, los últimos dos enfoques que se esbozan sobre discurso e identidad son los que tienen que ver con la indexicalidad y los estudios sobre el contexto. La primera tiene que ver con la manera en que determinados signos lingüísticos “crean, actúan y atribuyen identidades” (p. 3); y el segundo relaciona el contexto a partir del cual las expresiones lingüísticas evocan y relacionan sistemas complejos de significado, tales como conceptualizaciones sociales compartidas de espacio y lugar, ideologías, *representaciones sociales* acerca de la pertenencia a un grupo, atributos y roles sociales, presuposiciones acerca de todos los aspectos de la realidad social, posturas colectivas e individuales, prácticas y organización de estructuras (p. 4).

diferencias. La figura 3 –de elaboración propia– que se mostrará a continuación dará una claridad al respecto:

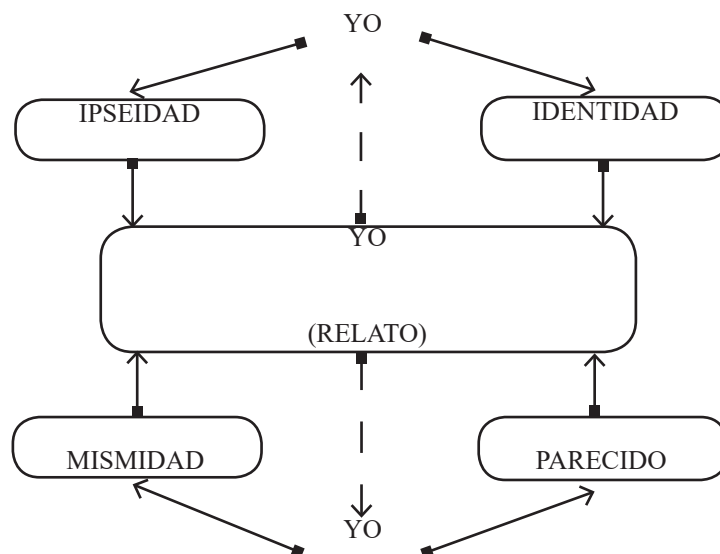


Figura 3. Comparación de semejanzas entre las propuestas de Ricoeur y Lejeune.

*Iipseidad*, como se puede observar, es a la *narración* lo que *identidad* al enunciado; del mismo modo se puede decir sobre *mismidad* y *parecido*. Las flechas completas indican la relación del yo fuera del relato con el yo dentro de este. Las flechas punteadas señalan la influencia del yo dentro del relato sobre el yo fuera de él. Esta comparación de similitudes otorga una perspectiva para una mejor comprensión de este fenómeno.

**2.2.2. El devenir identitario, narrar es vivir.** Aunque ya se mencionó con anterioridad, es pertinente recalcar, que el giro lingüístico en las ciencias sociales dio mayor importancia a los estudios identitarios de los cuales se consideró que “el narrar como actividad discursiva [...] es un género privilegiado para las construcciones de identidad” (Bamberg, 2010, p. 5). Dichos estudios han sido emprendidos desde diferentes disciplinas tales como la sociología, la antropología, la psicología, etc. Usualmente tienden a asumir la identidad como un devenir que para Braidotti (2000), en un sentido deleuzeano, “es la afirmación del carácter positivo de la diferencia, entendida como un proceso múltiple y constante de transformación. En él se renuncia al orden teleológico y a las identidades a favor de un fluir de devenires múltiples” (pp. 131-132).

Los humanos son seres históricos, entendiendo la historicidad en un sentido amplio, que no

sólo se limita al ámbito cronológico, es decir, a la organización secuencial por etapas o acontecimientos relevantes de una determinada comunidad o grupo social, sino que como totalidad somos una “coexistencia de duraciones” (Deleuze, 2002, p. 244). En estos términos, no es posible concebir ninguna acción, hecho, eventualidad o existencia ausente de temporalidad, y puesto que los seres humanos articulan su experiencia lingüísticamente, diría Ricoeur (1989), la vida es, consecuentemente, más que un fenómeno biológico.

Desde la publicación del *Curso de lingüística general* la lengua empieza a concebirse como el objeto de estudio privilegiado de una ciencia del lenguaje dedicada única y exclusivamente a ella: la lingüística. Ferdinand de Saussure (2016) siempre la consideró como “un documento histórico” (p. 298). Esto fue así dada la estrecha relación entre esta misma y la denominada comunidad étnica –que hasta ese momento sólo se estudiaba teniendo en cuenta las semejanzas y diferencias entre las instituciones sociales, religiosas, políticas, etc., de varias etnias– puesto que se consideraba que también podían describir y categorizar comunidades de lenguas. De manera que el estudio de la lengua permitía de igual forma establecer vínculos entre diferentes comunidades, que aunque podían discrepar en el ámbito social, no necesariamente lo harían en lo lingüístico.

Las anteriores reflexiones, facilitan la comprensión de la mediatización simbólica de la experiencia que plantea Ricoeur (1989, p. 7) en *La vida: un relato en busca de narrador*. Como seres humanos nuestras acciones, expresiones faciales, gesticulaciones son interpretados simbólicamente y, la lengua –retomando las ideas de Saussure– como sistema de signos es ese hecho del lenguaje en el que se codifican tales símbolos.

Una vida puede ser descrita o puede ser narrada, cualquiera sea de los casos, en efecto no se puede abarcar la totalidad de la misma, es por ello que, Arthur Danto<sup>75</sup> (1989) en *Historia y narración. Ensayos de filosofía analítica de la historia*, afirma que “por definición, las narraciones dejan cosas por fuera” (p. 97). Incluso, para este mismo autor, los historiadores, aunque aleguen describir los hechos en realidad están narrando y, en la medida que seleccionan y organizan, “se encuentran implicados en algo que se podía denominar «dar una interpretación»” (p. 95). En otras palabras, contar una vida, la propia, es en sí mismo un ejercicio de interpretación. Aunque se podría pensar

---

75 Fina Birulés en la introducción del libro citado, comenta respecto a la obra de Danto que ésta posibilita un “Diálogo que puede ser fructífero en tanto que permitiría un espacio en el cual pensar nociones tales como identidad narrativa” (p. 27). En el mismo sentido se encuentra la aseveración de Duero (2006), para quien Danto “Propuso [...] ‘rehabilitar’ epistemológicamente al modelo narrativo” (p. 136).

que en la labor de elegir el repertorio de acontecimientos acciones y experiencias dignas de contar —o en otras palabras, significativas—, opera la voluntad y el interés de quien narra y, que la manera de estructurar el relato responde a los mismos motivos; es igual de cierto que en cada cultura y en cada época hay relatos pertenecientes a una tradición literaria que “confieren una unidad [...] narrativa” (Ricoeur, 1989, p. 10). Éstos influyen en gran medida en las formas de contar historias de los seres humanos.

**2.2.4 Denzin y Ricoeur: la identidad como experiencia organizada.** Aventurarse a buscar un término que permitiera comprender con mayor precisión el objeto de estudio de esta investigación llevó al concepto de *epifanías* propuesto por Denzin (1989), su definición fue de gran ayuda, puesto que daba un sentido más personal y reflexivo en lo que refiere al acto de contar experiencias. Por otro lado, éste evidenciaba la decisión voluntaria y selectiva del narrador de elegir determinados acontecimientos sobre otros y, cuya interpretación e incluso organización podría variar dependiendo de la situación. La perspectiva de Ricoeur (1989) expone una visión similar de la identidad en función de la *narración*, en la que asume que “[...] aquello que llamamos subjetividad no es una sucesión incoherente de acontecimientos, ni una sustancialidad inmutable inaccesible al devenir. Es justamente el tipo de identidad que solo puede crear la composición narrativa por su dinamismo” (p. 9). Cuando una persona narra su vida, el sujeto del relato al que le es atribuido todas las vivencias del sujeto narrador —aunque no tenga contacto físico con este último— sí genera un cambio en quien narra que se puede reflejar en una mejor comprensión de los hechos, una verbalización de emociones y sentimientos que antes no hubiera sido posible pero que en la figura del yo en el relato es canalizado de mejor manera, entre otros efectos.

En lo que respecta a las entrevistas, hacer un balance de este proceso o cambio resulta complicado si antes no se hace un análisis detallado; por tanto, en esta fase del trabajo se limitará a anticipar que efectivamente sí se dan, solamente que hasta mostrar los procedimientos analíticos y sus resultados no se puede dar evidencia de ello.

**2.2.5. La identidad en interacción.** Así las cosas, la identidad narrativa, en términos de Ricoeur (1989), “no es una sucesión incoherente de acontecimientos, ni una sustancialidad inmutable” (p. 9). Dicha definición por lo que no es, se aproxima mucho a la noción de identidad que Anna De

Fina, Deborah Schiffrin y Michael Bamberg (2006) comentan en su libro *Discourse and Identity*, desde el construccionismo social:

Quizás la perspectiva más general, una que provea una forma de pensar acerca de la identidad muy básica, es el construccionismo social (e. g. Berger y Luckmann, 1967; Hall, 1996; Kroskrity, 2000): la asunción de que la identidad no es dada ni es un producto. En vez de eso, es un proceso que (1) toma lugar en ocasiones interaccionales concretas y específicas, (2) produce constelaciones de identidad en vez de constructos individuales y monolíticos, (3) no emana simplemente del individuo, sino que resulta de procesos de negociación, y entextualización<sup>76</sup> (Bauman y Briggs 1990) que son eminentemente sociales, y (4) conlleva “trabajo discursivo” (Zimmerman y Wieder, 1970) (p. 2).

Lo que se narra en un *relato biográfico*, ya sea sobre sí mismo o sobre otros, necesariamente estará permeado por los criterios, juicios y prejuicios de la persona; por ende, no es extraño que las historias de vida permitan exponer el punto o los puntos de vistas del narrador. Así, aproximarse a una historia de vida muchas veces permite percatarse de las dificultades existenciales de los individuos (Burgos, 2007, p. 163). Un *relato biográfico* producto de entrevistas realizadas constituye una práctica social en la que se hace uso del lenguaje en contextos delimitados y con fines bien planteados. Estos últimos se extienden desde el empleo de *estrategias discursivas* específicas hasta el uso de los mecanismos lingüísticos gramaticales determinados, todo ello con el fin de satisfacer las intenciones pragmático-discursivas de los participantes. Se puede, por ende, afirmar –sin temor a equivocación– que todo *relato biográfico* es una manifestación discursiva<sup>77</sup>, entiéndase esta, en palabras de Fairclough y Wodak, como una “[...] práctica social de relaciones dialécticas entre un evento discursivo particular y las situaciones, instituciones y estructuras sociales que lo enmarcan [...]” (Wodak y Meyer, 2009, p. 5).

76 Según Adriana Cardona (2005), en su artículo “*De casas y espíritus*”. *Aproximación a la narrativa oral de dos generaciones en el contexto rosarino*, y tomando como referencia a Bauman y Briggs, se puede entender entextualización como la puesta en discurso de determinados modelos genéricos, en cada hecho de actuación o performance en un contexto de enunciación.

77 El análisis del discurso puede definirse como un área analítica interdisciplinaria y “puede tomar prestadas contribuciones de muchos campos tanto dentro de la lingüística como fuera de esta” (Schiffrin, Tannen y Hamilton, 2003, p. 200). Ejemplos de estos préstamos pueden ser de campos como: “el análisis literario, psicología, antropología y sociología, ciencias políticas, así como de áreas más cercanas (sintaxis, pragmática, análisis conversacional)” (Schiffrin, Tannen y Hamilton, 2003, pp. 200-201). Por tanto, pueden haber asertos que van desde considerarlo como “cualquier cosa más allá de la oración” (Schiffrin, Tannen y Hamilton, 2003, p. 1), hasta “conocimientos socialmente contruidos de (algún aspecto) de la realidad” (Kress y van Leeuwen, 2001, p. 4).



En este orden de ideas, el discurso, que para Wodak y Meyer (2003) “constituye situaciones, objetos de conocimientos, e identidades sociales y relaciones entre personas y grupos de personas” (p. 6), ensancha la posibilidad de considerar que las historias de vida permiten, a quienes narran, proyectar rasgos identitarios, tanto de sí mismas como de otros. Puede incluso, constituir también una manera de manifestación discursiva a través de la cual se hace uso de estrategias específicas en miras a alcanzar los objetivos de quien enuncia la historia. Los autores, mencionados al inicio de este párrafo, en el libro *Métodos de análisis crítico del discurso* proponen cinco estrategias, entendidas como “[...] un plan de prácticas más o menos preciso y más o menos intencional [...] que se adopta con el fin de alcanzar un determinado objetivo social, político, psicológico o lingüístico” (p. 115) y, que usualmente están relacionadas con ciertos rasgos identitarios de los sujetos que enuncian. En este sentido, es tarea del investigador identificar, además del tipo de estrategia, los objetivos e instrumentos aplicados para su consecución. Entre las variadas estrategias, de las que se hablará con mayor detalle más adelante, se encuentran los *topoi*, que suelen usarse para justificar la discriminación, inclusión o exclusión y, están relacionados con las estrategias de argumentación.

**2.2.6 El lenguaje y la argumentación: la identidad en secuencias.** En un artículo publicado en la revista *Folios*, denominado *Lenguaje, argumentación y construcción de identidad*, Alejandro McNeil y Rodrigo Malaver (2010) reflexionan sobre la importancia del lenguaje para los seres humanos y la construcción de las sociedades. Además, plantean los autores, que las personas suelen desarrollar su capacidad argumentativa con la finalidad de precisar las cualidades de lo perceptible (p. 129). Por otro lado, afirman que la argumentación es “[...] una acción de poder cualificante de las relaciones intersubjetivas y de los sujetos con el entorno” (p. 129). Por consiguiente, aunque el lenguaje pueda tener un uso referencial, ya sea para nombrar o describir cosas del mundo, su función más generalizada estaría más cercana a la de argumentar, ya que éste sólo puede concebirse en sociedad, en relación con el otro (los otros), y si algo está claro para aquellos que estudian la argumentación, es que ésta no puede darse en un contexto que no sea social. Silvia Gutiérrez Vidrio (2004) coincide con esta idea y la reafirma en su texto intitulado *Representaciones sociales, argumentación y lógica natural*, con una cita de Jean-Blaise Grize: “todo discurso en lengua natural ofrece una dimensión argumentativa y esta dimensión es importante porque una argumentación no se concibe fuera de un contexto social” (p. 622).



La dimensión argumentativa del lenguaje se estudia desde los ámbitos de la lógica natural y el discurso cotidiano. La primera tiene que ver con la coherencia que desde las propuestas de Apothéloz y Miéville (1987) es una condición fundamental para la comunicación con el otro. Grize (1981) plantea, que una noción importante en los estudios de la lógica natural, y por ende en la argumentación, es el discurso cotidiano, el cual esboza en su texto denominado *Pour Aborder l'Etude des Structures de Discourse Quotidien* y hace una aproximación a su definición estableciendo algunas de sus características fundamentales. Grize toma como punto de partida la dimensión social y comunicativa del discurso, que se dirige a un interlocutor particular, quien debe organizarlo “no solamente en función de lo que va a comunicar, sino además teniendo en cuenta a aquel a quien va dirigido” (p. 8). Se genera en situación, espacio y tiempo, es decir, el uso de los verbos y sus funciones en cuanto a la temporalidad. Es un discurso de acción: los hechos importan poco, de modo que “lo que cuenta para la acción, son las consecuencias de su existencia, de suerte que [...] el discurso cotidiano es sobre todo factual-deductivo” (p. 9), a diferencia del discurso del saber teórico que es hipotético-deductivo. Finalmente, el discurso cotidiano tiene como objetivo una validez local: “[...] un discurso práctico que no se ocupa más que dar a la situación una imagen específica, una imagen adaptada a su finalidad” (p. 10).

Lo expuesto anteriormente induce a pensar que para Grize la persuasión, adhesión, cambio de parecer son los objetivos principales de la argumentación. Sin embargo, aclara Gutiérrez (2004), en su interpretación de las ideas del pensador francés, que no debe entenderse en términos de manipulación sino de que el otro “comparta nuestra visión” (p. 622). Ahora bien, si se trata de compartir visiones, las palabras de Mc Neil y Malaver (2010) en torno a la enunciación son de gran utilidad para esclarecer que, “[...] siempre que se dice algo se está tomando posición, se está argumentando” (p. 129).

Un *argumento* es un intento de razonamiento y, dirían Stephen Toulmin, Richard Rieke y Allan Janik (1984), usualmente presenta una estructura básica a partir de ciertas partes que los constituyen, de manera que, *Claim* (Tesis) y *Grounds* (Datos), podrían considerarse como aquellos que no pueden faltar en un argumento básico. Estos autores definen, aparte de los mencionados anteriormente, *Warrant* (Ley de paso), *Backing* (Apoyos adicionales), *Rebuttal* (Refutaciones) y *Modality* (Modalizaciones). En este sentido, las Tesis tienen que ver con el “destino” (Toulmin et., al., 1984, p. 25) o intención, con aquello que se quiere sustentar; los datos, son los “fundamentos”

(p. 26) que permiten la formulación de la tesis; la ley de paso, está basada en leyes, generalizaciones, sentido común y conocimiento compartido entre los hablantes de una comunidad; los apoyos adicionales, constituyen usualmente una materialización de las leyes de paso, a través de estatutos, códigos, normas de conducta, etc.; las refutaciones, suelen ser contradicciones o posibles debilidades a nuestros *argumentos*; y las modalizaciones tienen que ver con la manera en que se enuncian los elementos del *argumento*: fuerza, intensificación, mitigación, etc. La manera en que se relacionan cada uno de los elementos de un *argumento* básico, se expresan con mayor claridad en la *figura 4* que se muestra a continuación:

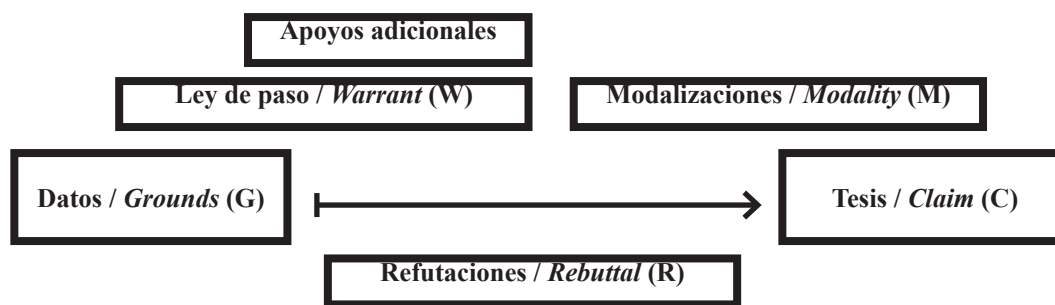


Figura 4. Elementos de un argumento básico. Tomado de, Gutiérrez (2001). *Las narraciones como recurso argumentativo*.

Desde el punto de vista de Jean Michel Adam (1995) una *secuencia argumentativa* es “la unidad que entra en la composición de los textos” (p. 9) argumentativos, por consiguiente, sostiene, al igual que Toulmin, Rieke y Janik (1984), que una secuencia básica, puede estar compuesta tan solo de tesis y datos. Sin embargo, este autor también defiende la idea de que usualmente en una argumentación –entiéndase como el acto o proceso intencional de sostener una idea o modificar e influir en el pensamiento de otras personas– se pueden hallar más de una *secuencia argumentativa* y que “la relación [Dato → Conclusión] puede considerarse una secuencia de base” (p. 10) para una serie de secuencias más amplia. En el artículo *Hacia una definición de la secuencia argumentativa*, Adam (1995) retoma de las propuestas de Apotheloz y Miéville (1987) las nociones de segmento de apoyo y segmento apoyado, bases de toda argumentación, en el cual los segundos dan soporte a los primeros. Esto refuerza, aún más, la idea del argumento como una serie de secuencias, o en otras palabras que los segmentos de apoyo también pueden tener, así mismo, otros segmentos de apoyo y apoyados. En la figura 5 se muestra la representación gráfica de dicha secuencia básica por los propios autores:

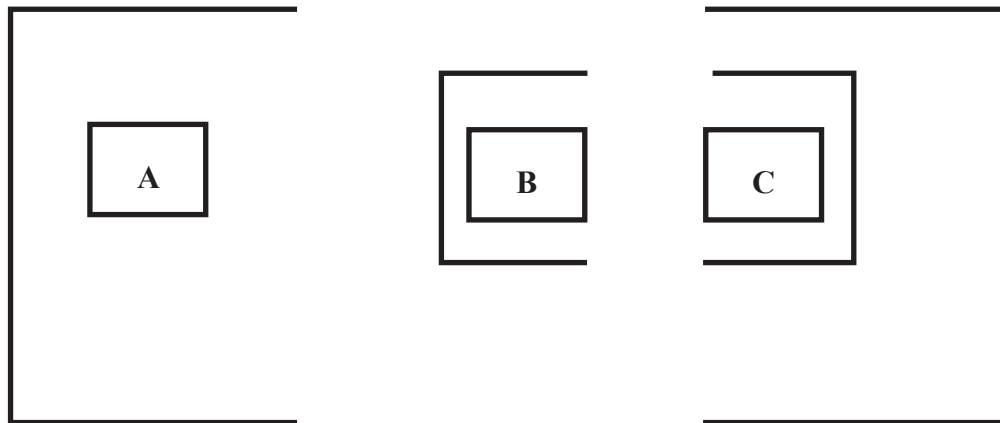


Figura 5. Organización razonada en la cual A es un segmento apoyado; B-C es un segmento de apoyo para A; y, a su vez B es segmento apoyado por C. Tomado de, Apotheloz y Miéville (1987). *Coherencia y discurso argumentado*.

Desde un enfoque funcionalista como el que plantean Apotheloz y Miéville (1987), resulta difícil considerar que existan elementos “verdaderamente” (p. 64) residuales en una producción discursiva, por tanto todos los enunciados cumplen por lo menos una función. De modo que, un texto argumentativo estará compuesto por enunciados organizados jerárquicamente, a lo que los autores decidieron llamar “organización razonada” (p. 65), la cual puede estar compuesta de uno o varios microrrazonamientos. Éstos, siempre estarán compuestos como mínimo por una pareja constituida por un segmento apoyado y un segmento de apoyo. En el artículo *Coherencia y discurso argumentado*, los autores mencionados al inicio del párrafo, afirman que parten desde un enfoque funcionalista –al igual que lo hace Adam– y que esta función de apoyo<sup>78</sup> a la que se refieren, es primitiva, en el sentido de que es básica y, que no abarca la totalidad de las posibles funciones que cumplen los elementos de una *secuencia argumentativa*. Entonces, si un *argumento* básico está conformado por la relación datos-tesis, y los datos permiten la formulación de la segunda, resulta admisible plantear lo siguiente: primero, que éstos –los datos– cumplen la función de apoyo en un *argumento* básico; segundo, que es, en cierta manera, equiparar tesis a segmento apoyado y datos a segmento de apoyo.

Ahora bien, el *relato biográfico* es en definitiva una actividad discursiva y, por consiguiente-

78 Realizan una tipología de las funciones que pretende evidenciar “la extrema diversidad de situaciones, expectativas, intenciones de sistemas de valores, sobre los cuales los interlocutores pueden apoyarse en cuanto a elementos que resistan un enfoque sistémico” (p. 67).

te en su realización se manifestarán estrategias del discurso utilizadas por los participantes que hacen parte de y producen el intercambio comunicativo. Tales estrategias pueden ser, como se ha propuesto, de tipo argumentativo entre otros tipos. Sin embargo, también se ha remarcado en esta reflexión que la *narración* es, por excelencia, el género del *relato biográfico*, de ahí que existan en el ámbito académico nociones como identidad narrativa.

Hay un problema que se hace evidente al momento de fijar la mirada sobre el RB<sup>79</sup> desde una perspectiva funcional y crítica del discurso, el cual radica en su patente heterogeneidad discursiva, lo que dificulta optar por la preferencia que dan algunos enfoques a la *narración*. En *Las cosas del decir. Manual de análisis del discurso*, las autoras Helena Calsamiglia y Amparo Tusón (2015), comentan que desde los estudios funcionalistas sobre la tipología textual, la propuesta de Adam contempla al texto como secuencias heterogéneas, organizadas de manera compleja, coherente, diversa y jerárquica, de modo que habrá una “*secuencia dominante* [...] que se manifiesta con una presencia mayor en el conjunto del texto” (p. 257), y una “*secuencia secundaria* [...] que está presente en el texto sin ser la dominante” (p. 257). Desde esta perspectiva será la dominante la que dará las pautas para determinar el tipo de texto y, en el caso de que sea así, será denominada “*secuencia envolvente*” (p. 257). En este orden de ideas, se puede afirmar desde la propuesta de Adam (1992) en *Les Textes: Types et Prototypes. Récit, Description, Argumentation, Explication et Dialogue*, que hay secuencias prototípicas —exactamente las que aparecen en el título del libro—, cada una con la posibilidad de ser dominante o secundaria, además de que todas cumplen con la función “primitiva” de apoyo.

Sustentar la idea de que una *narración* puede ser contemplada como un argumento, que posee o defiende una tesis, tal como lo hace Silvia Gutiérrez (2001) en el artículo *Las narraciones como recurso argumentativo*, permite sugerir el uso del término *textos “argumentativo-narrativos”* (p. 32), para referirse a aquellos tipos textuales, con secuencias argumentativas dominantes, en los que las narraciones cumplen una función ejemplarizante. Así las cosas, una secuencia narrativa prototípica servirá de apoyo a una tesis en un marco más amplio y, a su vez, en un marco más restringido tendrá su propia tesis y sus respectivos datos. No obstante, ya se vio al inicio de este apartado que la historia de vida está íntimamente vinculada a la explicación, por tanto no es pertinente omitir la presencia de este tipo de secuencias que, aunque condicionadas a la secuencia dominante, estarán

---

79 Se usará RB en sustitución de relato biográfico, de vez en cuando, a lo largo de este trabajo.

presentes y ejercerán su función básica de apoyo:

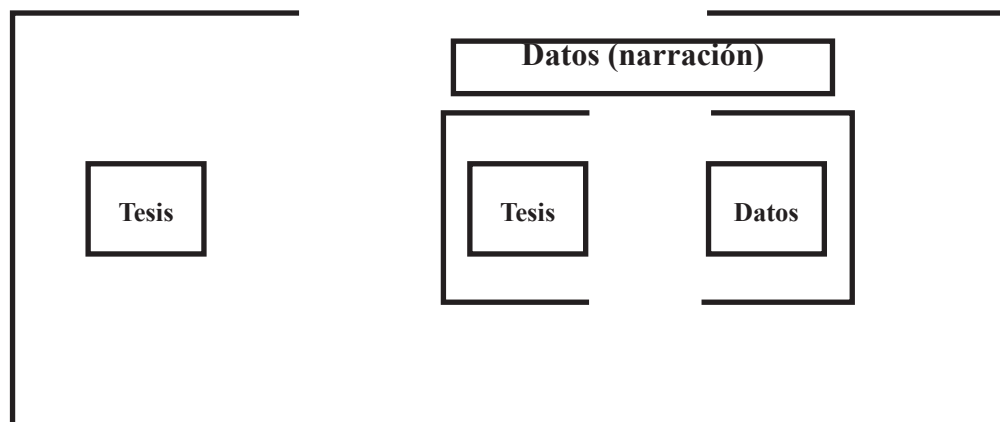


Figura 6. La narración como argumento por sí misma y parte de otro, a partir del modelo de Apotheloz y Miéville (1987).

La explicación, comenta Jean Blaise Grize en un epígrafe usado por Adam (1992), “designa actividades muy diversas” (p. 127), que pueden ser –según Calsamiglia y Tusón (2015)– de clasificación, definición, analogía, ejemplificación, reformulación y citación. La definición busca delimitar el objeto de conocimiento o el concepto en cuestión a partir de la “especificación de rasgos característicos” (p. 299); la clasificación permite agrupar en cuanto a diferencias y semejanzas; la analogía se basa en la comparación y representación usualmente “metafórica” (p. 299); ejemplificar permite concretar y, frecuentemente se hace uso de experiencias, hechos o historias (p. 299); una reformulación es un replanteamiento de lo ya expresado en otros términos y la citación es un procedimiento utilizado para asegurar la “fiabilidad y la autoridad” (p. 299). De estos procedimientos llevados a cabo en el proceso de explicar, se puede sugerir que una *narración* fungiría como dato de apoyo, pero a su vez sería parte del procedimiento explicativo de ejemplificación; por consiguiente, el término de *narración* ejemplarizante, propuesto por Gutiérrez (2001), parece no generar ningún conflicto:

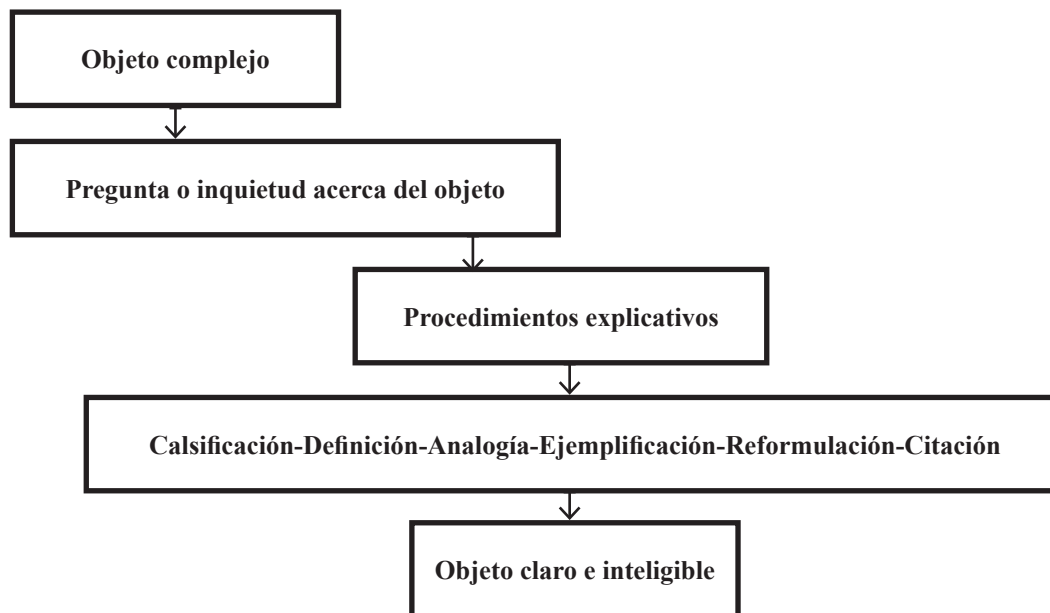


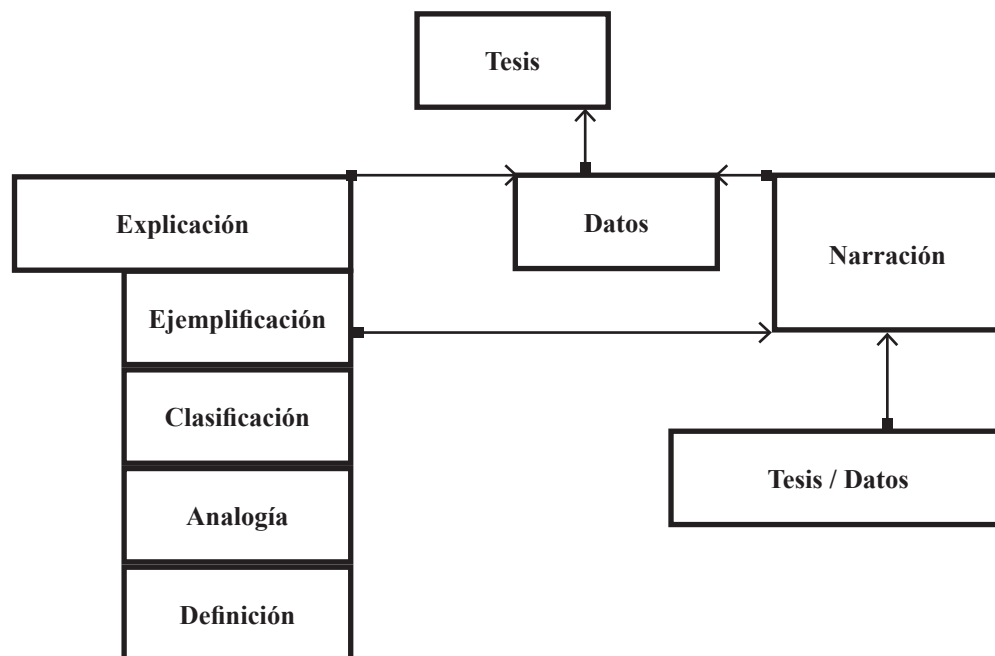
Figura 7. Esquema explicativo replanteado y simplificado por el suscrito investigador, pero que toma como base el propuesto por Adam y explicado por Calsamiglia y Tusón (2015) en *Las cosas del decir. Manual de análisis del discurso*.

La secuencia explicativa que suele desarrollarse en dinámicas de preguntas sobre algo que se desea conocer y respuestas a las dudas sobre ese algo, detonan, en el ámbito del *relato biográfico*, frecuentemente cierto tipo de procedimientos de acuerdo a la inquietud que se tenga; es decir, una ejemplificación a través de una *narración* suele estar relacionada a preguntas acerca del cómo de ciertas situaciones o comportamientos; las definiciones y las clasificaciones, tienden a responder ¿qué es? Aunque no es una ley que siempre se manifiesta, es un aspecto a tener en cuenta.

En un intento de recapitular lo planteado a lo largo de este capítulo, se puede sugerir una lectura reflexiva del *relato biográfico* en cuanto objeto de estudio, desde un enfoque vinculado a los estudios del discurso. El *relato biográfico* en su función de actividad discursiva se ejecuta siempre en contexto y a nivel global permite una aproximación a la realidad social, ya sea que se plantee como respuesta a esta última o una representación de la misma. A nivel micro o local, su naturaleza comunicativa hace necesaria la presencia de por lo menos dos participantes con fines o metas propios –que se generan en transcurrir del intercambio– y colectivos, esto es, consecuencia de la tradición cultural que determina el tipo de intercambio adecuado y las reglas o acuerdos para llevar cabo el mismo. Lo anterior generalmente estará vinculado a la dimensión espacio-temporal, de modo que si la entrevista por canal oral se elige como instrumento para la obtención de datos,

el tipo de información, la cantidad, la calidad dependerá en cierta medida del tipo de preguntas, el grado de formalidad o informalidad y, la relación entre los participantes.

En cuanto a los tipos de discursos presentes en un *relato biográfico*, su heterogeneidad hace viable hipotetizar sobre la organización y estructuración de las secuencias prototípicas reconstruidas con base en los planteamientos teóricos del enfoque que se adopte para el estudio. Determinar las secuencias dominantes y secundarias, su jerarquía y relación establecida a partir de sus múltiples funciones, posibilita otra aproximación que en la *figura 8* se puede apreciar con mayor detalle:



*Figura 8.* En la figura, de elaboración propia, se muestran el modo de interactuar entre el discurso narrativo y el explicativo en el marco del esquema argumentativo básico.

De manera que es factible hallar –con base en lo que se muestra en la figura– que un texto puede fungir como argumento dentro del cual puedan aparecer secuencias narrativas y explicativas con función argumentativa a nivel local, siendo estas últimas subordinadas a la estructura argumentativa envolvente global.

**2.2.7. Por una defensa del ser.** Antes de finalizar este apartado, es pertinente retomar la inquietud planteada sobre los motivos por los cuales las madres cuentan lo que cuentan. La respuesta a esta última cuestión, aunque no se ha manifestado explícitamente a lo largo del texto, se ha ido elaborando al conjugar los planteamientos y puntos de vista de las diferentes disciplinas abordadas

—en la revisión conceptual y teórica— acerca del objeto de estudio de la presente investigación.

La virtud del término *relato biográfico* elegido para delimitar el objeto de estudio radica en la especificidad de la definición de *relato* como el producto mismo de la entrevista y, en la versatilidad del adjetivo *biográfico* que facilita la transición de un punto de vista autobiográfico o biográfico de cualquier fragmento analizado. No obstante, hay elementos propios de la *situación de interacción* que no podrían ser abordados si no se tiene en cuenta la noción de discurso que permite concebir una interrelación e influencia recíproca entre los contextos locales y globales con el resultado del evento comunicativo.

En este orden de ideas, el enfoque biográfico repercute en una aproximación al objeto enfocada hacia las vivencias y la manera de organizarlas, que en el sentido de los estudios sobre identidad narrativa cumplen la función de interpretar y comprender la experiencia propia. Los esquemas sociales sobre las maneras de narrar organizando las experiencias, y de darle sentido, haciendo juicios y valoraciones socialmente compartidos, operan, en consecuencia, en el ámbito del deber ser: el deber ser del narrar y el deber ser de los sujetos.

Resulta imperioso considerar, entonces, la posibilidad de que la volición de las personas sobre las maneras de narrarse en el relato sea equiparable a la manifestación de una postura frente a determinado aspecto de sus vidas o la sociedad. Por tanto, argumentar —en casos como los estudiados en este trabajo— adquiere la suficiente relevancia como para que cualquier acercamiento a los tipos de discursos utilizados por las madres, priorice la *secuencia argumentativa*. Esta última, es por excelencia la que se usa para defender una idea, tesis o postura respecto a cualquier cosa o asunto.

En este tenor es relevante enfatizar que, independientemente de la manera en que se estructure, el argumento necesita de una tesis, es decir, algo que se opina acerca de algo —se esté de acuerdo o no y que el acto de decidir sobre expresar dicha opinión es claramente voluntario. Por consiguiente, el hecho de que circule un discurso sobre el *autismo* y las madres de niños con TEA que se cimienta en las formas de concebir y tratar todo lo concerniente al asunto, hace valioso cualquier *argumento* que provenga de quienes viven de primera mano la situación, aunque lleguen a parecer confusos e incluso contradictorios. Los comentarios sobre el *autismo* y ser madre de un niño autista son tan importantes como los esbozados en el primer apartado, sobre todo si provienen de las propias mamás.



### CAPÍTULO III

#### SECUENCIAS ARGUMENTATIVAS Y *TOPOI*

##### 3. Delimitación de las secuencias: procedimiento.

Este estudio busca describir, analizar e interpretar subjetividades que, entendidas en palabras de Benveniste (1966), son “la capacidad del locutor para posicionarse como «sujeto»” (p. 259), de manera que constituye una aptitud que se refleja en el lenguaje. Esta tarea se lleva a cabo a partir del análisis de los contextos lingüísticos y socioculturales que permiten la construcción de las mismas. Se utilizó la entrevista para obtener la información de las madres a partir de preguntas abiertas, del tipo ¿Cómo es su hijo? y ¿Hay alguna anécdota o experiencia que la haya impactado? Las entrevistas fueron, por tanto, en sí mismas semi-guiadas o semi-dirigidas. En cada una de ellas hubo un proceso previo de *rapport* con el fin de establecer una relación más cercana y un conocimiento previo entre los participantes para que se hiciera más natural y amena la interacción. En algunos de los casos el vínculo entre personas conocidas de ambos –investigador e informante– facilitó los acercamientos que antecedieron a las entrevistas.

En todos los casos se llegó a un acuerdo en el que se les explicó a las madres los motivos, alcances e importancia del estudio y de su cooperación. Las entrevistadas y el investigador firmaron una carta de *consentimiento informado*, en la que se explica el interés meramente académico de la investigación y se exponen los derechos que tienen las personas que narran, así como las obligaciones de ambas partes. Las tres entrevistas se llevaron a cabo en lugares que hacían sentir cómodas a las participantes, dos fueron realizadas en sus respectivos cubículos de trabajo y otra en un café de la ciudad de Puebla. Con lo anterior también se infiere que las fuentes que usaron son primarias ya que se trata de “relatos directamente recogidos por [el] investigador en el marco de una interacción cara a cara” (Reséndiz, 2001, p. 145). Las entrevistas se transcribieron con cierto grado de flexibilidad y conforman el corpus de este trabajo. Las notaciones de transcripción utilizadas fueron tomadas de las que han propuesto Blake Poland y Gale Jefferson, ambos citados por Tim Rapley (2014) en *Los análisis de la conversación, del discurso y de documentos en investigación cualitativa*. Esto fue posible al asumir que las decisiones sobre la manera de transcribir depende en gran medida del objetivo propuesto (Tusón, 2003).

Como ya se ha ido mencionando a lo largo de este escrito, a las tres madres se les pidió que narraran sobre sus hijos. La duración de cada uno de los encuentros son las siguientes: entrevista

#1 (Juana<sup>80</sup>) 14:16 min.; la entrevista #2 (María) 36:07 min.; y la entrevista #3 (Carmen) 23:16 min. Las respectivas transcripciones están enumeradas por líneas y se fueron adecuando “a las necesidades [descubiertas] en el proceso de descripción y análisis” (Tusón, 2003, p. 99).

Al igual que todo evento comunicativo, las unidades básicas de esta investigación, es decir las entrevistas, se dan en coordenadas espacio-temporales determinadas y confluyen con ellas ciertos elementos que las definen como tal. Estos componentes, fueron dispuestos en orden por Dell Hymes (1972), teniendo en cuenta las letras iniciales de cada palabra para construir el acróstico “SPEAKING”<sup>81</sup> (Hymes, p. 59) comprenden lo que en el apartado denominamos contexto restringido o micro. Así, las entrevistas en cuanto género discursivo conjugan estos ocho elementos, ya que los participantes, independientemente de los lugares y las horas en que se dieron los intercambios, tenían sus propias finalidades sin dejar de respetar las normas y el grado de formalidad pactados por ambos –investigador e informantes– para la dinámica de la interacción. La interacción dio inicio con una serie de preguntas previamente elaboradas por el investigador a las que las informantes debían dar respuestas. Estas se caracterizaron, por el uso de *estrategias discursivas* por parte de las informantes como la argumentación, procedimientos explicativos como la analogía, la definición, la clasificación y la ejemplificación; además de varios tipos de discursos a saber, el narrativo, explicativo y argumentativo.

El uso de la videograbadora facilitó las transcripciones por parte del investigador. Los lugares y horas de las entrevistas variaron de acuerdo a las necesidades y comodidad de las madres, aunque no en todos los casos se logró este objetivo, por ejemplo, la entrevista #1 que se realizó en la oficina donde laboraba la informante en ese momento –una de las instalaciones de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla– en la zona centro de la ciudad de Puebla, presentó dificultades a raíz una lluvia repentina que complicó el tránsito vehicular, lo que ocasionó un ligero retraso por parte de la madre quien se transportaba en coche para dirigirse al lugar en la hora pactada. Luego de varios minutos, el encuentro fue posible un poco pasadas la seis de la tarde en un café de la calle 2 Oriente, pero por motivos del ruido ambiental y la afluencia de personas, fue necesario el traslado

---

80 Se les ha cambiado el nombre por motivo de proteger su privacidad y derecho al anonimato. El criterio de selección de tales nombres ha sido la frecuencia de uso en la república mexicana, a partir de los datos extraídos de la página web del Instituto Nacional Electoral (INE).

81 Hymes (1972) en su texto intitulado *Models of the Interaction of Language and Social Life*, justifica el uso de este acróstico planteando que, según investigaciones de corte psicolingüístico “la memoria humana trabaja mejor con clasificaciones” (p. 59), por tanto, este recurso resulta “mnemónicamente conveniente” (p. 59).

a su oficina en el edificio de la Aduana Vieja de la misma calle, donde efectivamente se procedió con la grabación de la entrevista. Vale la pena aclarar que tanto la informante como el investigador se encontraban algo contrariados por las condiciones climáticas y la dificultad que significó llegar al punto de encuentro, que en otras circunstancias no hubieran planteado ningún inconveniente. Empero, y a pesar de lo sucedido, la interacción fluyó de manera natural. Esta entrevista fue particularmente la menos extensa de las tres, y ello se debe a que –aunque se tratara de seguir al pie de la letra las preguntas predeterminadas por el investigador– la madre respondía varias de estas en una sola intervención, sumándose a ello, que la información contada ameritaba cambiar el orden e incluso las preguntas mismas. Al término del encuentro, Juana –como se ha decidido llamarle– estuvo muy dispuesta a colaborar con lo que estuviera en sus posibilidades para la investigación en fases posteriores de la recolección del corpus.

La entrevista #2, al igual que la primera, se realizó en las instalaciones laborales de la informante con previa cita en Ciudad Universitaria (CU) de la Benemérita Universidad Autónoma de Puebla (BUAP) aproximadamente a horas del mediodía. Después de pasar a su oficina y de los saludos respectivos, se dio inicio con las preparaciones y los acuerdos preliminares sobre cómo se iba proceder para que ambas partes se sintieran a gusto. Acto seguido, se dio pie a la grabación en video. Al finalizar la entrevista, la madre continuó platicando sobre su hijo y otras experiencias que no aparecen en las transcripciones pues en el pacto de confidencialidad y carta de consenso se especifica que solo se utilizará para el estudio la información que surja de la situación de pregunta y respuesta. También es pertinente anotar que esta misma informante muy amablemente fue quien facilitó el contacto con la madre de la entrevista siguiente.

La entrevista #3 sucedió en un café de cadena en la colonia San Manuel de la ciudad Puebla en horas de la mañana. La informante (Carmen) eligió ese lugar porque le era familiar y le gustaba, además, de que se sentía un poco más cómoda, pues era tranquilo. Desde un principio se mostró con toda la disposición, pero al momento de iniciar la grabación decidió que no saliera su rostro en el video, esto no impidió seguir con lo acordado ya que la disposición por parte de Carmen siempre estuvo presente. Mientras se preparaba todo para la entrevista, empezó a llenarse el lugar, lo que motivó el traslado a otra mesa un poco más alejada del ruido; sin embargo, no fue mucho el cambio y la luz no era la más favorable. El desarrollo de la entrevista no presentó inconvenientes y, de igual modo que en las anteriores, la madre platicó un poco más de su hijo contando detalles que no apa-

recerán en la transcripción pues la interacción dentro de los términos pactados ya había finalizado.

Como ya se ha planteado en párrafos precedentes, esta investigación se encuentra en el ámbito de las ciencias del lenguaje y se ha optado por hacer uso de los recursos analíticos propuestos por el Análisis Crítico del Discurso (ACD)<sup>82</sup>, dado el interés manifestado en el estudio de las estrategias discursivas y mecanismos lingüísticos utilizados para la construcción de la identidad. El principio de triangulación sobre el cual se fundamentan los análisis desde este enfoque resulta bastante útil para aproximarse a flujos discursivos, ya que, en palabras de Wodak (2003) se trabaja “con diferentes enfoques, de forma multimetódica sobre la base de una diversidad de datos empíricos, así como de información de fondo” (p. 104). Así, teniendo en cuenta lo expuesto en el párrafo anterior, el contexto inmediato –lingüístico o interno al texto–, las relaciones intertextuales e interdiscursivas, así como las variables sociales extralingüísticas –contexto de situación o también en un sentido más amplio, contexto histórico y sociopolítico– (Wodak y Meyer, 2009, p. 93) resultan de particular interés para el ACD. Por tanto, si se hace un cotejo entre estos aspectos –de los que más bien podría decirse son niveles de análisis– con los que se llevó a cabo este estudio, la correspondencia se hace evidente.

**3.1. Las secuencias argumentativas y las maneras de representar el autismo: el despertar.** En la entrevista #1, la representación que hace la madre sobre la posible normalidad de su hijo toma como base dos *topoi*, que a partir de la propuesta de Wodak (2001), pueden ser denominados cada uno como “topos de definición” (p.75), a saber, autista/no autista (neurotípico<sup>83</sup>). Ambos pueden reformularse de la misma manera que nos ejemplifica Ruth Wodak (2001) al analizar los que se emplearon en el discurso contra la ideología y las prácticas nacional-socialistas en Austria en 1992: “si una acción, cosa o persona (grupo de personas) es nombrada/designada (como) X, la acción, cosa o persona (grupo de personas) conlleva o debería conllevar las cualidades/características/atributos contenidos en el significado (literal) de X” (p. 75). Por tanto, en lo que respecta a los

---

82 Esto, a pesar de que surge como una necesidad de plantear una postura crítica a los mecanismos de poder vinculados al lenguaje, motivo por el cual muchos de los discursos que se analizaron desde su surgimiento eran políticos.

83 Neurotípico es un término que se usa frecuentemente en el ámbito de los trastornos del neurodesarrollo y que, en oposición a neurodivergente, tiene que ver con aquellas personas que estadísticamente en su mayoría comparten rasgos de un modelo neurológico o determinados comportamientos derivados del anterior. En ese sentido, una persona diagnosticada con TEA sería considerada neurodivergente, mientras que, otra que no presente ningún tipo de trastorno de este tipo se le llamaría neurotípico.

*topoi* autista/no autista la regla dicta que si una persona o grupo de personas son designadas como autista o no autista, esta persona o grupo de personas deberían poseer determinadas características contenidas en el significado literal de autista o no autista.

Al analizar el primer *relato biográfico*, se pone en evidencia que la madre nunca caracteriza explícitamente a su hija –o a algún otro individuo– con un adjetivo que le otorgue los rasgos propios de dicha condición<sup>84</sup>, sin embargo, lo hace indirectamente al referirse a aquellos comportamientos que se consideran típicos del *autismo* y que su hija presenta. Tales atributos que implican necesariamente ser autistas aparecen en el DSM-V (2013) delimitados en relación con la comunicación social y, comportamientos repetitivos y restringidos, a saber: déficit en las habilidades verbales y no verbales de comunicación social; iniciación de interacción social limitada; mínima o poca respuesta a propuestas sociales de otros, inflexibilidad en el comportamiento, dificultad para hacer frente a los cambios y dificultad para cambiar intereses o acciones (p.52).

En este orden de ideas, cualquier alteración en las rutinas que se establecen a partir de dicha inflexibilidad, pueden generar estrés, por tanto, aunque en la entrevista no se enuncien de manera específica los rasgos del *topos* autista, es posible identificarlos a partir de los fragmentos que se muestran a continuación y que aluden a aquellas situaciones de estrés: “siempre hay una razón detrás de las conductas” (L12)<sup>85</sup> / “ella tiene como picos de de de ánimo” (L9) / “el hecho que tú estés ahí a ella le da mucha mucha tranquilidad” (L21-22) / “antes estaba totalmente aislada que no fijaba la vista” (L23).

De la misma manera, es posible identificar las atribuciones del *topos* no-autista retomando nuevamente del DSM-V (2013) las características que se deben tener en cuenta para el diagnóstico del TEA, tales como, la ansiedad y el limitado o poco interés en la expresión de emociones e interacción. En este sentido, si una persona no presenta estos rasgos, y más bien se da lo opuesto, es posible que no sea autista. Así, en la entrevista #1 la sensibilidad, el amor y el querer estar con otras personas son aspectos que la madre destaca de su hija, ejemplo de esto son los siguientes fragmentos: “es muy sensible muy sensible” (L16) / “le gusta mucho el el amor” (L16) / “necesita mucho también el elll el contacto de la gente querida” (L19).

---

84 Un ejemplo podría ser “autista”, que funcionando como adjetivo atribuye los rasgos propios del autismo al sujeto que le preceda gramaticalmente: “el niño autista”.

85 Hace referencia al número de línea en la transcripción de la entrevista.

Los anteriores *topoi* –autista/no-autista– son manejados a lo largo de la entrevista en términos de diferencia y semejanza<sup>86</sup> en dos sentidos. El primero parte de aceptar que en el momento que un niño es diagnosticado con TEA se establece una semejanza con aquellos que comparten dicha condición y, una diferencia con respecto a otros que no. El segundo es un replanteamiento de esta relación, entablando así, la semejanza con quienes son considerados no-autistas y la diferencia con quienes presentan condición autista. Entonces, cuando la madre dice: “hay muchas cosas quee hay muchas cosas que ella trae ¿no? que yo no sé si son como producto del autismo o son más bien de su carácter” (L4-6), es posible asumir que se esté cuestionando sobre las características atribuibles a su hija, ya que, como se vio en párrafos anteriores, éstas –tanto las que corresponden al *topos* autista, como las que pertenecen al *topos* no-autista– pueden predicarse sobre la niña. Dicho cuestionamiento realizado por la informante marca la dinámica de la entrevista y explica de cierta manera la naturaleza argumentativa de la misma, de ahí, que haya sido posible segmentar y esquematizar varias secuencias que dialogan entre sí, aunque pudiéramos considerar que defienden tesis opuestas, en tanto que se consideren representaciones.

La primera representación que se hace del *autismo* en esta entrevista surge como respuesta a la pregunta hecha por el investigador acerca de cómo es la hija de la informante, con la intención de obtener una descripción de la misma. No obstante, resulta interesante que solo a partir de la línea (6) la madre empieza con dicha descripción y termina en la línea 14:

(6)<sup>87</sup> tiene carácter fuerte es dominante (7) es eeee es imperativa a veces es difícil negociar con ella eee sacarla como de sus (8) eee de sus estados emm cuando está como muy metida en algunaaaa actividad pues a veces puede ser (9) una una razón de conflicto ¿no? ella tiene como picos de de de ánimo entonces a veces (10) esss está bien es muy feliz estee canta todo le causa gracia yyy otras veces está enojada yy (11) no sé porqué ¿no? En algún momento noss dijeron en el centro de autismo quee [pausa] que (12) siempre hay una razón detrás de las conductas ¿noo? Entonces si ella está enojada es (13) porque hubo algo que detonó esee enojo yy hay veces quee que claramente puedo (14) identificar la el el detonante.

Este primer fragmento, se puede esquematizar a partir del modelo de Toulmin (1984) como una

86 A partir de ahora: *topos* de diferencia/*topos* de semejanza.

87 Los números arábigos entre paréntesis, indican la línea a la que pertenece el segmento, que les sigue inmediatamente, en la transcripción de la entrevista.

sola *secuencia argumentativa*<sup>88</sup> con una serie de datos, la mayoría esbozados en la definición del *topos* sobre el *autismo*, que responden a la tesis: J es TEA. El vínculo que se establece entre los datos y la tesis es posible gracias a una ley de paso que nos dice en forma de premisa que si un niño muestra comportamiento característico de la condición TEA, ese niño podría ser autista; la garantía tiene dos fuentes, una es el discurso médico que reposa en el DSM-V y la otra, que se manifiesta en el Centro de autismo para dar información sobre el comportamiento de personas en condición de autista. Otro detalle importante está relacionado con la información que es dada por el Centro de autismo: “siempre hay una razón detrás de las conductas”. El uso del adverbio<sup>89</sup> demostrativo de frecuencia<sup>90</sup> “siempre” el cual denota que una acción, expresada con el verbo “hay”<sup>91</sup>, se presenta en todas y cada de las ocasiones en que es posible, le da el estatuto de ley a un hecho, que se afirma como irrefutable por parte de una institución imbuida de autoridad, derivada de un conocimiento especializado y, que se evidencia en el nombre de la misma. Así se observa en la *figura 9* que está basada en la anterior secuencia de argumentación y se representa de la siguiente manera:

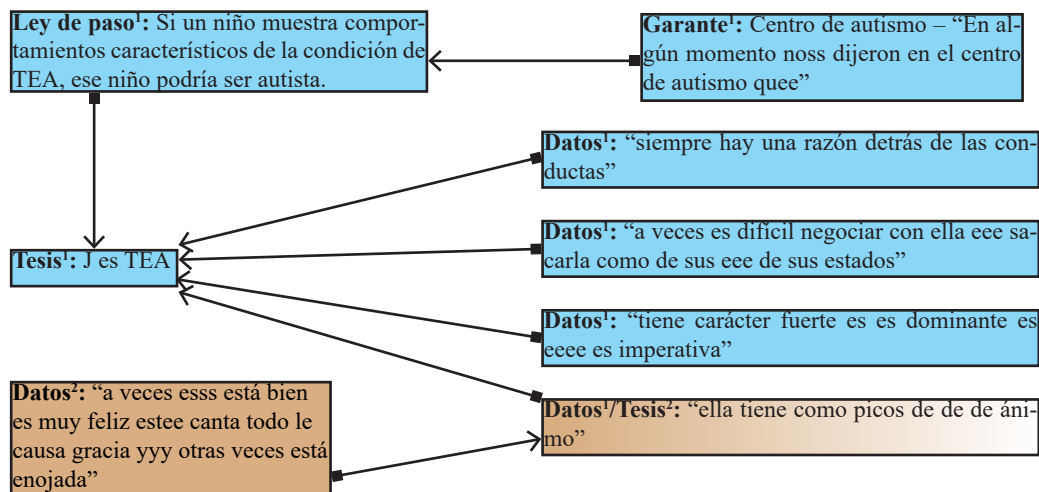


Figura 9. Secuencia argumentativa cuyo topos es autista. Entrevista #1.

88 Para la diagramación de las secuencias se ha optado por utilizar las líneas gruesas de los cuadros, para identificar las tesis; las líneas segmentadas, para indicar que lo que aparece escrito no fue dicho por las informantes; las flechas señalan la relación entre los elementos; por último, en cuanto a los colores, los elementos de un solo color hacen parte de una misma secuencia y, en el caso de dos colores, quiere decir que hacen parte de dos secuencias.

89 Los adverbios son definidos en el *Diccionario de la Lengua Española* (2014) como una “clase de palabras cuyos elementos son invariables y tónicos, están dotados generalmente de significado léxico y modifican el significado de varias categorías, principalmente de un verbo, de un adjetivo, de una oración o de una palabra de la misma clase” (p. 50).

90 Un adverbio demostrativo usualmente “muestra o señala un lugar, un tiempo o un modo” (p. 50).

91 Se refiere a la acción misma de existir o estar presente.



Sin embargo, a pesar de que la informante parece reconocer la autoridad del garante, en esta secuencia, se puede notar que los datos esta vez están acompañados con locuciones<sup>92</sup> adverbiales<sup>93</sup> “a veces” que indican una alternancia o irregularidad en la situación enunciada “negociar con ella”, y con la preposición<sup>94</sup> “como”, varios son los ejemplos: “a veces es difícil negociar con ella”/“a veces está bien”/“ella tiene como picos de de de ánimo”, estos recursos lingüísticos funcionan como mitigadores de las acciones o comportamientos considerados característicos del *autismo*. Inmediatamente después, entre las líneas 16 y 22, la entrevistada empieza a hacer una representación del sujeto no-autista, tomando como punto de partida una descripción de su hija y, en este caso los datos en su totalidad provienen de la madre:

(16) este es muy sensible muy sensible es interesante porquee (pausa) le gusta mucho el el amor (17) ¿noo? O sea aunqueee a veces no es amorosa estee sus reacciones a veces mee me (18) desconciertan y pues eso ya lo he aprendido a aaa a manejar aunque pues no me hace feliz (19) esteee (pausa) necesita muchoo también el eilll el contacto de la gente querida ¿no? O sea (20) aunque esté enojada perooo puede que no quiera estar contigo o sea contigoo cerca (21) tocándote físicamente peroo laa el hecho que tu estés ahí a ella le da mucha mucha (22) tranquilidad.

En un intento por esquematizar la secuencia expresada en las anteriores líneas, se ha identificado una tesis principal que podría reformularse como: J tiene rasgos no-autistas. A esta le dan soporte dos datos que a su vez hacen de tesis, cada uno en otras secuencias: “es muy sensible muy sensible”/“necesita mucho también el eilll el contacto de la gente querida ¿no?” Nótese el uso de los adverbios<sup>95</sup> “muy” y “mucho”<sup>96</sup> que aumentan el grado de intensidad de ser sensible y de la necesidad de contacto. Este énfasis producido se hace necesario en el proceso de reflexión y argumentación,

92 En el *Diccionario de la Lengua Española* las locuciones son definidas en términos “combinación fija de varios vocablos que funciona como una determinada clase de palabra” (Real Academia Española, 2014, p. 1357).

93 Las locuciones adverbiales son aquellas “que se asemeja[n] a un adverbio en su comportamiento sintáctico o en su significado” (Real Academia Española, 2014, p. 1357).

94 “Clase de palabras invariables cuyos elementos se caracterizan por introducir un término, generalmente nominal u oracional, con el que forman grupo sintáctico” (Real Academia Española, 2014, p. 1777).

95 Según la Real Academia Española (2014) “antepuesto a adjetivos y adverbios no comparativos, y a ciertos sintagmas preposicionales, indica grado alto de la propiedad mencionada” (p. 1517).

96 Es un adverbio indefinido con el que se expresa que algo se hace o anhela “con mucha o demasiada intensidad” (Real Academia Española, 2014, p. 1506).



ya que, si se asume que un niño con TEA expresa poco o interés limitado en las interacciones y emociones, el hecho de que la hija de la informante sí lo haga y, que estas cualidades puedan entenderse como naturales en los seres humanos, permiten contemplar la posibilidad de una condición no-autista de la niña. Las dos refutaciones manifestadas: “o sea aunque a veces no es amorosa”/ “o sea aunque esté enojada peroooo puede que no quiera estar contigo o sea contigo cerca tocándote físicamente”, cumplen funciones distintas, de tal manera que la primera funge de mecanismo de defensa ante cualquier posibilidad de interpelación mediante la anticipación; la segunda, busca reforzar las ideas que expresan los datos mediante el planteamiento de una situación hipotética, en la cual se esperaría que J no deseara interactuar con nadie y, que a pesar de eso la niña manifiesta interés en la interacción. La secuencia derivada de este *argumento* refleja la complejidad del asunto, como se muestra en la siguiente figura:

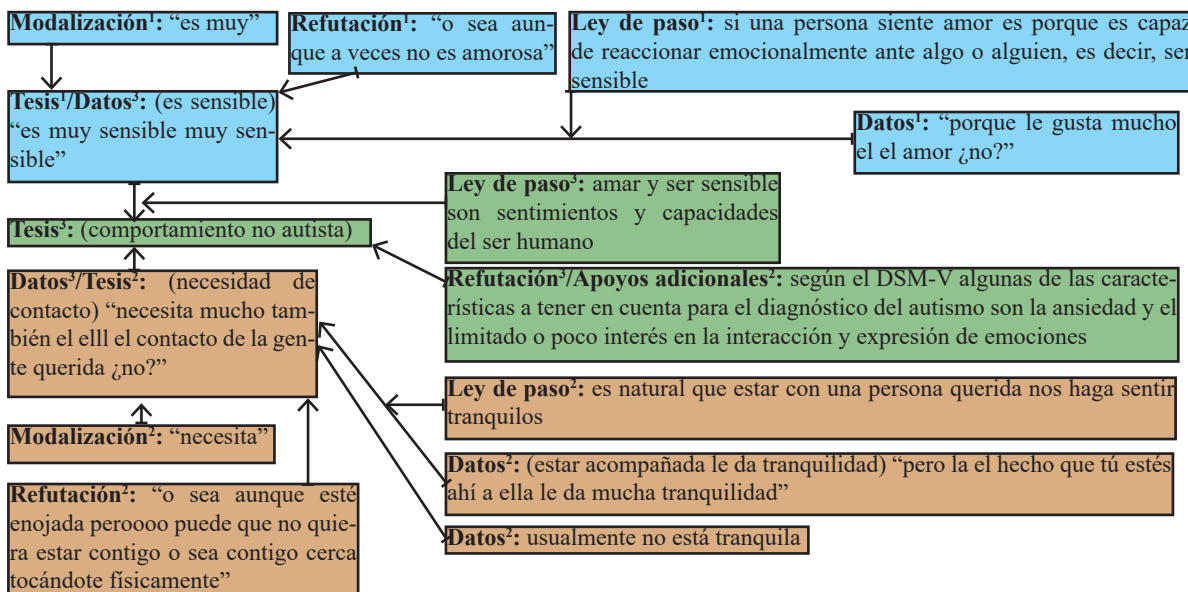


Figura 10. Secuencia argumentativa cuyo topos es: no autista. Entrevista #1.

Hay un tercer momento en la entrevista en la que la madre hace su representación de las condiciones autista/no-autista, esto es, desde las líneas 22 a la 30. Sin embargo, a diferencia de los dos fragmentos anteriores donde era posible identificar una tesis principal en miras a caracterizar la una o la otra, aquí se plantean ambos pero teniendo en cuenta una dimensión temporal que no era clara o evidente en las anteriores secuencias:

(22) antess conforme bueno esto ya te lo platiqué la vez pasada quee que (23) ella fue como despertando ¿nooo? Que antes estaba totalmente aislada que no fijaba la vista (24) queee eee mmm estaba comooo pues como ensimismada pues ha teni-

do un proceso que es (25) bastante interesante de deee como de cómo de despertar ¿noo? De deee de darse cuenta (26) entonces eee ahora sus manifestaciones amorosas y esta necesidad de del del contacto pues (27) son máss más evidente más evidentes y yo no sé si eso tiene que ver con con ese despertar (28) que yo te comeento connn con su madurez comoo como niña como adolescente que está (29) entrando a la adolescencia eeee o también quee que ella se está dando cuenta de suuu de su (30) necesidad de amor ¿mm?

La tesis que se pretende argumentar en esta secuencia es: J ha ido despertando. Este despertar se representa como un proceso, es decir, una acción que transcurre en el tiempo. Dicha temporalidad, se enfoca en dos etapas que pertenecen a un “antes” y un “ahora”. En la fase del antes se ubican los datos que informan sobre los rasgos de una persona diagnosticada con TEA: “estaba comooo pues como ensimismada”/“antes estaba totalmente aislada”/“no fijaba la vista”. El momento del ahora comprende aquellos datos que revelan los atributos de una persona no-autista: “ahora sus manifestaciones amorosas”/“y esta necesidad de del del contacto”. Estos últimos son expresados con modalizadores que buscan enfatizar o intensificar su presencia en el ahora: “pues son máss más evidente más evidentes”:

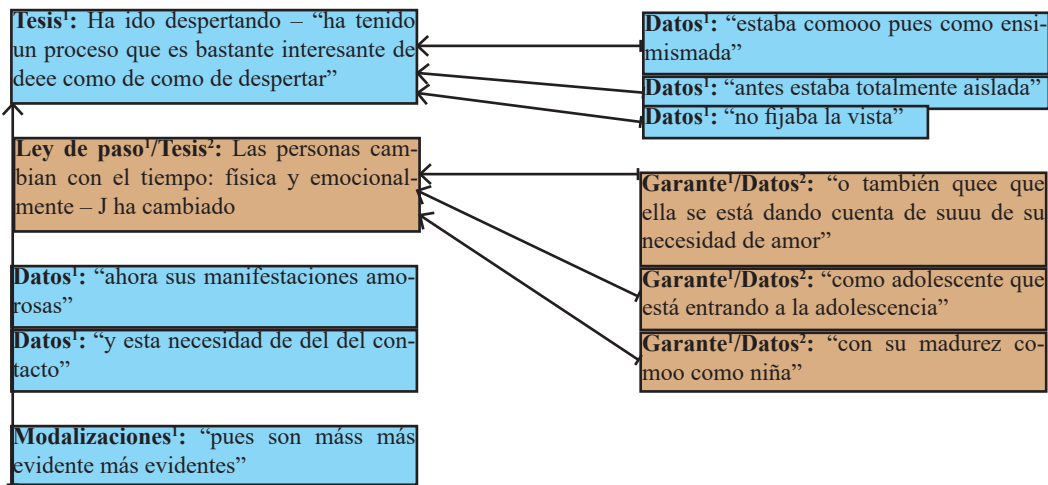


Figura 11. Secuencia argumentativa en la que se observa el vínculo entre pasado y presente a partir de la ley de paso. Entrevista #1.

En cuanto a la ley de paso que permite estrechar lazos entre los datos del pasado y del presente, se enuncia en forma de ley generalizada, pues parte de un hecho comprobable y de conocimiento compartido en nuestra comunidad, a saber: Las personas cambian con el tiempo física y emocionalmente. De ésta, es factible formular otra tesis que parece también está siendo defendida y es, J ha cambiado, de manera que los datos que darán soporte y coherencia a la misma se refieren a los cambios físicos y emocionales que está experimentando la niña: “con su madurez comoo como

niña”/“como adolescente que está entrando a la adolescencia”/“o también que ella se está dando cuenta de suuu de su necesidad de amor”. Los anteriores, necesariamente derivados de su crecimiento y desarrollo.

Por consiguiente, si se tiene en consideración que las tres secuencias argumentativas que se han esquematizado más arriba están verbalizadas en ese mismo orden, que empieza con *argumentos* sobre la condición autista, continúa con *argumentos* acerca la condición de no-autista y, procede una secuencia que trata del cambio, en mayor o menor grado, de una condición a otra, es ciertamente válido interpretar que la madre (Juana) ha intentado dar una primera respuesta a su inquietud respecto a la posibilidad de predicar, de igual manera, atributos de la condición TEA y de una persona no-autista a su hija (J). Por tanto, la afirmación que la informante hace en un tono de alegría, a la altura de las líneas 14-15, parece justificarse: “creo queeee pues hay algo que es de su personalidad y no tiene nada que ver con el autismo”.

En el caso de la entrevista #1 ha sido posible percatarse de que el proceso de argumentación no es lineal ni va en una sola dirección, en tan solo una toma de turno de la participante, se pueden encontrar diferentes tesis defendidas, que pueden ser contrapuestas o no. Esto se debe a que en un *relato biográfico*, y retomando las palabras de Burgos (2007), “los acontecimientos que describe son las etapas de una experiencia por medio de la cual el sujeto desarrolla la dialéctica de la identidad y la diferencia, la exclusión y la inclusión, la proximidad y la distancia [...]” (p. 152). En consecuencia, es de esperarse que tal dialéctica posibilite una serie de reflexiones en torno a las problemáticas o asuntos tratados. La evidencia muestra que la informante Juana lleva a cabo ese proceso y, que los *argumentos* que se exponen se guían por esta dinámica reflexiva.

En un *relato biográfico* las personas que narran tienden a contar principalmente aquello que consideran relevante o reportable y siempre habrá situaciones o hechos que ameriten serlo, en palabras de Norman Denzin (1989), estos fragmentos de vida que merecen ser recordados y recontados, son denominados *epifanías* que son “momentos y experiencias interaccionales que marcan las vidas de las personas” (p. 70) y suelen generar tanto efectos positivos como negativos, en los cuales, además, se “manifiesta el carácter personal” (Denzin, 1989, p. 70). Este concepto adquiere relevancia, ya que dichos momentos contribuyen a acercarse a una comprensión más amplia del sentido de las experiencias vividas por los individuos. Las *epifanías* permiten echar una mirada retrospectiva a la vida de una persona a partir de los eventos significativos; por tanto, contar una

historia se convierte en el medio por excelencia para reconstruirlas.

Dado que en la entrevista la madre narra un par de relatos, es pertinente hacer una aproximación a los mismos, para lo cual es pertinente seleccionarlos y analizarlos como recursos argumentativos, de acuerdo a las propuestas de Silvia Gutiérrez Vidrio (2001) en *Las narraciones como recurso argumentativo*. Por consiguiente, identificar cada una de las tesis que se defienden resulta igual de importante. Desde el modelo de Toulmin (1984) bien lo plantea Gutiérrez (2001), los relatos podrían considerarse dentro del ámbito de los datos, pero tienen una cualidad persuasiva más ligada a la emotividad y a las reacciones de los interlocutores que a la comprensión o acuerdo con la tesis defendida.

En la primera entrevista se lograron identificar dos relatos, a saber, el primero que responde a la tesis de que “J solo quiere estar acompañada”; y el segundo que sustenta la tesis, “J no tiene filtros sociales o sea ella no diferencia entre el bien y el mal”. En el primer relato que se elabora entre las líneas 40-44, a la madre se le ha preguntado sobre cómo se relaciona su hija con los demás, a lo cual decidió responder que “no hay gente discapacitada”/“sino es la sociedad la discapacitada”; acto seguido, afirma que J, a pesar de que no le gusta estar con mucha gente, sí disfruta la compañía de otras personas y que a su edad es normal que empiece a sentirse atraída por chicos: “bueno le gustan los niños ¿no? le gustan los hombres ¿no?”. Tales afirmaciones se encuentran dentro de la tesis en la que se argumenta acerca la condición no-autista de la niña:

**Tabla 2**

<b>Tesis</b>
44. Pues ella (J) solo quiere estar acompañada
<b>Datos</b>
40. me llama la atención vamos al parque y están unos novios aquí en arrumacos y 41. llega (J) y jala al novio ¿no? porque quiere estar con el novio pero o sea lo que quiere es 42. sentar al novio jun junto a ella o sea lo que quiere es estar ahí sentada junto a él ¿no? Y 43. luego jala a la novia por ejemplo o sea ella quiere que la gente haga lo que ella quiere ¿no? 44. ¿Y qué es lo que ella quiere? L40-44

Del fragmento en la tabla se puede decir además, que funciona como una ejemplificación de las afirmaciones realizadas, y busca un convencimiento por parte del interlocutor, ya que los elementos previos al relato apelan a conocimientos socialmente compartidos y que usualmente son asumidos como verdades difíciles de cuestionar –ley de paso–; y así dar muestras, a partir de lo relatado, de que efectivamente su hija cumple con lo esperado, de acuerdo a la ley de paso.

El segundo relato es un poco más extenso (Líneas 78-107) –y se encuentra ya casi al final de

la entrevista—. En este, Juana intenta responder la pregunta sobre si su hija es consciente de algún acto discriminatorio. La respuesta es que no, sin embargo, esto la lleva reflexionar sobre otras situaciones en las que considera necesario que sea más consciente de lo que sucede a su alrededor, situaciones que le podrían representar algún peligro:

**Tabla 3**

<b>Tesis</b>
109. [...] J no tiene 110. filtros sociales o sea ella no diferencia entre el bien y el mal
<b>Datos</b>
<p>78. alguna vez tuve una esto esto lo re loooooo lo cuento porque me</p> <p>79. impactó mucho una vez fui al all una vez fui al parque con J entonces pues (J) estaba</p> <p>80. en su asunto y había unos muchachos tomando y el asunto es que de repente se me acercó</p> <p>81. uno y me dice oiga señora ¿puedo hablar con usted? Le dije sí como no ¿qué pasa? Me dice</p> <p>82. mire la verdad es queee estee pues yo he sido como muy disperso en mi vida yo tomo</p> <p>83. esteee me drogúeeee eeh es un chavo como de dieciocho y diecinueve años yyy pues tengo</p> <p>84. una novia y mi novia está embarazada y tengo mucho miedo de que el bebé vaya a tener</p> <p>85. una situación como como como la como la deee su niña ¿no? Entonces esteee pues me</p> <p>86. preguntó que qué podía hacer yo le dije pues nada si yo hubiera sabido pues yo hubiera</p> <p>87. hecho todo lo posible porque no ocurriera simplemente ocurre ¿no? O sea hay historias de</p> <p>88. de de padres que que tienen las las conductas más esteee licenciosas que no cuidan su</p> <p>89. cuerpo y que sus niños no tiene ningún problema y tienes la otra parte donde todas las</p> <p>90. condiciones están dadas para que el niño este sea neu-ro-tí-pi-co (énfasis) y y pasa ¿no? O</p> <p>91. sea hay cosas que que pues hay circunstancias que que que son ¿no? digo lo que es cierto es</p> <p>92. que pues si si y además creo que su novia pues lleva la misma vida que él pues si hay un un</p> <p>93. un mayor riesgo ¿no? Pero la la cosa no acabó ahí o sea el chavo tenía como mucho interés</p> <p>94. en preguntarme y de repente (J) se seee se fue a sentar con los chavos ¿no? Entonces los</p> <p>95. chavos estaban tomando y yo estaba espantadísima ¿no? Entonces lo que hice fue sentarme</p> <p>96. pues con los chavos y sentarme con ella para que ni los chavos sintieran el rechazo ni ni ni</p> <p>97. ni (J) ¿no? O sea eso es lo que no quiero ¿no? pero esteee [fue muy simpático porque de</p> <p>98. repente pues los chavos sí le pusieron atención a (J) y le preguntaron que qué quería y yo</p> <p>99. les les dije quiere que quiere que canten ¿no? y de repente los chavos estaban (expresión</p> <p>100. inentendible) tomadones y empezaron a cantarle a (J) y (J) encantada de la vida (tono</p> <p>101. gracioso)] pero yo estaba muy incómoda y yo no quería que (J) estuviera ahí ¿no? y de</p> <p>102. repente uno de los chavos se le acercóoo (énfasis) y le empezó a decir eres una princesa es</p> <p>103. que tú eres una princesa pero de repente estaba muy cerca ¿no? o sea ya estaba invadiendo</p> <p>104. ese espacio vit y yo estaba alaromadísima yo quería irme de ahí yo agarrar a mi chamaca y y</p> <p>105. y salirme de ahí pero quería hacerlo de una manera que no fuera que no fuera agresiva</p> <p>106. ¿no? y bueno el asunto es que ya esteeee logré logré que que esteee que queee nos</p> <p>107. alejáramos nos despedimos muy bien o sea todo est estuvo estuvo muy bien ¿no? L78-107</p>

El relato cuenta la situación vivida por Juana y su hija en un parque, en la cual unos chicos borrachos se acercan, les preguntan cosas a ambas e interactúan de otras maneras, que le resultan incómodas a la madre, quien se percata que J no lo sentía del mismo modo, por lo cual llega a la conclusión, y tesis en este caso, de que su hija no tiene filtros sociales y no diferencia entre el bien y el mal. Dicha reflexión la hace afirmar, al final de la entrevista, lo siguiente: “(128) mientras yo esté o mientras una persona esté con (129) ella y la acompañe ella va a estar bien o sea sola sola no puede ¿no? eso suena muy feo (130) pero pero es cierto ¿no? o sea en este momento a sus doce

años J no puede estar sola”.

**3.1.1. Se abre la ventana.** En la segunda entrevista, de igual manera que en la primera, se tomaron como base los *topoi* para identificar y esquematizar las representaciones, que hace la madre, a través de secuencias argumentativas. La madre a lo largo de la entrevista define lo que es el autismo: “*autismo* es hacer lo que yo quiera” (L8-9) y, además, describe los comportamientos de su hijo que son característicos del Trastorno del Espectro Autista: “hace berrinche de tal forma que para que él tenga lo que quiere” (L9-10) [Hace lo que quiera]/“él tiene reglas el patrón para seguir el juego los muñequitos que se deben de jugar el patrón para esto todo es patrón” (L59-60) [Tiene patrones]/“no es nada abierto no le gusta platicar no le gusta hablar” (L82) [Poco o nulo interés en interactuar]/“es que es que mi hijo o sea mi hijo era de los de o sea que llegaba un momento en que se sentaba le hablabas y parece que era sordo (pausa) no te no te no te hacía caso para nada o sea nada totalmente encerrado” (L119-121) [Ensimismamiento]/“tiene mucho lo de la ecolalia repetir todavía repite una cosa repite una cosa” (L45-46) [Ecolalia]/“a los niños autistas (incomprensible) en un en un programa de autismo que este que hay ropa que sienten como si fuera una lija como si fuera una lija en la ropa es como si su piel por eso gritan de sentir la ropa pero parece que si los lijarian como si fuera una lija y el timbre todavía se tapaba mucho los oídos el timbre para él como si lo taladraran” (L123-127) [Hipersensibilidad]/“los niños autistas aguantan mucho dolor (pausa) o sea si se pegan aguantan (pausa) aunque tengan el moretón se aguantan” (L162-164) [Resistencia al dolor]/“na más cuida que no lo violen (pausa) es muy fuerte muy fuerte tener un o sea si los niños normales pasan por eso tonces tienes que cuidar más a tu hijo (pausa)” (L176-178) [Vulnerables a peligros externos o sociales].

En lo que refiere al *topos* no-autista, la madre hace varias menciones a la normalidad, por tanto, este *topos* debe entenderse en términos de lo que es normal. Así, los rasgos atribuidos a esta caracterización se expresan de la siguiente manera: “Mi hijo tiene once años y va en la escuela este normal” (L3)/“él va como niño regular” (L4)/“va bien este su promedio ahorita fue de nueve cinco” (L7)/“las niñas las grandes lo quieren mucho lo quieren mucho porque porque eeeh a pesar de ser autista ya también tiene se da cuenta que puede manejar a las personas” (L101-103)/“lo abrazan y ay él las abraza las toca de repente yo supongo que les pone las mano en los senos muy así tranquilamente las abraza” (L104-105)/“o sea si los niños normales pasan por eso tonces tienes

que cuidar más a tu hijo” (L177-178).

De la forma en que son enunciados los rasgos que constituyen los dos *topoi* (autista/normal) en los párrafos precedentes, se puede interpretar que no hay duda sobre la condición de TEA del niño (M), ya que dichos rasgos –a excepción de uno– se predicán con certeza: “hace berrinche”, “él tiene reglas”, “no es nada abierto”, “no le gusta platicar”, “no le gusta hablar”, “tiene mucho lo de”, “aguantan mucho dolor”. Esto se observa en el uso del modo indicativo, que marca lo expresado como información veraz y en la conjugación de los verbos en presente, que ubica temporalmente las acciones y estados en el momento del habla. La representación que se hace del *autismo*, solo ha sido posible esbozarla teniendo en cuenta toda la entrevista, y la secuencia resultante es la que se muestra a continuación:

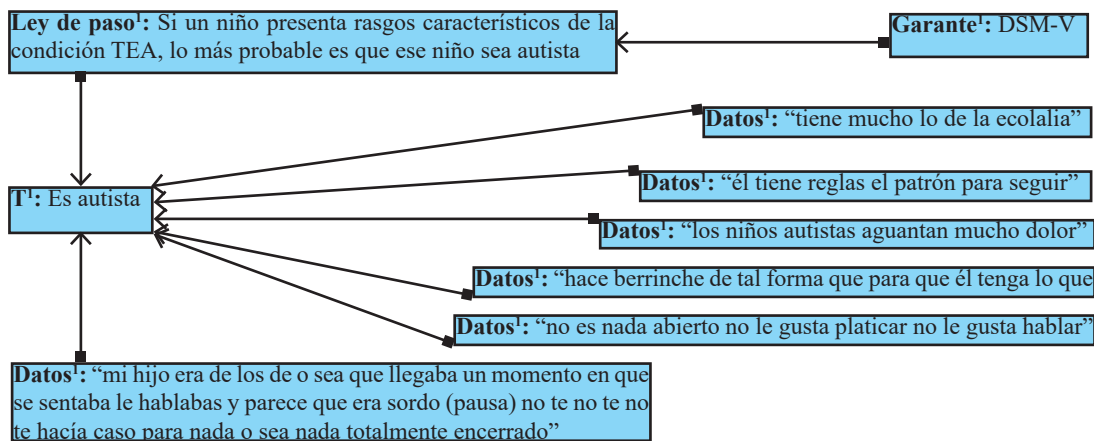


Figura 12. Secuencia argumentativa de topoi: autista. Entrevista #2.

Al igual que en la primera, en la entrevista #2 la tesis defendida: M es autista, se soporta en los datos que predicán comportamientos específicos del niño, los cuales están sustentados por una ley de paso y garantes similares. Sin embargo, como ya se había anunciado antes pero no explicado, uno de los datos se expresa en pasado y no en presente como los demás: (119) mi hijo era<sup>97</sup> de los de (120) o sea que llegaba un momento en que se sentaba le hablabas y parece que era sordo [pausa] (121) no te no te no te hacía caso para nada o sea nada totalmente encerrado. Por consiguiente, es admisible afirmar que en la actualidad ya no es así.

Tal afirmación se encuentra justificada en algunos de los datos que dan soporte a la tesis: M es normal. Esos datos están relacionados, en primera instancia, con la adaptación y desempeño del niño en la escuela: “Mi hijo tiene once años (L3)”/“va ennn la escuela estee normal” (L3)/“va en

97 El subrayado se utiliza para señalar el verbo en cuestión.



quinto año” (L4)/“él va como niño regular” (L4)/“en su salón son seis alumnos” (L5). La escuela es un lugar donde debe seguir reglas, se es recompensado por cumplir con los requisitos establecidos de acuerdo a grado y edad, además, de que debe interactuar con otras personas.

Lo anterior queda respaldado en el garante: La normatividad educativa vigente en México establece que de los 6 a 11 años es la edad adecuada para cursar primaria. M asiste, empero, a una escuela de tipo Montessori que destacan por tener un modelo educativo especial lo cual, en primera instancia, podría considerarse una refutación a su propia tesis, pero no es así, ya que hay un par de elementos que respaldan a esta tesis. Uno es el garante que se enuncia así: Los modelos educativos de los colegios Montessori siguen lineamientos regulares para la educación básica: SEP-RIEB además de los datos que este respalda, por ejemplo: “no va a una escuela especial” (L3-4) y “él va como niño regular” (L4).

La ley de paso que permite la relación entre datos y tesis se reformuló de la siguiente manera: Si un niño asiste a una escuela normal y su desempeño es bueno, entonces, el niño es normal. Como es de esperarse, si los atributos de normalidad predicables con respecto al lugar donde el niño estudia y a los demás niños que asisten a este fueron enunciados en presente, eso quiere decir que M actualmente puede poseer esas características, expresadas en los adjetivos calificativos<sup>98</sup>: “normal” –escuela– y “regular” –otros niños, pero por analogía con el uso de la preposición “como” se atribuye la misma cualidad a M–. La madre al afirmar que el niño “no va a una escuela especial” niega el accidente o cualidad que se supone atribuyen los adjetivos a los sustantivos (Real Academia Española, 2014, p. 45) y modifica, dicho sea de paso, la imagen mental que el interlocutor se hace de la escuela a la que asiste su hijo. Además sirve como soporte para sugerir posteriormente la cualidad de normal que se predica sobre el niño en la entrevista.

Lo anterior se puede observar en la *figura 13*, observando con especial detalle en la complejidad de la construcción del *argumento* en el que incluso, a pesar de que se propone una imagen distinta acerca de la condición TEA del niño, la madre termina por utilizar modalizadores como “es un tanto especial” y que a la vez sirve como refutación a la tesis, Hijo normal:

---

98 “[...] modifica al sustantivo o se predica de él y expresa generalmente cualidades o propiedades de lo designado por el nombre” (Real Academia Española, 2014, p. 45).



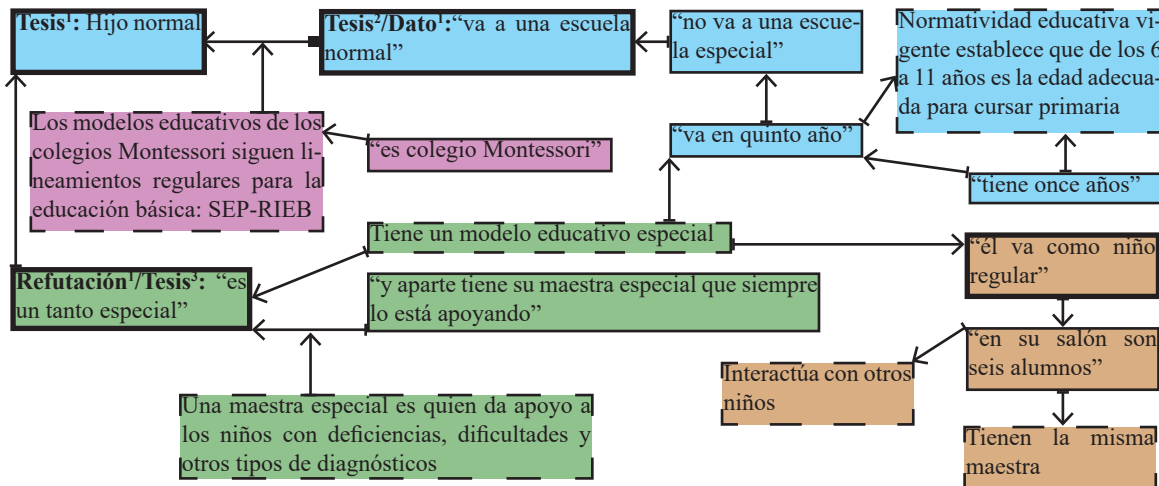


Figura 13. Secuencia argumentativa, topos: no autista. Entrevista #2.

Si se toma en consideración que uno de los rasgos del *topos* autista que se expresó en pasado fue el del ensimismamiento y el poco interés en interactuar con otras personas, por sentido común, se supondría que en el momento de la entrevista M habría presentado cambios en ese aspecto. Efectivamente, así lo sugiere María quien a lo largo de la entrevista, específicamente desde las líneas 64-71, da ejemplos de la manera cómo el niño interactúa con su hermano:

(64) de (65) repente juega con el hermano pss dices aaahh están jugaaaandoooo que bien entonces ya se (66) tienen que bañar pero están jugando ya mételos a bañar están jugaaaando déjalos están (67) jugaaaandoooo pues yo yo es dónde ahí estee loo soy muy consentidora cuando veo que se (68) abre una ventanita en elll autista entonces digo nooo pues déjalo están jugando es su (69) hermano pues es hay interacción platican por ejemplo se levantan se acuestan tarde y (70) temprano hay que abrir las cajas delll juego no sé qué que estamos viendo entonces esa es (71) la interacción con su hermano.

En el fragmento anterior se encuentran dos tesis, a saber: se abre una ventana en el autista y, M podría ser normal. La primera, se sostiene con los datos referentes a la interacción del niño con su hermano: juegan, platican, interactúan, se levantan tarde, se acuestan tarde, abren las cajas de juguetes desde temprano y, la premisa siguiente: si un niño ha sido diagnosticado con *autismo* se relaciona e interactúa con otros niños es posible que haya un aspecto no autista en él. Los anteriores datos junto a la primera tesis dan soporte a la tesis principal: M podría ser normal, cuya ley de paso propugna que si un niño interactúa, platica y juega con otros niños entonces podría no ser autista. En la *figura 14* se observa la *secuencia argumentativa* esquematizada según el modelo de Toulmin,

Rieke y Janik (1984):

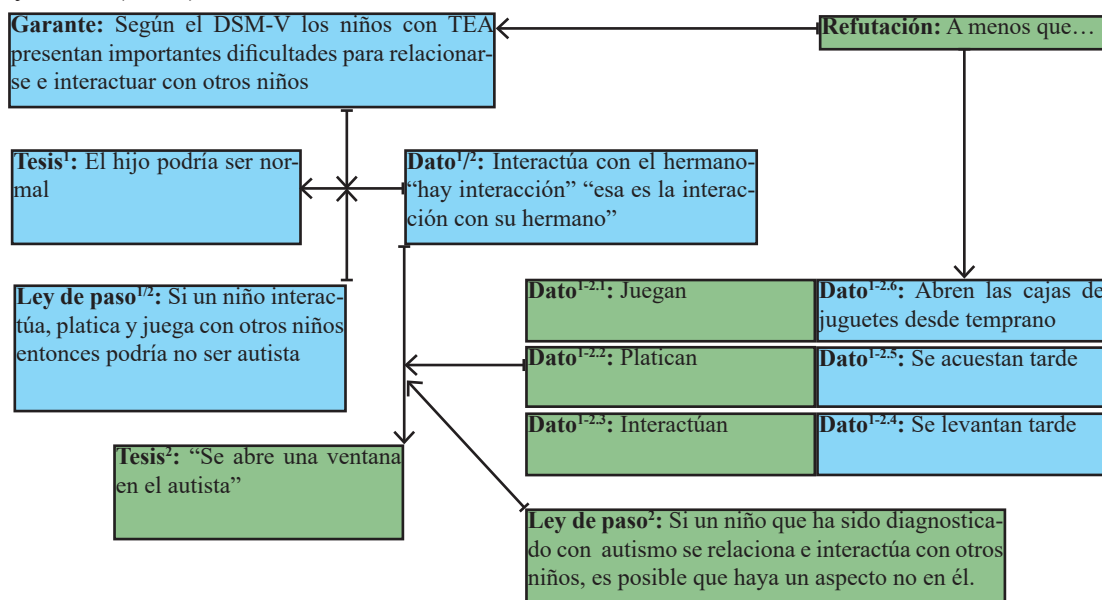


Figura 14. Secuencia argumentativa. Entrevista #2.

En la entrevista, la madre siempre reconoce abiertamente la condición TEA del niño, sin embargo, también hace evidente mejoras o cambios positivos en ciertos aspectos, esto se muestra en un relato argumentativo entre las líneas 101-111 que funciona como ejemplo de ello:

Tabla 4

Tesis
102. [...] a pesar de ser autista ya también tiene se da cuenta que puede manejar a las 103. personas
Datos
101. las niñas las grandes lo quieren mucho lo quieren mucho porque 102. porque eeech a pesar de ser autista ya también tiene se da cuenta que puede manejar a las 103. personas (pausa) entonces eeste le encanta abrazar a las muchachas y ay Illo está muy 104. guapo mi hijo es muy guapo entonces lo abrazan y ay él las abraza las toca de repente yo 105. supongo que les pone las mano en los senos muy así tranquilamente las abraza y las niñas 106. ay es tan pequeñito y tan tierno y ay él se hace muy lindo o sea yo sé que que no no es po 107. no es lindo o sea yo yo me he dado cuenta no hagas eso yo sí eech entonces las niñas lo ven 108. muy lindo abrázame Ishba que te quiero tanto va a una escuela donde hay secundaria 109. entonces las de secundaria lo abraaaazan ay Ishba mi amiguito te quiero mucho y lo 110. abraaaazan y luego como es muy guapo las de su edad este lo lo pues lo besan este le regalan 111. cosas le hacen cartitas de amor L101-111

Sin embargo, la relación de M con otras personas no siempre es buena o positiva, algunas veces ha sido perjudicial en el sentido de que ha sufrido daños físicos por parte de compañeros de escuela. De hecho, a lo largo de la entrevista hay un par de relatos argumentativos en los que se narran situaciones que las ejemplifican, a continuación se analizará uno de ellos:

Tabla 5

Tesis
159. [...] siempre mmm me impacta mucho lo esteeee suuuu aaaaah la escuela o sea el 160. bullying que hay
Datos
160. la forma de ser había un niño que le pegaba hubo una vez que lo estaba 161. secando tenía ¿cómo cuantos? Dos ¿once menos dos? Nueve años diez años tenía nueve 162. años y me dice no porque me duele las axilas le dolían o sea los niños autistas aguantan 163. mucho dolor (pausa) o sea si se pegan aguantan (pausa) aunque tengan el moretón se 164. aguantan no porque me duele ¿te duelen las axilas? ¿Por qué te duelen? Dice (pausa) 165. ¿quién te lastimó las axilas? No quiero hablar dime ¿quién te lastimó las axilas? y te 166. compro un disco que a ti te gusta el Mario Bros el que tú quieras te lo compro vamos ahorita 167. en la noche y te lo compro pero dime ¿quién te lastimó? Pues ya S di pégame a 168. mí como te hace S así mamá (pausa) le pegaba tanto que quedaba adolorido 169. mmm bbb todavía lo dejé un año en esa escuela la maestra dijo que iba a checar y todo eso 170. tonces eee eee S se fue yo terminé odiando esa familia no es posible que le 171. hagan eso a un niño autista (pausa) L159-171

Para entender la razón del relato anterior se debe mencionar que a María se le preguntó si había tenido, en algún momento, una experiencia con su hijo que la haya impactado, por lo cual comienza a contar la situación en la que un niño –compañero de escuela de M–, lo maltrataba y M no lo decía a sus padres, además de que a ese mismo compañerito lo consideraba su amigo: “para él son sus amigos y para él todo es normal sus amigos S<sup>99</sup> era su amigo y le hacía avioncitos de papel” (L188-189). La tesis defendida es manifestada por la madre: “siempre mmm me impacta mucho lo esteeee suuuu aaaaah la escuela o sea le bullying que hay” (L159-160). El uso del verbo “hay”, conjugado en presente, para referirse al bullying indica que, actualmente sigue viviendo ese tipo de situaciones y a pesar de que ha habido mejorías en el aspecto interaccional del niño, esto no se traduce de la misma manera en los peligros que pueda sufrir por parte de otras personas. Por tanto el desconcierto que genera, expresado a través del verbo transitivo: “me impacta”, conjugado en presente y entre dos adverbios se aumenta, tanto por la temporalidad infinita de: “siempre<sup>100</sup>” y la intensificación, en demasía, que otorga el adverbio indefinido “mucho”.

Aunque en M la posibilidad de un cambio favorable aumente en el transcurso de los años, en la madre existe constantemente el miedo de que ese desarrollo no se manifieste de manera clara y el niño va a seguir siendo vulnerable a situaciones y agentes externos; esto implica una vigilancia y cuidado constante por parte de la madre, por consiguiente es comprensible que se encuentren

99 Así se ha optado por llamar al compañero de M.

100 Adverbio de frecuencia.

expresiones como “mi miedo es”, “es muy fuerte muy fuerte tener un”, “me da miedo me da miedo” y “me da pavor eso es lo que me da pavor”, que además de estar expresadas con los verbos conjugados en presente, se repiten algunas de ellas señalando el énfasis y la importancia que tiene esto para la informante.

En este orden de ideas, la dinámica con la que se va argumentando en la segunda entrevista empieza por defender la tesis de la normalidad del niño, sin dejar de lado un reconocimiento de la condición TEA de M, tesis que se es argumentada como se vio al inicio, pero que de alguna manera se hace necesaria para sustentar el tercer *argumento* en relación con la mejoría o cambios positivos en el hijo de la informante.

**3.1.2. La evolución es una realidad.** La tercera madre (Carmen) describe a su hijo C a partir de ciertos rasgos que usualmente no suelen ser atribuidos a personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista, éstos fueron de utilidad para caracterizar en primera instancia el *topos* no-autista, de la siguiente manera: “es un niño muy lindo” (L14)/“muy amoroso” (L14-15)/“su desarrollo fue muy bueno” (L30-31)/“era un niño cariñoso” (L32)/“era un niño sociable” (L32)/“niño tranquilo” (L91-92)/“niño este inteligente” (L92)/“se impresionan de la evolución de C” (L95-96)/“súper bien manejado” (L99)/“súper bien controlado está muy bien regulado” (L100-101-102). En lo que refiere al *topos* autista, los atributos enunciados son los siguientes: cuando C a la edad de año seis meses empieza con conductas que se alejaban como depresivas era un niño así [aislamiento] (L17-18)/“hasta que te lo juro de verdad o sea por aquí pum haz de cuenta que le apagaron la luz y se vino abajo mi hijo” [pérdida de habilidades cognitivas] (L35-36)/“C este está está muy regulado” [necesita ser controlado] (L101-102)/“aunque ya logró el lenguaje el lenguaje es mecánico” [limitaciones en el uso del lenguaje] (L129-130)/“repite muchas cosas- él repite todo” (L131-133).

Las temporalidades son muy importantes en el proceso de argumentación, dado que la madre antes de empezar a describir a su hijo hace una aclaración: “es un niño muy sobre todo deja el *autismo* o sea el *autismo* es como una condición pero no es C” (L13-14). Dicha advertencia precede a una atribución de rasgos no autistas a C, éstos corresponden a ser lindo y ser amoroso, que como datos sustentan la tesis: C no es autista. Hay entonces una ley de paso que dice que si un niño es lindo y amoroso es probable que ese niño no sea autista, garantizada por aquellas características plasmadas en el DSM-V en relación con los desmejoramientos recíprocos en comunicación y la

interacción social. El hecho de que la información ofrecida por Carmen respecto de C se enuncie en presente establece una condición no-autista actual del niño. Pero en la medida que la informante establece una diferencia entre su hijo y el *autismo* que no lo define en su ser, es factible suponer que posiblemente ha habido cambios significativos en algunos aspectos de dicha condición (TEA). En la figura siguiente se muestra la primera *secuencia argumentativa* en la que la madre hace una representación de la condición no-autista de C en el presente:

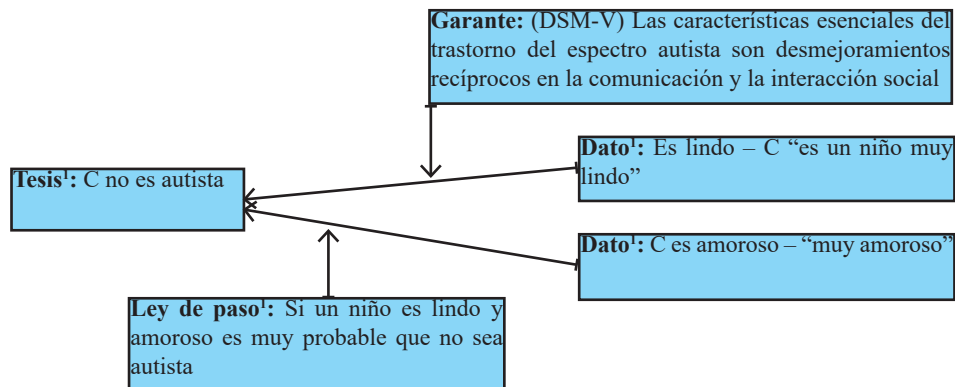


Figura 15. Secuencia argumentativa cuyo topos es: autista.

Cuestionarse sobre los factores que permitan o justifiquen la separación entre C no-autista y C autista por parte de la madre, induciría a considerar la posibilidad de que hubo un momento en la vida de C previo al diagnóstico en que no mostró signos de presentar la condición TEA y, contrario a esto, manifestaba comportamientos esperados de un niño no-autista. Una tesis de este tipo es formulada en pasado: C era normal, por tanto, los datos también serán expresados de la misma manera: “fue” para hacer referencia al desarrollo y, “era” para remitirse a la percepción que tenían los demás y compararlo a su vez con otros niños de su edad en ese momento. El tener un “muy” buen desarrollo y destacar sobre los demás, del mismo modo, funge como tesis, reforzada por los datos: “a muy corta empezó a caminar”/“se sentaba”/“era un niño cariñoso”/“era un niño sociable”. Datos y tesis se sustenta en dos premisas –leyes de paso–, a saber: si el niño presenta el desarrollo esperado de acuerdo a su edad es posible que no sea autista y, si el niño da muestras de un desarrollo mejor de lo que se espera en alguien de su misma edad es algo de admirar. Por tanto, creer que C presentara TEA era difícil: “mi esposo no creía” “no lo creía mi suegra” “todos como que no lo creían”. Lo anterior se puede observar en el siguiente esquema argumentativo, que en la medida de lo posible trata de representar de una manera clara lo explicado en este párrafo:

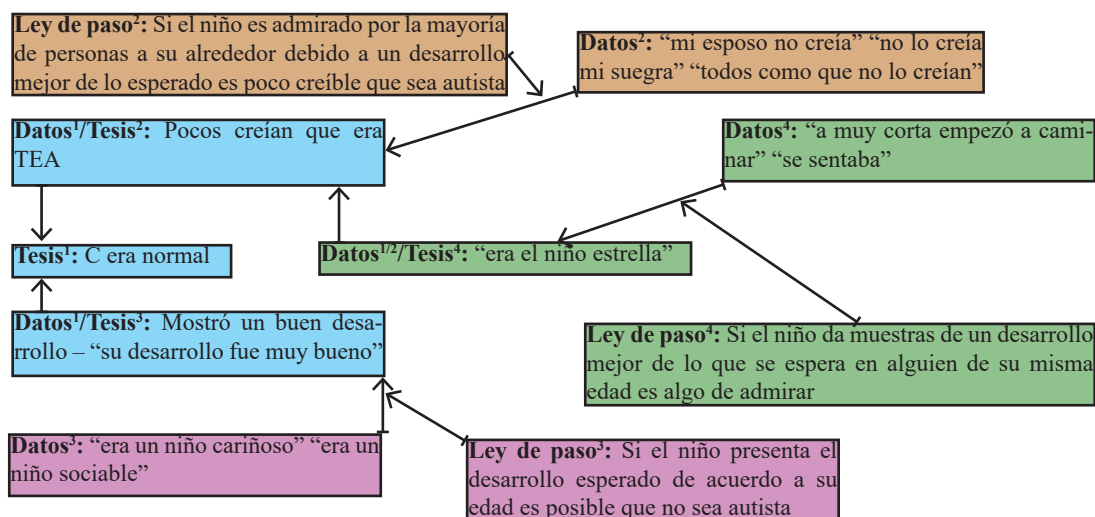


Figura 16. Secuencia argumentativa de topoi: no autista. Entrevista #3.

En este punto del análisis impele recordar la importancia de la temporalidad en las secuencias de *argumentos* a lo largo de todo el proceso pues, al parecer ambos *topoi* –autista/no-autista– se establecen en dos momentos temporalmente distantes en relación con el momento de la entrevista. En consecuencia, hay una representación para cada *topos* en el pasado y, así mismo en el presente. Sin embargo, en cuanto a la caracterización del *autismo* en pasado también se puede decir que, es en un pasado posterior en relación con la del *no-autismo*. De ahí que sea pertinente, a partir de ahora, empezar a describir y explicar el *argumento* que tiene como tesis: C es autista, y que tiene la peculiaridad de que los datos hacen referencia a información tomada de situaciones pasadas: “C a la edad de año seis meses empieza con conductas que se alejaban como depresivas era un niño así” [aislamiento] (L17-18)/ “te lo juro de verdad o sea por aquí pum haz de cuenta que le apagaron la luz y se vino abajo mi hijo” [desmejoramiento] (L35-36). Se establece el momento específico –edad– en que empiezan los comportamientos TEA, y que implican un cambio respecto a los rasgos no-autistas y sobresalientes en un primer momento, lo cual justifica que la madre considere necesario reafirmar la veracidad de lo dicho a partir de la expresión: “te lo juro de verdad”:

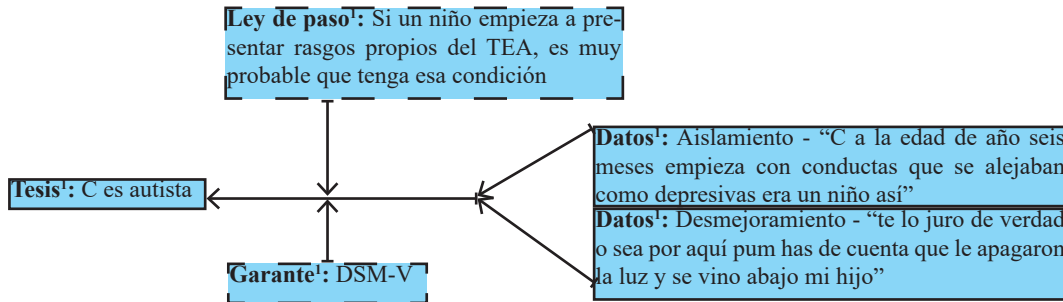


Figura 17. Secuencia argumentativa, topos: autista. Entrevista #3.

Ahora bien, la condición TEA del niño vuelve a ser tenida en cuenta pero siempre en términos de mejoría y desde la perspectiva del otro. Las opiniones de las demás personas acerca de los cambios que ha tenido C resulta un factor de relevancia para Carmen, expresados en datos como, “se impresionan de la evolución de C”/ “todo el mundo me hablan de C como niño amoroso”/ “como niño tranquilo”/ “como niño este inteligente”/ “¿qué hiciste con C? porque C está perfecto”/ “¿es que realmente tu hijo tiene autismo?”/ “es que no te creemos”/ “¿tiene autismo?”/ “inclusive mi sobrina [...] se especializó en diagnóstico del autismo y ella trata con puros niños con autismo y este por el doctor Eduardo Díaz que es especialista en autismo aquí en México y y ella misma me decía no tía la verdad está súper bien Luis súper bien manejado súper bien controlado su condición su conducta su lenguaje va muy bien”. Éstos son empleados a manera de información para dar soporte a la tesis: C ha evolucionado.

De esta manera, “todo el mundo” engloba a una generalidad de personas y excluye cualquier posibilidad de otras –cualquiera que sean– con una impresión distinta respecto a la evolución de C. Empero, la madre considera necesario referirse a dos personas específicamente, su “sobrina” y el “doctor Eduardo Díaz”, quienes de toda esa generalidad tienen la peculiaridad de especializarse en el estudio del autismo en México, reforzando así el *argumento* a partir de la opinión de otros. Esto es posible ya que tanto los individuos en general sin la autoridad discursiva que posee un especialista en el área, como los especialistas que sí la poseen, coinciden en la opinión de que C ha evolucionado. La premisa que permite llegar a la conclusión con base en los datos expuestos es: si la mayoría de las personas –especialistas y no especialistas– comparten la misma opinión sobre la evolución es bastante probable que así haya sido. Un esquema de la *secuencia argumentativa* que se acaba de analizar es expuesto a continuación:

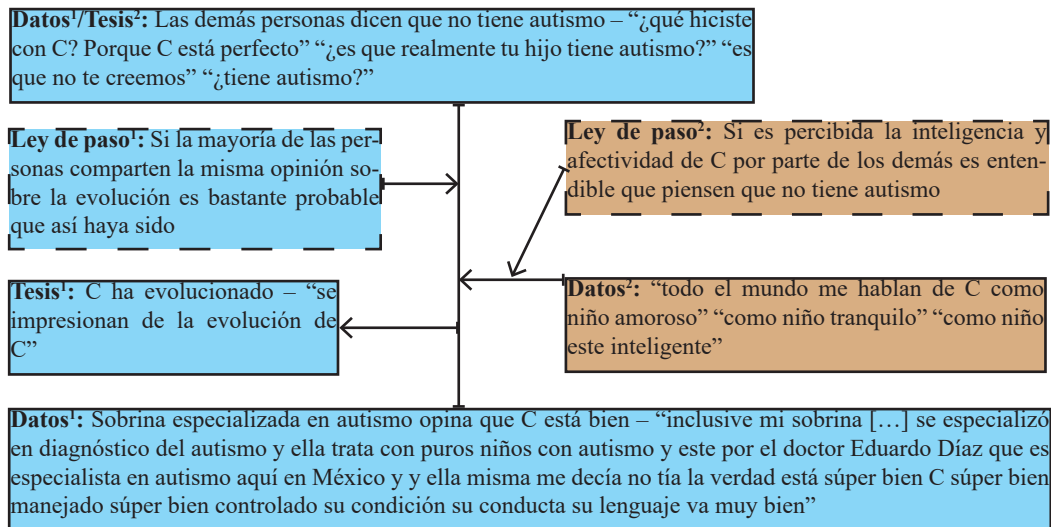


Figura 18. Secuencia argumentativa. Entrevista #3.

Los *argumentos* anteriores daban una muestra, al parecer, bastante clara de las tesis defendidas y, al igual que las anteriores entrevistas, ésta se desarrolla en la misma dinámica dialéctica, en ese ir y venir de *argumentos*, que de cierto modo intentan cuajar o consolidar una visión más clara sobre la condición TEA del niño; es decir, se llega a un punto en el que se negocian atributos, cualidades, dificultades y complicaciones, predicables sobre C. Ejemplo de esto se observa también en el siguiente relato:

Tabla 6

Tesis
130. [...] aunque ya logró
131. [...] el lenguaje el lenguaje es mecánico todo lo repite y y lo acomoda perfecto para él expresarse en el momento justo ¿sí?
Datos
131. es como muy así casi no es espontáneo ¿sí?
132. Pero por ejemplo repite muchas cosas de lo que ve en la tele ¿sí? Entonces a él le encanta El
133. Chavo le encanta El Chavo es más sí eso está de verdad gracias al Chavo le también mucho él
134. empezó a hablar porque le encanta El Chavo pero entonces él repite todo ¿sí? Entonces es
135. como muy chistoso para nosotros escuchar las que repite las cosas que dice don Ramón que
136. dice el Kiko pero él es él es su tipo de lenguaje o sea utiliza el lenguaje de los personajes
137. para decírtelo a ti ¿sí? Este por ejemplo vamos al hotel donde trabaja mi hermana y él dice
138. “¿vamos al hotel?” y yo sí vamos a ir al hotel ooomm y empieza a hablar como cuando
139. doña Florinda y todos se fueron al hotel a Acapulco entonces empieza a decir todo lo que El
140. Chavo dice ¿no? entonces empieza a decir “oh dame las llaves” este miii hasta hace la voz
141. de doña Florinda y empieza “oh niños corran por sus llaves” y así entonces esa es la forma
142. en que él te está diciendo que va a ir al hotel si vamos a ir no sé a a la tienda entonces
143. agarra de algunos caricatura de que fuimos a la tienda y empieza a repetir este él esa escena
144. ¿sí? O inclusive hasta palabras que dices me da mucha risa porque (incomprensible) está
145. mi hijo o sea ahí ahí le gira la ardilla a mi hijo porque dice lo estoy regañando y me dice
146. “bueno ya cállate” y es es algo que no se maneja en la casa el cállate ¿no? entonces dices a ver
147. ¿eso donde lo viste? Y como lo maneja ¿no? L130-147



En este ejemplo la madre narra momentos en los que su hijo hace un uso del lenguaje que antes no era posible contemplar, debido a que presenta la condición de Trastorno del Espectro Autista; sin embargo, no lo asume en términos de que su hijo no es autista, sino que hace parte de esa complejidad que constituye al niño y que se dificulta asimilar –muchas veces– debido a la fuerte presencia de los discursos esencializadores acerca de lo normal y lo que no es normal, de lo que se espera de un niño en tal o cual condición. Carmen en este turno (T14) responde a la pregunta (T13) sobre anécdotas o experiencias que considere valiosas recordar en relación a la interacción de C con el mundo, e inmediatamente aclara que “ahora es son como muy divertidas”. Ella defiende dos tesis, la primera dice que “aunque ya logró el lenguaje el lenguaje es mecánico” y, la segunda: “todo lo repite y y lo acomoda perfecto para él expresarse en el momento justo ¿sí?” Nótese el uso de la conjunción concesiva “aunque”, la cual introduce una limitante o condición –uso mecánico– al hecho de haber adquirido el lenguaje. Ejemplo de este uso, radica en la repetición de “muchas cosas de lo que ve en la tele” en circunstancias parecidas y con una intención específica.

## CAPÍTULO IV

### IDENTIDAD, REPRESENTACIONES SOCIALES Y PUNTO DE VISTA

#### 4. Identidad amalgamada.

Tal como se había planteado en el marco teórico, la noción de *estrategias discursivas* expuesta por Wodak y Meyer y su relación con la identidad se tendrán en cuenta para el análisis de la dimensión identitaria. Esto a partir de la estrategia de “puesta en perspectiva, enmarcado o representación del discurso” a través de la cual se manifiesta el grado de implicación del sujeto con lo dicho, su punto de vista y su posicionamiento. Dicha dimensión se analizó en conjunto con los *argumentos*, de manera que, en cuanto a las entrevistas se pueden empezar a esbozar los rasgos identitarios de las madres respecto a la condición TEA de sus hijos.

En la entrevista #1, en el segundo turno (T2) donde Juana intenta responder a la pregunta acerca de cómo es su hija, se debe observar que solamente es hasta la línea 6 en la cual empieza responder la pregunta hecha por el investigador, antes de eso, todo podría considerarse, en términos de Levinson (1991), una respuesta despreferente<sup>101</sup>. Tal respuesta es relevante, considerando que en el libro *Pragmatics*, Levinson afirma que los términos preferencia o despreferencia están relacionados con el de marcación y expone a su vez un par de rasgos esenciales en cuanto a la despreferencia, a saber: “(a) tienden a ocurrir en formato marcado, y (b) tienden a ser evitadas” (p. 333). Esto permite suponer que la informante hace uso de una alo-repetición interrogativa: “¿cómo es mi hija?”, que le permite reafirmar su toma de palabra, ganar tiempo para pensar la respuesta e intentar “reorientar momentáneamente la conversación” (Dumitrescu, 2008)<sup>102</sup> con el fin de hablar sobre sí misma: “yo creo”/“y yo soy”/“pues yo no tengo”. Todo lo anterior, con finalidad argumentativa—entre las líneas 2 y 3— cuya tesis es: “yo no tengo experiencia en hijos”. El fragmento en cuestión es el siguiente: ¿cómo es mi hija? Esteee bueno eeeh pues yo creo que en primer lugar J es hija única y yo soy hija única entonces pues yo no tengo experiencia en en en hijos (L2-3). Y se puede representar en la siguiente secuencia:

---

101 Esto se reafirma con el uso del “marcador de ordenación discursiva”: en primer lugar.

102 En este trabajo Domnita Dumitrescu analiza las funciones discursivas de las alo-repeticiones interrogativas en español con el fin de “trazar un panorama lo más abarcador posible” (2008, p. 660), para lo cual, se vale de varios corpus como el de Juan Lope Blanch y Val.Es.Co. De estos identificará respecto de las alo-repeticiones, rasgos estructurales, funciones cognitivas, funciones conversacionales y funciones interaccionales (p. 660).

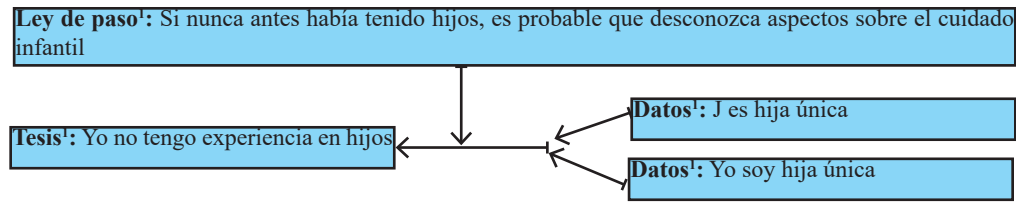


Figura 19. Secuencia argumentativa. Identidad amalgamada. Entrevista #1.

La decisión de Juana de hablar sobre sí misma, inmediatamente después de preguntarle sobre su hija, y de establecer una relación entre las condiciones de J y ella, en cuanto a la maternidad y crianza de niños es una evidencia palpable de esa manifestación de la implicación de la madre en lo dicho, en la construcción discursiva a partir de la oralidad que hace de su primogénita. El uso del pronombre personal en primera del singular “Yo”, tanto en uno de los datos que dan soporte a la tesis, como en la conclusión de este primer *argumento* muestran la relación indisoluble que hay entre las identidades madre/hija.

La imbricación identitaria a la que se hace referencia es más evidente y más intensa en la medida que avanza la entrevista, por tanto, en el momento en que empieza a describir a J, su “personalidad”, su “carácter” y sus formas de comportarse, es común encontrar el uso de los siguientes verbos: saber, desconcertar, tener certeza, aprender, manejar, querer; todos ellos relacionados con su hija.

Los verbos de conocimiento como: *saber*, *tener certeza* y *desconcertar* —este último en su forma pronominal— están empleados en relación con el comportamiento de J y las razones de los mismos, por lo cual en el momento en que se conjugan en presente y en voz negativa, permiten observar no solo el punto de vista de la madre, sino también su inmersión en la vida de su hija: “que yo no sé”/ “yy no sé porqué”/“sus reacciones a veces mee me desconciertan”/“ni siquiera tengo la certeza de que de que de que yo entiendo que es lo que lo que lo que ella quiere”. De la misma manera funcionan los verbos: aprender y manejar, ya que tiene que ver con la participación directa de Juana: “y pues eso ya lo he aprendido a aaa a manejar”. Además, el verbo en el cual se manifiesta más claro el fuerte vínculo entre las identidades madre/hija es: querer, pues, ese deseo va dirigido a la posibilidad de controlar, restringir, privar de ciertas experiencias a J: “yo no quiero que que o sea yo no quiero privar a mi hija de de (pausa) pues de la vida”/“yo no quiero restringirla”/“yo quiero que ella aprenda”.

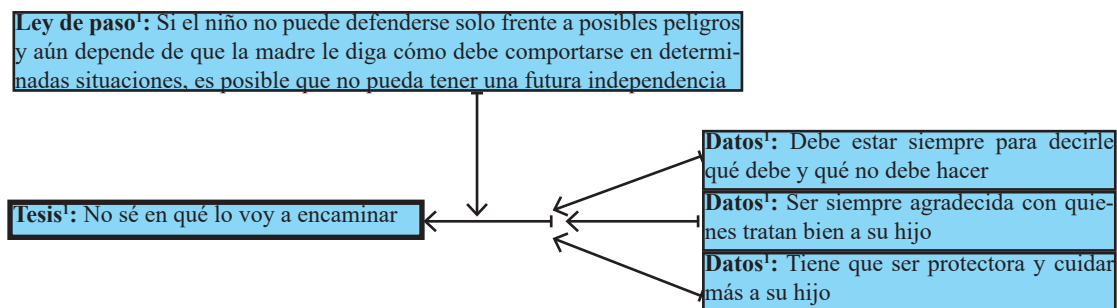
Las tesis que están relacionadas con el *topos* maternidad tienden a ir desglosándose a lo largo

de toda la entrevista y a medida que llega al final de la interacción se van haciendo más concretas en cuanto a la relevancia del rol materno en la vida de la hija con TEA, de modo que, se posibilita para la madre de J concluir que su presencia es estrictamente necesaria para que su hija esté bien. Dicha progresión en la contundencia de las afirmaciones defendidas se puede observar en la siguiente tabla:

**Tabla 7**

<b>Topos maternidad</b>	<b>Líneas</b>
Yo no tengo experiencia en hijos	2-3
A veces es difícil negociar con ella	6-9
A veces está bien es muy feliz canta todo le causa gracia y otras veces está enojada y no sé porqué	9-11
Sus reacciones a veces me me desconciertan y pues eso ya lo he aprendido a manejar aunque pues no me hace feliz	16-18
Yo puedo entender que Sara lo que es una es una compañía está buscando ¿no? pero por ejemplo yo no sé cómo manejarlo o no supe cómo	67-70
Ni siquiera tengo la certeza de que yo entiendo que es lo que ella quiere	70-77
Yo no quiero que o sea yo no quiero privar a mi hija de pues de la vida / yo no quiero restringirla / yo quiero que ella aprenda	116-117
Mientras yo esté o mientras una persona esté con ella y la acompañe ella va a estar bien	119-124

En la segunda entrevista, la mayoría de las implicaciones de la madre se observan en relación con el argumento que tiene como tesis: “no sé en qué lo voy a encaminar”, que está sustentado por los datos: Debe estar siempre para decirle qué debe y qué no debe hacer/ Ser siempre agradecida con quienes tratan bien a su hijo/ Tiene que ser protectora y cuidar más a su hijo. Estos fueron retomados de lo dicho por María a lo largo de la entrevista con el fin de establecer la secuencia argumentativa siguiente:



*Figura 20.* Secuencia argumentativa. Identidad amalgamada. Entrevista #2.

En este sentido, la ley de paso asume que si el niño no puede defenderse solo frente a los posibles

peligros y aún depende de que la madre le diga cómo debe comportarse en determinadas situaciones, es posible que no pueda tener una independencia en el futuro. No obstante, vale la pena anotar que la fuerza e intensidad del *argumento* está en la manera en que son enunciados los datos, verbos como: *proteger* y *pegar*; así como, en perífrasis<sup>103</sup> verbales: saber encaminar, tratar bien y sentir mal. En los casos de “proteger”, “estar siempre” y “tener que”, comparten la relación con la influencia de María en la vida de su hijo: “soy muy protectora”/“siempre estoy no debes de tocar a las niñas no debes de hacerles nada”/“si los niños normales pasan por eso tonces tienes que cuidar más a tu hijo”. El uso del adverbio de cantidad “muy” intensifica la fuerza de la acción de proteger, al igual que el adverbio de tiempo “siempre”, sólo que con su temporalidad infinita aludida. Por último, la utilización de la conjunción condicional “si” establece una necesidad de cuidado del niño, por tanto, las situaciones que llevan al empleo de tales intensificadores, al final justifican la tesis defendida y la respectiva perífrasis “saber encaminar”, pues es la madre a quien se atribuye el deber de hacerlo.

El cruce de identidades entre ambos se refuerza en lo expresado en un relato –entre las líneas 201-214–, que hace parte del turno 12 e intenta responder a la pregunta acerca cómo M asimila las experiencias de discriminación o situaciones de peligro. La madre cuenta un caso en el que un niño maltrataba a M, e inmediatamente después recuerda las veces que ella (María) le ha pegado a su hijo:

**Tabla 8**

<b>Tesis</b>
Lo que le pase a mi hijo me sucede a mi
<b>Datos</b>
201. pero antes sí me 202. ponía loca y yaaaa cáaaallate noooo escuinclé hazme caso que aaaay voy mal aaaay y a 203. veces le pegaaba entonces antes este me cortaba el cabello cada vez que le pegaba tonces 204. una vez le conté eso a mi estilista y que me deja pelona no aaay me pasé yo aaay señora me 205. lo cortó muy mal estaba enojada y le decía ay es que le pegué ¿por qué lo trae así? Es que 206. le pegué a mi hijo entonces me corto el cabello tonces ahora lo tengo muy largo y ya no le 207. pego ajajajaj me gusta mucho el cabello largo entonces co una forma de decir no debes de 208. no voy a decir eso pégale que ya se calle pégale no le puedo pegar es mi hijo no le puedo 209. pegar se le quita la tablet y ya que chille de pero va a chillar cinco horas no importa pero no 210. le pego no a eso niños no les pegas porque conocemos a niños autistas que bueno de todos 211. modos no puedo con un golpe ya me siento mal ya me yo lloro no puedo con un golpe ya me siento mal ya me yo lloro si lo sí el otro día que le dije 212. que lavara los trastes lávalos no quiero no quiero lava los trastes lo jalé de los cabellos y 213. aaaay ya estaba yo ya ¿y ahora qué? pues me tengo que jalar los cabellos porque lo que te 214. hago te teng ya que me jalo los cabellos L201-214

103 “Expresión pluriverbal cuyo significado se asimila parcialmente al de una unidad léxica” (Real Academia Española, 2014).

El anterior relato permite reflexionar con mayor profundidad sobre el fuerte vínculo entre madre e hijo, ya que María afirma que cuando le pegaba a M, ella se cortaba el cabello; es decir, si le hacía daño a su hijo ella también se lo hacía a sí misma: “a veces le pegaaaba entonces antes este me cortaba el cabello cada vez que le pegaba”. El uso de la locución adverbial<sup>104</sup> “cada vez”, indica que siempre tenía la misma reacción. Posteriormente, comentó que dejó de hacerlo pues se percató de que no debería ser así: “una vez le conté eso a mi estilista y que me deja pelona”. Lo cual le permitió concluir que “a esos niños no les pegas”.

No es extraño, con base en lo observado con esta entrevista, que la estrecha relación entre madre e hijo se refleje en la cantidad de tesis que giran en torno al topos maternidad y que exceden –a lo largo de toda la entrevista– por mucho a las tesis fundamentadas en los topoi autista/no autista y normalidad:

**Tabla 9**

<b>Topos maternidad</b>	<b>Líneas</b>
Entonces nos ayuda mucho la maestra de este que tiene particular y bueno ya a nosotros nos dice ¿sabe qué? están fallando en esto	11-25
Todavía no sé en qué lo voy a encaminar y ya tiene once años pues ya a mí ya me preocupa	46-51
Es parte de ese trabajo de nosotros ¿no? es muy cansado hacer que tus hijos se quieran	71-73
Porque yo soy así o sea si tratas bien a mi hijo te trato bien	102-107
los niños normales pasan por eso tonces tienes que cuidar más a tu hijo (pausa) tonces síiii lo yo lo cuido mucho soy muy protectora lo agarro lo resuelto	159-172
Y lo de siempre el problema son los papás ¿nooo? Es ¿el niño qué? pobrecito pues ¿qué le hacen en su casa para que se comporte así? ¿por qué mis hijos no hacen eso? Pues porque yo sí los quiero y los cuido ajajajaj síiii eso es	174-176
No hagas eso y de esa forma lo voy tratando esos fabulosos reyes magos siempre los pongo	184-185
Como estoy acostumbrada llego lo abrazo ven mejor dame un abrazo ya mi amor ¿me quieres? sí mamá tonces tranquilízate sí mamá	189-190
Antes sí me ponía loca y yaaaa cáaaallate noooo escuincle hazme caso que aaaayy voy mal aaaay y a veces le pegaaaba entonces antes este me cortaba el cabello cada vez que le pegaba tonces una vez le conté eso a mi estilista y que me deja pelona no aaay me pasé yo aaay señora me lo cortó muy mal estaba enojada y le decía ay es que le pegué ¿por qué lo trae así? Es que le pegué a mi hijo entonces me corto el cabello tonces ahora lo tengo muy largo y ya no le pego ajajajaj me gusta mucho el cabello largo entonces co una forma de decir no debes de no voy a decir eso	191-196

104 Según el *Diccionario de la Real Academia Española* (2014) se llama locución a una “combinación fija de varios vocablos que funciona como una determinada clase de palabras”; por tanto, se diría que son de tipo adverbial aquellas que funcionan como un adverbio.

<b>Topos maternidad</b>	<b>Líneas</b>
No le puedo pegar es mi hijo no le puedo pegar se le quita la tablet y ya que chille de pero va a chillar cinco horas no importa pero no le pego no a eso niños no les pegas porque conocemos a niños autistas que bueno de todos modos no puedo con un golpe ya me siento mal ya me yo lloro	197-200
Si quieres a tu hijo pues trabajas doble y así es entonces esteee es es de esa forma	210-211
Mi mi mi hijo me ve como suuu la cosa más bonita que tiene en el mundo porque porque sí lo salva del papá lo salva del hermano le compra todo lo que quiere	240-241
Me quiere mucho me quiere mucho mucho porque siempre lo estoy apoyando	248-249
Obviamente sabe que conmigo se hace tarea yo trabajo con él la tarea yo con él yo soy la que le enseña sale llega de la escuela y tarea y todo lo hacemos él y yo sale vamos a hacer la tarea y estudiamos juntos y todo aprende y todo lo hacemos	252-254
Siempre es la regla primero hay cosas primordiales tonces a mi me ve como me quiere mucho y y y que puede hacer conmigo lo que quiera porque sabe que lo quiero mucho a veces eso afecta un poco	256-258

En la última entrevista, las identidades se vinculan a partir de la presencia de uno en la vida del otro. Así, Carmen a lo largo de la entrevista va contando detalles de su vida y de experiencia antes y después del nacimiento de C, también antes y después del diagnóstico. De modo que la injerencia del niño ha sido determinante en Carmen, sobre todo si se tiene en cuenta que, según ella misma, no estaba entre sus planes, tal y como se muestra en el relato siguiente (entre las líneas 8-12), cuya tesis sustenta que C fue un hijo no esperado:

**Tabla 10**

<b>Tesis</b>
C fue un hijo no esperado
<b>Datos</b>
8. C connn C este yo cuando tuve a C estabaaa cuando yo me casé estaba 9. embarazada entonces yo me enteré que estaba embarazada y esteee fue un niño no esss 10. nooo no esperado pero muy deseado ¿sí? o sea muy querido o sea yo no esperaba a C 11. aunque ya estaba grande estaba en edad de de pues de tener hijos ya trabajaba ya me había 12. titulado todo pero o sea este sí fue algo como inesperado L8-12

La madre, al hablar de C, afirma que ya estaba titulada, estaba grande y trabajaba; lo cual puede significar que el nacimiento del niño fue un cambio muy importante en su rutina diaria y modo de vida. Esta hipótesis se evidencia en los hechos posteriores y las interpretaciones que la misma madre hace de los mismos: “en ese proceso”, que se refiere al de evaluación y diagnóstico, el cual Carmen vivió “un poco sola” del que recuerda ella “que estaba como muy triste” “cuando él (C) nació” y lo reafirma: “como muy triste”. Intentó explicárselo a sí misma de alguna manera, por consiguiente, una de las hipótesis que ensayó fue a partir de lo que decían otros sobre lo mismo: “decían que era

el autismo de las madres este refrigerador ¿no? como muy frías”. Nuevamente, se puede notar la relevancia que se le da a la opinión externa y, en este caso, la atribución de la responsabilidad a la madre de la condición TEA del niño. Lo anterior posibilita comprender, al igual que en los casos revisados previamente, que exista una serie de tesis que se fundamenten en el *topos* maternidad y su importancia para reafirmar el valor que tiene la madre para su hijo:

**Tabla 11**

<b>Tesis sobre maternidad</b>	<b>Líneas</b>
El once de agosto eee le hicimos una fiesta en el parque porque lo que le encanta es el parque le encanta	2-8
Cuando tuve a Luis estabaaa cuando yo me casé estaba embarazada entonces yo me enteré que estaba embarazada y esteee fue un niño no esss nooo no esperado pero muy deseado ¿sí? o sea muy querido o sea yo no esperaba a Luis aunque ya estaba grande estaba en edad de de pues de tener hijos ya trabajaba ya me había titulado todo pero o sea este si fue algo como inesperado	7-11
Yo invest empecé a investigar lo lo que es el autismo y ya concluimos que (pausa) bueno yo concluí que era autista porque todo el mundo me decía es que se diagnostica hasta los cinco años hasta los seis años hasta los cuatro o sea sí yo decía bueno de aquí a que den cuatro años mi hijo y ya que me den un diagnóstico real yo lo voy a estar tratando así	27-30
Yo una vez me acuerdo me acuerdo que estaba como muy triste ¿sí? Cuando él nació como muy triste como que realmente aunque suene ilógico yo no sé com cómo lo veía y decía de verdad es mi hijo ¿no? como que no me caía el veinte que fuera mi hijo ¿no? entonces después decían que era el autismo de las madres este refrigerador ¿no? como muy frías y así yo decía nooo pero yo trataba de ser tierna con él era muy no que tratara sino que al principio sí me costaba	36-41
Luis este Luis como es Luis amoroso muy amoroso muy tierno este sí muy tierno y y finalmente este son de esos niños que dices no lo cambiaría por nada porque es un niño que a donde sea va conmigo o sea vamos somos mu muy amiguitos ¿no? o sea este me entiende entiende mi mirada me entiende mi voz este es muy lindo le la verdad no porque sea mi hijo pero jum sí es muy lindo	44-48
Yo siempre esperé que él me dijera o sea no sabes o sea de verdad y cuando él se vio en una situación que yo lo iba a dejar con el doctor y así este salió el mamá ¿no? el el de repente el gritarme mamá ¿no? como me mi papá creo que ese día me dijo “él lo tenía acá” no sabía cuándo o sea él tiene toda la información en su cerebro ¿no? y no sabe cuando este cuando la va a decir cuando la va a soltar ¿no? esa fue así como una experiencia de Dios	149-153



Tesis sobre maternidad	Líneas
Otra expresión fue que él cuando estaba más fuerte lo del autismo que él lo tenía más fuerte los síntomas la síntoma bueno este él veía la Virgen de Guadalupe y me decía este cuand ajá decía “mamá” y yo decía ¿mmm? “mamá” y yo y un y y y fuimos a Sanborns y el agarró una Virgen de Guadalupe y me dijo que la comprara y yo le dije no no la voy a comprar o sea no y fue a la caja y que se la pagara yo entonces como que hay y y y empezó con lo de la virgen de Guadalupe que era su mamá y que era su mamá ya después este o veía la Mona Lisa y él era así como faaaan de la mona lisa entonces fuimos a la Gandhi y yo mientras yo estaba en los libros de niños el que va que busca no sé qué que encuentra un libro de la mona lisa estaba la mona lisa y que se lo lleva él quiso su libro de la Mona Lisa es la primera vez que el be hizo berrinche porque quería un libro y era el de la mona lisa tanto que hizo berrinche que dije ay ya lo que cueste fuimos entonces ya lo compramos y no sabes el libro está de tanto que veía y veía y veía ya después los psicólogos me dijeron que hay mucha similitud entre la Mona Lisa y la Virgen de Guadalupe ¿no? sus rostros como él ve él veía a mamá en ellas pero porque mi rostro era triste igual que el de ellas entonces es algo así como sí me impactó ¿no? porque yo dije yo decía la Virgen de Guadalupe ¿no? la ha debido de ver en un museo ¿no? es la que me ayuda con él y y después la Mona Lisa y yo decía que onda con la mona lisa pero y a ellas les decía mamá yo nunca entendí hasta que apenas me dijeron bueno puede ser porque es el mismo rostro que tú tenías triste con él esas son de las cosas que más como me impactaron de él	156-174

En los primeros apartados se planteó la reflexión centrada en la manera en que se construyó discursivamente el autismo por parte del discurso médico-psiquiátrico que en un inicio resumía las causas y consecuencias de la condición de TEA en las madres de los niños. Una representación meticulosamente diseñada, pero terriblemente sesgada, de las mamás se ha erigido e implantado en el imaginario de la mayoría de las personas que en algún momento de sus vidas llegaron a conocer por propios o terceros a alguien con Trastorno del Espectro Autista. Es por tanto, completamente entendible que ante la posibilidad de narrar las situaciones en las que se representen aspectos de sus hijos, las informantes decidan proponer una serie de tesis con base en el *topos* maternidad en las que se planteen circunstancias que reconfiguren la imagen, otrora desprestigiada, de una mamá de niño autista.

Las tesis que destacan en número son aquellas que tienen como *topos* la maternidad por tanto, retomando las propuestas de Levinson (1991) resultan importantes puesto que tendrían características de elementos marcados y en las siguientes tablas se podrá observar con mayor detalle:

**Tabla 12.** Secuencias de la entrevista #1.

Tesis	Líneas	Tesis	Líneas	Tesis	Líneas
Normal	9-15	Autismo	3-6	Maternidad	2-3
	15-17		6-9		6-9

Tesis	Líneas	Tesis	Líneas	Tesis	Líneas
	19-22		9-11		9-11
	22-23		12-14		16-18
			61-63		68-70
			110-119		70-77
			129-132		119-129
<b>Total</b>	<b>4</b>		<b>7</b>		<b>7</b>

Suma de la cantidad de secuencias acerca de las tesis en relación con la normalidad, el autismo y la maternidad en la primera entrevista.

**Tabla 13.** Secuencias de la entrevista #2.

Tesis	Líneas	Tesis	Líneas	Tesis	Líneas
Normal	3-7	Autismo	7-12	Maternidad	11-25
	39-43		24-32		46-51
	67-71		45-46		71-73
	91-95		59-60		102-107
	101-103		119-121		159-172
			121-132		184-185
					189-190
					191-196
					197-200
					210-211
					240-241
					248-249
					252-254
					256-258
<b>Total</b>	<b>5</b>		<b>6</b>		<b>14</b>

Suma de la cantidad de secuencias acerca de las tesis en relación con la normalidad, el autismo y la maternidad en la segunda entrevista.

**Tabla 14.** Secuencias de la entrevista #3

Tesis	Líneas	Tesis	Líneas	Tesis	Líneas
Normal	13-15	Autismo	17-18	Maternidad	2-8
	28-35		35-36		8-12
	47-51		100-102		27-30
	89-96		129-143		36-41
	105-108				41-45
					47-51
					80-86

Tesis	Líneas	Tesis	Líneas	Tesis	Líneas
<b>Total</b>	<b>5</b>		<b>4</b>		<b>7</b>
Suma de la cantidad de secuencias acerca de las tesis en relación con la normalidad, el autismo y la maternidad en la tercera entrevista.					

Aunque en un principio se pudiera pensar que a lo largo de las entrevistas predominarían las tesis cuyo topoi son *autismo/no-autismo* y normalidad, en realidad la información rescatada en las tablas anteriores nos enseña lo contrario, el punto de vista de las madres se abre paso y supera en demasía a cualquier otro tipo de *argumentos* esbozados. Pasar a otro nivel de análisis y reflexión es inminente y en los siguientes apartados se dará muestra de ello.

**4.1. El topos maternidad y la inminente reivindicación de las madres.** En las entrevistas se hallan dos manifestaciones distintas del discurso médico en relación con la manera en que se representa al TEA. El primero, se esboza de manera implícita y está vinculado a la visión tradicional de la psiquiatría y la psicología sobre este trastorno y que se abordó en los primeros apartados de este trabajo. El segundo, se manifiesta en las secuencias narrativas en las que las madres cuentan las opiniones y consejos que les han dado los médicos que hasta el momento han consultado; este último, de manera explícita. En cuanto al primero de los discursos, se deduce a partir del ejercicio de preguntarse ¿por qué argumentan las madres? Si partimos de la idea de que toda argumentación tiene un propósito en miras a convencer o cambiar el estado cognitivo de alguien respecto a alguna cosa, entonces tendríamos que asumir que las madres intentan convencer a alguien de algo. Esto nos conlleva a inquirir sobre eso acerca de lo que quieren argumentar, así como, a quién o a quienes se quiere convencer.

Pistas relacionadas con lo anterior se hallan en los *topoi* predominantes en las secuencias argumentativas de las tres entrevistas: *autismo/no autismo*, normalidad y maternidad. En los casos de *autismo/no-autismo* y normalidad, por ser predicados sobre individuos externos a la interacción –a saber hijos, médicos, círculo social, comunidad en general– no posibilitarían la suposición de que sean ellos, de quienes se predica, los individuos que se quiere convencer. Dicho impedimento se refuerza si se retoman las reflexiones de Émile Benveniste (2015) en torno a la subjetividad en el lenguaje. Este autor, en *Problemas de lingüística general I*, plantea que de los tres pronombres Yo, Tú, Él/Ella es solo el tercero el que no es susceptible ni de “persona” o “subjetividad”. No es

susceptible de persona ya que no suele ser sujeto de la enunciación y por tanto tampoco puede manifestar su subjetividad en el discurso:

[...] la “tercera persona” es la única por la que una cosa es predicada verbalmente [...] no es jamás planteada como “persona” [...] (Benveniste, 2015, p. 166).

La otra opción, más coherente, sería pensar al interlocutor/entrevistador como aquel a quien se desea convencer de algo. Pero eso implicaría otorgarle al investigador una injerencia que extralimita las condiciones y circunstancias en las que se conocieron como participantes de la situación de interacción. La relación entre entrevistador y entrevistado no es lo suficientemente cercana como para asumir que las madres necesiten de la aprobación del investigador, del mismo modo, que la *expertise* de este último en determinada área de conocimiento no justifica dicho proceso de argumentación dado que no es tan pertinente para abordar los asuntos relacionados con el origen del *autismo* y sus posibles causas.

Se podría dilucidar, por consiguiente, una tercera opción que se fundamente en el hecho de que no se argumenta a los hijos por aparecer como la tercera persona en el enunciado y por tanto su aparición en el enunciado solo es admisible en la condición de predicado, dicha circunstancia, no permite sustentar el peso de esta posibilidad. También, que las características del contexto micro, en el que se contemplan los conocimientos propios, compartidos y experiencias de los participantes tampoco facilitan la consideración de que sea al entrevistador a quien se desea convencer de algo. Este representa a la segunda persona de la situación de enunciación y por tanto es susceptible de plasmar subjetividad en el enunciado. Resulta consecuente, que si “Tú” –entrevistador y segunda persona–, “Él/Ella” (hijos y tercera persona) no son los receptores de las argumentaciones, entonces, por lógica y proceso de eliminación, debería ser la primera persona “Yo” a quien se desee argumentar. Aunque pueda parecer absurdo, esta última es la opción más viable para comprender el fenómeno del *relato biográfico* en tercera persona y su relación con los propósitos de la argumentación.

El repaso de la literatura especializada en el tema del TEA y sus orígenes que se realizó en los primeros apartados de este escrito, permitió ampliar el campo de visión en relación con determinados *topoi* y las posibles motivaciones de su utilización. Esto sirvió de guía hacia la comprensión del hecho de que los mismos tuvieran tanta relevancia en un *relato biográfico* narrado

en tercera persona. Las entrevistas revelan una importante discordancia entre la percepción de la medicina especializada actual y las creencias que tienen las personas acerca del autismo en general, Mandel y Novak (2005) en *The Role of Culture in Families' Treatment Decisions for Children with Autism Spectrum Disorders*, comentan lo siguiente en relación con la desinformación que existe aún en este asunto:

Una desconcertante colección de tratamientos para trastornos del Espectro Autista (TEA) ha sido descrita en la literatura científica y popular, incluyendo terapias cognitivas, farmacéuticas, de vitaminas, y de dieta [Hyman y Levy, 2000; Levy y Hyman, 2002]. Aunque la efectividad de la mayoría de estos tratamientos no ha sido probada usando métodos científicos tradicionales, muchos, sino la mayoría, familias de niños con TEA aun utiliza algunos de ellos [Levy et., al., 2003; Nickel, 1996], a veces inician el tratamiento aún antes de que el diagnóstico sea confirmado [Levy et., al., 2003] (p. 110).

Dicha afirmación coincide además con estudios realizados a padres y madres de familia de niños con *autismo* para determinar qué tanto predominan las creencias erróneas en la percepción del TEA, entre las que destacan: problemas con el parto, trato frío de los padres, siempre están los niños ensimismados, siempre tienen una inteligencia superior o por encima del promedio, los niños que a los dos años no tengan lenguaje comunicativo son autistas, presentan conductas iguales a las de otros niños sin *autismo*, presentan berrinches y agresiones producto de la malacrianza, entre otras (Valdés y Rivera, 2009, pp. 3-5). Todas estas creencias sobre tratamientos, causas y características permean en mayor o menor medida en la opinión que tienen las personas que no son cercanas a casos de TEA. El siguiente fragmento de la entrevista #1 es ejemplo de ello:

bueno eso también eso también es muy interesante porque eee ciertamente no hay gente discapacitada ¿no? Si no es la sociedad la discapacitada que no sabe cómo manejarlo (L32-33).

Los juicios externos y falta de comprensión por parte la sociedad ciertamente afectan la manera en que las madres y los niños vivencian las situaciones cotidianas. Los casos experimentados pueden ir desde un extremo violento tal y como lo narraba la madre de la entrevista #2 cuando su hijo llegaba a ser maltratado por compañeritos de escuela y maestros, hasta el extremo más compasivo narrado en la entrevista #1:

Porqueee ha sido [muy (aumento de tono)] raro muy raro esteee toparme con gente que haga algún mal comentario ¿no? O sea que haga que que haga comooo que eee evidencie su su su rechazo ¿no? que digas hay por supuesto ¿no? Perooo se van por el otro lado ¿no? De repente dicen ay es que es un angelito ¿no? ay es que un regalo del señor y empiezan como comooo a decir cosas esteeee sobre sus conductas pero con con compasión (L54-58).

Esta disparidad entre el comportamiento y las maneras de la gente de percibir e interactuar en situaciones relacionadas con niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, es similar a la incongruencia encontrada entre los estudios médicos y psicológicos anteriores y recientes acerca de este síndrome. No es improbable, por tanto, que las madres al ser individuos activos de la sociedad y estar involucradas directamente con los asuntos relacionados al TEA, también manifiesten o se enfrenten a dicha confusión, generada por el accionar de discursos variados y que suelen pasar de lo conceptual a lo práctico. En otras palabras, la percepción que tenga una persona de un fenómeno o situación, influenciada por un discurso legitimado académicamente o científicamente, incide en las formas de entender, actuar y comportarse de este individuo frente a ese fenómeno. Así como sucede con la sociedad en general, también puede suceder con las madres.

La complejidad de la percepción de este síndrome es patente ya que se define como un amplio espectro de rasgos, no obstante, ello no justifica los prejuicios y violencias ejercidas sobre aquellos que han sido diagnosticados o sobre las madres de los mismos. Reflexionar acerca de la validez de ciertas afirmaciones y comportamientos resulta de suma importancia si se quiere tener claridad y sobre todo comprender el TEA. Por esto, es menester que se intente elucidar los *argumentos* desde las perspectivas médica y psicológica expuestas en el apartado sobre los orígenes del Trastorno del Espectro Autista. En la *figura 21*, por ejemplo, se presenta el modelo argumentativo de los planteamientos de Leo Kanner que, como ya sabemos, fue el primero en formular una hipótesis que pone como principales responsables de la condición *autista* a los padres de los niños con dicho síndrome. Se observa en el esquema, que con base en un proceso de inducción, Kanner, logró concluir que aspectos como la formalidad, el desinterés y la frialdad, constituyen factores determinantes para que un niño desarrolle *autismo*. Lo anterior está sustentado en una *ley de paso* que establece que las *relaciones parentales tempranas* deben darse de manera adecuada entre padres e hijos y, que de no ser así conllevaría a algún tipo de trastorno. Así se esboza la *secuencia argumentativa* correspondiente a dicha propuesta:

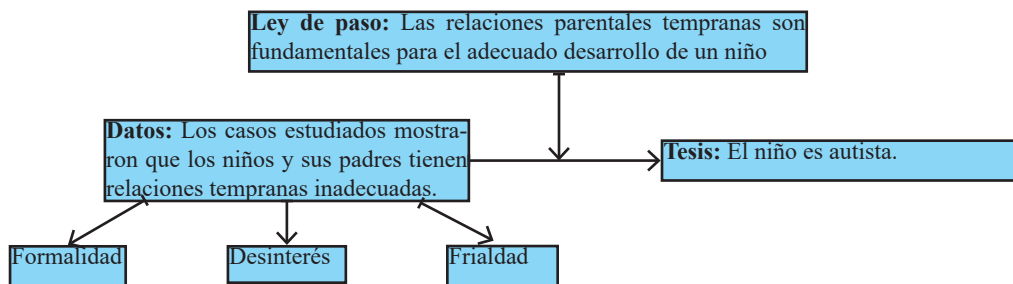


Figura 21. Secuencia argumentativa de la propuesta de Leo Kanner para la etiología del autismo.

Los *argumentos* de Julian Call se exponen en la *figura 22*; la autora recoge sus datos a partir de estudios empíricos acerca del llamado “comportamiento anticipatorio”, que básicamente son respuestas que preceden a las recompensas esperadas. En estos casos, los niños al ver o sentir el movimiento de la madre con el propósito de amamantarlos extienden y levantan la mirada acorde con las expectativas; no obstante, al presentarse algún error que evitase que se cumpliera el objetivo inicial de amamantar llevaría a problemas en el desarrollo. Así las cosas, la *secuencia argumentativa* que se logra reconstruir establece como *datos* la condición de “madre primípara” y el “no saber amamantar”; la *ley de paso* que sustenta la relación entre estos y la *tesis* se manifiesta en la noción de “comportamiento anticipatorio”, definida al inicio de este párrafo:

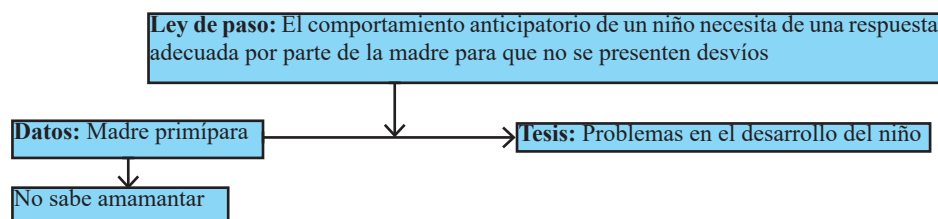


Figura 22. Secuencia argumentativa de la propuesta de Julian Call

Los *argumentos* expresados en las secuencias de las *figuras 21* y *22*, son resumidos por Bruno Bettelheim desde su postura ambientalista y de la que emanan dos vertientes en relación con la etiología del Trastorno del Espectro Autista, a saber: la *sobreestimulación patogénica* y la *privación patogénica*. Ambas serían caracterizaciones de los *datos* representativos en cuanto a las relaciones parentales se refiere, además, estarían ligados a la *tesis*, el niño es autista, por dos *leyes de paso* que las sustentan respectivamente. La primera preceptúa que el exceso de estímulos y los estímulos innecesarios pueden ocasionar fallas en el lenguaje y retraso mental; la segunda sugiere que la depresión y el ensimismamiento pueden generar trastornos emocionales. Tal cual se puede observar



en la figura expuesta a continuación:

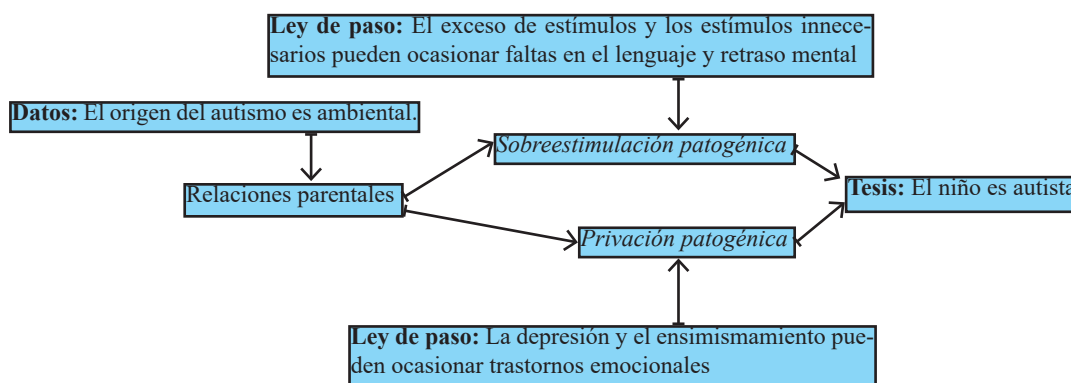


Figura 23. Secuencia del argumento sobre el origen ambientalista, con base en las propuestas de Bruno Bettelheim.

Al leer cuidadosamente la figura anterior, se notará que los datos extraídos de cada uno de los *argumentos* son expresados por las madres a lo largo de las entrevistas en las secuencias en torno a la maternidad, particularmente en lo que concierne a las entrevistas #1 y #3. En ambas se manifiestan explícitamente tres *argumentos* que al plasmar en un esquema de *secuencia argumentativa* básica, propuesta por Apotheloz y Miéville (1987), en *Coherencia y discurso argumentado*, coinciden perfectamente con las esbozadas previamente. Los autores, establecen una tipología sustentada en el tipo de relaciones posibles entre “segmento de apoyo” y “segmento apoyado”, a saber:

1. las razones
2. las causalidades
3. las finalidades
4. las referencias a hechos
5. las comparaciones
6. las reformulaciones de lo apoyado (p. 68)

Ejemplos de ello son los siguientes, como sucede en la *figura 24* que ilustra, desde esta perspectiva, la “función de llamada a los hechos” entre el “segmento de apoyo” y el “segmento apoyado”, ya que establece una “coherencia argumentativa” en la que no tener experiencia en hijos es consecuencia directa, de la condición de ser hija única, en otras palabras, ser “primípara” es una condición relevante, o por lo menos, suficientemente importante como para que la madre decidiera iniciar su respuesta con dicho razonamiento:



Figura 24. Organización razonada con base en las propuestas de Apotheloz y Miéville, que manifiesta el microrrazonamiento expuesto por la madre en la entrevista #1.

La función que apela a las causalidades, de igual manera, es utilizada para argumentar una relación del tipo “psicológica”, al vincular la condición autista –segmento apoyado– con el “segmento de apoyo” –*Yo tuve una depresión posparto*– que funge a su vez de lo que “Piaget llama ‘motivación’” (Apotheloz y Miéville, 1987, p. 72). De modo que el aislamiento, la confusión y la dificultad para reconocer y establecer vínculos fuertes con el hijo, son sugeridos por la madre como la razón principal de la condición TEA del niño. Así se ve en la *figura 25* que aparece a continuación:

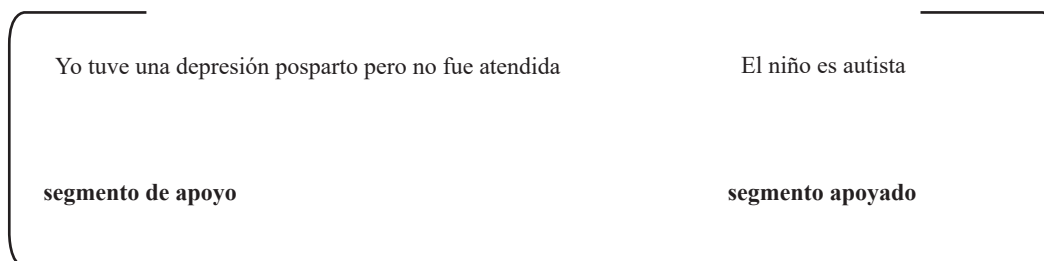


Figura 25. Organización razonada que muestra un microrrazonamiento en torno a lo narrado por la madre de la entrevista #3

De esta misma clase de micro-razonamiento –función causal, de tipo psicológica– se observa en la *figura 26* que está compuesta por la tesis *mi hijo es autista* que se representa como el “segmento apoyado” y complementado por el “segmento de apoyo” *es el autismo de las madres refrigerador*, representado como la causa, la madre afirma de manera precisa cual es el origen de la condición TEA de su hijo, o por lo menos la explicación que se daba a sí misma en la época en que todavía no tenía certezas y todas las respuestas posibles estaban mediadas por una fuerte presencia de discursos externos, es decir, ajenos a una postura personal producto de la experiencia que aún le tocaría por vivir, y sobre todo sin un posicionamiento definido al respecto. Así se ilustra a continuación:

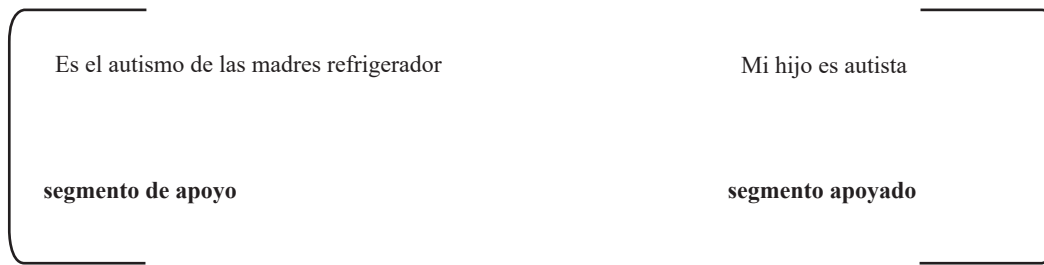


Figura 26. Organización razonada que expone un argumento por parte la madre de la entrevista #3

Nótese que los tres casos de micro-razonamientos parten de premisas que tienen como base las tesis que se expusieron previamente como parte del discurso médico oficial. Así, el micro-razonamiento de la *figura 24* retoma de la tesis de Julian Call (*figura 22*) sobre las madres primíparas; el de la *figura 25*, está vinculado con las tesis de Bruno Bettelheim (*figura 23*) con las relaciones parentales tempranas, y finalmente, el de la *figura 26* se relaciona con la tesis de Leo Kanner sobre la frialdad de las madres refrigerador (*figura 21*). Esto no debe entenderse por ello como que las madres estén de acuerdo con tales *argumentos*, ya que en cierto sentido sería confuso e incluso contradictorio con las tesis defendidas en relación con los *topoi* autista/no-autista, y que se analizaron en el capítulo anterior. Con base en lo expuesto hasta ahora, es importante conocer en qué punto del relato *biográfico* en el discurso de las madres las tesis de sus *argumentos* son una manifestación de las *representaciones sociales* que permean los *modelos mentales* de la colectividad y cuando lo son de la *apropiación* de ellas, como parte de su punto de vista. Las propuestas de Jean Blaise-Grize en torno a la lógica natural, que posibilita acceder a la identificación de las *representaciones sociales* implícitas en el discurso, al igual que las posturas o apropiaciones del sujeto serán de gran ayuda.

**4.1.1 La reivindicación discursiva de la maternidad.** Existen verdades que de cierta manera aplican para la mayoría de individuos que viven en una sociedad, una de ellas es la consideración de que las personas actúan y piensan en torno a ciertos conocimientos, experiencias y representaciones acerca de la realidad que comparten con otros sujetos de la propia comunidad o grupo social. En un sentido similar se expresa Grize en *Logique Naturelle et Représentations Sociales*, para hablar del concepto de *representaciones sociales*: “De todos modos, un individuo inmerso en un momento dado en una sociedad es ampliamente el reflejo de las *representaciones colectivas* en las cuales está enmarcado” (Grize, 1993, p. 3). Esto quiere decir que, en el ámbito de una investiga-

ción, dicho concepto escapa de una aprehensión física y posiblemente objetiva, ya que se construye con base en *representaciones cognitivas* de cada uno de los individuos, y son estas las que después de todo son compartidas. La propuesta de Grize, por tanto, consiste en la posibilidad de abstraerlas a partir de un proceso de análisis que facilite reconstruir las “representaciones organizadas de objetos del mundo exterior o de conceptos<sup>105</sup>” (Grize, p. 2), dicho en otras palabras, identificar los *modelos mentales* de las personas.

La primera sugerencia de este teórico es que se debe analizar la manera en que los *locutores* o “aquellos que tienen algo que decir, y que lo dicen en ciertas condiciones y a ciertos interlocutores” (Grize, 1970, p. 69) manifiestan discursivamente el modelo mental que se quiere identificar. Esto, considerando las formas en que los mismos expresan sus ideas en determinadas situaciones y con propósitos definidos. Cuando actúan, las personas usualmente dialogan en torno a determinados temas que guían la participación de los individuos en determinado momento, por tanto, los *locutores* de una situación de interacción estarán, en la medida en que dialogan, realizando *actividades esquematizantes* de un tema sobre el que se predica algo. Así, se “[...] manifiesta por un discurso el punto de vista que un locutor A tiene sobre un tema T, punto de vista que él elabora para y con un interlocutor B en una situación” (Grize, 1994, 282). Se valdrán para ello de ciertos recursos, propios de las *actividades esquematizantes* mencionadas y que tendrán como resultado la manifestación discursiva de uno o varios puntos de vista.

De modo que, en el esfuerzo de comprender el rol de los participantes de esta investigación –madre y entrevistador– desde los planteamientos de Grize (1993), se hace necesario retomar su noción de *esquema de la comunicación*. Este la define como una “idea de base” (Grize, p. 6) que más allá de considerar la interlocución como un proceso de codificación y posterior decodificación lo lleva proponer que “a la metáfora de transmisión de información [...] sustituirla por la metáfora de la resonancia, o de la inducción en el sentido de la física” (Grize, 1993, p. 6). El mencionado esquema es tal y como aparecerá a continuación:

---

105      Aclara el autor que retoma esta definición del *Dictionnaire de la Psychologie* de Marc Richelle.

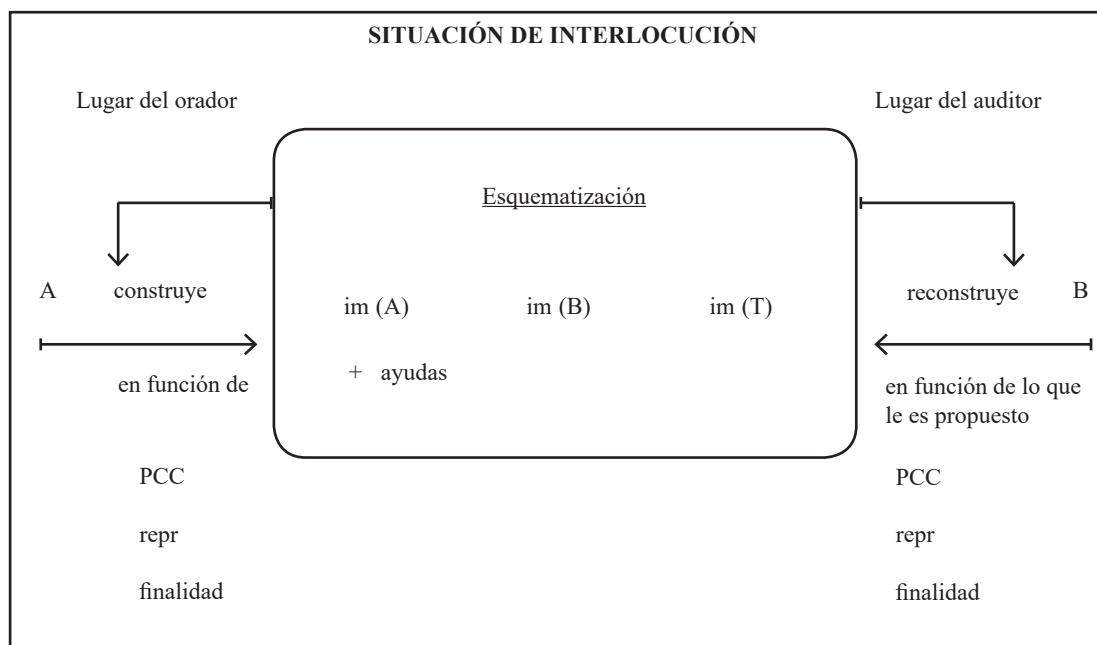


Figura 27. Esquema de la comunicación, según Grize, 1993, p. 7

La metáfora de la resonancia invita a reflexionar acerca de la importancia de la comunicación en el ámbito de una situación de interacción y completamente dialógica, dicho de otro modo, la palabra libre de imposiciones, ya que esto implica reconocer la relevancia del otro, llámense sujeto del enunciado y sujeto enunciadore, orador y auditor, emisor y receptor, locutor e interlocutor, etc. Por tanto, las imágenes que se construyen y reconstruyen discursivamente sobre un tema *T* cualquiera serán a partir de los puntos de vista de los participantes de la situación de interlocución. El modelo sugiere, además, que para esto se valen de los *Preconstruidos Culturales*, la *Representaciones Sociales* y sus propias *finalidades* que, en los casos particulares de esta investigación las últimas están vinculadas a argumentar acerca de la maternidad y el autismo.

Las *representaciones sociales*, al no tener forma física, se materializan verbalmente a partir de los *preconstruidos culturales* (PCC) que serían, dado el caso, todas las herramientas que una lengua ofrece para un hablante, ya sea para organizar y comunicar su punto de vista, ya sea para interpretarlo o decodificarlo. Grize (1994) lo afirma en las siguientes palabras: “los preconstruidos proveen recursos a la *esquematación* para sus contenidos y conexiones, pero, al mismo tiempo el locutor debe acomodar lo que él propone a lo que ya está dado” (p. 284). La *esquematación* que realizan cada uno de los interlocutores crea una imagen acerca de un objeto, concepto o tema que irá variando debido a la capacidad propia de los participantes, del intercambio, para utilizar las

herramientas de la lengua y construir su propio punto de vista. Esto, sin desconocer la injerencia y participación activa del otro. Se quiere decir con lo anterior que en el *esquema de la comunicación*, presentado unos párrafos más arriba, ambos sujetos están realizando actividades sobre un “tema T es decir los objetos del pensamiento que figuran en la *esquematización*” (Grize, 1994, p. 283). A partir de tal afirmación podría cuestionarse el hecho de que si ambos hablantes comparten la misma lengua y contextos similares, entonces las imágenes que construyan en torno al objeto no deberían ser muy variadas, por tanto Grize (1994) explica lo siguiente:

En un sistema axiomático, los objetos que están en cuestión son explícitamente determinados por los axiomas de los que se derivan. No sucede lo mismo en el discurso cotidiano. Estos son contruidos a medida que avanza el desarrollo del discurso (p. 283).

Es así que aplicando tales premisas a los propósitos de este estudio es comprensible que las imágenes de los objetos o temas además de representar discursivamente, y con cierta fidelidad conceptual, las *representaciones sociales*, también puedan diferir significativamente de estas últimas dando como resultado lo que se podría denominar en una *Apropiación del Sujeto*. En este punto se considera pertinente, entonces, abordar el corpus de secuencias analizadas en el apartado anterior y parte de este con el interés de especificar y determinar las *representaciones sociales* y las apropiaciones que hacen las madres acerca del objeto.

Si se toma en cuenta que desde la perspectiva de la lógica natural ningún locutor “se excluye jamás de las condiciones de producción” (Grize, 1994, p. 285) discursiva, es posible entender el proceso dialógico que viven y expresan las madres en sus *argumentos* a lo largo de toda la entrevista, puesto que no solo son receptoras de las *representaciones sociales* que se tiene acerca de un tema en particular, sino que también se constituyen como emisoras de su propia representación acerca del mismo asunto. Así, un Tema (hijo diagnosticado con TEA) del que se predica algo (*topos*) y que se organiza discursivamente (secuencias argumentativas) con una finalidad (argumentación), serían los elementos de las *esquematizaciones* que se realizan en las entrevistas.

Consecuentemente, las manifestaciones discursivas sobre la maternidad toman dos direcciones que resultan ser opuestas. La primera, que culpa a la progenitora de la condición TEA de sus hijos; la segunda, en relación con la reivindicación del rol de madre. Se construyen dos *topoi* sobre la base de modelos mentales diferentes en el que uno de ellos es, sin lugar a dudas, el más cercano

a la representación social legítima y aceptada socialmente sobre el *autismo* y la maternidad. El discurso médico que busca explicar la etiología del TEA construye un conocimiento que termina por ser impuesto sobre la sociedad en general dado el carácter de autoridad y funciones de control que suele cumplir en el sistema de relaciones de poder. De modo que, cuando en las entrevistas las informantes en sus micro-razonamientos traen a primer plano los *argumentos* implícitos de Julian Call, Leo Kanner y Bruno Bettelheim, están haciendo uso de las herramientas de la lengua (los PCC) que existen en torno al tema (T) del *autismo* y lo que se predica (propiedades del objeto) a partir de una serie de *argumentos* que suelen contradecir sus propias experiencias. Esto es comprensible ya que el discurso médico (científico) más allá de argumentar, su finalidad radica en la capacidad de explicar, es decir, construir conocimientos. Tal y como se sugirió en el segundo capítulo de este trabajo, al contemplar la posibilidad de que las secuencias discursivas pueden hallarse indistintamente en cualquier tipo de discurso y lo único que delimita un modo discursivo como tal, es la predominancia o jerarquía de uno u otro tipo de secuencia.

Sin embargo, si efectivamente se habla de que las madres al final sí sostienen un punto de vista particular, a lo que Grize llamaría “apropiación del sujeto”, las respuestas despreferentes en las que ellas deciden justificar su rol de madre o la condición TEA de sus hijos parecen quedar sin bases que las sustenten. Esta sería la primera suposición, empero, recordar que en toda situación de interlocución los participantes tienen sus propias finalidades y que pueden variar a partir de las expectativas que se tienen o se infieren de los enunciados de su interlocutor es la salida más razonable, ya que, la representación social afecta o permea los modelos mentales de ambos interlocutores. Al ser partes del mismo grupo social, es factible asumir que como receptores de las ideologías, costumbres y maneras de representar, comparten la misma representación social del TEA y las imágenes que se construyan o esquematicen durante la interacción deriven de esta. Por ende, ante las preguntas en relación con sus hijos y el *autismo* la respuesta que en un inicio catalogamos como despreferente en realidad es la preferente, puesto que es la idea que la sociedad aceptó legítimamente en relación con el *autismo*, además de ser lo que se espera de una madre que piense y actúe acorde a ello.

Que asuma el rol predispuesto por un discurso hegemónico es infortunadamente parte de las expectativas sociales que suele tenerse sobre una madre, lo que hace aún más interesante el hecho de que a lo largo de las entrevistas logren articular una serie de argumentos contundentes y neces-



rios para construir un imagen distinta de lo que deben ser el *autismo* y el rol materno. Las *epifanías* que abordamos en el segundo capítulo de esta investigación permitieron puntualizar los momentos y experiencias relevantes para tales propósitos; las *secuencias argumentativo-narrativas* dieron lugar y tiempo a tales representaciones; los *argumentos*, manifestaron los puntos de vista tanto propios como de otros; pero al final la *esquematización* o imagen resultante dejó bastante clara la apropiación de las informantes frente al tema u objeto en cuestión.

## CONCLUSIONES

Esta investigación estuvo motivada por el interés de conocer la importancia de la argumentación en la construcción identitaria de madres e hijos diagnosticados con trastorno del espectro autista. El objetivo inicial fue analizar los mecanismos discursivos con los que se construye la identidad en tercera persona en tres historias de vida, fijando la especial atención en lo que se denominó la naturaleza argumentativa, es decir, en las *estrategias discursivas* de argumentación utilizadas por las entrevistadas. Se consideró necesario, por consiguiente, tener en cuenta dos niveles de análisis: el lingüístico-textual y el pragmático-discursivo. No obstante, la constante relectura y el análisis propuesto desde la teoría de la relevancia dieron pistas para observar el objeto de estudio desde cuatro niveles, a saber: el nivel del relato, el nivel lingüístico discursivo, el nivel pragmático-discursivo y el nivel representacional.

De acuerdo a lo planteado, metodológicamente se identificaron, esquematizaron y describieron los *argumentos* con base en el modelo básico propuesto por Toulmin, Rieke y Janik (1984). Se procedió a analizar cada entrevista de manera independiente siguiendo el orden numérico establecido con anterioridad; luego, se hizo lo mismo teniendo en cuenta los relatos argumentativos; se finalizó con el análisis del perfil identitario de madres e hijos, fundamentado en la estrategia del punto de vista o inmersión, planteada por Wodak y Meyer (2001) y las nociones de representaciones sociales y apropiaciones del sujeto, propuestas por Jean Blaise Grize desde la perspectiva de la lógica natural.

La premisa de que toda historia de vida es una manera de construir la identidad en torno a la reflexión sobre lo narrado, sirvió de punto de partida. Muchas investigaciones se han dedicado a evidenciar esta estrecha relación entre *narración* y sujeto, *narración* e identidad; por lo cual, la historia de vida es entendida como un acto narrativo por excelencia en el cual se expresa esa dimensión subjetiva. No obstante, en el proceso de revisión y elaboración de la teoría que diera conceptos y categorías de análisis pertinentes, fue inevitable replantear la manera de nombrar al objeto de estudio, por lo cual se recurrió al término *relato biográfico* en vez de HV.

Ahora bien, si se parte de la idea de que tanto la identidad como la historia de vida son construcciones discursivas, no era imposible llegar a hipotetizar sobre el uso de *estrategias discursivas* –tales como los *argumentos*– en el proceso de construcción de ambas. Por tanto, en el marco teórico

se dedicó un apartado a establecer la relación entre lenguaje y argumentación, de manera que, con base en las propuestas de algunos autores, se concluyó que no se puede desligar la argumentación de la dimensión subjetiva del lenguaje y, por ende de la identidad. En este orden de ideas, se concluyó que la argumentación es una *estrategia discursiva* relevante en la construcción identitaria; por consiguiente, en este trabajo identificar, esquematizar, describir y explicar los *argumentos* constituyó una labor primordial.

A pesar de que cada historia de vida es única e individual, así como lo son las entrevistas, en el análisis se identificaron rasgos comunes a las tres. Dichos aspectos compartidos tienen que ver con la dinámica y el desarrollo de la argumentación a lo largo de la interacción. Muchos fueron los *argumentos* que desde el modelo de Toulmin se pudieron esbozar en forma de secuencia, sin embargo, se enfatizó en aquellos que defendían tesis acerca de las condiciones autista/no-autista de los niños y, que en el flujo discursivo hacían parte de un proceso dialéctico, en el que dos opuestos –representados por las tesis: autista/no autista– interactuaban hasta el punto de sintetizar en algo distinto. Dicho de otra manera, que independiente de que las madres iniciaran esbozando *argumentos*, ya sea desde los *topos* autista o no-autista siempre terminaban con un *argumento*, aparentemente, en el ámbito del *topos* autista pero con la presencia claramente definida de aquellos rasgos no autistas que desdibujan y le quitan fuerza al primero.

Así las cosas, en el caso de la entrevista #1 se empieza con *argumentos* sobre *autismo* A; luego, se esbozan *argumentos* en torno al no-*autismo* B; en una tercera etapa, se establecen *argumentos* respecto a un cambio positivo, evolución o desarrollo A/B; y se finaliza con un *argumento* acerca del *autismo*  $\ddot{A}$ , pero desde una perspectiva diferente a como se concebía en la primera fase A. Más o menos es la misma dinámica en las entrevistas #2 y #3, puesto que, comienzan con un *argumento* de tipo B; luego, manifiestan los de tipo A; posteriormente, continúan con los que representan el cambio positivo A/B y, a la postre enuncian los que se han indicado como  $\ddot{A}$ . En la tabla 15 se podrá observar con mayor claridad lo que se acaba de plantear en cuanto a esta dinámica:

**Tabla 15**

Entrevista	Proceso
#1	$A \rightarrow B \rightarrow A/B \rightarrow \ddot{A}$
#2	$B \rightarrow A \rightarrow B/A \rightarrow \ddot{A}$
#3	$B \rightarrow A \rightarrow A/B \rightarrow \ddot{A}$

Nota. En la columna de la izquierda se ubican los números que se han designado para cada entrevista; en la columna de la derecha, el proceso de síntesis de los *topoi*.

En la primera entrevista, también se puede observar un proceso interesante que parece darse en un juego de relaciones de semejanzas y diferencias entre los *topoi* no autista/autista, y que termina en una redefinición del *topos* autista. Hay una primera etapa o estado en el que se establecen los rasgos de ambos *topoi* de manera muy concreta y que toma como base el conocimiento compartido socialmente. En este caso específicamente en cuanto *autismo* se hace énfasis en el ensimismamiento y el rechazo –al contacto y estímulos externos–; en contraparte, con el *topos* no autista en el que se destacan los sentimientos y la necesidad de compañía.

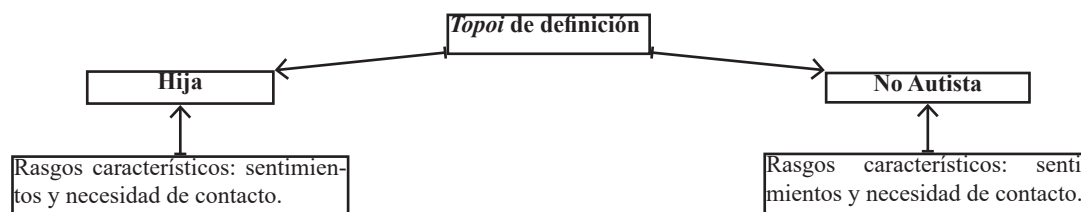


Figura 29. Estado final del proceso de redefinición del *topos* autista. Entrevista #1.

En lo que respecta a la identidad amalgamada, la anterior representación es de suma importancia, dado que los *argumentos* de tipo  $\ddot{A}$  con los que finalizan las tres entrevistas tienen como base la aceptación de la condición TEA de los hijos de las informantes y, junto a la misma, la necesidad y el deber de estar a su lado mientras los niños no sean capaces de identificar y sortear las situaciones que signifiquen potencial peligro; de igual modo, el temor a que dicho cambio positivo A/B no se consolide. En consecuencia, en el apartado sobre la identidad en los *argumentos* se hizo énfasis en los usos de condicionales: “si”; también de los verbos que implicaban deber y necesidad; así como, adverbios que intensificaban o daban fuerza a los mismos: “muy”, “siempre”, etc.; también, en la presencia del *Yo* en relación con el control y regulación de las acciones de los niños –comportamientos– y en la valoración de las mismas. Si bien es cierto, que el uso predominante de estrategias argumentativas es lo que incentivó esta investigación, también cabe remarcar que en las tres entrevistas hubo un amplio uso de la estrategia de la puesta en perspectiva, expresión de la implicación y punto de vista. Dando como resultado las identidades codeterminadas entre madres e hijos.

En el transcurso de este escrito se dedicaron varios párrafos a remarcar la importancia del enfoque funcional acerca de la tipología textual, tomando como base las propuestas y obras de autores como Adam (1995), (1992); Grize (1981), (1994); Apotheloz y Miéville (1987); Calsamiglia y Tusón (2015) y Gutiérrez (2001), (2004), que en un intento por comprender la lógica de la organización y estructura de los textos, así como las jerarquías establecidas internamente entre las

secuencias que conforman los mismos, hicieron aproximaciones a partir del diálogo entre los diferentes modelos propuestos por algunos de ellos. Este entrecruzamiento de esquemas dio muchas luces sobre los alcances y posibilidades de este trabajo y su objeto de estudio.

El intentar explicar la manera en que se puede concebir la configuración identitaria a partir de la argumentación, no era posible, de ninguna manera, si no tomaba en consideración la pluri-funcionalidad de las secuencias textuales prototípicas, ya que ningún texto es puro y homogéneo debido a la diversidad de secuencias y, a su coordinación y subordinación muchas veces fluctuante. Uno de los hallazgos relevantes en esta investigación estuvo determinado por la manera en que las informantes configuraban un discurso, principalmente argumentativo, y que en principio parecía tener la intención de convencer, persuadir o controvertir alguna idea, en una reflexión que, dado el uso de diversos procedimientos textuales y discursivos, se tornaba profunda y necesariamente compleja. Con base en ello, no resulta descabellado hacerse la pregunta sobre si ¿es posible una relectura de los *topoi* y los relatos argumentativos? Ambos, elementos que fueron significativos para el desarrollo de este trabajo.

Una respuesta válida sería que sí, sobre todo, si consideran los siguientes términos: definir, clasificar, comparar y ejemplificar. La autonomía, que en una primera aproximación se le podía atribuir a la *secuencia argumentativa* por ser considerada la dominante, se relativiza, puesto que, ninguno de los elementos que la componen se manifiestan con un único y exclusivo procedimiento o tipo de texto. Incluso, aunque exista la posibilidad de una repetición de dicho procedimiento la función a cumplir del mismo puede variar. En este sentido, por ejemplo, los *topoi* que se definen como la premisa obligada de todo argumento, al ser vistos bajo la lupa de los procedimientos explicativos pueden ser comparables a ese conocimiento con base en el que se define, clasifica y compara. De modo que, en el caso de las entrevistas analizadas, el *topos* de definición autista/no autista, sobre el cual se enlistan las características y rasgos de las personas en condición TEA, y consecuentemente se clasifican, pero no de manera fija, permite una reformulación en términos de procedimientos de la secuencia explicativa.

Por otro lado, aunque ya se había sugerido en el apartado teórico, que un relato argumentativo –que se asume como tal, al mismo tiempo que dato de la tesis principal– puede ser la manifestación del procedimiento ejemplificatorio. Además, si se retoma la idea de que la explicación tiene como raíz detonante el conocimiento, que puede ser de tipo social –algo similar a la ley de paso en

el modelo de Toulmin–, o de tipo personal o subjetivo –como el que permite la *narración* ejemplar en el *relato biográfico*–, lo contextual también es relevante. Esto no hace imposible pensar entonces en la posibilidad de estudiar, estrictamente hablando, el carácter explicativo de la identidad o de cualquier otro tipo de texto.

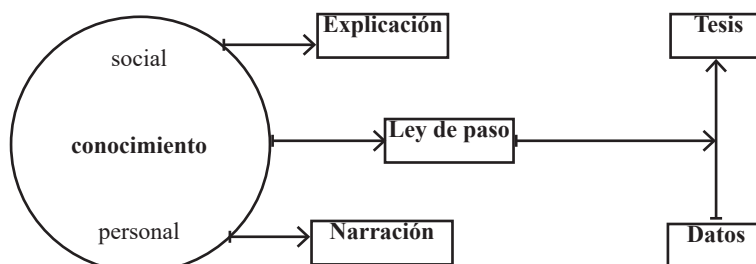


Figura 30. Aproximación de una relación entre la explicación, la narración y la ley de paso, en torno al conocimiento de tipo social (creencias, teorías, etc) y el de tipo personal que surge de la experiencia de los individuos, de su devenir en la vida.

En relación con el contexto, al que se le dedicó un apartado en el escrito, operó significativamente en la dinámica, organización y jerarquización argumentativa. Si se retoma lo planteado en cuanto a la tradición de la medicina psiquiátrica de principios del siglo veinte, la circulación discursiva en torno a lo que es el trastorno del espectro autista, las responsabilidades sobre la causa del mismo, la identificación y detección temprana o tardía de sus manifestaciones, así como los cuidados, todas han recaído constantemente sobre la madre. Por tanto, era entendible suponer que la argumentación se hiciera con la intención de justificar y explicar, dar cuenta de algo que se necesita decir y, que probablemente no coincidía con lo estipulado desde el conocimiento científico y las creencias o nociones generalizadas de la sociedad.

No obstante, desde el enfoque propuesto, dada la naturaleza cambiante y reflexiva del *relato biográfico*, la argumentación como la puesta en práctica de secuencias argumentativas encadenadas y dirigidas hacia un mismo fin, adquiere las características del primero. En consecuencia, y sin desdeñar la primera intención que se sugirió unas líneas antes, es explicable que se hallaran *argumentos* con tesis o conclusiones claramente opuestas: autista/no-autista, pero que a lo largo de la entrevista las posiciones de uno respecto de otro fueran variadas. Lo anterior invita a considerar, además, el uso de la argumentación en el discurso, ya que más allá de intentar sustentar una idea, influir en el pensamiento o de plano hacerlo cambiar de parecer, cumple una función reflexiva; es decir, pensar que las madres tan solo están justificándose mediante *argumentos* no hace justicia a

la riqueza de la utilidad de los mismos, ni a la intención de las personas entrevistadas.

Este planteamiento acerca de la relevancia de la argumentación como proceso de reflexión, comprensión y configuración de la realidad se sustenta en las propuestas de Jean Blaise Grize en torno a la lógica natural, y que se vio evidenciado en el *capítulo IV* de esta investigación. En él, se dieron muestras de la manera en que las madres se apropiaban del conocimiento acerca de una realidad o tema y manifestaban su propio punto de vista que podía diferir en mayor o menor grado de las representaciones sociales que usualmente se comparten entre integrantes de una comunidad. Cada argumento planteaba una postura y un posicionamiento frente al tema del autismo y la maternidad, sin que ello fuera contradictorio y mucho menos erróneo.

Los posicionamientos surgen de las experiencias narradas por las informantes en los relatos biográficos y facilitan la reconstrucción de los modelos mentales de cada una de ellas. No cabe duda de que en este proceso las identidades de las madres y sus hijos se entrecruzan, ya que es a partir de dicho trastocamiento que el modelo mental en relación con el autismo y la maternidad puede ser modificado. Parte de la identidad de ambas personas que dependía de la aprobación social y reconocimiento de los otros, tal y como lo vimos con Goffman, empieza a ser reconfigurada desde la subjetividad de las participantes, algo que resulta necesario debido a que al atribuirles la responsabilidad de la condición TEA, no solo impactaba en la sensación de culpa y en la imagen social, sino que también lo hacía en la propia noción de sí misma. Ellas eran responsables de la condición de existencia de sus hijos, un lazo difícil de romper desde un discurso legitimado y autorizado que permea las ideas de grupos sociales mayoritarios como lo es el discurso médico. Es por ello que desde el momento en que las madres argumentan se ven implicadas en el enunciado, porque plasman su posicionamiento en relación con el tema del autismo y la maternidad. La imagen de sí mismas y la de sus hijos cambia y en consecuencia sus identidades también. Se puede hablar entonces, de una naturaleza argumentativa de la identidad que se construye desde el momento en que se empieza a argumentar sobre algo, desde el instante en que las madres deciden argumentar en vez de solo narrar.



**BIBLIOGRAFÍA**

- Aceves, J. (Comp.) (1997). *Historia Oral*. México: Instituto Mora.
- Allport, G. (1942). *The Use of Personal Documents in Psychological Science*. New York: Social Science Research Council.
- Adam, J. (1995). Hacia una definición de la secuencia argumentativa. En *Comunicación, lenguaje y educación*, pp. 9-22.
- Adam, J. (1992). *Les Textes: Types et Prototypes. Récit, Description, Argumentation, Explication et Dialogue*. Francia: Éditions Nathan.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder: DSM-5*. Fifth Edition. Washington DC: APA.
- Apothéloz, D.; Miéville, D. (1987). Coherencia y discurso argumentado. En *Semiosis*. México: Centro de Investigaciones Lingüístico Literarias. Universidad Veracruzana, pp. 61-90
- Aron-Schnapper, D. y Hanet, D. (1997). De Herodoto a la grabadora: fuentes y archivos orales. En: Aceves, Jorge (comp.). *Historia oral*. México: Instituto Mora.
- Asperger, H. (1991). 'Autistic Psychopathy' in childhood. En *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Austin, J. (1955). *Cómo hacer cosas con palabras*. Edición electrónica. Recuperado de: [www.philosophia.cl / Escuela de Filosofía Universidad ARCIS](http://www.philosophia.cl/Escuela de Filosofía Universidad ARCIS).
- Avdi, E.; Griffin, C. y Brough, S. (2000). Parents' Constructions of the 'Problem' during Assessment and Diagnosis of their Child for an Autistic Spectrum Disorder. En *Journal of Health Psychology*. London: SAGE Publications, pp. 241-254.
- Bamberg, M.; de Fina, A. y Schiffrin, D. (2007). *Selves and Identities in Narrative and Discourse*. Philadelphia: John Benjamins Publishing.
- Bamberg, M. (2010). Who Am I? Narration and its Contribution to Self and Identity. En *Theory and Psychology*. Recuperado de: [www.sagepub.com](http://www.sagepub.com).
- Banks, M. (2014). *Los datos visuales en la investigación cualitativa*. México: Ediciones Morata.
- Barret, R. (1999). Indexing Polyphonous identity in the speech of African American drag queens. En Bucholtz, Liang y Sutton (eds.) *Reinventing Identities: The Gendered Self in Discourse*. Oxford: Oxford University Press, pp. 313-331.

- Benveniste, E. (1966). *Problèmes de Linguistique Générale*. Paris: Gallimard.
- Benveniste, E. (1997). *Problemas de lingüística general I*. México: Siglo veintiuno editores.
- Benveniste, E. (1999). *Problemas de lingüística general II*. México: Siglo veintiuno editores.
- Bertaux, D. (1997). Los relatos de vida en el análisis social. En Aceves, Jorge (Comp.). *Historia oral*. México: Instituto Mora.
- Bertaux, D. (2010). *L'enquête et ses Méthodes. Le Récit de Vie*. París: Armand Colin.
- Bettelheim, B. (1972). *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York: The Free Press.
- Bleuler, E. (1912). The Theory of Schizophrenic Negativism. En *Nervous and Mental Disease Monograph Series*, No. 11. New York: The Journal of Nervous and Mental Disease Publishing Company.
- Bonita, R.; Beaglehole, R. y Kjelström, T. (2008). *Epidemiología básica*. Washington D. C.: Organización Panamericana de la Salud.
- Bosch, G. (1962). *Infantile Autism. A Clinical and Phenomenological-Anthropological Investigation Taking Language as the Guide*. New York: Springer-Verlag.
- Bruner, E. (1984). Introduction: The Opening up of Anthropology. En Bruner Edward y Plattner Stuart (Eds.) *Text, Play, and Story: The Construction and Reconstruction of Self and Society*. Washington D. C.: American Ethnological Society, pp. 1-16.
- Bruner, E. (1986). Experience and its Expressions. En: Turner y Bruner (Eds.). *The Anthropology of Experience*. Chicago: University of Illinois Press, pp. 3-30.
- Bruner, E. y Plattner, S. (Eds.) (1984). *Text, Play, and Story: The Construction and Reconstruction of Self and Society*. Washington D. C.: American Ethnological Society.
- Burgos, M. (1997). Historias de vida. Narrativa y la búsqueda del Yo. En Aceves, Jorge (Comp.). *Historia oral*. México: Instituto Mora.
- Bustos, E. (1986). *La composición nominal en español*. Salamanca: Universidad de Salamanca.
- Calsamiglia, H. y Tusón, A. (2012). *Las cosas del decir*. Barcelona: Ariel.
- Calsamiglia, H. y Tusón, A. (2002). *Las cosas del decir*. Barcelona: Ariel.
- Canales, M. (Coord.) (2006). *Metodologías de la investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago: Lom Ediciones.
- Canal, R.; Martín, M.; Bohórquez, D.; Guisuraga, Z.; Hernández, L.; Herráez, M.; Santos, J.; Sarto,

- P.; García, P.; Posada, M. (2010). "La detección precoz del autismo y el impacto en la calidad de vida de las familias". En Verdugo, Miguel; Crespo, Manuela y Nieto, Teresa (coords.): *Aplicación del paradigma de calidad de vida*. VII Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad SAID, pp. 91-98.
- Carlyle, T. (2001). *On Heroes, Hero-Worship and the Heroic in History*. London: The Electric Book Company.
- Castillo, J. (2011). Puebla, sin planes educativos para niños con autismo. En *Intolerancia. El Político informado*. Recuperado de: [http://intoleranciadiario.com/detalle\\_noticia/79808/especiales/puebla-sin-planes-educativos-para-ninos-autistas](http://intoleranciadiario.com/detalle_noticia/79808/especiales/puebla-sin-planes-educativos-para-ninos-autistas)
- Charaudeau, P. y Maingueneau, D. (2005). *Diccionario de análisis del discurso*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Corominas, J. y Pascual, J. (1984). *Diccionario crítico etimológico castellano e hispánico*. Madrid: Gredos.
- Danto, A. (1989). *Historia y narración. Ensayos de filosofía analítica de la historia*. Barcelona: Paidós/I.C.E. - U.A.B.
- de Fina, A. Schiffrin, D. y Bamberg, M. (2006). *Discourse and Identity*. New York: Cambridge University Press.
- Deleuze, G. y Guattari, F. (2002). *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. España: Pre-Textos.
- Denzin, N. (1989a). *Interpretive Biography*. California: Sage Publication.
- Denzin, N. (1989b). *Interpretive Biography*. Newbury Park: Sage Publications.
- Denzin, N. (2001). *Interpretive Interactionism*. London: Sage Publications.
- Dumitrescu, D. (2008). Alo-repeticiones interrogativas en el español mexicano: funciones discursivas y estrategias de (des)cortesía. En *Pragmatics*, pp. 659-680.
- Duero, D. (2006). Relato autobiográfico e interpretación: una concepción narrativa de la identidad personal. En: *Athenea Digital*, primavera, número 09. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Duranti, A. y Goodwin, C. (eds.) (1997). *Rethinking Context: Language as an Interactive Phenomenon*. Great Britain: Cambridge University Press.
- Escandell, M. (2014). *Introducción a la pragmática*. Barcelona: Ariel.
- Ferraroti, F. (2007). Las historias de vida como método. En *Convergencia. Revista de Ciencias*

*Sociales*. Vol. 14, pp. 15-40.

- Fombonne, E.; Marcin, C.; Manero, A.; Bruno, R.; Díaz, C.; Villalobos, M.; Ramsay, K.; Nealy, B. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon Survey. En *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Revisado en Springer Science+Business Media.
- Frith, U. (1991). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gáinza, Á. (2006). La entrevista en profundidad individual. En *Metodologías de la investigación social. Introducción a los oficios*. Santiago: Lom Ediciones, pp. 219-263.
- Genette, G. (1972). *Figures III*. París: Éditions du Seuil.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Grize, J-B. (1970). Logique et Langue. *Dialectica*, vol. 24, núm. 3, pp. 67-76.
- Grize, J-B. (1981). Pour Aborder l'étude des Structures du Discourse Quotidien. En *Langue Française*, pp. 7-19.
- Grize, J-B. (1993). Logique Naturelle et Représentations Sociales. *Papers on Social Representations-Textes sur les Représentations Sociales*. Vol (23). Suisse: Université de Neuchâtel, pp. 1-9.
- Grize, J-B. (1994). Logique Naturelle et Sociologie. En *L'Anée Sociologique (1940-1948)*, pp. 281-289.
- Gutiérrez, S. (2004). *Representaciones sociales, argumentación y lógica natural*. Anuario de investigación. México: UAM-X, pp. 620-634.
- Gutiérrez, S. (2001). *Las narraciones como recurso argumentativo*. En *Escritos*, pp. 23-45.
- Havelock, E. (1996). *La musa aprende a escribir. Reflexiones sobre oralidad y escritura desde la antigüedad hasta el presente*. Barcelona: Paidós.
- Haverkate, H.; Hengeveld, K.; Mulder, G. (Eds) (1993). *Aproximaciones pragmalingüísticas al español*. Atlanta: Rodopi.
- Haverkate, H.; Mulder, G.; Fraile, C. (Eds) (1998). *La pragmática lingüística del español*. Atlanta: Rodopi.
- Hoenig, J y Hamilton, M. (1966). The Schizophrenic Patient in the Community and his Effect on the Household. *International Journal of Social Psychiatry*. 12, pp. 165-176.

- Hutchby, I. y Wooffitt, R. (2002). *Conversation Analysis. Principles, Practices and Applications*. Cambridge: Polity Press.
- Hymes, D. (1972). *Models of the Interaction of Language and Social Life. Directions in Sociolinguistics: The Ethnography of Communication*, J. Gumperz y Dell Hymes (eds.). New York: Winston. pp. 35-71.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2011). *Censo de población y vivienda 2010. Base de datos de la muestra censal*. Recuperado de: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/sisept/default.aspx?t=mdis03&s=est&c=35212>
- Kanner, L. (1943). *Trastornos autistas del contacto afectivo*. *Revista española de discapacidad intelectual siglo cero*. Traducido por Teresa Sanz Vicario.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (1997). *La enunciación. De la subjetividad en el lenguaje*. París: Edicial.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (2006). *Les Interactions Verbales. L'approche Interactionnelle et Structure des Conversations*. París: Armand Colin.
- Kress, G. y van Leeuwen T. (2001). *Multimodal Discourse. The Modes and Media of Contemporary Communication*. New York: Hodder Arnold.
- Lejeune, P. (1994). *El pacto autobiográfico y otros estudios*. Madrid: Megazul-Endymion.
- Levinson, S. (1991). *Pragmatics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mandel, D y Novak, M. (2005). *The Role of Culture in Families' Treatment Decisions for Children with Autism Spectrum Disorders*. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews* 11, pp. 110-115.
- Marina, J. (2007). *La escucha en la historia oral. Palabra dada*. España: Editorial Síntesis.
- Mateos, L. (2014). *Diseñan primera línea mexicana de recursos didácticos para niños con autismo*. *Noticias del Tecnológico de Monterrey*. Recuperado de: [http://www.itesm.mx/wps/portal/noticias?WCM\\_GLOBAL\\_CONTEXT=/snc/portal+informativo/por+tema/educacion/materialninosautistas30jul14](http://www.itesm.mx/wps/portal/noticias?WCM_GLOBAL_CONTEXT=/snc/portal+informativo/por+tema/educacion/materialninosautistas30jul14)
- Maynard, D. (2013). *Everyone and No One to Turn to: Intellectual Roots and Contexts for Conversation Analysis*. En: Sidnell, Jack y Stivers Tanya (eds). *The Handbook of Conversation Analysis*. Oxford: Wiley-Blackwell, pp. 11-31.
- Mc Neil, A. y Malaver, R. (2010). *Lenguaje, argumentación y construcción de identidad*. *Folios*, pp. 123-132.

- Misch, G. (1950). *A History of Autobiography in Antiquity*. London: Routledge & Kegan Paul Ltd.
- Misztal, B. (1997). Autobiografías, diarios, historias de vida e historias orales de trabajadores: fuentes de conocimiento socio-histórico. En: Aceves, Jorge (Comp.). *Historia oral*, pp. 164-180. México: Instituto Mora.
- Organización Mundial de la Salud; Organización Panamericana de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud. Versión abreviada*. España: IMSERSO.
- Real Academia Española (2014). *Diccionario de la lengua española. Vigésimotercera edición*. Madrid: Espasa.
- Ricoeur, P. (1989). La vida: un relato en busca de narrador. En: *Educación y política*. Buenos Aires: Docencia, pp. 45-58.
- Sacks, H.; Schegloff, E. y Jefferson, G. (1974). A Simplest Systematics for the Organization of Turn-Taking for Conversation. En: *Language*, Vol. 50, No. 4, pp. 696-735.
- Schiffrin, D.; Tannen, D. y Hamilton, H. (ed.) (2003). *The Handbook of Discourse Analysis*. United Kingdom: Blackwell Publishing.
- Searle, J. (1996). *Actos de habla. Ensayo de filosofía del lenguaje*. Barcelona: Planeta Agostini.
- Smith, S. (1987). *A Poetics of Womens Autobiography. Marginality and the Fictions of Self-Representation*. Indianapolis: Indiana University Press.
- Spitz, R. (1964). *The Derailment of Dialogue. Stimulus Overload, Action Cycles, and the Completion Gradient*. Recuperado de: [www.booksc.org](http://www.booksc.org).
- Tarrés, M. (Coor.) (2001). *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales – El Colegio de México.
- Thomas, W. y Znaniecki, F. (1927). *The Polish Peasant in Europe and America*. New York: Alfred. A. Knopf.
- Toulmin, S.; Rieke, R. y Janik, A. (1984). *An Introduction to Reasoning*. New York: Macmillan Publishing.
- Treviño, E.; Toledo, G. y Cortínez, M. (2010). La relevancia de la intervención temprana en los procesos de desarrollo de los países. En *Seminario Internacional. “Familias y jardín infantil: Juntos aseguran el futuro”*. Santiago de Chile: Universidad Diego Portales, pp. 9-25.

- Turner, V. y Bruner, E. (Eds.) (1986). *The Anthropology of Experience*. Chicago: University of Illinois Press.
- Tusón, A. (2003). *Análisis de la conversación*. Barcelona: Ariel.
- Thompson, P. (1997). *Historias de vida y análisis del cambio social*. En: Aceves, Jorge (comp.) *Historia oral*. México: Instituto Mora.
- Thompson, P. (2000). *The Voice of the Past*. New York: Oxford University Press.
- UNICEF (2010). *Seminario internacional. "Familias y jardín infantil: Juntos aseguran el futuro"*. Santiago de Chile: Universidades Diego Portales.
- Valdés A., y Rivera M. (2009). *Creencias erróneas de padres de niños con autismo*. México: X Congreso Nacional de Investigación Educativa.
- van Dijk, T. (ed.) (1985). *Handbook of Discourse Analysis*. Londres: Academic Press.
- van Dijk, T. (2000). *Ideología. Una aproximación multidisciplinaria*. Barcelona: Gedisa.
- Vela, F. (2001). *Un acto metodológico básico de la investigación social: la entrevista*. En *Observar, escuchar y comprender. Sobre la tradición cualitativa en la investigación social*. México: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales – El Colegio de México, pp. 63-95.
- Wing, L. (1981). *Asperger's Syndrome: a Clinical Account*. En *Psychological Medicine*, 11, pp. 115-129. Recuperado de: <http://journals.cambridge.org/PSM>.
- Wodak, R. y Meyer, M. (2001). *Methods of Critical Discourse Analysis*. London: SAGE Publications.
- Wodak, R. y Meyer, M. (2003). *Métodos de análisis crítico del discurso*. Barcelona: Editorial Gedisa.
- Wodak, R. y Meyer, M. (2009). *Methods of Critical Discourse Analysis*. London: SAGE.
- Wooffitt, R. (2005). *Conversation Analysis and Discourse Analysis. A Comparative and Critical Introduction*. London: SAGE Publications.



## ANEXOS

## I. ENTREVISTA-22 de junio del 2016

**Datos del entrevistador:** Lic. Francisco Ramiro López Feria (Posgrado en Ciencias del Lenguaje / ICSYH “Alfonso Vélez Pliego” BUAP).

**Datos de la entrevistada:** Dra. Gabriela Garrett (BUAP).

**Lugar:** El lugar de la entrevista es su oficina de trabajo.

1. T1F- Eee doctora Gabriela ee puees me gustaría saber ¿cómo es su hija? eee
2. T2G- ¿Cómo es mi hija? Esteee bueno eeeh pues yo creo que en primer lugar SSara es hija única
3. y yo soy hija única entonces pues yo no tengo experiencia en en en hijos y yo no sé esteee pues a
4. lo mejor yo te describo la laa la personalidad de Sara yy pues hay muchas cosas quee hay
5. muchas cosas que ella trae ¿no? que yo no sé si son como producto del autismo o son más bien
6. de su carácter ¿no? Estee Sara tiene carácter fuerte es es dominante es eeee es imperativa a veces
7. es difícil negociar con ella eee sacarla como de sus eee de sus estados emm cuando está como
8. muy metida en algunaaa actividad pues a veces puede ser una una una razón de conflicto ¿no?
9. ella tiene como picos de de de ánimo entonces a veces eess está bien es muy feliz estee canta
10. todo le causa gracia yyy otras veces está enojada yy no sé porqué ¿no? En algún momento noss
11. dijeron en el centro de autismo quee (pausa) que siempre hay una razón detrás de las conductas
12. ¿noo? Entonces si ella está enojada es porque hubo algo que detonó esee enojo yy hay veces
13. quee que claramente puedo identificar la el el detonante y otras veces no entonces pues también
14. creo queeee pues hay algo que es [de su personalidad y no tiene nada que ver con el autismo
15. ¿mm? (tono alegre)] este es muy sensible muy sensible es interesante porquee (pausa) le gusta
16. mucho el el amor ¿noo? O sea aunqueee a veces no es amorosa estee sus reacciones a veces mee
17. me desconciertan y pues eso ya lo he aprendido a aaa a manejar aunque pues no me hace feliz
18. esteee (pausa) necesita muchoo también el eill el contacto de la gente querida ¿no? O sea aunque
19. esté enojada perooo puede que no quiera estar contigo o sea contigoo cerca tocándote
20. físicamente peroo laa el hecho que tu estés ahí a ella le da mucha mucha tranquilidad ¿no? Eee
21. antess conforme bueno esto ya te lo platicué la vez pasada quee que ella fue como despertando
22. ¿noo? Que antes estaba totalmente aislada que no fijaba la vista queee eee mmm estaba comooo
23. pues como ensimismada pues ha tenido un proceso que es bastante interesante de deee como de
24. cómo de despertar ¿noo? De deee de darse cuenta entonces eee ahora sus manifestaciones
25. amorosas y esta necesidad de del del contacto pues son máss más evidente más evidentes y yo no
26. sé si eso tiene que ver con con ese despertar que yo te comeento connn con su madurez comoo
27. como niña como adolescente que está entrando a la adolescencia eeee o también quee que ella se
28. está dando cuenta de suuu de su necesidad de amor ¿mm? emmm ¿qué más? ¿qué más? esteee
29. T3F- ¿Y cómooo se relaciona con los demás? Ee
30. T4G- bueno eso también eso también es muy interesante porque eee ciertamente no hay gente
31. discapacitada ¿no? Sino es la sociedad la discapacitada que no sabe cómo manejarlo ¿mm?
32. entonces ee Sara le gusta de repente le gusta la gente no le gusta el exceso de gente no le gusta el
33. bullicio es este es complicado como te lo platicué la ve la la vez pasada perooo otras veces leee
34. le llama la atención la gente le gusta observar le gusta estar cerca de la gente eee por ejemplo hay
35. un unnn le gusta mucho eeemmmm [bueno le gustan los los niños ¿no? le gustan los hombres

36. ¿no? (tono alegre)] dicen que las que las niñas seee buscan más a los hombres y los niños a las  
 37. mujeres yo no sé qué tan cierto sea pero por ejemplo me llama la atención vamos al parque y  
 38. están unos novios aquí en arrumacos y llega Sara y jala al novio ¿no? porque quiere estar con el  
 39. novio pero o sea lo que quiere es sentar al novio jun junto a ella o sea lo que quiere es estar ahí  
 40. sentada junto a él ¿no? Y luego jala a la novia por ejemplo o sea ella quiere que la gente haga lo  
 41. que ella quiere ¿no? ¿Y qué es lo que ella quiere? Pues ella solo quiere estar acompañada ¿no? Sí  
 42. le le le gusta mucho la música las canciones son como co ha sido un unnn vínculo interesante  
 43. entre ella y la y la y la sociedad entonces por ejemplo si hay niños que están sentados con ella y  
 44. cantan ella es feliz ¿no? Pero lo complicado es quee pues luego los los niños o las otras personas  
 45. no entienden lo que ella quiere ¿no? Y no saben cómo actuar o sea a algunos [nooo(aumento de  
 46. tono)] les interesa por supuesto hay otros que lo que lo intentan que se que se que se desesperan  
 47. que se desconciertan y acaban riéndose ¿mm?
48. **T5F-** ¿Yyy emm cuando se relaciona con los demás qué dicen las otras personas acerca de ella?  
 49. ¿O sus familiares?
50. **T6G-** Mira estee yo creo que (pausa) el asunto de la discriminación esss es complejo ¿no?  
 51. Porqueee ha sido [muy (aumento de tono)] raro muy raro esteee toparme con gente que haga  
 52. algún mal comentario ¿no? O sea que haga que que haga comoo que eee evidencie su su  
 53. rechazo ¿no? que digas hay por supuesto ¿no? Perooo se van por el otro lado ¿no? De repente  
 54. dicen ay es que es un angelito ¿no? ay es que un regalo del señor y empiezan como comoo a  
 55. decir cosas esteeee sobre sus conductas pero con con compasión ¿no? Entonces es es esto mismo  
 56. que no saben cómo manejarlo de que quieren ser buenos y quieren ser solidarios pero no saben  
 57. cómo hacerlo ¿no? O por ejemplo esta es clásica clásica clásica está enfermita ¿no? Que me  
 58. preguntan ¿la niña esta enfermita? Ee yyy les digo no no está enfermita ¿nooo? osea tiene una  
 59. condición diferente ella ve el mundo de una manera diferente pero eso no quiere decir que tenga  
 60. una enfermedad ¿no? Pero la gente no la entiende o sea siempre ve la la la discapacidad como  
 61. una enfermedad ¿no? Entonces normalmente tenemos esta esta esta idea de que pues hay que ser  
 62. compasivo con el enfermo ¿no? Pero por supuesto que eso es discriminación ¿mm?
63. **T7F-** ¿y usted considera que Sara es consciente de eso?
64. **T8G-** nn nn no y eso es una bendición eso es una sabes que sabes yo a veces eeee (pausa) a  
 65. veces tengo tantooo temor de que la rechacen que yo soy la que fomento que que no se relacione  
 66. con con con otros ¿no? Este a veces no sé cómo manejarlo esteee o sea por ejemplo este asunto  
 67. del novio ¿no? o sea yo puedo entender que Sara lo que está buscando es una es una compañía  
 68. ¿no? pero por ejemplo yo no sé cómo manejarlo o no supe cómo [bueno (aumento del tono de  
 69. voz)] no supe cómo manejarlo en ese momento y en otras en otras situaciones para [explicarle  
 70. (aumento del tono voz-énfasis)] a la gente porque tampoco tengo ganas de de de estar toda la  
 71. vida explicando cómo cómo son las cosas o como ella ve y además la otra es que ni siquiera  
 72. tengo la certeza de que de que de que yo entiendo que es lo que lo que lo que ella quiere ¿no?  
 73. Entonces es complejo es complejo emmm por ejemplo alguna vez tuve una esto esto lo re  
 74. loooooo lo cuento porque me impactó mucho una vez fui al alll una vez fui al parque con Sara  
 75. entonces pues Sara estaba en su asunto y había unos muchachos tomando y el asunto es que de  
 76. repente se me acercó uno y me dice oiga señora ¿puedo hablar con usted? Le dije sí como no  
 77. ¿qué pasa? Me dice mire la verdad es queee estee pues yo he sido como muy disperso en mi vida  
 78. yo tomo esteee me droguée eeeh es un chavo como de dieciocho y diecinueve años yyy pues  
 79. tengo una novia y mi novia está embarazada y tengo mucho miedo de que el bebé vaya a tener  
 80. una situación como como como la como la deee su niña ¿no? Entonces esteee pues me preguntó

## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

81. que qué podía hacer yo le dije pues nada si yo hubiera sabido pues yo hubiera hecho todo lo
82. posible porque no ocurriera simplemente ocurre ¿no? O sea hay historias de de de padres que que
83. tienen las las conductas más esteee licenciosas que no cuidan su cuerpo y que sus niños no tiene
84. ningún problema y tienes la otra parte donde todas las condiciones están dadas para que el niño
85. este sea [neu-ro-tí-pi-co (énfasis)] y y pasa ¿no? O sea hay cosas que que pues hay circunstancias
86. que que que son ¿no? digo lo que es cierto es que pues si si y además creo que su novia pues
87. lleva la misma vida que él pues si hay un un un mayor riesgo ¿no? Pero la la cosa no acabó ahí o
88. sea el chavo tenía como mucho interés en preguntarme y de repente Sara se seee se fue a sentar
89. con los chavos ¿no? Entonces los chavos estaban tomando y yo estaba espantadísima ¿no?
90. Entonces lo que hice fue sentarme pues con los chavos y sentarme con ella para que ni los
91. chavos sintieran el rechazo ni ni ni ni Sara ¿no? O sea eso es lo que no quiero ¿no? pero esteee
92. [fue muy simpático porque de repente pues los chavos sí le pusieron atención a Sara y le
93. preguntaron que qué quería y yo les les dije quiere que quiere que canten ¿no? y de repente los
94. chavos estaban (expresión inentendible) tomadones y empezaron a cantarle a Sara y Sara
95. encantada de la vida (tono gracioso)] pero yo estaba muy incómoda y yo no quería que Sara
96. estuviera ahí ¿no? y de repente uno de los chavos se le acercóoo (énfasis) y le empezó a decir
97. eres una princesa es que tú eres una princesa pero de repente estaba muy cerca ¿no? o sea ya
98. estaba invadiendo ese espacio vit y yo estaba alaradísima yo quería irme de ahí yo agarrar a mi
99. chamaca y y y salirme de ahí pero quería hacerlo de una manera que no fuera que no fuera
100. agresiva ¿no? y bueno el asunto es que ya esteee logré logré que que esteee que queee nos
101. alejáramos nos despedimos muy bien o sea todo est estuvo estuvo muy bien ¿no? peroee eeh eeh
102. pues eso me hizo reflexionar ¿no? sobre un un un problema que hay en el pues en el autismo y
103. yo creo que en otras tantas eeh situaciones ¿no? que es esteee Sara no tiene filtros sociales o sea
104. ella no diferencia entre el bien y el mal o sea no porque o sea no por el hecho que los chavos
105. estuvieran tomando significa que sean malos ¿no? peroee o sea si me me meeeeee me espantó
106. mucho la conducta que tuvo uno de ellos que se que se acercara mucho porque para mí era una
107. agresión ¿no? y Sara no o sea Sara no lo estaba tomando así o sea ella estaba como como como
108. divertida por por por la situación entonces eso eso me hizo pensar o sea ¿Cómo cómo hacer que
109. que que Sara tenga una noción de deee de peligro o sea ella no la ella no lo tiene ¿no? y por
110. supuesto que que eso si tú lo proyectas como al al al futuro pues es es complicado ¿no? ahora
111. que ella está entrando a la adolescencia pueesss pues pss también espanta ¿no? por supuesto que
112. que que me espanta y yyyyy (risa) me ha dejado esteee sin sueño pero también la otra parte es
113. queee no hay que p no hay que preocuparse esto también es como una frase así como muy
114. clásica ¿no? sino conforme se vayan presentando las situaciones pues también hay que hay que
115. hay que ver la forma de solucionarlas ¿no? o sea no adelantarte demasiado a los a los a los
116. acontecimientos porque yo no quiero que que o sea yo no quiero privar a mi hija de de (pausa)
117. pues de la vida ¿no? yo no quiero restringirla yo quiero que ella aprenda ¿no? y si se va a ca y si
118. se cae pues este digo que no se caiga muy fuerte y que no se pegue muy duro ¿no? pero o sea si
119. siiii es su proceso de aprendizaje tampoco se lo voy a li tampoco se lo voy a limitar porque
120. finalmente tiene que queee que pasar ¿no? pero ciertamente o sea mientras (pausa) gaaahhhh
121. esto va a sonar horrible pero mientras yo esté o mientras una persona esté con ella y la acompañe
122. ella va a estar bien o sea sola sola no puede ¿no? eso suena muy feo pero pero es cierto ¿no? o
123. sea en este momento a sus doce años Sara no puede estar sola ¿no? en algún momento deseo y
124. hago lo posible para que para que eso cambie ¿no? pero esteee pues así ¿no? ¿sí?

## II. ENTREVISTA-10 de agosto de 2016

**Entrevistador:** Francisco Ramiro López Feria (ICSYH-BUAP).

**Entrevistada/Participante:** Dra. Mercedes Portillo Sampedro.

**Lugar:** Cubículo de trabajo de la participante.

1. **T1F:** Bueno pues eehh doctora Mercedes cuénteme más sobre su hijo ¿Qué edad tiene? ¿Cómo
2. es?
3. **T2M:** Mi hijo tiene once años y va ennn la escuela estee normal no va a una escuela especial va
4. en quinto año bueno es colegio Montessori pero estee el va como niño regular esss esss un tanto
5. especial porqueee tiene una maestraa en suu salón son seis alumnos eehh y este y aparte tiene
6. su maestra especial entonces este que siempre lo está apoyando pero va bien este su promedio
7. ahorita fue de nueve cinco y este el niño obviamente tiene tiene todavía mucho de eh de hacer lo
8. que él quiere por el autismo ¿no? autismo es hacer lo que yo quiera ¿no? entonces eeh bue eeh
9. trata de de este pues eehh hace berrinche de tal forma que para que él tenga lo que quiere ¿no?
10. entonces este la maestra accede accede muy bien a apoyar a todo esto y siempre le está diciendo
11. cómo debe de comportarse entonces nos ayuda mucho la maestra de este que tiene particular y
12. bueno ya a nosotros nos dice ¿sabe qué? están fallando en esto esta semana estuvo este pues muy
13. irritable ¿no? ¿qué le pasó? No es que no durmió bien porque llovió en la noche de repente pasa
14. así es que tuve trabajo y yo tenía que entregar un trabajo entonces me se levantaba y me decía
15. ¿qué haces mamá? ¿Qué hac? ¿Todavía estás despierta? Mi niño vete a dormir yo no voy a
16. dormir porque tengo que entregar entonces también de repente eso le afecta a mi niño entonces
17. ¿ayer llovió verdad? Llovió y entonces mamá no me voy a ir a acostar con mi hermano porque te
18. ¿puedes? ¿puedes dormirme? Sí como no hermano vete a acostar con el papá yo me acuesto con
19. el hijo yaaa lo dormí porque estaban los rayos le dan mucho miedo y bueno pues este ya se
20. durmió vi que se durmió pues ya me fui a la cama dee a mi habitación estaba el otro lo pasé a su
21. respectiva habitación porque el otro le da miedo porque lo imita tonces si él puede hacer cosas
22. pues yo también pues es todo tranq papá seh accedió todo el mundo feliz ya ya yo me fui a mi
23. habitación lleve la pequeño papá llegó y ya todo el mundo fel así tratamos siempre de que sea
24. este lo más lo más viable el papá de repente pues él dice no no él es muy consentido
25. efectivamente este a veces y eso afecta ¿no? umm a todos los niños afecta pues con mayor razón
26. a un a uno que es especial
27. **T3F:** ¿Y cuáles son los pasatiempos de su hijo? ¿Qué le gusta hacer?
28. **T4M:** aaaay mi hijo mi hijo es todo el día en la computadoora síii le gusta muuucho la
29. computadora ahorita tiene once años (pausa) [y le encanta tocarse el pene (pronunciación
30. rápida)] Jejejeje entonces no hay mome por favor deja de tocarte vete a tu habitación y haaazlo
31. por favor no puede estar tocando terapeuta me dice que a lo más diez minutos no se le dé más
32. tiempo en su habitación solo entonces bueno pero no te toques hijo no te toques bueno pues se la
33. pasa en la computadora el el estee no le gusta hacer ejercicio su ejercicio siempre es subir y bajar
34. las escaleras cuando algún video dice que hay que subir y bajar escaleras o sea ve videos de creo
35. que es es los jóvenes de ahora unos videos muy raros de unos muñecos muy raros que se dicen
36. groserías en ingl uy todos son en inglés obviamente porque más o menos habla el inglés ya ya
37. ma y eee eee en la escuela le enseñan inglés pero aparte él por los videos esos todos los días
38. luego se los sabe oye perdiste mi lunch y dice sí este el bebé estúpido y entonces estee oye hijo

## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

39. esos son son groserías y este entonces él los santos reyes ya no te van a traer a no entonces no
40. digo nada entonces se tranquiliza y ya entonces él ve él juega mucho la computadora tiene tablet
41. es la octava tablet que le compro porque pues nos las es un niño todavía y entonces este esta
42. tablet se la compré el día de su cumpleaños y ya salió muy mala muy mala entonces está fallando
43. entonces este emm él usa la tablet la computadora videos tiene mucho lo de la ecolalia repetir
44. todavía repite una cosa repite una cosa entonces abres la ves la máquina y la computadora y tiene
45. como veinticinco páginas abiertas (pausa) y todas las va viendo así o sea ¿cómo es posible que tu
46. mente pueda ver tantísimas cosas y sepa en qué momento y todo? Entonces a veces eso me
47. impresiona yo yo yo me hago la loca y digo haz lo que quieras porque a lo mejor eso ayuda que
48. que que se abra más de esa forma a lo mejor no es el camino adecuado para que él esteee veamos
49. qué es lo que él puede dar pero ya por lo menos ya estoy viendo que aguanta veinticinco páginas
50. ¿no? (pausa) y puede ver y puede saber donde están entonces ya puedo de de esa forma porque
51. todavía no sé en qué lo voy a encaminar y ya tiene once años pues ya a mí ya me preocupa
52. entonces ya me decía mi esposo nooo pues son catorce horas que está en la computadora déjalo
53. déjalo déjalo o sea luego corre un poquito no corras no te a ver amor está en la computadora que
54. está sentado corre no corras pss o sea no manches no no no no pss déjalo ya corrió ya se paró qué
55. bueno que se paró (incomprensible lo que dice) con el hijo que tiene seis años tiene su hermano
56. Miguel Ángel seis años tonces el otro quiere jugar futbol beisbol la maquinita y (incomprensible)
57. pues no él tiene reglas el patrón para seguir el juego los muñequitos que se deben de jugar el
58. patrón para esto todo es patrón entonces quitamos el patrón y buaaaaaaaah ¿ya lo pusiste
59. locooo! aaaaay síiii mamá perdóon (pausa) entonces todo es patrón entonces llega
60. (incomprensible) decimos hay mamá digo que hacemos está al bote mejor lo echamos a la basura
61. sí ya mamá estamos hasta acá pero pues no mamá es nu ¿lo queremos verdad? sí lo queremos
62. entonces de repente juega con el hermano pss dices aaahh están jugaaaandoooo que bien
63. entonces ya se tienen que bañar pero están jugando ya mételos a bañar están jugaaaando déjalos
64. están jugaaaandooo pues yo yo es dónde ahí esteee loo soy muy consentidora cuando veo que se
65. abre una ventanita en elll autista entonces digo nooo pues déjalo están jugando es su hermano
66. pues es hay interacción platican por ejemplo se levantan se acuestan tarde y temprano hay que
67. abrir las cajas delll juego no sé qué que estamos viendo entonces esa es la interacción con su
68. hermano ¿no? bmmmm miii el hermano looo estoy este educando de tal forma que quiera a su
69. hermano a pesar de que digo hay que echarlo a la basura ya por Dios puros patrones ¿no?
70. entonces estee no mamá lo queremos sí es cierto lo queremos entonces entonces estee se quieren
71. mucho los dos mucho mucho entonces es parte de ese trabajo de nosotros ¿no? es muy cansado
72. hacer que tus hijos se quieran (pausa) sí la verdad es muy ca a mí sí me cansa pero pues se ve
73. bonito porque los ves que están bien entonces bueeenooo vale la pena
74. **T5F:** ¿Y cómo es su interacción con otras personas aparte del hermano? ¿O por internet?
75. ¿Interacciona con personas por internet?
76. **T6M:** No no no no eso sí no eso sí no todo es vía este jueguitos vía videos o sea jamás jamás
77. jamás entra a un chat con alguien nada nada nada nada él él este ee todavía tiene mucho es
78. muy eeee esteee no es nada abierto no le gusta platicar no le gusta hablar yo aaah yo no me
79. puedo enterar de nada de lo que pasa en su escuela o sea no te platica no hables no me gusta
80. (pausa) hablar entonces esteee (respiración profunda) eeeh síiii me cuesta mucho saber que es lo
81. que pasa con él no le gusta platicar con nadie él se encierra (pausa) o sea hay veces yo hago todo
82. con el hermano y él está totalmente enfocado en la máquina no lo puedo sacar (pausa) no lo
83. puedo sacar y tamb no lo saco porque el hermano descontroló toooooo yyyy yyyy es un pleito

## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

84. de no acabar empieza a oír los gritos el papá va ¿qué hacen? Pues es que estoy poniendo en
85. orden al hermano el hermano ya está llorando entonces entonces la máquina de repente es es
86. mucho también es de dejarlo solo ¿no? entonces eee en la escuela igual nooo no tiene interacción
87. con los ahorita con las niñas les le encantan las piernas flacas entonces ve a una niña con piernas
88. flacas y ay Dios santo entonces eee siempre estoy no debes de tocar a las niñas no debes de
89. hacerles nada no les gusta no es correcto ¿de acuerdo? Si no te quito la tablet te quito la
90. computadora de esa forma es lo que yo le digo entonces en el exterior casi no no estee no no
91. platica no es que no le gusta jugar no le gusta interactuar no se le haceee eee bonito estee jugar
92. este basquetbol o cualquier otro juego no con el hermano no lo hace entonces ahí es donde entra
93. la maestra que eee lo lo está cuidando de hecho hasta la maestra me dijo sabe que los miércoles
94. por favor tráigame su tablet (pausa) los miércoles no sé qué hacen es deporte o no sé qué cosa
95. hará tráigame su tablet porque eee solo así ya lo puedo controlar entonces los miércoles lleva
96. tablet las niñas las grandes lo quieren mucho lo quieren mucho porque porque eeeh a pesar de
97. ser autista ya también tiene se da cuenta que puede manejar a las personas (pausa) entonces estee
98. le encanta abrazar a las muchachas y ay illo está muy guapo mi hijo es muy guapo entonces lo
99. abrazan y ay él las abraza las toca de repente yo supongo que les pone las mano en los senos muy
100. así tranquilamente las abraza y las niñas ay es tan pequeñito y tan tierno y ay él se hace muy
101. lindo o sea yo sé que que no no es po no es lindo o sea yo yo me he dado cuenta no hagas eso yo
102. sí eeeh entonces las niñas lo ven muy lindo abrázame ishba que te quiero tanto va a una escuela
103. donde hay secundaria entonces las de secundaria lo abraaaazan ay ishba mi amiguito te quiero
104. mucho y lo abraaaazan y luego como es muy guapo las de su edad este lo lo pues lo besan este le
105. regalan cosas le hacen cartitas de amor y entonces digo bueno ya ¿quién te regaló? ¿a quién hay
106. que llevarle el regalo? Porque yo soy así o sea si tratas bien a mi hijo te trato bien entonces
107. siempre dónde hay que llevar regalo por acá ¿no? entonces estee aa así es mi hijo y con los niños
108. eeee eee ee lo jalen mucho en la escuela por eso me gusta ee lo lo jalen mucho las maestras
109. hacen que que interactúen con él entonces pues ya ya me me siento cómoda en la escuela porque
110. es bien importante esss
- 111. T7F:** ¿Y esa manera de interactuar que tiene con las niñas y con los niños ha cambiado a lo largo
112. del tiempo? ¿o siempre ha sido así?
- 113. T8M:** Siiii Nooo ha cambiado muchísimo es que es que mi hijo o sea mi hijo era de los de o sea
114. que llegaba un momento en que se sentaba le hablabas y parece que era sordo (pausa) no te no te
115. no te hacía caso para nada o sea nada totalmente encerrado para vestirlo era jugar con una
116. almohada así cosquillas cosquillas cosquillas y llegaba la almohada a la cabeza y le metía el
117. pantalón porque a los niños autistas (incomprensible) en un en un programa de autismo que este
118. que hay ropa que sienten como si fuera una lija como si fuera una lija en la ropa es como si su
119. piel por eso gritan de sentir la ropa pero parece que si los lijaran como si fuera una lija y el
120. timbre todavía se tapaba mucho los oídos el timbre para él como si lo taladraran entonces eeeh
121. bbu pues yo siempre evitaba todo eso todavía siente mucho por eso lo de los patrones ee algunos
122. sonidos por ejemplo el megacable el comercial de megacable se pone muy mal (pausa) entonces
123. eee pero antes cuando era bebito era más todavía cuando él tenía dos años y medio ay Dios santo
124. tenía lo que ahora hace de tocarse el pene lo hacía cuando tenía dos años y medio y yo decía que
125. va a ser cuando sea grande me preocupaba yo horriblemente llega un momento en que tengo un
126. hermano que es médico y me dijo ¿sabes qué? ese niño tiene una infección por que lo vio como
127. se tocaba y hasta se dejaba sucio su su su su pantaloncito de que tanto se tocaba de que luego era
128. un eeeh lo dejaba con la piyamita blanca y y se dejaba este sucio de que tanto se tocaba y decía

## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

129. yo ay no y veía a las mucha y así les metía literalmente la mano ayyy noooo mijito no hagas eso
130. dos años y medio (pausa) y ese niño y bueno ya mi hermano le hizo el estudio no no tiene nada
131. no no está enfermo le gusta toca y dos años y medio ya como a los tres y medios se le fue
132. quitando eso entonces yo le decía a la terapeuta oye tiene dos años y me ayyy mi niña hay niñas
133. que se quitan la ropa y se masturban de tres años se quitan la ropa las niñas el tuyo está bien solo
134. se toca y no se toca sin ropa yo decía no me diga eso o la comida oye ayyy autistas que dejan
135. de comer y los meten al hospital el tuyo está bien o sea siempre siempre me daban respuestas de
136. ese tipo que el niño estaba perfecto que estaba bien entonces él ha super super super avanzado
137. super avanzado él él mi suegra ahorita que fuimos en la graduación lo vio y se puso a llorar ¿ya
138. lo viste? Porque interpretó aaa Frank Sinatra y él cantaba la canción de Frank Sinatra y en inglés
139. y se la sabe y bien y actuaba y bailaba hermoso ahí tengo el video esteee y ahí está mi hijo Frank
140. Sinat entonces mi hij mi suegra empezó a llorar ¿ya viste a tu hijo? ¿Ya viste cómo ha
141. cambiado? ¿ya viste? Síiii lo que me ha costado señora terapeutas escuelas (incomprensible) y
142. yo el cansancio que te da está trabajando con él porque sí yo les digo yo termino así muerta aah
143. aah sí pues es es es cansado pero ha avanzado muchísimo muchísimo toda su vida eso siempre
144. ha sido excelente siemp y eso que yo no va natación y eso que no tiene otras cosas pero yo creo
145. que lo más importante es que tiene a sus padres al cien por ciento entonces de repente yo fallo
146. me entra la depresión eh aparece el papá el papá falla aparece la mamá y si no aparecen los dos y
147. se levanta entonces lo más importante de ese niño es que tiene mucho cariño mucho amor yo
148. siento que es eso que es lo que le ha ayudado mucho
- 149. T9F:** ¿yyy doctora ha tenido un evento o una experiencia con su hijo que la haya impactado en
150. algún momento?
- 151. T10M:** Síiiii siempre mmm me impacta mucho lo esteeee suuuu aaaaah la escuela o sea le
152. bullying que hay la forma de ser había un niño que le pegaba hubo una vez que lo estaba secando
153. tenía ¿cómo cuantos? Dos ¿once menos dos? Nueve años diez años tenía nueve años y me dice
154. no porque me duele las axilas le dolían o sea los niños autistas aguantan mucho dolor (pausa) o
155. sea si se pegan aguantan (pausa) aunque tengan el moretón se aguantan no porque me duele ¿te
156. duelen las axilas? ¿Por qué te duelen? Dice (pausa) ¿quién te lastimó las axilas? No quiero hablar
157. dime ¿quién te lastimó las axilas? y te compro un disco que a tí te gusta el mario bros el que tú
158. quieras te lo compro vamos ahorita en la noche y te lo compro pero dime ¿quién te lastimó? Pues
159. ya José Manuel di pégame a mí como te hace José Manuel así mamá (pausa) le pegaba tanto que
160. quedaba adolorido mmm bbb todavía lo dejé un año en esa escuela la maestra dijo que iba a
161. checar y todo eso tonces eee eee José Manuel se fue yo terminé odiando esa familia no es posible
162. que le hagan eso a un niño autista (pausa) y no es el niño son los papáaaas todo el problema si un
163. niño es feo son los papás entonces yo odio esos papás ajajajaj sí otra cosa eso es lo que me ha
164. impactado que le peguen a mi hijo cuando tenía también dos años y medio en Oaxaca lo metí en
165. una escuela terminó moreteado de que lo agarraron las maestras (pausa) tonces mi miedo es el
166. terapeuta me dijo mira lo van a patear le van pegar na más deja que no lo violen y ya pero tiene
167. que salir adelante y yo dije aaaaaayyy no me digas eso na más cuida que no lo violen (pausa) es
168. muy fuerte muy fuerte tener un o sea si los niños normales pasan por eso tonces tienes que cuidar
169. más a tu hijo (pausa) tonces síiii lo yo lo cuido mucho soy muy protectora lo agarro lo resuelto lo
170. siento lo siento si si me dicen no lo dejas ser pues sí pero me da miedo me da miedo al baño sí sí
171. ya tienes once años ya me pasó lo siento entras con tu mamá lo siento no tú no entras solo al
172. baño síiii eeeeh ee ee me da pavor eso es lo que me da pavor que le eso es lo que me o sea son
173. dos veces que le lo han dos años y medio y nueve años o sea fue terrible sí entonces esteee sí yo



174. y lo de siempre el problema son los papás ¿nooo? Es ¿el niño qué? pobrecito pues ¿qué le hacen

175. en su casa para que se comporte así? ¿por qué mis hijos no hacen eso? Pues porque yo sí los

176. quiero y los cuido ajajajaj síiii eso es

**177. T11F:** ¿Y cómo cree que su hijo ve esas experiencias? ¿cómo las asimila?

**178. T12M:** aaaah las asimila no para él son sus amigos y para él todo es normal sus amigos José

179. Manuel era su amigo y le hacía avioncitos de papel tonces de repente íbamos aaa en el parque y

180. les brincaba o les pegaba a las gentes así ¿por qué haces eso? Así hacen los amigos y se van

181. riendo o sea pasaban le pegaban y se iban riendo tonces pues estaban sentados unos novios

182. llegaba y les pegaba y se iba riendo no mijo te están lastimando y esos no son tus amigos yo no

183. quiero a José Manuel y por eso no te quiere porque como es grosero los reyes magos no le traen

184. y tú a ti sí ¿va? No hagas eso y de esa forma lo voy tratando esos fabulosos reyes magos siempre

185. los pongo al chiquito le quedan muy bien y a él como que no tanto porque el todo aaaah si hago

186. esto todo lo hace a la inversa aaaah entonces los reyes magos síii si hago lo que tú dices los reyes

187. magos no me van a traer no no no essss esssse niño de repente es increíble para manejarte tonces

188. no tranquilo amigo tranquilo no no no y te hace un escándalo para que no le digas nada

189. biaaaabababab y aaaay dios santo aaaah pues ya ya como estoy acostumbrada llevo lo abrazo

190. ven mejor dame un abrazo ya mi amor ¿me quieres? sí mamá tonces tranquilízate sí mamá pero

191. antes sí me ponía loca y yaaa cáaaallate noooo escuincle hazme caso que aaaay voy mal aaaay

192. y a veces le pegaaaba entonces antes este me cortaba el cabello cada vez que le pegaba tonces

193. una vez le conté eso a mi estilista y que me deja pelona no aaay me pasé yo aaay señora me lo

194. cortó muy mal estaba enojada y le decía ay es que le pegué ¿por qué lo trae así? Es que le pegué

195. a mi hijo entonces me corto el cabello tonces ahora lo tengo muy largo y ya no le pego ajajajaj

196. me gusta mucho el cabello largo entonces co una forma de decir no debes de no voy a decir eso

197. pégale que ya se calle pégale no le puedo pegar es mi hijo no le puedo pegar se le quita la tablet

198. y ya que chille de pero va a chillar cinco horas no importa pero no le pego no a eso niños no les

199. pegas porque conocemos a niños autistas que bueno de todos modos no puedo con un golpe ya

200. me siento mal ya me yo lloro si lo sí el otro día que le dije que lavara los trastes lávalos no quiero

201. no quiero lava los trastes lo jalé de los cabellos y aaaay ya estaba yo ya ¿y ahora qué? pues me

202. tengo que jalar los cabellos porque lo que te hago te teng ya que me jalo los cabellos y me dice

203. porque eso sí si le hago yo me lo hago mm dice ¿dolió verdad? Pues sí dolió pero ya cálmate

204. luego ya me calmé lo abracé a lavar trastes mijito lávate los trastes ya tiene once años ya tienes

205. que hacer algo tonces el terapeuta ponlo a hacer el quehacer sí sí sí que limpie los muebles sí sí

206. sí que barra no barras barre muy mal pero lavar trastes lo haces muy bien sale mijito están los

207. trastes ya ahora el diario es mijito los platitos por favor los lava ándale chiquito los platitos ¿no?

208. los vasitos tu na más enjuágalos los enjuaga tonces es doble trabajo para mí porque tengo que

209. checarlo que los enjuague mmm que no me haga cosas pasárselos y estoy parada y viéndolo ni

210. modo o sea qué les digo o sea si quieres a tu hijo pues trabajas doble y así es entonces esteee es

211. es de esa forma

**212. T13F:** Y retomando la relación de su hijo con su hermano con Miguel Ángel ¿cómo lo ve a su

213. hermano? ¿cómo ve a Miguel Ángel? ¿cómo un amigo como un enemigo?

**214. T14M:** Sí lo que pasa es que lo ve comooo como su patrón a seguir es su ídolo entonces él

215. quiere comer lo mismo que el hermano tonces ahorita tengo problemas porque el hermano si le

216. doy manzana en la mañana con con el lo que come les a veces le digo no quiero que comas esto

217. le doy manzana el hermano come manzana al pequeño bueeee ee imita mucho al hermano tonces

218. ahora tenemos problem es es imitarlo lo imita le le le cae bien su hermano lo ama obviamente



## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

219. todo eso es porque yo siempre le digo a veces le digo hay que echarlo a la basura mira cómo se
220. puso es que hay veces que nos trata nos nos nos trata de involucrarnos y hacer que que hagamos lo
221. que él quiere y si no grita no quiero y hace unos gritotes wuaaaagh wuaaaaagh y todo el mundo
222. aaaayyy ya empezó entonces estee pero yo siempre he hecho que que en primera él es muy
223. bueno en la máquina en la computadora en los juegos se acaba los juegos completos se acaba los
224. juegos completos entonces él es muy bueno muuuyy muy bueno es con una mano está jugando
225. con otr hoy tiene veinticinco páginas abiertas entonces el pequeño pues también obviamente
226. tiene que ponerse y también maneja muy bien la computadora la tablet y los juegos y tonces de
227. veces le digo ¿juego contigo? mamá eres muy mala y sí no soy buena para los jueguitos
228. entonces pero lo ve como un pa patrón a seguir a veces lo odia por los patrones que sigue que
229. hay que echarlo a la basura pero estee lo quiere lo quiere mucho eee le compra cosas en reyes
230. me dijo mamá este yo quiero dos coches iguales voy a pedirles a los reyes magos has tu carta
231. mijito hizo la carta y le dije al papá me dice que quiere dos iguales ponle uno rojo y un verde
232. sale ¿cómo iguales? Ya llegó y estaba triste ¿qué pasó mijito? Mamá los reyes magos no me
233. trajeron dos coches iguales es que uno es para mi hermano y el otro es para mí pero es un regalo
234. que va a ss de los dd pero es de mi hermano es lo que más quiero quiero que tenga un coche
235. igual al mio y yo aaaaggh baka tonces este es su patrón a seguir lo quiere mucho se disgusta por
236. la forma en que lo trata pero yo eee eso es por la forma en que yo lo encamino lo que es es el
237. hermano sale entonces este yo siempre trato de estar con el pequeño jugar futbol hacer lo más
238. posible lo que le gusta para que todo mundo esté en armonía
- 239. T15F:** ¿y pues cómo cree que su hijo la ve a usted? ¿Cómo una autoridad? ¿Cómo su amiga?
- 240. T16M:** aaaaayyy pues mi mi mi hijo me ve como suuu la cosa más bonita que tiene en el mundo
241. porque porque sí lo salva del papá lo salva del hermano le compra todo lo que quiere y entonces
242. eeee ya lo si el papá le dice algo él empieza a gritar mamáaaaa papá me está diciendo cosas
243. entonces me ve la cara jeje me ve la cara me ve la cara efectivamente hay veces queeee su papá
244. llegó y le llevo y le compre apenas esta semana cuatro churumadas llegó el papá y le dijo te vas a
245. comer una diaria sino te enfermas y efectivamente ya le iba a llevar porque tenía flojera de darle
246. las palomitas que quería mamá dijo papá que era una sola diaria yo aaaayyy el papá y sus cosas
247. ordenadas y aceptó aceptó comerse una bolsita diaria y eran pequeñitas porque las de la Aurrerá
248. son grandes entonces estee sí a mi me ve mucho la cara me ve mucho la cara estee y me quiere
249. mucho me quiere mucho mucho porque siempre lo estoy apoyando me quiere mucho pero este sí
250. me ve la cara al papá no le puede ver la cara al papá no pero a mí sí y afortunadamente qué
251. bueno que sea así para que vayamos teniendo control porque sino imagínate los límites se se se
252. borrarán entonces a veces sí yo este eee obviamente sabe que conmigo se hace tarea yo trabajo
253. con él la tarea yo con él yo soy la que le enseña sale llega de la escuela y tarea y todo lo hacemos
254. él y yo sale vamos a hacer la tarea y estudiamos juntos y todo aprende y todo lo hacemos
255. después de eso lo que quieras de computadora después de la carne lo que quieras de chatarras
256. siempre es la regla primero hay cosas primordiales tonces a mi me ve como me quiere mucho y y
257. y que puede hacer conmigo lo que quiera porque sabe que lo quiero mucho a veces eso afecta un
258. poco (1:21b Termina la entrevista).

### III. ENTREVISTA-25 de agosto de 2016

**Entrevistador:** Lic. Francisco Ramiro López Feria.

**Entrevistada/Participante:** Rosalba González.

**Lugar:** Café (Italian Coffee)

1. T1F- Eeee Rosalba cuéntame sobre tu hijo ¿cómo se llama? ¿qué edad tiene? ¿cómo es?
2. T2R- Se llama Luis Alberto Mejía tiene once años estee recién cumplidos los cumplió el once de
3. agosto eee le hicimos una fiesta en el parque porque lo que le encanta es el parque le encanta y
4. más lo hice en el parque porque él es como muyyy o sea le llama mucho la tecnología la atención
5. entonces estamos donde mi mamá va a ver el netflix si está en mi casa o el netflix o el wii o el
6. ipad ¿no? entonces dije en un lugar donde a él le guste y que no tenga el contacto con eso y se
7. meta en su mundo sí se lo hice en el parque le encantó su fiesta Luis connn Luis este yo cuando
8. tuve a Luis estabaaa cuando yo me casé estaba embarazada entonces yo me enteré que estaba
9. embarazada y esteee fue un niño no esss nooo no esperado pero muy deseado ¿sí? o sea muy
10. querido o sea yo no esperaba a Luis aunque ya estaba grande estaba en edad de de pues de tener
11. hijos ya trabajaba ya me había titulado todo pero o sea este si fue algo como inesperado pero
12. esteee Luis (pausa) pues qué te digo de mi Luis mmm lll (pausa) pues es un niño muy sobre todo
13. deja el autismo o sea el autismo es como una condición pero no es Luis ¿no? o sea Luis es un
14. niño muy lindo muy amoroso es un niño estee que lo amamos lo amamos su papá lo ama mi
15. esposo es físico médico cuando esperábamos a Luis él me decía que que él quería que fuera
16. físico como él y cuando Luis a la edad de año seis meses empieza con conductas que se alejaban
17. como depresivas era un niño así entonces lo que hicimos fue esteee empezamos a yo como
18. estudie ciencias de la educación dije algo anda mal ¿mm? y como mamá yo dije esto mamá le
19. hable a mi mamá y me dijo “llévalo con un neurólogo inmediatamente” le dije a mi esposo y mi
20. esposo me dijo “no tiene nada no inventes” o sea el niño está bien entonces lo llevé con el
21. neurólogo y lo diagnosticaron con disfasia expresiva del lenguaje y pues no era eso este una
22. argentina me dijo “trátalo como niño autista” entonces yo invest empecé a investigar lo lo que es
23. el autismo y ya concluimos que (pausa) bueno yo concluí que era autista porque todo el mundo
24. me decía es que se diagnostica hasta los cinco años hasta los seis años hasta los cuatro o sea sí yo
25. decía bueno de aquí a que den cuatro años mi hijo y ya que me den un diagnóstico real yo lo voy
26. a estar tratando así pero en ese proceso esteee y yaaa ese es Luis esteee Luis como que en
27. proceso pues como un poco sola pues mi esposo no creía eso ¿síiii? No lo creía mi suegra todos
28. como que no lo creían más que mis papás mis papás como que decían puede ser pero a Luis
29. porque Luis como que su desarrollo fue muy bueno muy bueno mm era un niño nada que ver con
30. lo que es el autismo ¿sí? Nada que ver era un niño cariñoso era un niño sociable era era a muy
31. corta edad él empezó a caminar a los once meses pero caminar bien lo llevábamos el *dimbody* y
32. era el niño así guuuu el niño estrella porque ya caminaba se sentaba y todo (pausa) entonces
33. siempre fue como muy bien hasta que te lo juro de verdad o sea por aquí pum has de cuenta que
34. le apagaron la luz y se vino abajo mi hijo (pausa) mmm a veces yo decía que porque yo no yo no
35. soy como muy o sea mi hijo lo amaba ¿no? pero yo creo que tuve una depresión posparto pero
36. no fue atendida yo una vez me acuerdo me acuerdo que estaba como muy triste ¿sí? Cuando él
37. nació como muy triste como que realmente aunque suene ilógico yo no sé com cómo lo veía y
38. decía de verdad es mi hijo ¿no? como que no me caía el veinte que fuera mi hijo o sea y que era
39. que fuera una cosa tan frágil ¿no? entonces después decían que era el autismo de las madres este

## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

40. refrigerador ¿no? como muy frías y así yo decía nooo pero yo trataba de ser tierna con él era muy
41. no que tratara sino que al principio sí me costaba porque yo lo veía todo muy chiquito tan acá y
42. yo ser la más chica de casa pues yo fui la consentida pues ahora me tocaba a mi cuidar pero
43. finalmente estee ya estee se le diagnosticó autismo a Luis y no se le diagnosticó hasta hasta
44. apenas bueno no apenas pero hace dos años y ya pero así y Luis este Luis como es Luis amoroso
45. muy amoroso muy tierno este sí muy tierno y y finalmente este son de esos niños que dices no lo
46. cambiaría por nada porque es un niño que a donde sea va conmigo o sea vamos somos mu muy
47. amiguitos ¿no? o sea este me entiende entiende mi mirada me entiende mi voz este es muy lindo
48. le la verdad no porque sea mi hijo pero jum sí es muy lindo
49. **T3F-** ¿Y cuáles son sus pasatiempos?
50. **T4R-** ¿De Luis?
51. **T5F-** Sí
52. **T6R-** Aaayy pues ahí que te digo le encanta el wii le encanta el ipad le encanta este el brincolín
53. en mi casa o sea mi casa es un huevito pero como pude metí un brincolín metí un brincolín de
54. grand gigantes y este y nos subimos en el brincolín le encanta brincar le encanta este el el el
55. columpio le encanta este ¿qué más le gusta? ¿y sabes? Le gustan mucho las matemáticas
56. entonces también eso como que a veces es deee se pone a hacer matemáticas aunque va a la
57. escuela Montessori pero en su ipad le bajé una este cómo hacer sumas con el método Montessori
58. y se la pasa así y “mamá (incomprensible) haciendo restas” “mamá ¿si me como si tengo dos
59. manzanas y me como dos cuántos me quedan? Y ya así se la pasa en esa como que eso sí eso le
60. encanta
61. **T7F-** ¿Y pues cómo se relaciona con los demás? ¿tiene amigos? ¿no tiene amigos?
62. **T8R-** Eee Luis tiene muy poca relación con los demás nnnnn no como que no todavía no hay
63. pero los niños lo quieren es algo así comooo tiene ángel yo digo porque tanto tanto los adultos lo
64. quieren como los niños le dicen osito sus compañeritos o sea llegan y lo abrazan yyy llegan así
65. pero él como que los aleja con la única persona con la que hay relación es conmigo y con su
66. hermana Fernanda con su hermana Fernanda es así comooo para pelear lo que sea pero hay
67. relación ¿sí? Con mi hermana sí se relaciona con ellos con los demás solo es como para pedir
68. como para cubrir sus necesidades “abuelito quiero una tortilla” porque es fan de las tortillas
69. “abuelito quiero una tortilla” “abuelito quier” o sea así pero solo es para cubrir sus necesidades
70. ¿sí? Conmigo es más como de por ejemplo en la noche me dice “mamá te quero” o sea es como
71. es más afectivo todooo es con mamá y con su hermana con su papá también es también mucho
72. como para cubrir necesidades yyy estee aa para sentirse como querido pero porque el papá ya no
73. está viviendo con nosotros entonces es así solo así pero que al papá le platique no y realmente el
74. no platica solo que tú le tienes que preguntar ¿cómo te fue en la escuela? Y el mismo te dice “no
75. quiero hablar” ¿y por qué no quieres hablar Luis? No no quiero hablar o sea así y ya ya pero
76. tienes que estar pregunte pregunte pregunta yo siento que que más que nada es porque Luis no ha
77. tenido como mucho la fortuna de toparse con personas que realmente se interesen en él o sea
78. aunque es muy aaayy mi hijo pero por ejemplo si Luis quiere té explicarle mira es té menta mira
79. que huele o sea cosas más allá de tomate el té ¿sí? No no mi ee mi ee mi esposo es de tomate el
80. té no te gusta pues no te lo tomes ¿sí? o sea no van al más allá ¿sí? Como que es pues sí es como
81. de flojer yo no sé si es flojera o así pero como que tampoco las personas que están así se han
82. encargado mucho como de integrarlo
83. **T9F-** ¿Y esa relación con las personas o sea que dicen las personas acerca de él? ¿los familiares?
84. ¿los amigos?

## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

85. **T10R-** Pues mira estee las personas como sus maestras que es una maestra que la verdad este es  
 86. un amor y y Dios me la mandó de verdad porque es una maestra que se ha interesado mucho en  
 87. Luis todo el mundo me hablan de Luis como niño amoroso como niño tranquilo como niño este  
 88. inteligente y y y muchas personas la mayoría me dicen ¿es que que hiciste con Luis? Porque Luis  
 89. está perfecto ¿es que realmente tu hijo tiene autismo? Es que no te creemos ¿tiene autismo? Y yo  
 90. sí “no no inventes es que tu hijo está super bien ¿y qué le hiciste? ¿qué terapias va?” Así o sea sí  
 91. como que Luis como que se impresionan de la evolución de Luis inclusive mi sobrina estudió  
 92. este está estudiando este se está especializando bueno ella se especializó en diagnóstico del  
 93. autismo y ella trata con puros niños con autismo y este por el doctor Eduardo Díaz que es  
 94. especialista en autismo aquí en México y y ella misma me decía no tía la verdad está súper bien  
 95. Luis súper bien manejado súper bien controlado su condición su conducta su lenguaje va muy  
 96. bien entonces la mayoría de las personas me dicen que Luis va muy bien que Luis este está está  
 97. muy regulado ¿sí? umjum
98. **T11F-** ¿Y tú consideras que su manera de interactuar con las personas ha cambiado en algún  
 99. momento? ¿O sea si antes interactuaba más interactuaba menos?
100. **T12R-** Aaaaah no ahora interactúa mucho más porque antes no hablaba entonces que me agarraba  
 101. la mano y que me llevaba al refri o él se volvió hasta independiente porque decía ay o sea iba iba  
 102. y este y agarraba las cosas así pero gracias a que algo (incomprensible) el lenguaje pues ya le  
 103. dice a mi papá “abuelito este quiero papas con salsa del (incomprensible)” ¿no? entonces ya hay  
 104. el lenguaje él lo logró a partir de los cinco años de edad el lenguaje porque había lenguaje él  
 105. tenía lenguaje pero al momento en que se le presenta el autismo no sé cómo será Luis pierde el  
 106. lenguaje total o sea él ya decía mamá papá las palabras básicas cuando se le presenta le autismo  
 107. pierde le lenguaje total y no hablaba nada nada a partir de los cinco años lo llevé a una terapia  
 108. intensiva con un doctor en autismo en Cancún me fui tres meses a Cancún y ese doctor lo hizo  
 109. hablar hijole vas a hablar porque vas a hablar porque si tu ya hablabas es que allí está entonces  
 110. vas a hablar porque vas a hablar entonces lo que hacía el doctor era me dijo traiga las cosas que  
 111. más le gustan a Luis entonces las puso acá y Luis quería y le decía “no te lo voy a dar” entonces  
 112. lo manejó mediante la frustración ¿no? y y así si dices aunque sea umm te la doy entonces abría  
 113. las papas enfrente de él y y Luis hacía y se ponía a llorar que quería la papa así llorara así hiciera  
 114. rabetas no le daba la papa entonces ya bbbu ok le da la papa hasta que empezó pa-pa se dice  
 115. papa bubulubu él ama los bubulubu este con eso empezó otra vez el lenguaje y desde ahí siempre  
 116. ha aumentado su lenguaje nunca ha ido a menos gracias a eso Luis ha ido este evolucionando y  
 117. ha ido como que como conectándose más con el mundo ¿no? porque ya ya pide puede llevar a  
 118. (incomprensible) la carta y le encanta el el pastel de queso ya se puede expresar gracias al  
 119. lenguaje que él que él ha logrado
120. **T13F-** Y bueno hablaste que ya ha entrado más con el mundo ¿cierto? ¿En esa interacción con el  
 121. mundo Luis y tú han tenido una experiencia curiosa extraña? ¿Alguna anécdota que hayan vivido  
 122. así que tú recuerdes? ¿Qué tú recuerdes mucho?
123. **T14R-** Pues ahora es son como muy divertidas porque su lenguaje aunque ya logró el lenguaje el  
 124. lenguaje es mecánico ¿sí? Entonces es como muy así casi no es espontáneo ¿sí? Pero por  
 125. ejemplo repite muchas cosas de lo que ve en la tele ¿sí? Entonces a él le encanta El Chavo le  
 126. encanta el chavo es más sí eso está de verdad gracias al Chavo le también mucho él empezó a  
 127. hablar porque le encanta El Chavo pero entonces él repite todo ¿sí? Entonces es como muy  
 128. chistoso para nosotros escuchar las que repite las cosas que dice don Ramón que dice el Kiko  
 129. pero él es él es su tipo de lenguaje o sea utiliza el lenguaje de los personajes para decírtelo a ti

## IDENTIDADES Y SU NATURALEZA ARGUMENTATIVA

130. ¿sí? Este por ejemplo vamos al hotel donde trabaja mi hermana y él dice “¿vamos al hotel?” y yo  
 131. sí vamos a ir al hotel ooomm y empieza a hablar como cuando doña Florinda y todos se fueron al  
 132. hotel a Acapulco entonces empieza a decir todo lo que el chavo dice ¿no? entonces empieza a  
 133. decir “oh dame las llaves” este miii hasta hace la voz de doña Florinda y empieza “oh niños  
 134. corran por sus llaves” y así entonces esa es la forma en que él te está diciendo que va a ir al hotel  
 135. si vamos a ir no sé a a a la tienda entonces agarra de algunos caricatura de que fuimos a la tienda  
 136. y empieza a repetir este él esa escena ¿sí? Oh inclusive hasta palabras que dices me da mucha  
 137. risa porque (incomprensible) está mi hijo o sea ahí ahí le gira la ardilla a mi hijo porque dice lo  
 138. estoy regañando y me dice “bueno ya cállate” y es algo que no se maneja en la casa el cállate  
 139. ¿no? entonces dices a ver ¿eso donde lo viste? Y como lo maneja ¿no? así si este nos da mucha  
 140. risa sí porque todo lo repite y y lo acomoda perfecto para él expresarse en el momento justo ¿sí?  
 141. El momento adecuado él utiliza las escenas este de la caricatura o de la película para expresarse  
 142. o por ejemplo él dice “quiero ir a ver Dory” este solo en cines este 3D o sea repite todo el  
 143. comercial para decirte que ir a ver Dory ¿sí? Yyy y dice cinépolis cinépolis la (incomprensible)  
 144. cinépolis no sé qué o sea todo lo que oyó en el comercial ese es su tipo de lenguaje de él muy  
 145. mecánico
- 146. T15F-** y ee digamos queee ¿has tenido otra otras experiencias que te haya impactado asíii pues  
 147. que te haya impactado?
- 148. T16R-** mmmm pues así del lenguaje que haya de verdad hay tantas pero yo creo que la tal vez la  
 149. que más ¿no? es que yo siempre esperé que él me dijera o sea no sabes o sea de verdad y cuando  
 150. él se vio en una situación que yo lo iba a dejar con el doctor y así este salió el mamá ¿no? el el el  
 151. de repente el gritarme mamá ¿no? como me mi papá creo que ese día me dijo “él lo tenía acá” no  
 152. sabía cuándo o sea él tiene toda la información en su cerebro ¿no? y no sabe cuando este cuando  
 153. la va a decir cuando la va a soltar ¿no? esa fue así como una experiencia de Dios o sea has hasta  
 154. yo me dije después de que me dijo mamá pero me lo dijo tan clarito y tan fluido que  
 155. (incomprensible) yo creo que durante todo este tiempo ha tenido toda la información en su  
 156. cerebro todo nada más que no ha sabido cómo sacarla cómo expresarla este otra expresión fue  
 157. que él cuando estaba más fuerte lo del autismo que él lo tenía más fuerte los síntomas la síntoma  
 158. bueno este él veía la Virgen de Guadalupe y me decía este cuand ajá decía “mamá” y yo decía  
 159. ¿mmm? “mamá” y yo y un y y y fuimos a Sanborns y el agarró una Virgen de Guadalupe y me  
 160. dijo que la comprara y yo le dije no no la voy a comprar o sea no y fue a la caja y que se la  
 161. pagara yo entonces como que hay y y y empezó con lo de la virgen de Guadalupe que era su  
 162. mamá y que era su mamá ya después este o veía la Mona Lisa y él era así como faaaaaan de la  
 163. Mona Lisa entonces fuimos a la Gandhi y yo mientras yo estaba en los libros de niños el que va  
 164. que busca no sé qué que encuentra un libro de la mona lisa estaba la mona lisa y que se lo lleva  
 165. él quiso su libro de la Mona Lisa es la primera vez que el be hizo berrinche porque quería un  
 166. libro y era el de la mona lisa tanto que hizo berrinche que dije ay ya lo que cueste fuimos  
 167. entonces ya lo compramos y no sabes el libro está de tanto que veía y veía y veía ya después los  
 168. psicólogos me dijeron que hay mucha similitud entre la Mona Lisa y la Virgen de Guadalupe  
 169. ¿no? sus rostros como él ve él veía a mamá en ellas pero porque mi rostro era triste igual que el  
 170. de ellas entonces es algo así como sí me impactó ¿no? porque yo dije yo decía la Virgen de  
 171. Guadalupe ¿no? la ha debido de ver en un museo ¿no? es la que me ayuda con él y y después la  
 172. Mona Lisa y yo decía que onda con la mona lisa pero y a ellas les decía mamá yo nunca entendí  
 173. hasta que apenas me dijeron bueno puede ser porque es el mismo rostro que tú tenías triste con él  
 174. esas son de las cosas que más como me impactaron de él

175. T17F- Mencionaste que tenía una hermana ¿cierto? ¿cómo es su relación con la hermana? ¿se  
176. llevan bien?
177. T18R- mmmmm es que mira pues algo Fer tiene seis años y él tiene once pero Fer vino de  
178. verdad a mi todo el mundo me dice “es que Luis es tu angelito que Dios te mandó” y ya sabes  
179. señora “es que Luis este sabe que tu puedes” y así y yo así pues ayy yo creo que diosito está un  
180. poco equivocado porque yo no sabía ni que era primero ser mamá y luego ¿no? dije madre de  
181. Dios estaba medio (inentendible) pero diosito me lo mandó gracias a Dios él sabe lo que hizo y  
182. la verdad pues bien y yo creo que muy bien pero Fer nace y ella es realmente mi ángel porque  
183. ella es el ángel de Luis y el mío es una niña muy muy muy este aparentemente retraíd o sea no  
184. retraída sino tímida pero es una niña que ha venido y le dice “a ver Luis camina bien” “no  
185. camines de puntas” porque Luis camina de puntitas “no camines de puntitas” “a ver Luis qué  
186. quieres decir” y Luis no es que “no así no se dice” entonces todo el tiempo está así como  
187. corrigiéndolo y ayudándolo y es como fan de su hermano ella es al igual que yo le hemos  
188. enseñado que el autismo está allá sí Luis tiene autismo pero primero es mi hijo o sea yo se lo he  
189. dicho así a Luis si yo sé que tienes autismo ¿no? pero tú eres Luis Enrique y tú eres mi hijo y yo  
190. te voy a educar a ti yo te voy a enseñar las cosas como son ¿sí? Entonces Fer lo ha enseñado así  
191. así y Fer lo ha visto así como que primero es su hermano que ama y adora y luego está el  
192. autismo ¿sí? O sea no es que ay ¿es que mi hermanito por qué tiene autismo? No no si no es su  
193. hermano porque lo ama y lo adora y y la relación es que Luis desde el principio es como su amor  
194. su su él sabía que él tenía que protegerla él sabía que que era algo de él entonces desde chiquito  
195. él la protegió muchas cosas él maduró porque yo le decía tráeme el pañal vamos a cambiar a tu  
196. hermanita tráeme el pañal tráeme las toallitas tráeme el el calzoncito tráeme así entonces él como  
197. que fue y él él la cuida es una relación muy bonita te puedo decir que casi a veces hay peleas y  
198. eso pero por Luis no por ella estee porque Luis es así como quee “no toques mis juguetes” “no te  
199. voy a prestar nada” porque es medio así pero es una hermandad muy bonita se adoran casi no  
200. pelean se quieren es algo como que del de las pocas cosas que estoy así como muy orgullosa de  
201. haber tenido dos hijos que se amen y de una niña que que que no es que lo haya aceptado pero es  
202. una niña que como que simplemente ama a su hermano ¿sí? Ama a su hermano por lo que y  
203. nooo y ahora que no está papá con nosotros estoy tan orgullosa de los tres o sea de mi hija de  
204. Luis y de mi porque eran los que realmente teníamos que estar juntos aunque mi esposo bueno  
205. todavía no estoy divorciada estoy en proceso pero es una persona los adora es una luz los adora  
206. pero él no tenía que él no tenía que estar en ahí ¿sí? él no tenía que estar ahí ¿tiene que estar en  
207. nuestras vidas? Sí ¿tiene que ser parte de mis hijos? Sí pero no tenía que estar dentro de mi hogar  
208. ¿sí? Entonces por eso yo decidí que no estuviera dentro de mi hogar pero los ama los ama mucho  
209. entonces es como que ellos han naci han crecido en eso ¿sí? Aunque sí hubo muchos problemas  
210. muchos pleitos porque mi esposo es así como un cuadro literal un cuadro y yo soy muy entonces  
211. hubo muchos problemas perooo aún así ellos nacieron en el amor ¿sí? con cariño con amor se les  
212. ha educado entonces Fer lo que ha hecho es a educar a su hermano [por así decirlo (sonriendo)] o  
213. ayudarlo con una relación de igual tienen una relación muy bonita.