



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

**Efectos en la pareja conyugal de un hijo con
autismo.
Una perspectiva psicoanalítica**

Gladiz Rossana Cuervo Botero

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas

Departamento de Trabajo Social

Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales

Bogotá, Colombia

2017

Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica

Gladiz Rossana Cuervo Botero

**Tesis presentada como requisito para optar al título de:
Magister en Trabajo Social con énfasis en familias y redes sociales**

Directora:

**Profesora Carmen Lucía Díaz Leguizamón
Magister en Psicoanálisis, Cultura y Vínculo Social**

Estudio adscrito a la línea de investigación:

Familia y redes sociales

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Ciencias Humanas

Departamento de Trabajo Social

Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales

Bogotá, Colombia

2017

A Dios quien me ha enseñado el camino de la vida...

A mi madre Alba y a mi padre Pedro por su crianza, cuidado y apoyo incondicional...

A mis hermanas Sandra y Viviana, y a mi hermano Andrés por acompañarme en todas las circunstancias y locuras...

A mis sobrinos Migue, Cris y Juancho, y a mi sobrina Isa por regalarme motivos para sonreír...

A mi Abc por su constante lucha y amor...

A mis amigas Juli y Jenny, y a mi amigo José por su ánimo y amistad incondicional...

A Fulvia y Nidia por ser mis maestras de vida...

Agradecimientos

Mis profundos agradecimientos a mi directora Carmen Lucía Díaz por su conocimiento y experiencia como docente, investigadora y psicoanalista, por su amplia disposición, amabilidad y compañía en este recorrido de formación e investigación. A cada una de las docentes de la Maestría en Trabajo Social, especialmente a Olga Vásquez, Yolanda López, Himelda Ramírez, Bárbara Zapata y Yolanda Puyana por animar mi camino como investigadora. De igual manera a la Escuela de Estudios en Psicoanálisis y Cultura y a RHIPNA-Bogotá por hacerme parte y darme la oportunidad de conocer el mundo del psicoanálisis. A la Coordinación de los Posgrados en Antropología por su importante apoyo y acogida. A la Corporación Inclusión&Diversidad por ser mi escuela y brindarme los espacios requeridos para hacer realidad esta investigación. A Claudia Guevara por su cercanía, dedicación y sencillez que hacen de ella una excelente profesional y compañera. A los profesores del grupo interinstitucional de investigación Familia y Escuela de la Universidad Pedagógica Nacional que me animaron por el estudio de las relaciones familiares. A las Educadoras Especiales Juliana Ramírez, Jenny Pinto, Natalia Urrego, Liliana Sopo y Milena Quintero, así como a la Lingüista Karina Rodríguez por su disposición, colaboración y aportes. Por último, pero no menos importante, un agradecimiento muy especial a las parejas participantes por compartir conmigo sus vivencias y experiencias como conyugues, y a su vez, como madres y padres de hijos con autismo, contribuyendo a que la presente investigación fuera complaciente y motivante.

Resumen

Esta investigación presenta un análisis sobre los efectos de la presencia de un hijo con autismo en los vínculos de la pareja conyugal. Parte de la revisión documental de estudios destacados sobre tres ejes temáticos que la orientan: autismo, pareja conyugal y familia. Se indagan también las elaboraciones teórico-conceptuales más notables desde la perspectiva psicoanalítica, articuladas a los tres ejes señalados, elaboraciones que sirven de marco teórico para la investigación emprendida. El trabajo de campo se realizó con ocho parejas localizadas en el Departamento de Cundinamarca, a través de entrevistas en profundidad, no estructuradas; el diario de campo fue el instrumento de consignación de lo dicho por las parejas, para su posterior análisis, discusión y enlace con los elementos teóricos. En el análisis de lo escuchado surgieron seis ejes categoriales que permitieron organizar la información aportada por las parejas.

Como principio metodológico para el análisis, se reconoce la singularidad de cada pareja por las condiciones subjetivas de cada integrante y de la historia personal, así como las condiciones intersubjetivas de la pareja, de su historia y dinámica relacional. Se identifican también elementos de afinidad en las parejas en relación con el aspecto en común que las caracteriza: el hijo con autismo; entre las afinidades se encuentra la prevalencia del hijo sobre la relación de pareja. En el vínculo conyugal se observan diversos conflictos, en los que el hijo ocupa un lugar de causa importante; en algunas la presencia del hijo rompe el lazo y en otras el hijo lo consolida, con relaciones ambivalentes y con reiterados reproches, ante todo de la mujer hacia el hombre; se identifica también que la presencia del hijo se hace más insoportable para el padre que para la madre, aunque en la madre se reconoce la ambigüedad de sus sentimientos hacia el hijo, a pesar de la relación de fusión con él y de la descalificación de la función del padre.

Como investigación se inscribe en la línea Familia y Redes Sociales, eje Familia y Redes Sociales. Línea perteneciente a la Maestría en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia.

Palabras clave: pareja conyugal, vínculo, hijo, autismo, familia, significaciones, subjetividad

Abstract

This research offers an analysis on the effects of the presence of a child with autism in the bonds of the marital couple. The literature revision focuses on significant studies related to three core topics: : autism, married couple and family. The most outstanding theoretical-conceptual elaborations from the psychoanalytic perspective, articulated with the three-mentioned core topics serve as the theoretical framework for this research. The fieldwork was conducted with eight couples located in the Department of Cundinamarca, through in-depth and unstructured interviews. A field diary was used as the instrument where couples' testimonies were posted. Collected testimonies were later subject to analysis, discussion and comparison with the theoretical elements. The analysis of what was said during the interviews allowed the classification of the information into six main categories.

This study recognizes that the singularity of each couple is directly related to the subjective conditions of both members, their personal history, and their intersubjective circumstances as couple. Other aspects that played important roles into this study were the couples' background and relationships dynamics. Similar elements were found among couples due to their common factor: the child with autism. Therefore, it could be established that the child's wellbeing was generally considered more important by the couple than the couple's relationship itself. Among the conflicts that were found, it could be established the child with autism was an important cause. In some cases, the child strengthened the couple bonds and in others, it was a factor for breaking them. It was also found that in some cases the relationship in some couples was marked by constant accusations coming, in most cases, from the mother against the father. It was concluded that within these couples, the presence of the child becomes more unbearable for the father than for the mother. Although the mother has ambivalent feelings towards the child, despite their relationship of fusion and disqualification of the father's role.

The present study is part of the research line of Family and Social Networks, which is a field of study within the Master's Program of Social Work of the National University of Colombia.

Keywords: Married couple, bonds, child, autism, family, relationship definitions, subjectivity

Contenido

	PÁG.
1 SOBRE LA INVESTIGACIÓN.....	19
1.1 ASUNTO O PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	19
1.2 JUSTIFICACIÓN.....	22
1.3 OBJETIVOS	23
1.3.1 <i>Objetivo general:</i>	23
1.3.2 <i>Objetivos específicos:</i>	24
1.4 POSTURA EPISTEMOLÓGICA.....	24
1.5 SOBRE EL RECORRIDO INVESTIGATIVO.....	25
1.5.1 <i>Acerca del trabajo de campo.</i>	27
1.5.2 <i>Técnica e instrumento de recolección de la información utilizada.</i>	31
1.6 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	32
1.7 PROCESO DE ANÁLISIS DE LOS CASOS	33
2 ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	36
2.1 GENERALIDADES SOBRE EL ESTADO DE LA CUESTIÓN	36
2.1.1 <i>Estructura del Estado de la cuestión</i>	36
2.1.2 <i>Contextualización del Estado de la cuestión</i>	36
2.1.3 <i>Caracterización de la documentación</i>	37
2.2 ESTADO DE LA CUESTIÓN “AUTISMO, FAMILIA Y PAREJA CONYUGAL”	38
2.2.1 <i>Autismo</i>	38
2.2.1.1 Características del autismo.....	38
2.2.1.2 Etiología del autismo. ¿Orgánica o relacional?	40
2.2.2 <i>Familia y Autismo. Dificultades y posibilidades</i>	44
2.2.3 <i>Parejas con hijos autistas. Estrés y calidad de vida.</i>	48
2.2.3.1 Factores influyentes en la calidad de vida de parejas con hijos autistas.....	49
2.2.3.2 Efectos del perfil de autismo en el funcionamiento conyugal.....	54
2.2.3.3 Patrones interaccionales en los sistemas familiares y conyugales con hijos con autismo	57
2.2.3.4 Condiciones de la vida familiar y de la pareja conyugal relacionadas con la calidad de vida de la persona con autismo	61
3 TEJIDO TEÓRICO-CONCEPTUAL DESDE LA PERSPECTIVA PSICOANALÍTICA	69
3.1 ALGUNOS ESTUDIOS PSICOANALÍTICOS SOBRE LA RELACIÓN DE LA PAREJA PARENTAL Y EL HIJO AUTISTA.....	69
3.2 FAMILIA, PAREJA Y AUTISMO. CATEGORÍAS VISTAS DESDE EL PSICOANÁLISIS	73
3.2.1 <i>Categoría 1: Familia</i>	73
3.2.1.1 La familia y su dimensión psíquica inconsciente.....	73
3.2.1.2 Familia, reguladora de relaciones constitutivas del parentesco	76
3.2.2 <i>Categoría 2: Pareja conyugal</i>	79

3.2.2.1	Pareja conyugal como estructura vincular.....	79
3.2.2.2	La pareja conyugal demandante de un trabajo psíquico y vincular de sus miembros	81
3.2.2.3	Subjetividad en la pareja: entre la pérdida y la recuperación, entre el deseo y el goce	82
3.2.2.4	Elección de pareja y enamoramiento, sujetos por el inconsciente	84
3.2.2.5	Constitución de la pareja conyugal	86
3.2.2.6	Subcategoría: la llegada de un hijo o hija para la pareja conyugal.....	87
3.2.2.6.1	El hijo o la hija: palabra verdadera, inconsciente y encarnada para los padres	87
3.2.2.6.2	El nacimiento de un hijo: entre la palabra y el discurso, entre las pulsiones y las identificaciones.....	89
3.2.3	<i>Categoría 3: Autismo</i>	92
3.2.3.1	Cuatro abordajes clásicos del autismo. Informe desde la perspectiva psicoanalítica	92
3.2.3.2	El enigma del autismo ¿un tema de experiencias faltantes en la infancia o una forma particular de posicionarse ante un mundo perceptiblemente caótico?	94
3.2.3.3	El hijo con autismo en la familia. Una cuestión angustiosa, culposa, de alta frustración y posible desamor.	96
4	VIÑETAS, SINGULARIDADES Y SIMILITUDES DE LAS PAREJAS ENTREVISTADAS	103
4.1	VIÑETAS DE LAS PAREJAS ENTREVISTADAS.....	104
4.1.1	<i>Primera viñeta: Nasly y Oliver. Entre el reproche y el apoyo</i>	104
4.1.2	<i>Segunda viñeta: Nancy y Abraham. Entre el desengaño, el abandono y la decepción</i>	105
4.1.3	<i>Tercera viñeta: Robinson y Sara. Entre el error y el abandono</i>	107
4.1.4	<i>Cuarta viñeta: Antonio e Ivanna. Entre la preocupación y la unión familiar.</i>	108
4.1.5	<i>Quinta viñeta: Elena y Benjamín. Entre el hijo que no responde y el niño que lo puede todo.</i>	109
4.1.6	<i>Sexta viñeta: Emma y Josué. Entre la vergüenza paterna y la tranquilidad materna.</i>	111
4.1.7	<i>Séptima viñeta: Facundo y Leticia. Entre la negación materna y la identificación paterna.</i>	113
4.1.8	<i>Octava viñeta: Saray y Uriel. Entre todo y nada.</i>	115
4.2	ASPECTOS SINGULARES EN LAS RELACIONES DE LAS PAREJAS PARTICIPANTES.....	116
4.2.1	<i>Singularidades de la pareja conformada por Nasly y Oliver</i>	117
4.2.2	<i>Singularidades de la pareja conformada por Nancy y Abraham</i>	118
4.2.3	<i>Singularidades de la pareja conformada por Robinson y Sara</i>	119
4.2.4	<i>Singularidades de la pareja conformada por Antonio e Ivanna</i>	120
4.2.5	<i>Singularidades de la pareja conformada por Elena y Benjamín</i>	121
4.2.6	<i>Singularidades de la pareja conformada por Emma y Josué</i>	122
4.2.7	<i>Singularidades de la pareja conformada por Facundo y Leticia</i>	122
4.2.8	<i>Singularidades de la pareja conformada por Saray y Uriel</i>	123
4.3	ASPECTOS COMUNES RELEVANTES EN LAS RELACIONES DE LAS PAREJAS PARTICIPANTES.....	124
4.3.1	<i>Del diagnóstico a la vivencia de un hijo con autismo “aquí el problema no es diagnóstico, es vivirlo”</i>	124
4.3.1.1	El momento del diagnóstico para la pareja.....	124
4.3.1.2	Situaciones a las que se ven enfrentadas las parejas ante el diagnóstico de autismo de su hijo	125
4.3.1.3	La vivencia con el hijo para la pareja.....	128
4.3.2	<i>La madre frente al hijo y su relación con la pareja “aceptación y caída del ideal de hijo”</i>	129

4.3.2.1	Frustración velada en el amor profuso de la madre hacia el hijo con autismo	129
4.3.2.2	La recarga de la crianza del hijo con autismo en un solo conyugue	131
4.3.3	<i>El padre frente al hijo y su relación con la pareja “frustración y vergüenza paterna”</i>	132
4.3.3.1	Dificultad paterna para sacrificar su ideal por el hijo y para renunciar al ideal de hijo.....	132
4.3.3.2	Desentendimiento y no intervención paterna como origen de la fluctuación conyugal	133
4.3.4	<i>La pareja y sus otros hijos “apoyo, indiferencia y rivalidad”</i>	134
4.3.5	<i>La pareja y su significación del hijo con autismo “objeto de tensión, angustia y transformación para el vínculo”</i>	135
4.3.5.1	Significación del niño con autismo como “objeto dañado”	135
4.3.5.2	El golpe narcisista recibido por el hijo puede llevar a intensos desencuentros y separaciones conyugales.	136
4.3.5.3	Importancia de un trabajo psíquico encaminado a sobreponerse a la fractura del ideal de hijo	137
4.3.5.4	Omisión de lo perdido en el vínculo conyugal por la presencia de un hijo con autismo.....	139
4.3.5.5	Disminución de los vínculos sociales en el espacio transobjetivo de la pareja.....	139
4.4	HALLAZGOS COLATERALES DE LA INVESTIGACIÓN	140
4.4.1	<i>Frecuencia del autismo y del Síndrome de Asperger en hombres</i>	140
4.4.2	<i>Embarazos angustiosos y su relación con el autismo</i>	141
4.4.3	<i>Encasillamiento de estudios sobre el autismo en la infancia</i>	142
5	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	144
5.1	CONCLUSIONES.....	144
5.1.1	<i>Posibilidades y límites del instrumento de recolección de la información</i>	147
5.2	RECOMENDACIONES.....	148

INTRODUCCIÓN

Un hijo o una hija¹ demandan de la pareja conyugal ciertos acomodamientos y cambios en su vínculo, en cuanto, más allá de las significaciones que el nuevo ser representa para cada miembro de la pareja y para el vínculo mismo, llega a ocupar el lugar de un extraño que se interpone en medio, pareja ahora convertida en padres. Como tales, deben emprender la tarea de introducir al recién llegado en un orden familiar, social, histórico y cultural, dimensiones simbólicas anudadas a dimensiones imaginarias subjetivas que sostienen el ingreso al mundo de aquel hijo y le hacen saber lo que de él se espera. El lazo que se establece entre la pareja y el hijo cifra lo adecuado e inadecuado de la relación entre ellos y con la realidad. Es una tarea difícil, no exenta de decepciones, pero en la mayoría de casos es también satisfactoria, sobre todo en la infancia, en tanto los padres identifican en su niño o niña el cumplimiento de ciertos aspectos ideales, deseados y anhelados, convirtiéndose en aquel ser que encarna proyecciones, en quien pueden representarse e identificarse, y de cierto modo prolongar su propia imagen.

Sin embargo, la desilusión se instala profundamente y se convierte en una herida narcisista para la pareja de padres cuando aquel hijo no responde a las expectativas paternas, maternas y familiares, cuando sus características difíciles e insoportables de comprender, se tornan enigmáticas, como aquellas que llevan a diagnosticarlo bajo el trastorno del espectro autista. Ese hijo, por sus comportamientos, sus actos y el modo de relacionarse con el mundo, generalmente, se constituye en una especie de objeto degradado para el propio deseo de cada uno de los padres y de su vínculo, al fracturarse en ellos los ideales y esperanzas en relación con el hijo, pues su representante en el mundo, además de no animar ni enriquecer la comunicación con los padres y de ellos hacia el hijo, y ser refractario a esta y a los vínculos con el otro, difícilmente logrará ser la prolongación y colmar el deseo de sus padres.

¹ De aquí en adelante me referiré en género masculino para referirme a hijos e hijas con autismo, sin querer excluir los casos de autismo en niñas que se han encontrado en otras investigaciones y estudios. Solo se especificará cuando la referencia al género sea necesaria por alguna especificidad en particular.

Ante la presencia de un hijo o hija diagnosticada con autismo, además de la exigencia generada por la atención que requiere la llegada de un hijo, los acomodamientos en la pareja implican otras obligaciones cotidianas² y un trabajo psíquico singular de cada integrante de la pareja con efectos en la relación, particulares en cada vínculo. Los modos de hacer frente a las exigencias del hijo o de la hija dependen de la historia y de los anclajes subjetivos e intersubjetivos de dicha relación. Son anclajes que llevarán a la pareja por diversas sendas y recorridos; en algunas afrontando a ultranza la condición del hijo para conservar el vínculo y lo que este cifra afectiva, sexual, moral y socialmente, a través de acuerdos y pactos, muchos de ellos inconscientes, para responder al ideal que ha sido franqueado y a las pretensiones del mundo frente al hijo; en otras, se produce el distanciamiento -simbólico y/o real- de alguno de los dos miembros de la pareja o de ambos conyugues, por no sentirse representado(s) por aquel hijo. Son respuestas y recorridos que afectan cada una de las dinámicas que se dan en los vínculos familiares, y en especial, en el conyugal.

En síntesis: la presencia del hijo con autismo se traduce, las más de las veces, en una situación compleja y difícil de afrontar para la pareja, afectando su relación y también las demás relaciones familiares; el diagnóstico, la vivencia y el pronóstico de un hijo con autismo produce reacciones individuales en cada uno de los miembros de la pareja, que afectan la dinámica de sus relación y de la vida familiar.

Teniendo en cuenta que el tema de las relaciones de las parejas con hijos diagnosticados con autismo ha sido escaso y limitado como se podrá apreciar en el Estado de la cuestión. La investigación que este trabajo presenta se encamina a estudiar y analizar las tensiones emocionales, psíquicas, sociales y culturales en las que se ve inmersa la relación conyugal y de esta con su hijo. Las relaciones de pareja ante esta circunstancia del hijo no se sitúan como tema central en estudios e investigaciones de diferentes disciplinas, más bien se dirigen a estudiar el autismo en sí mismo, el hijo o hija³ con autismo y las relaciones parento-filiales.

Por ello, la presente investigación se orienta a identificar y analizar los efectos de la presencia de un hijo con autismo en las relaciones de la pareja conyugal. Deriva de interrogantes surgidos en mi trabajo como profesional en el campo de la educación y la discapacidad, así, como de preguntas que surgieron

² Como llevar a este hijo a los centros de salud, educación y rehabilitación, comprender e interpretar sus maneras de comunicarse, responder a sus exigencias mentales y comportamentales, controlar sus rabietas, cuidar sus problemas de sueño y de alimentación, entre otros.

al identificar la frecuencia del distanciamiento de los padres (hombres) en el cuidado, la crianza y la educación de mis estudiantes con discapacidad, en especial con autismo; también las radicales afectaciones de la calidad de vida de las familias y proporcionalmente la de los niños y adolescentes con discapacidad (mis estudiantes) y, por ende, su proceso educativo y de socialización, ya que las madres (o quien hacia sus veces) tenían una alta carga emocional y física con relación a otras madres con hijos en situación de discapacidad, por la exigencia que supone un hijo con autismo.

El resultado escrito del trabajo de investigación se organiza en varios capítulos y apartados.

El primer capítulo, **Sobre la investigación...** busca situar al lector en el contexto problemático del estudio, señalando las dificultades de las parejas con hijos con autismo, como efecto de la experiencia de ser padres de un hijo que se considera incapaz de relacionarse con los semejantes, con dificultades de interacción social, intelectual y comunicativa con el mundo real y simbólico. También se indican en él los objetivos trazados, la metodología utilizada y aquello que motivó mi deseo de plantear, concretar y justificar la investigación. También se explicita en este la postura epistemológica tomada en la investigación; al respecto señalo que tomé una postura que tuviera en cuenta al sujeto en su complejidad psíquica, además que no generalizara las maneras en que los sujetos se posicionan en el mundo. Así, busqué un marco que aportara al tejido teórico-conceptual, orientara el trabajo de campo y guiara el análisis de lo encontrado bajo elementos de análisis vincular, permitiendo a la vez el reconocimiento de hallazgos colaterales insistentes en el trabajo de campo realizado. La perspectiva psicoanalítica me brindó dichos elementos para responder a los propósitos planteados y a algunos interrogantes situados en el estado de la cuestión

El segundo capítulo presenta el **Estado de la cuestión** de la presente investigación. Se revisan distintos estudios sobre el autismo, categorizándolos según disciplinas, énfasis temáticos, enfoques y marcos explicativos, organizándolos según los ejes temáticos o categorías definidas para esta investigación, a saber: **autismo, familia y pareja** (estos dos últimos, por supuesto, en relación con el autismo). Respecto al autismo como entidad, se reconoce en el recorrido logrado cómo este ha sido abordado desde diferentes disciplinas y perspectivas. Inicialmente, realizo un recorrido histórico a partir de hallazgos y elaboraciones de diferentes investigadores e investigadoras de la psiquiatría, el psicoanálisis, la genética, la biología, la epidemiología y la neurobiología, para destacar planteamientos que categoricé en dos orientaciones fundamentalmente: aquellos que explican el autismo haciendo énfasis en lo orgánico y en lo biológico, señalando dificultades de orden neuronal y genético, como las causas del autismo. Otros, que en cambio, caracterizan el autismo con explicaciones derivadas de aspectos relacionales; estas explicaciones reconocen elementos problemáticos en el vínculo, y en el

interjuego de distintos aspectos de la condición subjetiva de los padres implicados; incluyen, además, aspectos relativos al infante y a la construcción subjetiva que se va gestando, no independiente de las experiencias vividas ni de su organismo.

En el mismo capítulo segundo se presentan las investigaciones relativas al segundo eje, la familia de personas con autismo. Las investigaciones sobre este eje las he organizado a partir de cuatro categorías en que estas investigaciones se han desarrollado, indicadas por Pozo, P (2006): “efectos negativos de la familia sobre los hijos autistas; evaluación de los programas familiares de intervención conductual; recursos y necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital, y adaptación familiar, estrés y afrontamiento”. En las cuatro categorías investigativas es visible la impronta dominante: el abordaje del sujeto con el problema más que de su grupo familiar, y aún menos de la pareja conyugal. Fue hasta finales del siglo XX que los investigadores percibieron estas familias como sujetos de estudio e intervención, con necesidades particulares, características específicas y dinámicas que debían ser estudiadas e interpretadas.

También en este capítulo se hace un puente entre los estudios provenientes de las ciencias de la salud con los de las ciencias sociales y humanas acerca de las relaciones de padres con hijos con autismo, tercer eje de la investigación. Los estudios revisados han buscado factores que influyen en los procesos emocionales y afectivos de estos padres, y sus resultados han sido insumos para crear estrategias en el tratamiento terapéutico a personas con autismo y a su familia; empero, estos no se centran en la pareja misma, sino en la manera como la condición del hijo afecta la parentalidad, y superficialmente, los procesos circundantes de la pareja y la relación conyugal; lo importante para dichos estudios es perfilar estas familias y padres para hacer planes de apoyo e intervención orientados al niño o niña con autismo. Se señalan, además, las explicaciones más importantes desde la perspectiva sistémica que permiten una formulación crítica y plantean interrogantes que abren caminos de análisis a los efectos de la llegada de un hijo para la relación conyugal y la pareja en su función de padres. En las indagaciones realizadas desde esta perspectiva, se encuentra también que el tema de la relación conyugal de los padres de hijos con autismo, no ha sido primordial.

Con la revisión documental busqué situar el vacío investigativo para plantear el problema a estudiar, contrastando con la práctica diaria y las deducciones de esa revisión. También me encontré con límites epistemológicos, metodológicos y teóricos a los que traté de acercarme a lo largo de la investigación, desde la perspectiva epistemológica y el marco conceptual elegidos: el psicoanálisis.

El tercer capítulo presenta el **Tejido teórico-conceptual** o marco teórico de la investigación. Busca crear un entramado conceptual de los ejes o categorías que organizan la investigación: Familia, Pareja y Autismo, en el marco de distintas elaboraciones realizadas por el psicoanálisis sobre el tema. La categoría *familia* como contexto investigativo, se hila con algunos elementos teóricos de la dimensión psíquica inconsciente, el parentesco y las relaciones constitutivas de la subjetividad. La categoría *Pareja* como foco investigativo, se teje con algunos aspectos y situaciones de su estructura vincular: la elección de objeto, el enamoramiento, la subjetividad y sus diferentes espacios (intra, inter y transubjetivo), la llegada de un hijo, la vida parental, entre otros. La categoría *Autismo*, como la condición del hijo, se entreveró con las distintas formas de concebir al hijo, de significarlo por la madre, el padre, a partir de la propia historia y de la historia familiar.

El cuarto capítulo, denominado **Análisis de lo dicho “Viñetas, singularidades y similitudes de las parejas entrevistadas”**, pretende ofrecer algunas aproximaciones que derivaron del trabajo de campo, en el que se utilizó como técnica la entrevista en profundidad, no estructurada, y el diario de campo como instrumento de recolección de la información, además de las discusiones y el análisis realizados con la directora de tesis sobre los aspectos que enuncia el título de este cuarto capítulo. En la primera parte del análisis, se encuentran las viñetas de las parejas entrevistadas; se espera que estas brinden un contexto para lograr articular e identificar los aspectos singulares y comunes sobre el perfil y las dificultades de la dinámica vincular de cada una de las parejas, para contrastarlos con elementos como el enamoramiento, el ideal, la pérdida, el narcisismo, los espacios subjetivos, entre otros. La segunda parte de este capítulo presenta los aspectos singulares de cada una de las parejas derivados de los hallazgos; la tercera parte, despliega los aspectos similares de dichas parejas en cuanto tienen algo en común: el hijo con autismo, y finalmente, dedico una cuarta parte del capítulo para presentar los aspectos colaterales hallados y analizados en la investigación. Lo encontrado es leído a la luz de algunos de los elementos teóricos psicoanalíticos, situados como marco de la investigación.

Este cuarto capítulo es esencial, en tanto el tejido analítico se va afinando a partir de la revisión documental y del trabajo de campo realizado, también como resultado de una rigurosa labor de lectura, escritura, relectura, reescritura y análisis de los hallazgos, para situar, acotar y precisar las categorías que derivaron del trabajo de campo con las parejas. Estas categorías se pusieron al servicio de los ejes particulares que se habían establecido previamente para descifrar los interrogantes, las concepciones, los conceptos y focos explicativos de determinados problemas que se encontraron en la dinámica relacional que se impone en la pareja que vive con un hijo o hija autista.

Finalmente, se presentan las **Conclusiones** cuyo propósito es dar un cierre al tema investigado. Es más un apartado de aclaraciones parciales y temporales sobre los objetivos propuestos que abren caminos hacia nuevas investigaciones que lleven a la exploración y a nuevos hallazgos de los distintos vínculos que se dan en las familias atravesadas por la vivencia de un hijo con autismo. En este apartado conclusivo se exponen los aportes a la línea y al eje de investigación *Familia y redes sociales* de la Maestría en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia, relacionados con los significados y significantes alrededor de este hijo para la pareja conyugal.

Cada capítulo está precedido por ilustraciones de las familias de algunos de mis estudiantes con autismo, las cuales juegan un papel importante sobre la imaginación colectiva y la animación del presente documento.

A partir de este trabajo hago dos invitaciones: la primera, dirigida a profesionales e investigadores de diferentes disciplinas para que avancen y profundicen en el análisis e intervención de las dinámicas vinculares en casos de parejas que atraviesan por la experiencia de hijos con subjetividades que no responden a la “normalidad” y al ideal de la cultura, como son los hijos e hijas con autismo; y la segunda, a las parejas conyugales, para que continúen o reanuden la búsqueda de un lugar para el hijo con autismo a partir del respeto por su singularidad, tratando de organizar la vida en torno a las habilidades y los potenciales que se les puede reconocer, y así, asegurar de la mejor manera, que ellos logren situarse en un lugar propio, como hijo y autista frente al mundo.

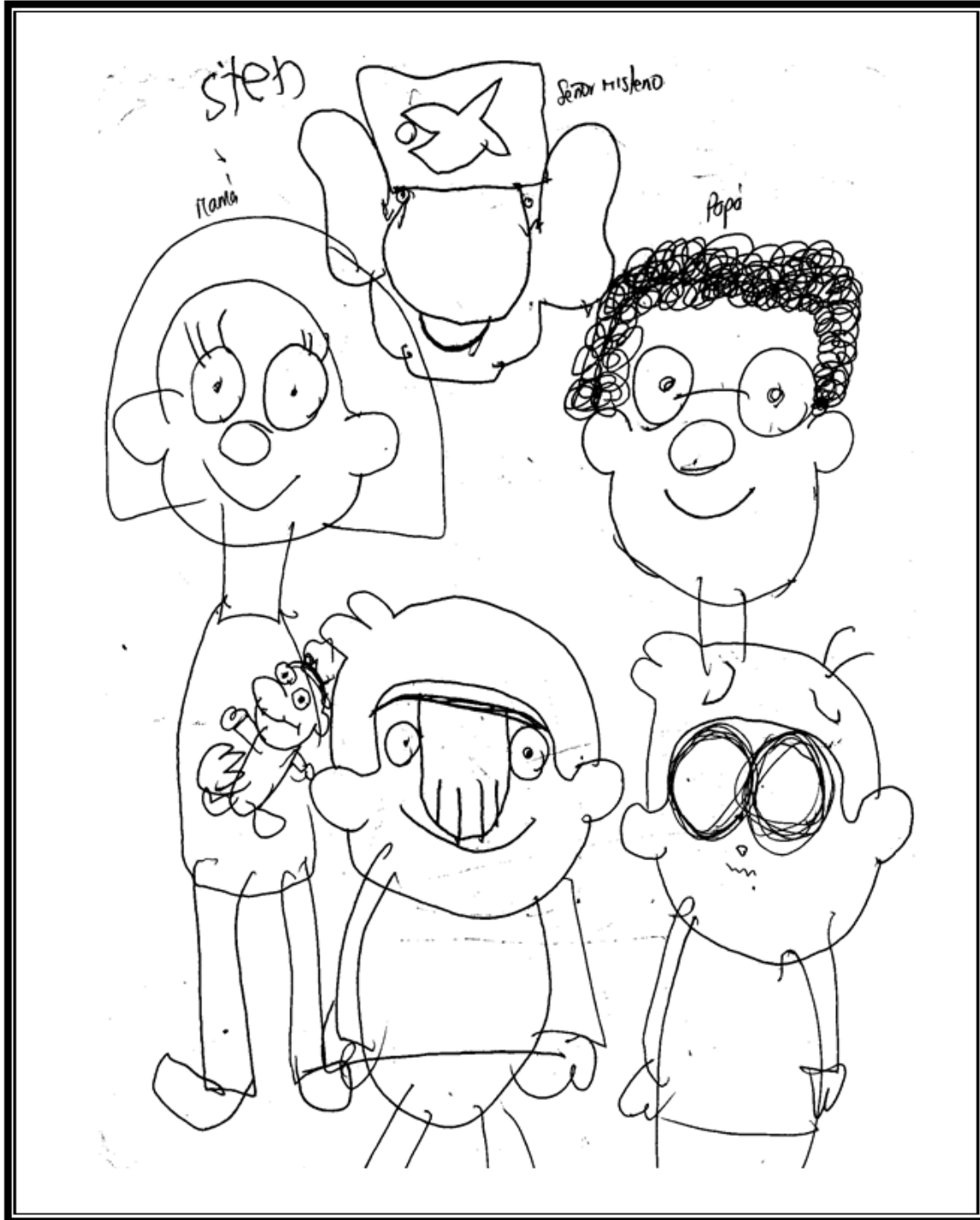


Figura 1-1: “Mi mamá y mi papá”

Ilustrado por: niño de 7 años con autismo (2014)

1 SOBRE LA INVESTIGACIÓN...

1.1 Asunto o problema de investigación

Contexto

La presente investigación se origina en el siguiente contexto: trabajando con familias y estudiantes de diversas discapacidades en entidades territoriales en las que me desempeñaba como docente de apoyo pedagógico⁴, me llamaba la atención que eran las mujeres las encargadas del cuidado, la educación y la crianza de aquellos niños y adolescentes con discapacidad. Indagando sobre su vida conyugal, parte de ellas tenían pareja, pero al encontrarme con madres de personas con autismo, muy pocas tenían esposo, algunas expresaban que sus relaciones habían sido desastrosas y otras en proceso de separación porque estaban cansadas de asumir solas el cuidado de sus hijos con autismo. Motivada por este saber, procedí a realizar una pequeña entrevista piloto con una madre-colega de un municipio cercano a Bogotá; ella me describía las transformaciones que habían acontecido en su vínculo conyugal a partir del diagnóstico de su hijo con autismo. Comencé así, un proceso de revisión documental sobre las relaciones de parejas con hijos con autismo desde diversas disciplinas y estudios de alto nivel, encontrando escasas investigaciones de estas relaciones, en tanto el foco eran las relaciones parentales y filiales (de padres a hijos) o fraternales (entre hermanos). En muchas de ellas se situaba en sus conclusiones como tema necesario a estudiar: las relaciones de pareja. En ese momento, decidí emprender la presente investigación con el compromiso de exaltar las voces de estos padres y madres, con la idea de identificar las razones de la alta frecuencia del quiebre de sus relaciones conyugales.

Ante la llegada de un hijo...

Cuando una pareja tiene un hijo, hay una transformación inevitable en su vínculo conyugal. La presencia de un tercero, el hijo, demanda cambios en su dinámica vital y cotidiana e introduce exigencias antes inexistentes. Previa a la experiencia de paternar y maternar, la relación de pareja está

⁴ Docente de apoyo pedagógico: profesional en educación encargado o encargada de caracterizar pedagógicamente a la población con discapacidad y talentos y capacidades excepcionales; brindar orientaciones pedagógicas a directivos docentes y docentes de todas las áreas, asesorar a las familias con hijos con discapacidad y gestionar redes de apoyo socio-familiar y culturales para promover las condiciones necesarias para el desarrollo de los procesos de aprendizaje, participación y convivencia de esas poblaciones.

dominada por vivencias afectivas, amorosas y sexuales, placenteras o tormentosas, en las que participa principalmente cada uno de los miembros de la pareja con su historia y su subjetividad.

La presencia de un hijo moviliza ilusiones, expectativas, identificaciones narcisistas, fantasías, también frustraciones y decepciones, diferentes para cada miembro de la pareja; sin embargo, en algunos puntos convergen, o como bien lo diría Maud Mannoni “La llegada de un niño va a ocupar un lugar entre los sueños perdidos, un sueño encargado de llenar lo que quedó vacío en el propio pasado, una imagen fantasmática que se superpone a la persona <real> del niño” (Mannoni, 1964, p. 11).

La llegada del hijo significa para las parejas de padres la palabra verdadera, inconsciente y encarnada de ellos mismos, es decir, se pone en juego su subjetividad, pues es el momento en el cual cada uno tiene la posibilidad de transmitir los valores, los ideales, los conflictos resueltos y no resueltos, las marcas conscientes e inconscientes. Así mismo, interviene el modelo de la estructura de parentesco que ha atravesado su historia y que como pareja han constituido, del cual ellos hacen parte, y ahora su hijo hace presencia real allí. A su llegada se crea un vínculo de filiación atravesado por los significantes transmitidos por los padres; este vínculo nombra e incide en la constitución del psiquismo de este nuevo integrante porque, fragua aspectos estructurales y le asigna un lugar correspondiente a las denominaciones del parentesco, convirtiéndolo en portavoz de expectativas parentales, familiares y socio-culturales. Será el hijo en la pareja de padres un ser incluido-excluido, en cuanto los significados atribuidos a su llegada, generalmente responden en algo a estas ilusiones, pero también desilusiona, porque el hijo de la realidad no en todo corresponde al hijo soñado, exigiendo de sus padres cierto acomodamiento a lo que ese hijo va forjando como propio. Frente a esas exigencias ellos, en tanto pareja, deben hacer también sus propios ajustes.

El hijo requiere de la pareja una recomposición y renuncias de muchos aspectos dado el tiempo que deben dedicarle en diversos sentidos, cuidado y atenciones necesarias exigidos para todo niño, los cuales son mayores mientras más pequeño sea. En el caso de que el hijo no porte alguna discapacidad en el trascurso de su desarrollo va necesitando menos de la permanente atención de los padres. Un hijo o una hija con dificultades puede, aunque de modo silencioso y muchas veces no reconocido por la madre y el padre, decepcionar más, generar más frustración, impidiendo ciertas identificaciones de los padres con su hijo, en tanto la dificultad afecta en un plano narcisista a la pareja; en casos en que la dificultad sea muy grande puede haber una pérdida brusca de toda señal de identificación.

Cuando se trata de un niño con autismo generalmente en sus primeros dos años no se evidencia fácilmente su dificultad social y cognitiva (algunos sí presentan una dificultad evidente desde el

principio), aunque “en los niños que pertenecen a la gama autista, la reciprocidad social puede resultar difícil desde los primeros meses de vida, o bien alterarse más tarde, con frecuencia durante el segundo y tal vez durante el tercer año de vida” (Zappella, 1998, p. 94), por tanto, durante la infancia temprana, no siempre es reconocido por los padres como un hijo o hija con esta dificultad, ni exige a la pareja una recomposición intersubjetiva adicional que tenga en cuenta el elemento *de adaptarse a un hijo con dicha condición*. Generalmente pronto se producen interrogantes sobre este hijo por cuanto en sus contactos visuales, afectivos y corporales hay cierta extrañeza, algo que se constituye en enigma para la pareja. Pero es el diagnóstico o la evidencia confirmada de una falla de estos aspectos, que ocurre generalmente cuando el niño o la niña es un poco mayor [tres años aproximadamente], el que conmociona a los padres e introduce elementos ambiguos en la relación, conmoción que se suma a otros problemas o conflictos que inevitablemente existen en las parejas, derivados de su propia relación o de la relación con sus hijos.

Los diferentes discursos sociales predominantes sobre la causa del autismo tienen complejas consecuencias para la pareja, y aún más, cuando reconoce que no se puede pensar en una cura definitiva para su hijo. Surge inicialmente un sentimiento de fracaso que afecta a cada padre, a la relación de la pareja y a la dinámica del vínculo con el hijo. Esta dificultad se acrecienta ante discursos que hacen énfasis en el autismo como un problema genético o como “*handicap* social”⁵ (Berger, 2014), expresión que utiliza Jacqueline Berger, madre de niños autistas y autora del libro «*Sortir de l'Autisme*» (Salir del autismo).

Además, las parejas y las familias⁶, en general no encuentran respuestas en los discursos sociales ni en los discursos médicos, estos poseen más bien efectos de confusión y se constituyen en impedimento para ellas en entender la precariedad psíquica singular del niño con autismo, cuya subjetividad se considera incapaz de relacionarse con los semejantes, con pérdidas en su capacidad comprensiva y de interacción social, y por lo tanto, como una disruptiva existencia que confronta la cotidianidad, las expectativas, los deseos y los proyectos pre-establecidos e idealizados de la pareja parental para con el hijo. Esta situación lleva a interrogar al investigador sobre asuntos que dejan de lado en la dinámica que se establece en las distintas relaciones familiares.

⁵ Interpreto de la expresión “*handicap* social” utilizada por Berger, como uno de los discursos más dominantes sobre la causa del autismo, el cual plantea que los padres tienen relación directa con el autismo.

⁶ La familia entendida como soporte primordial en la constitución de la realidad psíquica para cada sujeto (Sigmund Freud, 1940, p. 157), o en palabras de J. Lacan: “la familia humana en el orden original de realidad que constituyen las relaciones sociales” (Lacan, 1997 (1938), p.p. 25)

Como podrá reconocerse en el Estado de la Cuestión las investigaciones que se han realizado respecto a las dinámicas de los vínculos familiares han priorizado los estudios sobre los efectos parentales, los factores de riesgo, el estrés causado, y han retomado a la familia para efectos de intervención buscando mejorar la condición del hijo con autismo. Los estudios relativos a los efectos en la pareja conyugal de la presencia de un hijo autista son pocos, por no decir nulos.

Así, al dilucidar las tendencias de los estudios sobre el autismo (luego de realizar el Estado de la Cuestión, y situados en el capítulo correspondiente a este) emerge el vacío, y desde él, la pregunta generadora de esta investigación:

¿Cuáles son los efectos en la pareja conyugal de familias en las que uno de sus miembros es un niño diagnosticado con autismo?

Por otra parte, la revisión documental evidenció el descuido de los análisis relativos a la subjetividad e intersubjetividad en quienes están implicados en esta problemática, por lo cual se eligió la perspectiva psicoanalítica en esta investigación para enfocar la vivencia subjetiva de la pareja conyugal.

1.2 Justificación

El sentido de esta investigación es realizar aportes analíticos a las disciplinas que se ocupan de las dificultades humanas, y específicamente de aquellas que acontecen en familias en las que se presenta el fenómeno del autismo, reconociendo la afectación de esta situación en la pareja conyugal. Propende por mejorar sus posibilidades de intervención psicoterapéutica y psicosocial en los vínculos que se entretejen al interior de la familia, en especial el conyugal.

La investigación ofrece elementos conceptuales y de análisis a trabajadores sociales, educadores especiales, psicólogos, terapeutas, interventores, investigadores, padres y madres que trabajan para y con familias, que permiten una mayor comprensión de las torsiones que en los espacios subjetivos se producen cuando el ámbito de la relación de pareja es habitado por la presencia de un hijo o hija con autismo.

Al constatar que las investigaciones han omitido el estudio de los aspectos subjetivos e intersubjetivos de las parejas con hijos con autismo, creemos importante abordar esta experiencia humana, toda vez que la pareja de padres constituye el fundamento de la familia, que vivencia una condición particular. Por tanto, esta investigación es pertinente en una *Maestría de Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales*.

La pertinencia del tema y de su desarrollo con relación a la línea de investigación *Familia y redes sociales* y del eje con la misma denominación, de la Maestría en Trabajo Social, se ubica en las tramas de significados, toda vez que este estudio busca develar los resortes socioculturales, psíquicos, emocionales en los que se asienta la relación de pareja, y de esta con su hijo, su suerte de tensión, de distancia y cercanía, y los factores de riesgo a los que se expone permanentemente esta relación.

La investigación logra entrever los contrastes con los discursos idealizantes sobre la pareja relacionados con el enamoramiento, el amor conyugal, el amor materno, la responsabilidad paterna y la familia, como nicho de protección; por cuanto los miembros de la pareja están afectados por el dolor narcisista que supone afrontar las características diferentes del hijo amado, atravesado por el autismo; no se deja de lado la relación de pareja y el ideal como significado, pues de lo que se está hablando es de una falla con respecto al ideal soñado.

Comprender la complejidad de las relaciones mencionadas y dar sentido a los hechos que se explicitan en las entrevistas efectuadas a lo largo de la investigación con parejas con hijos con autismo, permite reconocer mejor la afectación a los vínculos de pareja por efecto de la presencia de un hijo con una subjetividad que se reconoce con dificultades en la sintonía y la reciprocidad con los semejantes.

1.3 Objetivos

La presente investigación pretende:

1.3.1 Objetivo general:

Identificar y analizar desde una perspectiva psicoanalítica los efectos de la presencia de un hijo con autismo en las relaciones de la pareja conyugal.

1.3.2 Objetivos específicos:

- Realizar una revisión documental de los estudios más relevantes sobre el nexo entre autismo, pareja conyugal y familia, situados como ejes temáticos de la investigación.
- Indagar desde las ciencias sociales y la perspectiva psicoanalítica las elaboraciones teórico-conceptuales más destacadas, desarrolladas en torno a los ejes temáticos definidos para la investigación.
- Reconocer a partir de la historia de ocho parejas, las significaciones subjetivas e intersubjetivas en la pareja conyugal de la presencia de un hijo con autismo.
- Examinar las torsiones y trayectos subjetivos -consientes e inconscientes- de la relación de pareja cuando su ámbito vital es habitado por un hijo con autismo.

1.4 Postura epistemológica

El marco teórico que guio el análisis de la información derivada de las parejas que se entrevistaron fue el psicoanalítico, por cuanto esta perspectiva hace énfasis en el reconocimiento de la subjetividad singular del ser humano, develando particularmente la dimensión inconsciente, no reconocida por otras disciplinas; también enfatiza en los efectos de la subjetividad en los vínculos establecidos con otros. Además, el psicoanálisis tiene en cuenta los sentidos y las significaciones que entran en juego en la singularidad del sujeto y en la particularidad de las parejas, al remitirse a la trama de vínculos, en la que participan diferentes fragmentos que se enlazan con una gran variedad de significantes, los cuales están involucrados en la dinámica relacional que se despliega en la institución familiar y en sus diferentes vínculos, en especial en el conyugal y el parental.

Para el psicoanálisis la investigación por excelencia es la que se lleva a cabo en una dirección de la cura, en la cual el sujeto, con ayuda del psicoanalista, indaga sobre sus determinantes inconscientes; sin embargo, desde los presupuestos de esta teoría se pueden leer dinámicas que ocurren en los vínculos sociales a partir de lo que se escucha del fenómeno en cuestión al hacerlo hablar, ya sea haciendo hablar directamente a los protagonistas del problema indagado o a partir de los textos que hablan de este. Así, la relación de la pareja conyugal con un hijo o hija con autismo como fenómeno social es susceptible de ser estudiado, y al hacerlo es fundamental reconocer la subjetividad de quien participa en la investigación como miembro de una pareja, de una familia, con las diferentes relaciones y vínculos que lo instituyen; implica además, tener en cuenta la singularidad de cada pareja y de cada cónyuge.

Frente a las investigaciones psicoanalíticas elaboradas sobre la familia y la pareja, esta investigación sitúa nuevos elementos, al ser orientada con un determinante fundamental: el autismo; a la vez busca en el decir de las parejas algunos elementos inconscientes que puedan surgir allí; es decir, “todo lo otro psíquico [...] aquellos otros procesos psíquicos, otros contenidos que no tienen un acceso tan fácil al devenir-consciente, sino que es preciso inferirlos de la manera descrita, colegirlos y traducirlos a expresión consciente” (Sigmund Freud, 1940, p. 157).

La postura psicoanalítica implicó que el trabajo de campo con las parejas fuera un acercamiento en el que la palabra de la pareja y sus decires, así como la forma de decirlo, fuera muy importante. Por ello, el instrumento utilizado consistió en entrevistas no estructuradas realizadas a partir de lo que ellos mismos iban diciendo. Las entrevistas no pretendían tener el alcance de una escucha como la que ocurre en una cura psicoanalítica, y tampoco la escucha fue psicoanalítica, propiamente, dado que no poseo formación en clínica psicoanalítica, y no tengo experiencia en ese tipo de escucha. Sin embargo, se intentó estar muy atenta al decir de las parejas y se utilizaron las entrevistas en profundidad no estructuradas, como un instrumento, que a pesar de no ser un instrumento del psicoanálisis sino ante todo perteneciente a la investigación cualitativa, se consideró más acorde con la teoría psicoanalítica.

Luego de la entrevista, lo dicho por cada pareja y por sus miembros fue consignado en los diarios de campo, y se constituyó en fuente de un análisis en el cual, en compañía de mi directora de tesis, buscamos situar qué de relevante pasaba allí, ese trasfondo inferible a partir de lo que se decía, atentas a las repeticiones e insistencias significantes, además de las contradicciones discursivas no captadas por quien hablaba de sí y de su relación de pareja. De esta manera, se pudieron situar elementos de la investigación de lo social en psicoanálisis, la cual supone seguir la huella alrededor de los significantes y descubrir lo que a la vez es ya sabido y al mismo tiempo desconocido, a partir de lo que insiste, en relación con aspectos subjetivos, intersubjetivos y de la pareja con el hijo. Se ha buscado situar lo que está más allá de lo dicho y también entender lo escuchado a partir de la revisión teórica realizada, como forma de acercarse a la comprensión del material recogido.

1.5 Sobre el recorrido investigativo

Este recorrido es relativo al *diseño metodológico* de la investigación realizada. En principio puedo decir que para cumplir con los propósitos de la investigación, la metodología utilizada en el trabajo de campo combinó un método de naturaleza cualitativa, en la recolección de los datos, con el análisis e

interpretación desde presupuestos teóricos del psicoanálisis. La investigación cualitativa aborda “las realidades subjetivas e intersubjetivas [...]. Busca comprender, desde la interioridad de los actores sociales, las lógicas de pensamiento que guían las acciones sociales. Estudia la dimensión interna y subjetiva de la realidad social como fuente de conocimiento” (Galeano, 2004, p. 18). Así, la investigación articuló estos dos marcos metodológicos: el cualitativo y el psicoanalítico, tendiente a alcanzar un conocimiento de tipo interpretativo y analítico.

Al señalar que se aplicó más el método cualitativo en el trabajo de campo con las parejas que intervinieron en la investigación para hablar de ellas y de su relación, y que para el análisis y la interpretación se hizo más uso de la metodología psicoanalítica, se explicita esta división más como una característica dada por los énfasis desarrollados en las distintas etapas de la investigación. Esto por cuanto desde la recolección misma de lo dicho por las parejas se buscó atender no solo a los contenidos expresados y a la información explícita expresada por las parejas, sino que se apuntó a reconocer elementos que la acompañaban como modos de decir, equivocaciones, insistencias, contradicciones discursivas, ideas incompletas o necesarias de profundizar o explicar, entre otros.

Como investigación apoyada en el psicoanálisis, el examen de lo dicho por las parejas implicó hacer hablar a los textos construidos a partir de lo escuchado, a través de la pesquisa de los accidentes en el decir, de las insistencias significantes, de los elementos que se repetían de una u otra forma, pues uno de los principios del inconsciente es la repetición. Usar este método psicoanalítico supone “seguir el vestigio, tomar en serio los significantes [...], dejarse afectar por las repeticiones, los lapsus, las insistencias, [...] por los impases” (Díaz, C & Castro, M, 1999, p. 43). Además, exigió una revisión documental en torno a los conceptos y planteamientos psicoanalíticos más relevantes alrededor de los ejes temáticos de la investigación: **familia** (como contexto), **autismo** (como condición del hijo) y **pareja** (como foco), siendo fundamental discernirlos en el trabajo de campo y entenderlos para el análisis y la elaboración de textos alrededor de los ejes definidos. Esta lógica facilitó la reflexión de la experiencia sentida, vivida y construida por estas parejas y otorgó un lugar privilegiado a la interpretación de las dinámicas y los espacios propios del vínculo conyugal.

La investigación tuvo en cuenta dos momentos: el primero, de elaboración del Estado de la Cuestión y el tejido conceptual y teórico que comprendió un trabajo de lectura, escritura, relectura, reescritura y análisis de la revisión documental; y el segundo, de escucha, escritura, reescritura, lectura, análisis y discusión de la información procedente de las parejas entrevistadas, que derivó del trabajo de campo acompañado por la directora de tesis, para la construcción de las historias de las parejas y el análisis de lo dicho por ellas y sus integrantes, confluyendo y decantando los aspectos singulares de cada pareja, los aspectos relevantes y comunes de las parejas participantes en la investigación, y los aspectos

colaterales (aquellos encontrados al margen de los propósitos planteados para la investigación), dado que el análisis permitió situar nuevas categorías y elementos derivadas del decir escuchado de los miembros de la pareja, buscando articular lo encontrado a la luz del marco teórico que ha orientado la investigación.

Es importante indicar que aunque muchos textos y un sinnúmero de películas y cortometrajes no quedaron registrados en la revisión documental o en el marco teórico, varias obras de arte, literarias y cinematográficas, se convirtieron en fuentes para avanzar en el análisis de los efectos de la presencia de un hijo con autismo en los espacios subjetivos de la pareja conyugal. Se utilizaron en la medida en que este material muestra en escena caminos y situaciones a las que se enfrentan las familias, en especial los padres cuando tienen hijos con autismo. Entre estas, menciono novelas y autobiografías que narran sucesos y vivencias de la vida de personas con autismo y sus familias, como: “Daniel no habla” de Leimbach, (2006), la cual explora la determinación de una madre por ayudar a su hijo, a pesar de su difícil divorcio y sus constantes discusiones con el padre de Daniel, y “El curioso incidente del perro a medianoche” de Haddon & de Vez (2007), novela que relata cómo un chico con autismo de alto grado de funcionamiento, Christopher, empieza a descubrir secretos familiares relacionados con la decisión de su madre de marcharse y dejarlo al cuidado del padre, a raíz de la muerte de su perro.

1.5.1 Acerca del trabajo de campo

El trabajo de campo, fue la fuente primaria más importante de la investigación; se realizó en dos entidades territoriales Fusagasugá y Bogotá, lugares en los que me desempeñé como docente de apoyo pedagógico de estudiantes con discapacidad y talentos y/o capacidades excepcionales.

Inicialmente, consideré importante buscar parejas heterosexuales con estados civiles: casadas o en unión libre y viviendo juntas (*primera característica*), para garantizar la escucha de ambos conyugues; pero al paso de la investigación, consideré fundamental escuchar las historias de mujeres y hombres que asumían solos la crianza y el cuidado del hijo con autismo (*segunda característica*) pero lo que pude lograr fue realizar las entrevistas con cinco (5) parejas con la primera característica y tres (3) con la segunda. De igual modo pensé realizar las entrevistas con los dos miembros de la pareja, combinándolas con sesiones individuales, pero en el desarrollo del trabajo de campo, se hizo solo con uno de ellos.

En el caso de las parejas con la *primera característica*, se realizó primero la entrevista con ambos cónyuges, con dos intenciones: ofrecer mayor confianza y escuchar a la pareja a partir de la

construcción vincular. Este primer encuentro, se desarrolló, en la mayoría de casos, en dos momentos, para abordar gran parte de los elementos importantes de la historia conyugal, posteriormente, se procedía a realizar la entrevista con cada uno de ellos. Cada entrevista estuvo mediada por el análisis realizado con la directora de tesis; procedía a exponer los aspectos más importantes de la historia conyugal y a analizar los aspectos que se podían interpretar más allá de lo puramente dicho para ubicar y distinguir entre lo común y lo particular de la pareja en relación con su vivencia conyugal a la llegada de un hijo con autismo.

En el caso de las parejas con la *segunda característica*, se realizó la entrevista en más de tres sesiones. Cada sesión llevaba a la continuación de la historia y a la aclaración de situaciones o aspectos que no habían quedado claros en la anterior entrevista o se necesitaba profundización o ampliación.

Las características de las parejas se registran en la Tabla 1-1 (páginas 30-31).

1.5.2 El universo poblacional y el diseño muestral

La muestra poblacional se eligió a partir de los siguientes criterios de selección:

1. Parejas o cónyuges con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (Síndrome de Asperger, Autismo, Autismo Clásico, Trastorno Generalizado del Desarrollo: Autismo, Trastorno Desintegrativo de la Niñez o infantil y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado)⁷. No se tuvieron en cuenta aquellas parejas con hijos sin certeza de su diagnóstico o que tuvieran impresiones diagnósticas o estuvieran en proceso de valoración.
2. Parejas con disposición a participar en la investigación realizada. No hubo un número fijo de sesiones acordadas, fue a partir del desarrollo del trabajo de campo que se fueron determinando las sesiones de las entrevistas.

Tabla 1-1: Caracterización de las parejas participantes en el trabajo de campo

Pareja	Ubicación	Edad de la mujer	Edad del hombre	Condición de la pareja	Número de hijos	Conyugue participante en la investigación	Tipo de autismo según diagnóstico	Género del hijo con autismo	Edad del hijo con autismo
1	Bogotá	35	36	Unión libre	1	Mujer	Autismo	Masculino	20
2	Bogotá	33	43	Separados	1	Mujer	Autismo	Masculino	8
3	Bogotá	42	42	Separados	1	Hombre	Autismo	Masculino	25

⁷ Diferentes connotaciones que ha recibido el Trastorno del Espectro Autista según los manuales y las clasificaciones de diagnóstico de discapacidades y trastornos. Esta se encontraron en las historias médicas, anamnesis o diagnósticos de los hijos con autismo de las parejas participantes.

4	Bogotá	41	43	Unión libre	2*	Hombre y mujer	Síndrome de Asperger	Masculino	15
5	Fusagasugá	31	38	Unión libre	2*	Hombre y mujer	Autismo	Masculino	14
6	Bogotá	71	74	Casados	2*	Hombre y mujer	Autismo	Masculino	28
7	Bogotá	43	52	Casados	2*	Mujer	Autismo ⁸	Masculino	7
8	Fusagasugá	50	40	Separados	1	Mujer	Autismo	Masculino	10

* Solo uno de los hijos de las parejas entrevistadas presenta autismo.

Fuente: Elaboración propia

⁸ Este niño con autismo se encuentra en proceso de rectificación de su diagnóstico de Autismo por el de Síndrome de Asperger, en cuanto su potencial intelectual es superior a otros niños con y sin autismo.

1.5.2 Técnica e instrumento de recolección de la información utilizada

Como el instrumento utilizado para la recolección de la información fue el de entrevistas en profundidad, la característica adicional de estas fue: ser abiertas, no estructuradas y no estandarizadas; no se tenía un diseño prefijado de las entrevistas, sino a partir de lo que cada participante iba diciendo, se indagaba, permitiendo abrir las ideas de lo expuesto. Esta técnica se puso al servicio de los propósitos de la investigación: comprender más que explicar, escuchar un relato desde la vivencia, explorar a profundidad los ejes que orientaban la investigación; flexibilizar las condiciones del relato y de la escucha para favorecer la contextualización de lo dicho, y lograr una relación de confianza entre las parejas y la investigadora. Se pretendió crear un lugar de palabra donde las parejas y sus integrantes hablaran de sus experiencias conyugales y diferentes elecciones, ideales, ilusiones y pérdidas relacionadas con la experiencia de paternar y maternar a un hijo con autismo.

Las entrevistas iniciaban con la pregunta ¿cómo se conocieron? y a medida que se desarrollaban, se articulaba la historia a partir de lo que ellos mismos iban diciendo, con los componentes del tema de investigación que se tenían como horizonte, sin forzar su introducción, porque además, generalmente en el desarrollo de la entrevista iban surgiendo. Se aclaró a las parejas que la entrevista no tenía un orden; era en el transcurrir de la palabra que iban emergiendo los elementos importantes para poder responder a las inquietudes de los propósitos investigativos.

En las entrevistas no se usó ningún tipo de equipo de grabación (cámaras, video-cámaras o grabadoras de voz y audio) para utilizarlas en el proceso de sistematización, pues la idea era crear un lugar de escucha y confianza, sin ningún tipo de distracción. Era muy importante que los entrevistados percibieran un otro con atenta escucha y con criterios distintos a juicios o reproches; que sintieran la confidencialidad de lo hablado, sin sentirse juzgados y sin percibir prejuicios de la investigadora para facilitar la expresión de aspectos deseosos de ocultar por miedo al señalamiento y al juicio descalificador.

Las entrevistas fueron registradas en diarios de campo. La escritura de lo escuchado se realizó posterior a la entrevista, tratando de transcribirla lo más fidedigna posible, a la vez se registraron aspectos como: genograma familiar, datos importantes para el análisis, ubicación espacial de los miembros de la pareja frente a la investigadora, recepción y participación en la entrevista, respuestas o actitudes frente a lo expresado por el otro conyugue, palabras, frases y situaciones clave de la entrevista por parte de la pareja en la siguiente sesión, interpretaciones por parte de la investigadora sobre

situaciones o frases escuchadas, impresiones del escenario de la entrevista, entre otros. Este proceso puede resumirse así:

1. Toma de apuntes o notas de campo.
2. Construcción escrita de la historia de la pareja desde su encuentro inicial hasta el momento actual.
3. Organización de la historia de la pareja a partir de los siguientes acontecimientos o aspectos comunes, convertidos en cinco momentos de la escritura sobre lo planteado en las entrevistas.
 - a. Historia inicial de la pareja (proceso de enamoramiento, elección de pareja, noviazgo y decisión de ser padres).
 - b. Durante el embarazo (de la conyugalidad a la parentalidad, momento de la noticia del embarazo, situaciones familiares o gestacionales importantes a resaltar)
 - c. Vivencia con el hijo con autismo hasta la época actual (situaciones destacadas con la vivencia del hijo y su relación en los ámbitos familiares y conyugales).
 - d. Significado de los hijos y particularmente del hijo con autismo (la manera en que es significado el hijo en diferentes momentos: antes, durante y después del diagnóstico).
 - e. Diagnóstico (momento en el cual colocan un nombre a la extrañeza de un hijo).
 - f. Transformaciones en las relaciones conyugales a partir del diagnóstico del hijo con autismo.
4. Elaboración de las viñetas sobre la historia de las parejas. Cada historia contiene los aspectos más relevantes de cada relación y algunas expresiones de los conyugues al referirse a situaciones que resaltaron y se consideraron importantes para el análisis.

1.6 Consideraciones éticas

En el primer encuentro con las distintas parejas se contextualizó la investigación, sus objetivos y el proceso para llevar a cabo las entrevistas. Posterior a ello se procedió a la revisión y aceptación del consentimiento informado creado por la investigadora, quien se presentó como estudiante de Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes Sociales de la Universidad Nacional de Colombia. Este consentimiento constaba de: la manera de registro de la entrevista, el criterio voluntario para participar en el estudio, la confidencialidad y el anonimato de los entrevistados, además de la forma en que los resultados de la investigación serían discutidos y la información de contacto de la investigadora; se aclararon las dudas y se procedió a firmar, brindándole una copia del consentimiento informado a los y las participantes.

Para la devolución de los resultados del estudio a los participantes, después de la aprobación de la presente tesis, se prevé un encuentro con cada participante para comunicar algunas conclusiones y señalar algunas recomendaciones.

1.7 Proceso de análisis de los casos

El proceso de análisis e interpretación se organizó en los siguientes momentos, algunos de ellos entrecruzados:

1. Estudio de caso de las parejas entrevistadas, uno a uno, por parte de la investigadora principal y la directora de tesis. Se efectuó a medida que se iba desarrollando el trabajo de campo.
2. Identificación de elementos, situaciones o sucesos importantes en lo dicho por las parejas. De este examen derivaron ciertos rasgos o tendencias comunes y otras distintivas.
3. Aproximaciones al trasfondo de lo dicho en los significantes reiterativos e insistentes.
4. Relectura de los casos a la luz de lo encontrado en la revisión teórica realizada.
5. Construcción de las diferentes historias a partir de los ejes de análisis.
6. Análisis de los aspectos singulares de cada pareja y aspectos comunes de todas las parejas participantes.
7. Articulación de lo hallado con algunos de los elementos teóricos, del marco conceptual de la investigación.
8. Descubrimiento, escritura y análisis de los hallazgos colaterales de la investigación.

Cada caso se analizó de acuerdo con los ejes que se marcaron anticipadamente antes y durante el trabajo de campo, pareja, familia y autismo, ejes que también orientaron el estado de la cuestión y el marco teórico. A partir de la escucha de las historias y las vivencias de las parejas se reorganizaron otros ejes derivados de lo escuchado, dando forma al modo como se organizaron las historias en la matriz o tabla de doble entrada.

A partir de la nueva organización se logró reconocer ciertos aspectos *singulares* de cada pareja y otros *comunes* y *relevantes* de las parejas entrevistadas, los cuales se ordenaron en seis (6) ejes categoriales, así:

a. Del diagnóstico a la vivencia de un hijo con autismo

- Momento del diagnóstico para la pareja

- Situaciones a las que se ven enfrentadas las parejas ante el diagnóstico de autismo de su hijo

- La vivencia con el hijo para la pareja

-
- b. La madre frente al hijo y su relación con la pareja
 - c. La pareja y sus otros hijos
 - d. El padre frente al hijo y su relación con la pareja
 - e. La pareja y sus otros hijos
 - f. La pareja y su significación del hijo con autismo

El análisis permitió, además, reconocer ciertos hallazgos colaterales que aparecieran insistentes en las parejas referentes a una correlación del periodo gestacional con el autismo, la diferencia de género y la susceptibilidad del autismo, y la importancia de estudiar y abordar la adolescencia del autista a partir del ciclo vital de la persona y de la familia.

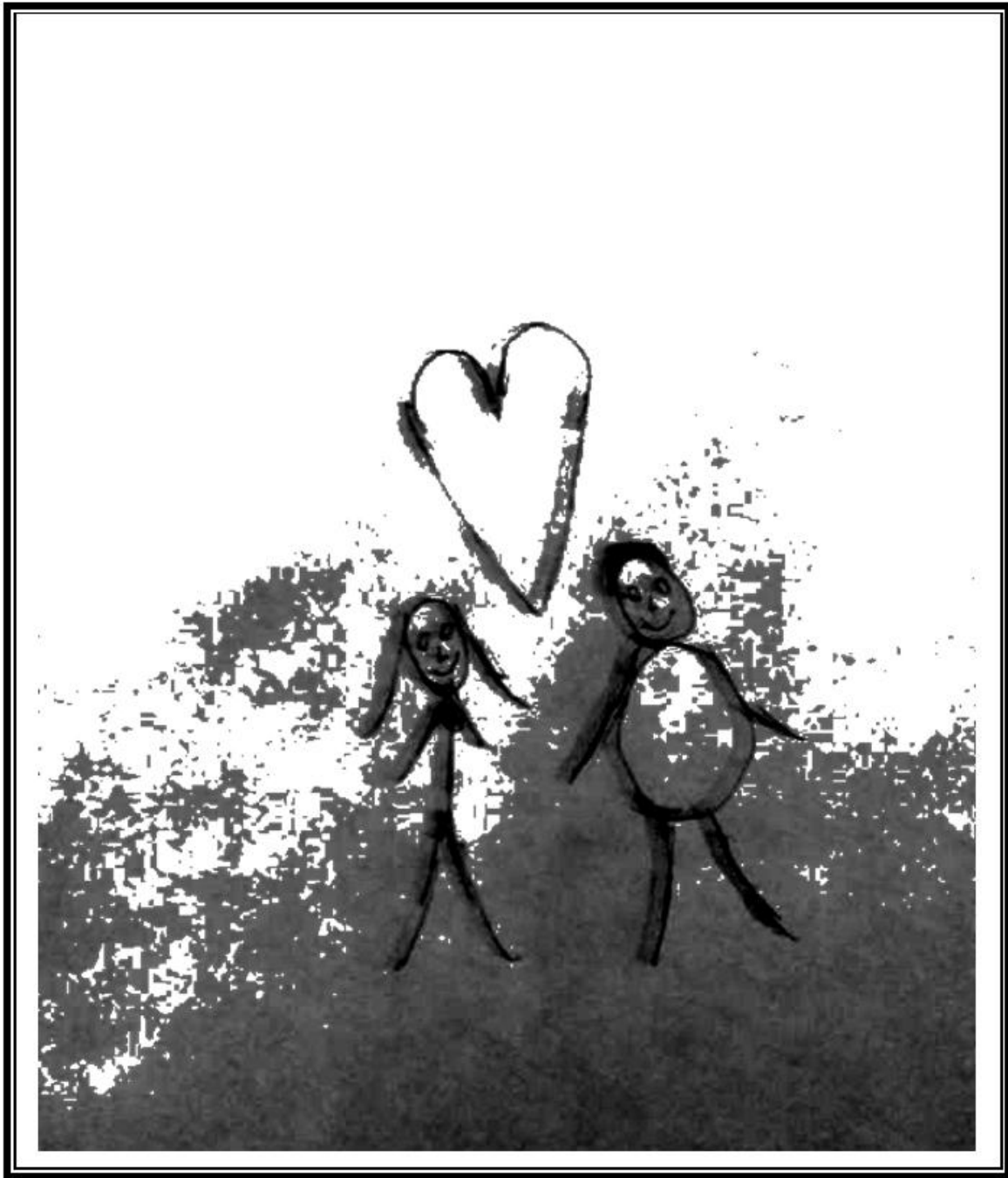


Figura 2-1: “Aquí está mi papá y mi mamá”
Ilustrado por: joven de 19 años con autismo (2017)

2 ESTADO DE LA CUESTIÓN

2.1 Generalidades sobre el Estado de la cuestión

2.1.1 Estructura del Estado de la cuestión

El presente Estado de la cuestión se realizó a partir de la revisión documental articulada en tres categorías de análisis, ejes de la presente investigación: la pareja conyugal como foco principal, las familias como contexto y el autismo como la condición del hijo. Cada categoría se originó indagando los estudios que vinculan los ejes definidos con la etiología condicionante: el autismo. A su vez cada una corresponde a un apartado de este capítulo, y en orden, presentada de manera inversa, se les ha llamado: Etiología del autismo. ¿Orgánica o relacional? (2.2.1), Autismo y Familia. Dificultades y posibilidades (2.2.2.), y Parejas con hijos autistas. Estrés y calidad de vida (2.2.3.).

En el Estado de la cuestión se presenta un panorama de épocas, autores y perspectivas de los aspectos dominantes en los diversos estudios vinculados al tema de investigación, así como sus alcances, vacíos y límites. Este recorrido permitió precisar la pregunta de investigación.

2.1.2 Contextualización del Estado de la cuestión

Para la elaboración del Estado de la cuestión se tuvieron en cuenta documentos desarrollados en nuestro país y en el ámbito internacional, con especial énfasis en estudios iberoamericanos y anglosajones, dado que son los más representativos. La búsqueda tuvo en cuenta principalmente estudios elaborados desde 1990 hasta el 2013, que fueran resultado de procesos de investigación sobre los tres temas ya señalados. Es importante anotar que algunas obras no entran en la periodicidad del tiempo establecido para la búsqueda, pues son anteriores a este, pero se han tomado por cuanto

ocupan un lugar importante en la temática de la investigación ya por el hito que han marcado en el área concernida, o porque sus desarrollos aportan valiosos elementos teóricos y conceptuales a tener en cuenta para la misma.

Para la selección documental se estableció una compilación en bases de datos como *Web of Science*, *Redalyc*, *Scielo*, *DOAJ*, *Journal Storage*, *E-Libro*, y *Journal Of Autism And Developmental Disorders*; además, revistas electrónicas, tesis de grado y documentos finales de grupos de investigación.

La estrategia de exploración se basó en una composición autónoma y organizada a través de tesauros⁹. La palabra clave y motor de la indagación fue el término “autismo”; relacionándolo a la vez con “relaciones de pareja” o “pareja”. Se realizaron búsquedas específicas de obras clásicas acerca de “familia y relaciones de pareja” lo mismo que “familia y autismo”, desde las perspectivas: histórica, de las Ciencias sociales y psicológicas, de las Ciencias médicas y desde el psicoanálisis.

La información analizada se organizó en una ficha del gestor bibliográfico *End Note*, con contenidos descriptivos y analíticos. El descriptivo categoriza: nombre del texto, autor, año, publicación, unidad patrocinante y tipo de texto. El contenido analítico tiene en cuenta: la orientación conceptual y teórica, el marco metodológico, hallazgos, resultados de la investigación y los vacíos encontrados.

2.1.3 Caracterización de la documentación

Los estudios analizados son en su mayoría artículos de revistas indexadas de diferentes centros y grupos de investigación e informes de consultoría, seguidos de libros y secciones de libros. Las disciplinas con mayores estudios publicados en artículos de revistas indexadas y revisadas son: psicología y psicoanálisis, seguidos de medicina y psiquiatría, historia, trabajo social, sociología, epidemiología y neuropsiquiatría. Con relación a libros, las disciplinas de mayor presencia en la revisión fueron psicoanálisis, psicología sistémica, psicología, psiquiatría, neuropsiquiatría, antropología y sociología, seguidas de medicina, terapia ocupacional, trabajo social y pedagogía. La

⁹ Tesauro: Instrumento de control terminológico, el cual se utiliza para generalizar términos de un tema específico.

temporalidad que se destaca es del año 2000 al 2013. Las obras clásicas de la teoría sistémica y del psicoanálisis son de diferentes fechas del siglo XX.

A partir de las consultas de dichos textos se puede decir que las disciplinas que más han abordado los temas de autismo y familia, en orden decreciente, son: psicoanálisis, psicología, psiquiatría, medicina e historia, registrándose en ellas un ascenso en las investigaciones del tema en los últimos años, y cuya forma de divulgación de resultados y hallazgos ha sido en revistas internacionales indexadas y electrónicas, y un poco menor en libros.

2.2 Estado de la cuestión “Autismo, familia y pareja conyugal”

Como ya se ha indicado, “autismo, familia y pareja conyugal” son los ejes definidos para esta investigación; autismo como condición del hijo, familia como contexto y pareja conyugal como foco. Entonces, cada uno de los apartados siguientes presenta los estudios más representativos de estas categorías.

2.2.1 Autismo

2.2.1.1 Características del autismo

El autismo, uno de los ejes definidos en la investigación, es una categoría nosológica que en los últimos manuales de clasificación diagnóstica (DSM V) ha ampliado su gama respecto a las perturbaciones que involucra, denominándolo de modo más general “Trastorno del Espectro Autista”, el cual abarca alteraciones caracterizadas como Trastorno Autista (Autismo típico o clásico), Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo de la Niñez o infantil, Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado. Es una categoría pertinente y significativa sobre los rasgos de mayor recurrencia en el autismo y aquellos otros, que sin ser generalizables, se identifican en los estudios explorados. Al revisar los diferentes estudios desde los campos clínico, social y educativo, los rasgos más frecuentes en el autismo pueden organizarse en dos características, esencialmente:

- **Dificultades en su capacidad de relación y comunicación social**, en tanto la persona con autismo tiene “una poderosa necesidad de ser dejado tranquilo, la relación con los demás es muy particular [...] las relaciones que a veces puede establecer son fragmentarias” (Kanner, L, 1951, p.p. 23-26), relaciones que consisten “en actitudes de aislamiento de los demás”, sumado a “trastornos del lenguaje persistentes” (Grandin, Ledgin y los Lefort). La voz no se sitúa en el lugar del Otro, de tal manera que la “negativa a ceder el goce vocal afecta la inscripción del sujeto en el campo del Otro”¹⁰ (Miller, J, 1989, p.p. 184), es decir, hay preferencia por la voz y el sonido de las palabras más que por el sentido y significación que estas transmiten. Son dificultades que restringen la interacción con los otros, y por esta vía, el sujeto disminuye la posibilidad de constituir su subjetividad y reconocerse como ser individual vinculado a un colectivo.

- **Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses**, o en palabras de Temple Grandin¹¹ “rigidez del pensamiento”, por cuanto “el comportamiento del niño es gobernado por una voluntad ansiosa y obsesiva de inmutabilidad, que nadie salvo el propio niño puede romper, con raras excepciones; nula o poca flexibilidad en las rutinas; los cambios de comportamiento, de horarios, del orden en que cotidianamente se ejecutan una serie de actos, pueden sumirlo en la desesperación” (Maleval, J, 2011, pp. 35). En esta rigidez, se ubica un rasgo particular: la inflexibilidad mental frente al caos, por lo que la persona con autismo requiere un mundo estructurado, estático y obediente, el cual sea gobernado por ella; si hay fracaso en ese orden, se torna insoportable, y en respuesta, puede generar movimientos y gestos estereotipados o repetitivos, o presentar crisis incontrolables.

Sin embargo, ninguno de los comportamientos que definen las dos características son generalizables para todos los casos de autismo. Temple Grandin, Daniel Tammet, Donna Williams, entre otras personas con autismo que han sido reconocidos por sus altas capacidades excepcionales en letras, matemáticas, literatura, biología, idiomas..., precisan que la determinación de relacionarse con otros, deriva en cierta medida de una decisión subjetiva para entrar en la lógica simbólica de lo social. Hay

¹⁰ La voz, según la teoría psicoanalítica, es un objeto pulsional cuya especificidad consiste en gobernar la identificación primordial, de tal manera que la negativa a ceder el goce vocal afecta la inscripción del sujeto en el campo del Otro. Como destaca Jacques- Alain Miller “lo que me vincula al otro es la voz en el campo del Otro” (Miller, J, 1989, p.p. 184).

¹¹ Doctora en Ciencia animal, zoóloga, etóloga, diseñadora de mataderos y profesora con autismo.

autistas que hacen uso del significante¹², pero quedan cautivos y encantados por lo real de este, de tal forma que limita el ingreso al circuito de la palabra, que incluye el sentido y la interpretación de las intenciones comunicativas de los interlocutores y de lo que el mismo autista quiere dar a entender.

Así mismo, aparece en las personas con autismo una variabilidad en las condiciones intelectuales, en cuanto sus rendimientos cognitivos pueden ser extremadamente cambiantes “y pueden variar entre aptitudes excepcionales utilizadas o no socialmente, hasta déficit profundos que hacen necesarios cuidados constantes; en algunos casos, los síntomas se atenúan o desaparecen; en otros están en primer plano en el cuadro clínico” (Maleval, J, 2011, pp. 21).

2.2.1.2 Etiología del autismo. ¿Orgánica o relacional?

En la década de los 40 del siglo XX comienzan los estudios sobre el autismo cuando Kanner (1967), el padre de la psiquiatría, publica el ensayo “*Autistic disturbances of affective contact*”, en el cual describe de forma ordenada las particularidades de 11 niños tratados en su clínica de Baltimore. Kanner identificó tres características del trastorno: dificultades en el desarrollo social, problemas en la comunicación y limitaciones en la flexibilidad mental y cognitiva¹³. Tras este estudio se inician investigaciones en todas las disciplinas, con predominio en las explicaciones de orden causal. Son estudios que señalan a la madre o quien hace sus veces como responsable del autismo en su hijo, creándose así, la teoría de la “madre nevera”. Teoría que causó grandes daños a las familias. Es así cómo, entre los años 1943 y 1963 el autismo es considerado un trastorno emocional generado por una problemática relación afectiva entre el niño y los padres, “por ser demasiado ‘fríos’ con sus hijos”, lo cual lleva a que la personalidad del niño se perturbe o no se desarrolle debidamente.

¹² Según lo planteado por Bernard Nominé en su texto “El principito y el zorro” hay dos niveles de la articulación significante que nos ayuda a comprender el uso de los significantes en la persona autista:

- Primer nivel: hay una vinculación de un significante con su opuesto. Ejemplo: luz-oscuridad, vida-muerte. Aquí la persona con autismo queda apresado por lo real del significante, por cuanto goza de los pares de los opuestos.

- Segundo nivel: el sujeto usa el significante para representarse en la palabra. Este segundo, suplanta el primer nivel. El autista no usa el significante para ser representado por otro significante, es decir no entra en un universo donde los significantes se ordenan para significar y donde uno los puede usar para decir. (Nominé, 2014, pp.4-7).

¹³ La flexibilidad mental y cognitiva se relaciona con la capacidad que tienen los sujetos de anticipar ambientes y situaciones, así como dar sentido y significado a una actividad o un pensamiento. La ficción, la imaginación, la imitación y la capacidad de crear significantes son capacidades que hacen parte de esta flexibilidad.

En el año de 1971, el mismo precursor de la teoría “madre nevera”, (Kanner, 1974), escribió un libro “En defensa de las madres” para resarcir el agravio infligido durante años a madres y padres, pues la teoría no se sostenía al presenciar que los mismos padres “poco afectivos” tenían otros hijos sin ningún problema afectivo, comunicativo o social.

Hans Asperger, también psiquiatra (1944), concebía el autismo como una patología-psicopatología autista derivada de una perturbación de las relaciones vivas del niño con el entorno, perturbación que explica todas las características de los autistas como sus problemas comunicativos y sociales. Al hacer énfasis en el entorno, su teoría introduce un espectro relacional más amplio, no centrándolo solamente en la madre y el padre. Observa que los niños con autismo manifiestan un contacto angustioso con el mundo y por ello, no aceptan nada de éste y eligen consagrarse a actividades restringidas o repetitivas; además, suelen obsesionarse con temas complejos, lo cual puede llevar a desarrollar capacidades de tipo excepcional, pero al mismo tiempo, a aislarse socialmente.

Debido a los aportes investigativos al autismo del psiquiatra Asperger, se nombró en su honor el Síndrome de Asperger, para designar aquellas personas, dentro del espectro del autismo, con menor dificultad en el desarrollo de las habilidades comunicativas e intelectuales, además con rendimientos destacados, precoces y excepcionales.

Las teorías de Kanner y Asperger, entre otras sobre la causa del autismo, muestran cómo al establecerse relaciones fáciles de causa-efecto entre situaciones simplemente contiguas, las madres pasaron a ser culpadas por el autismo de sus hijos, sin hacer diferencia entre la función materna y la madre¹⁴.

Psicoanalistas de la década de los años 70 y 80 del siglo pasado, tales como Mannoni (1964), Lefort & Lefort (1983), Tustin (1992), Winnicott & Beltrán (1999), y Jerusalinsky et al., (2000), señalan esta diferencia y aclaran que en la función materna no solo está implicada la madre. Nos remite a pensar en la función de sostenimiento vital del infante, desde la perspectiva física y psíquica, función responsable

¹⁴ La madre remite a ese otro personaje mujer que le ha dado la vida al bebé y lo ha acogido, o que sin haberlo gestado en su cuerpo lo ha acogido como su hijo para sostenerlo y acompañarlo física y psíquicamente, principalmente durante su infancia. La función materna remite a todos los cuidados prodigados a la criatura naciente, a la posibilidad de transmisión del deseo, del sostenimiento yoico y con este del surgimiento del narcisismo, función en la que participan quienes rodean al niño, no solo la madre.

de generar el deseo, el narcisismo y las identificaciones iniciales, a través del ofrecimiento de las primeras satisfacciones e imágenes fundantes. Mientras que para Jacques Lacan “La madre es la madre simbólica, primer elemento de la realidad simbolizado por el niño, en la medida en que puede estar ausente o presente”.

Maud Mannoni describe en su teoría que el niño autista se encuentra apresado en el discurso de los padres, y aún en la fantasmática inconsciente¹⁵ de estos. Frances Tustin define el autismo patológico como una “interrupción” del desarrollo psicológico que se torna intensamente rígido como un “casarón protector”. Donald Winnicott parte de la importancia del vínculo Madre-Hijo en la integración subjetiva para comprender el autismo. Alfredo Jerusalinsky interroga el autismo a partir de la relación entre la constitución del sujeto, la femineidad y función materna en torno al falo¹⁶. Bernard Nominé plantea que hay ciertos niveles de autismo “desde la mudez del autismo de Kanner hasta la verborrea del Asperger” (2014, p. 1), los cuales se definen por el nivel de separación de la voz, pues ésta, en el sujeto autista, no es ese vacío en el Otro que admite todas las posibilidades de la comunicación: él queda cautivo y fascinado por lo real del significante, apareciendo así, un goce automático por la voz. Este planteamiento difiere de la idea de Jean-Claude Maleval (2011), quien propone que el autista tiene un funcionamiento subjetivo singular que se caracteriza por un rechazo de la perturbación significante y de un retorno del goce sobre un borde (ligado a las cualidades de la voz), que al parecer, considera los significantes como si fueran signos. Rosine y Robert Lefort parten de la idea de que el autismo es la ausencia de la organización de los registros imaginario y simbólico, es decir, que el espejo que el intermediario materno ofrece al recién nacido es devuelto de manera persistente al campo de lo real, en tanto hay una imposibilidad psíquica de la función materna de sostener un lugar de circulación simbólica para el hijo por características de la relación que implica aspectos inconscientes de los padres y a la vez características del hijo (sus defensas, sus construcciones y también su organismo).

¹⁵ Fantasmática inconsciente: organización singular que construye un sujeto, la cual implica la temática y dinámica básica de las ideas que pueblan el mundo inconsciente. (Doron & Parot, 1998, p. 248).

¹⁶ Falo: concepto que desde el psicoanálisis refiere al objeto que se desea por cuanto falta. Tomado en la dimensión imaginaria refiere a un objeto: pene, cuerpo, hijo, hija, niño o niña. En la dimensión simbólica hace referencia a aquello que falta y al significante que lo representa. En este sentido nadie posee al falo, pues es algo que falta y a ello apunta el deseo. Imaginariamente, en la relación madre-hijo en las primeras épocas, el niño es situado como falo de la madre.

Desde otra perspectiva, por los años 60 a 80 del siglo pasado, según (Á. Rivière & Martos, 1998)), se realizan trabajos en el área de *neurobiología*, los cuales se opusieron a las teorías de los padres ‘poco afectivos’. En sus investigaciones hallaron estructuras límbicas o cerebrales inadecuadas en algunos niños autistas (Bauman & Kemper, 2005). Desde estos estudios la concepción perjudicial de los padres aparentemente fríos, apáticos o sobreprotectores fue modificada por investigaciones que hallaron alteraciones en el lóbulo temporal medial, encargado de procesar información de tipo emocional en autistas (Bachevalier & Merjanian, 1994). A partir de esta misma época *los sectores psiquiátricos* más biologistas insisten en una causa estrictamente cerebral, con investigadores como Rimland (1964), Hutt, Hutt, Lee, & Ounsted (1964) y DesLauriers & Carlson (1969). Ellos, en su mayoría, coinciden en negar la relación de los cuadros de autismo con el nivel psíquico derivado del aspecto relacional.

Este tipo de estudios psiquiátricos, interesados más en determinar la causalidad biológica del autismo, conducen a que durante décadas no se encuentren trabajos con familias como recurso de intervención, apoyo, inclusión, o rehabilitación. Predomina entonces un modelo que hace énfasis solamente en la persona del autismo, buscando normalizarla a través de intervenciones asistencialistas; normalidad y asistencialismo según los modelos de la cultura de la época. ‘La norma’, ‘lo anormal’ y el ‘hombre promedio’ se esquematizan simbólicamente y cognitivamente en la cultura” (Brogna, 2009, p. 181). Son estudios que no tienen en cuenta a los otros miembros de la estructura familiar, porque el objetivo es conocer la causa y combatir la enfermedad en el sujeto que la padece, dando como explicación causal únicamente aspectos referidos al organismo.

Después, sobre los años 80 y 90 empiezan a surgir campos y áreas de investigación que demandan mayor conocimiento sobre las causas del autismo, desde el punto de vista *cognitivo, epidemiológico, biológico y neuropsicológico*. A finales del siglo pasado (XX), *genetistas* inician el estudio de las cargas genéticas de las personas con autismo encontrando relación directa entre la inhibición del gen de la neurologina¹⁷ NL1 y el desarrollo del autismo. Estudiosos de la bioquímica determinan por la misma época, alteraciones en los niveles de ciertos neurotransmisores y triptófanos, importantes para el desarrollo de las habilidades sociales y comunicativas de las personas. Algunos epidemiólogos plantean la existencia de agentes infecciosos y ambientales que afectan el desarrollo neuronal de los niños y niñas con autismo. Sin embargo, ninguna de estas investigaciones es generalizable pues, solo en algunos casos de la

¹⁷ Las neurologinas se ubican en la membrana de las neuronas y ayudan a crear y mantener las conexiones entre las células nerviosas (Gkogkas et al., 2013)

totalidad de la muestra poblacional, se evidencian estas alteraciones o agentes incidentes como causa del autismo.

Las alteraciones encontradas han llevado a las familias de personas con autismo a la realización de prácticas inciertas para disminuir esas cargas genéticas problemáticas, combatir agentes infecciosos y ambientales, e intervenir en programas de modificación de conducta y aprendizaje. Son prácticas centradas en la persona con autismo, donde la familia se convierte en un medio para curar y modificar las características del autismo.

En síntesis podemos decir: Los distintos estudios revisados respecto a las explicaciones dadas alrededor del autismo muestran de qué manera se ha abordado su etiología. Los estudios que explican el autismo por alteraciones del organismo, a pesar de sus diferencias, hacen énfasis en lo orgánico y en lo biológico, señalando dificultades de orden neuronal y genético, de ese modo encuentran las causas a partir de aspectos referidos básicamente al organismo. Otros estudios, en cambio, los que sitúan su etiología en lo relacional; algunos, desde esta segunda óptica, los que surgieron inicialmente, tuvieron posturas extremas, culpabilizantes hacia la madre, encargada de cuidar y transmitir afectos y elementos esenciales sobre el mundo y los vínculos a ese nuevo ser que llega a la vida. Otros, situados también desde la perspectiva relacional, reconocen elementos problemáticos en el vínculo, ya por dificultades en quienes deben transmitir el deseo, el discurso y la lógica que introduce al neonato en el mundo simbólico, es decir, en madres y padres o quienes hacen sus veces, o ya por dificultades en el infante referidas a defensas excesivas de este, a vivencias traumáticas o a características orgánicas; finalmente se señala que en la relación entran en juego distintos aspectos referidos a la condición subjetiva de los padres implicados, donde la dimensión inconsciente hace presencia, y a aspectos del infante relativos también a la construcción subjetiva que se va gestando, la cual no es independiente de las experiencias vividas ni de su organismo.

2.2.2 Familia y Autismo. Dificultades y posibilidades

Las investigaciones sobre la segunda categoría de la investigación, la familia de personas con autismo, categoría definida para la presente investigación como contexto, se pueden organizar en cuatro tópicos. (Pozo, Sánchez, & Zaballos, 2006): “efecto negativo de la familia hacia la persona con autismo; evaluación de los programas familiares de intervención conductual; recursos y necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital, y adaptación familiar, estrés y afrontamiento”. A continuación se desarrollará brevemente el enfoque de dichas investigaciones indicando su temporalidad dominante:

Efecto negativo de la familia hacia la persona con autismo (1940-1970)

Los distintos estudios realizados sobre el autismo, han tenido incidencia en las modalidades de indagación e intervención sobre las familias. En las décadas del 40 al 60 del siglo XX, las actitudes hacia los padres con hijos autistas por parte de la sociedad, de los profesionales en psiquiatría, psicoanálisis, psicología y de algunos investigadores de otras disciplinas se vieron influenciadas por los estudios que dominaban para la época, los cuales señalaban la causa del autismo en la relación distante y poco afectuosa que los padres establecían con sus hijos.

Kanner (1948) en su libro *Child Psychiatry*¹⁸ en la década de los cuarenta del siglo anterior, asegura que en la historia familiar de las personas con autismo se suele “encontrar un síntoma obsesivo” determinante para desarrollar el trastorno; además observa, junto con su constante colaborador Eisenberg, que “la refrigeración afectiva ha sido una lotería que les ha tocado a todos los niños autistas” [...], concluyendo que “la configuración emocional en el hogar tiene un papel dinámico en la génesis del autismo”(Kanner & Eisenberg, 1957). No obstante, aclaran que este factor, aunque substancial en el desarrollo del síndrome, no basta para determinar su origen.

Más tarde Bettelheim (2001), en su libro *La fortaleza vacía: autismo infantil y el nacimiento del yo*, enuncia que la psicosis autista de la infancia no resulta de una insuficiencia maternal o del niño, sino que es el resultado de diversas fallas o ausencias de experiencias fundamentales para la síntesis del yo; no obstante, en la obra extiende su inquietud del por qué estas experiencias no se dan en algunos niños.

Evaluación de los programas familiares de intervención conductual (1970-1990)

En la década del 80 –siglo XX-, y después de encontrar que las personas con autismo lograban mejorar sus comportamientos estereotipados y restringidos con entrenamientos conductuales, las investigaciones se enfocaron en implementar programas educativos con los padres y en el análisis de los diversos aspectos de estos programas educativos y sus efectos positivos. En esta etapa los padres comenzaron a intervenir en la formación de sus hijos trabajando como co-terapeutas junto con los profesionales en psicología, psiquiatría y educación. Estos programas se estructuraron en sesiones de

¹⁸ Traducción castellana: Psiquiatría infantil.

entrenamiento dirigidos por los padres, con el fin de apoyar el desarrollo del lenguaje y las habilidades sociales en sus hijos.

Terapeutas como De Vega & Rodrigo (1979) planteaban programas de modificación de conducta para el desarrollo del lenguaje en niños autistas con apoyo de los padres. Los programas realizados por Laski, Charlop, & Schreibman, (1988), bajo el Paradigma del Lenguaje Natural (NPL), capacitaban a los padres y establecían sesiones del habla entre ellos e hijos en el hogar. Schreibman, Kaneko, & Koegel, (1991), desarrollan tratamientos enmarcados en sesiones de entrenamiento a padres uno-a-uno con sus hijos, para estimular o mejorar el afecto positivo, así como técnicas sensorio sociales y de respuesta pivote¹⁹, diseñadas para aumentar la motivación social en el niño. Se reconoce en estos estudios que la intervención sobre las familias, en tanto se constituye en un apoyo al quehacer con el hijo, a un acompañamiento y orientación ante el enigma del autismo, posee efectos positivos, permitiendo ante todo a los miembros de la familia exponer sus preocupaciones y establecer una relación más adecuada con la persona en condición de autismo, también con beneficios importantes para ella.

Recursos y necesidades de las familias a lo largo del ciclo vital (1980-2000)

En la década de los 90 del siglo XX, el objetivo privilegiado de los estudios consistió en determinar cuáles eran las necesidades específicas de las familias con hijos con autismo de acuerdo al ciclo vital: diagnóstico, escolaridad, adolescencia y adultez, con el objetivo de crear los recursos necesarios que permitieran una mayor calidad de vida y bienestar tanto del niño o niña con autismo como de la familia.

Belinchón et al., 2001 realizaron un estudio para identificar y analizar las necesidades de las familias con hijos con autismo, hallando que se relacionan con el ámbito de la vida diaria mediado por las características del trastorno, como la rigidez y la inflexibilidad en la conducta del hijo o de la hija, lo que condiciona las dinámicas familiares, la integración en el entorno comunitario y la vida social de la familia. Dando continuidad a esta investigación, Sanz & Carmona (2006) encuentran que las familias deben adaptarse a las características propias, a los cambios y a la evolución de su hijo con autismo, sin

¹⁹ Algunas conductas pivote son: la motivación, la respuesta a múltiples estímulos, el auto-monitoreo, las iniciativas de comunicación y socialización, la imitación, entre otras.

descuidar su vida laboral, familiar y personal, requiriendo apoyos necesarios para que esta situación de desventaja no sea tal.

Adaptación familiar, estrés y afrontamiento (2000-2013)

A comienzos del siglo XXI, un grupo amplio de investigadores estudia la influencia de ciertos factores que pueden incrementar las situaciones de estrés e inadaptación social de los padres y las madres de niños o niñas con autismo. Analiza las características de la persona con autismo a nivel social, comunicativo y comportamental; los apoyos brindados a la familia, reconociendo que estos son limitados; y de su percepción del problema y el proceso de afrontamiento que se caracteriza por la manera negativa de hacerlo.

Sobre este aspecto, según los alcances, métodos y focos de las investigaciones, se pueden agrupar así:

- a. Estudios comparativos: investigaciones acerca de los “perfiles diferenciales de estrés entre padres de hijos con autismo y padres de niños con otros trastornos. En madres de diferentes entornos culturales y geográficos” (Pozo et al., 2006, p. 342), investigaciones sobre aspectos o factores que aumentan los grados de estrés de estos padres y madres. Estos estudios señalan que las madres con hijos con autismo son más propensas a presentar estrés en comparación con madres con hijos con otras discapacidades (Holroyd & McArthur, 1976; Belchic, 1996; Sanders & Morgan, 1997; Konstantareas & Homatidis, 1992; hiperactividad y desarrollo normal (Oizumi, 1996). La tesis doctoral de Cuxart, de 1994, titulada “*Estrés y Psicopatología en Padres con Hijos Autistas*”, desarrollada a través de grupos experimentales, halla que la psicopatología parental se elevó más en las madres que en padres con hijos con autismo, pero disminuía si las madres trabajaban fuera de casa o tenían apoyo social informal por parte de las redes familiares o sociales. También había una correlación alta y negativa con el coeficiente intelectual del hijo con autismo y esta psicopatología.
- b. Estudios globales y multifactoriales: son investigaciones que toman como marco teórico los modelos de estrés simple ABCX de Hill (1949) y doble ABCX de McCubbin & Patterson (1983), y de estrés, valoración y afrontamiento de Folkman, (2013) (1984). Estos estudios muestran las formas de reaccionar de las familias ante un hijo con autismo. Para unas puede representar un golpe terrible y para otras una situación a la cual se adaptan a los avatares de la condición del hijo y, para algunas, un motivo de superación personal y mejoramiento de vínculos entre los familiares.

En la misma línea, se encuentra el estudio más destacado de Bristol (1984), el cual identificó los recursos y las creencias familiares que mejor prevén la adaptación parental de manera exitosa, más allá de la severidad del trastorno.

- c. Estudios parciales focalizados en uno o varios factores: investigaciones tendientes a identificar y analizar no sólo las variables y los efectos negativos, sino además factores positivos como la conducta adaptativa, la percepción positiva, el bienestar familiar y la calidad de vida de los padres. El factor *problemas de conducta* es el más estudiado, en tanto se relaciona con el aumento de estrés de los padres, en comparación con factores como los problemas cognitivos que pueda tener el hijo o la hija y las variables de tipo sociodemográficas (Konstantareas & Homatidis, 1992). El *apoyo social* se muestra como factor protector del estrés, de la depresión, de la ansiedad y de los problemas de pareja, Gill & Harris, (1991); Bristol, Gallagher, & Schopler (1988); otros factores como la definición y percepción del problema, y las estrategias de afrontamiento que emplean estas familias para mejorar su adaptación a las atenciones que exige la crianza y el cuidado de sus hijos, también son estudiadas.

Los cuatro tópicos trabajados en este apartado permiten observar cómo se ha ido transformando y diversificado en el tiempo la perspectiva de abordaje y de las investigaciones hacia las familias con hijos con autismo. En principio pensadas como las causantes del trastorno; pasado el tiempo, son consideradas como sujetos activos en el mejoramiento de la calidad de vida de sus hijos con esta condición, y actualmente, son estimadas como sistemas relacionales que se ven afectados de diversas maneras por las demandas que plantea el día a día un hijo con autismo: se les reconoce con necesidades particulares, características específicas y dinámicas que deben ser estudiadas e interpretadas, pues es evidente en los estudios que la vivencia, el cuidado, la educación, entre otros, plantea a estas familias retos importantes que continuamente deben afrontar, y a los investigadores la necesidad de pensar en las familias desde su singularidad y particularidad.

2.2.3 Parejas con hijos autistas. Estrés y calidad de vida.

La revisión que presento en este apartado tiene como propósito analizar las interpretaciones, alcances y límites de los estudios y experiencias investigativas sobre las relaciones de parejas de hijos autistas, al constituirse esta en la categoría foco de la investigación. Encuentro tres grupos de estudios con tres temas en común: Factores influyentes en la calidad de vida de parejas con hijos autistas; Perfil del

autismo y sus efectos en el funcionamiento familiar y conyugal; y Condiciones de la vida familiar y conyugal relacionadas con la calidad de vida de la persona con autismo.

2.2.3.1 Factores influyentes en la calidad de vida de parejas con hijos autistas

Los estudios realizados por Gill & Maynard (1995); Sigman, Kasari, Kwon, & Yirmiya (1992); Pillemer & Suitor (1991), Cuesta & Hortigüela (2007), Pérez-González & Williams (2005), han sido desarrollados a través de técnicas globales y multifactoriales, tendientes al análisis de variables como el estrés, la depresión, la angustia, la capacidad adaptativa, la percepción del problema, el bienestar de la familia y la calidad de vida en padres con hijos autistas. Son temas que surgen en los campos académico, clínico, educativo y social, y se expanden cuando se incorporan técnicas y escalas de depresión promovidas por la psicología evolutiva y conductual en los años 70 y 80 del siglo XX, bajo marcos teóricos focalizados primordialmente desde la psicología evolutiva y clínica, de orientación ante todo conductual.

Estos estudios tienen un corte comparativo de los procesos emocionales de las parejas con hijos autistas y parejas con hijos que presentan otras discapacidades a nivel sensorial, intelectual o físico. Otros estudios se han propuesto el análisis de la relación entre las características del autismo, la angustia psicológica y la salud mental y física de los padres.

Hallazgos de las investigaciones relacionadas con los factores influyentes en la calidad de vida de parejas con hijos autistas

Estudios realizados, especialmente desde la psicología, han logrado diversos hallazgos en la búsqueda de factores que influyen en los procesos emocionales y afectivos de los padres que tienen hijos con autismo; sus resultados han sido insumos para crear estrategias en el abordaje terapéutico a personas con autismo y a su familia.

Algunos de los resultados son: la necesaria cautela al hablar del diagnóstico del hijo o hija con autismo como algo fundamental para no perturbar la emocionalidad de la familia y particularmente de la pareja parental; la necesidad de involucrar a otras personas en los procesos de tratamiento e inclusión, como los hermanos, la familia extensa y los amigos de la pareja, con el fin de crear redes de apoyo; el aumento de la depresión de la pareja a medida que la persona con autismo va siendo más dependiente

de sus padres y de su medio familiar más próximo; la instauración de sentimientos de fracaso en las madres por la renuncia a sus expectativas de un proyecto de vida para su hijo.

Las madres sufren mayor estrés que los padres por cuanto los cuidados que requiere el niño o niña con autismo recaen más sobre ellas. Las madres y los padres de las personas con autismo tienen un menor bienestar psicológico y mayores síntomas somáticos que otros padres. Los efectos del autismo se atenúan significativamente con el tiempo por la madurez de la pareja y el acostumbramiento a la situación.

Sin embargo, en una investigación realizada por Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg (2008) se halló que a pesar de la evidencia en la literatura, de mayor carga en las mujeres que en los hombres respecto a los cuidados hacia sus hijos, las madres de niños con autismo pueden cosechar mayor gratificación emocional y satisfacción que los padres justamente gracias los cuidados proveídos, aspecto que puede reducir la angustia psicológica y aumentar el bienestar.

Las relaciones de parejas que se caracterizan por ser "funcionales" son aquellas con mayores redes de apoyo familiares y de amistad sin que medie para su soporte una contraprestación de dinero o servicios. Los conflictos en las parejas aumentan cuando existe una limitación física u otra discapacidad asociada al autismo del hijo, pues requiere mayores cuidados. Los estudios también han demostrado que los tiempos que comparten las parejas están determinados por los cuidados que demande el niño, más que por el deseo de compartir con la pareja.

Algunas investigaciones muestran a padres de hijos con autismo que presentan grados de estrés crónico significativamente altos en relación con padres con hijos con otros trastornos; señalan además que el estrés está asociado a diversos aspectos como el grado de autismo, la edad del hijo, entre otros:

La presencia de estrés crónico en los padres se deriva, entre otros factores, de la aceptación o no del diagnóstico y de las dificultades que supone la convivencia diaria con una persona con autismo; asimismo, interviene la edad cronológica, la gravedad y cantidad de síntomas que presenta el hijo o hija con autismo, el número de hijos con discapacidad y la situación financiera de la familia (Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987; Cabanillas, Sánchez, & Díez, 2010; Cuxart, 1994 ; Pozo et al., 2006; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006).

Cuanto más alteraciones cognitivas y conductuales muestre el niño, mayor es la alteración en la convivencia y el sentimiento de impotencia de los padres frente a la discapacidad del hijo. El impacto es menor cuando ambos padres participan igualmente en la ejecución de las labores del hogar y en el cuidado del hijo con autismo (Martin & Gómez, 2012, p. 11), aspecto que a la vez tiene efectos de consolidación de la pareja.

Otras investigaciones aseguran que los padres están de acuerdo en que el cuidado de su hijo, les disminuye los tiempos para dedicarle al conyugue (Martin & Gómez, 2012, p. 11); otros padres consideran que la situación les había fortalecido o les había permitido recomponer su vínculo, cuando sus vínculos se encontraban fragmentados o en proceso de divorcio o separación.

Entre los factores que fortalecen el vínculo conyugal se encuentran: “el grado de sensibilidad de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo, el apoyo recibido por parte del cónyuge, la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada uno de ellos” (Martínez & Bilbao, 2008).

Hay características específicas de la dinámica familiar que favorecen la calidad de vida de las personas con autismo y de la familia, como las planteadas por (Garrido, 2009): "la etapa madurativa de los padres, etapa madurativa de la relación familiar, personalidad de los padres, forma de enfrentarse y resolver las dificultades, entorno sociocultural, calidad y cantidad de interacción y cohesión familiar, experiencias vividas y con profesionales". Además, según Rivière (1997), la calidad de vida también depende de la posibilidad o no de pasar por las etapas de “comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema causante de la crisis”, en las que cada uno de los padres puede realizar el proceso individual.

Existen investigaciones con resultados que enuncian la poca interacción entre padres (padre y madre) e hijos con autismo a causa del miedo a la sobre-estimulación en el juego, las convulsiones, la autoagresión, al poco contacto visual del niño/a, a la hiper irritabilidad, las pocas o nulas habilidades comunicativas, las dificultades en las funciones ejecutivas y la preocupación por el origen del trastorno.

El proceso de duelo para la aceptación del autismo, repercute directamente en las relaciones de pareja, evidenciándose las rupturas en la relación marital a causa de la ira, la depresión, el pesimismo, la renuncia, la culpabilidad y el coraje. Sí el duelo no se procesa, aceptando la condición del autismo en el hijo, puede llegarse a separaciones o divorcios.

Las técnicas de recolección y análisis de datos e información que han tenido mayor auge en la psicología, han sido a través de pruebas y baterías psicométricas, tabulaciones mediante el programa estadístico informático SPSS (Statistical Package for the Social Science) y comparaciones con el análisis multivariado y univariado, a través de videos, grabaciones, encuestas telefónicas, auto reportajes en ambientes naturales y observación.

Vacíos investigativos en estudios relacionados con los factores influyentes en la calidad de vida de parejas con hijos autistas

Revisando los estudios sobre factores influyentes en la calidad de vida de parejas con hijos autistas, se observa que estos se han focalizado en programas de intervención conductual, necesidades de las familias, adaptación familiar y estrés, lo que ha permitido dar apertura a distintas alternativas para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y sus familias. Se evidencia mayor relevancia de estudios sobre los factores depresores en las relaciones parentales, y son pocos, habiéndose iniciado en la última época, los estudios acerca del apoyo social, la percepción del problema y las estrategias de afrontamiento orientadas a las parejas con hijos autistas.

La mayoría de estudios son de tipo descriptivo y comparativo, y muy escasos los estudios interpretativos y analíticos. Hay una generalización de las respuestas emocionales de los padres y su relación con las conductas de sus hijos con autismo; el enfoque se ha limitado a estudios sobre la relación de los niños con autismo y sus padres, con énfasis en los ciclos iniciales como la infancia y la etapa escolar. En este sentido, Seltzer & Krauss (1994) observan “un creciente cuerpo de investigación sobre las consecuencias de la crianza de un niño con discapacidad, pero la mayor parte de esta investigación se ha centrado en los padres en etapas específicas de la vida”, descuidando el estudio de las relaciones conyugales y otras etapas esenciales de la vida de pareja.

El encuadre metodológico de la mayoría de estos estudios es ininteligible, el lenguaje estadístico es algorítmico y la información obtenida no se contrasta a partir de la descripción de los datos. Existe en las investigaciones poca participación de los integrantes de la familia y estas poseen un énfasis recurrente en no ubicar a los agentes como actores sociales que pueden aportar a los procesos de construcción e interpretación de la realidad.

Por otro lado, algunas de las investigaciones han descuidado aspectos fundamentales en estas parejas de padres, como el vínculo conyugal y los procesos subjetivos e intersubjetivos, y a la par pareciera que la pareja conyugal no quisiera abordarlos, pues poco lo hablan o relatan en las entrevistas, las historias de vida y las autobiografías, posiblemente porque lo consideran de “segundo plano” o no se ha estimado como un foco investigativo llamativo. La pareja no ha tenido la relevancia que la sitúe como un campo privilegiado de investigación ni tampoco de trabajo, donde pueda permitirse el despliegue de las fantasías, los temores o las cuestiones más íntimas y subjetivas. Pareciera que en las investigaciones, así como en la cotidianidad de la relación con la persona autista, la pareja queda relegada.

Como investigadora tomo distancia de estos estudios, en los cuales es recurrente la carencia o el descuido por la subjetividad en cada uno de los miembros de la pareja. Así mismo, me separo de estos estudios por cuanto proponen la generalización en lo encontrado, y la distancia entre el investigador y el sujeto de la investigación es muy grande debido a que los instrumentos utilizados en estas son escalas, entrevistas estructuradas y definidas de antemano, es decir instrumentos que objetivizan al sujeto. Esta no es la postura que se asumió en esta investigación, pues se buscó rescatar elementos subjetivos de los participantes y los intersubjetivos de la pareja para interpretar su vínculo, los procesos intra e intersubjetivos, así como sus experiencias y sus significaciones tanto del hijo como de su relación con su pareja.

Es así como el presente estudio pretende reconocer qué sentido le han dado las parejas a su vínculo como lugar donde se produce el encuentro con su conyugue, vínculo en el que al llegar un hijo se resignifican muchas -por no decir todas- cosas y esta resignificación depende de las posiciones subjetivas e intersubjetivas alcanzadas hasta el momento por parte de la pareja. Busca analizar los efectos en la subjetividad de los miembros de la pareja cuando esa necesaria resignificación del vínculo ante la presencia de un hijo requiere confrontarse con una característica especial del hijo como es su condición de autismo, condición compleja de afrontar, pues deben situarse ante un hijo con características que en mucho difieren de lo que han esperado y fantaseado los padres a partir de su lógica individual y los elementos constitutivos de la trama simbólica-imaginaria de una cultura y que posiblemente requerirá para ello en un trabajo psíquico adicional, al que todos los padres deben enfrentarse, a sabiendas que no puede generalizarse el tipo de trabajo psíquico que cualquier padre debe asumir ante la presencia de un hijo, pues su respuesta es completamente singular dependiendo de sus condiciones subjetivas, cuya característica es la singularidad.

Desde esta perspectiva se espera conocer algunos aspectos de cómo ha sido el trabajo psíquico de cada pareja entrevistada, ante la presencia del hijo con autismo, también analizar si el cuidado, la vivencia y las significaciones que trae un hijo con una condición como el autismo tienen efectos en ese espacio conector circulante en la diada, el cual constituye un gran contexto para el despliegue y transformación de funcionamientos mentales y vinculares en dicho espacio. Es por esto que la postura epistemológica de esta investigación y la perspectiva de análisis es el psicoanálisis, dado el rescate de la subjetividad y de la singularidad que esta disciplina plantea, la posición en la que sitúa al investigador y el develamiento de elementos inconscientes, no tenidos en cuenta en investigaciones realizadas desde otras perspectivas.

2.2.3.2 Efectos del perfil de autismo en el funcionamiento conyugal

Los estudios de medicina, psiquiatría, epidemiología y neuropsiquiatría sobre las relaciones de pareja con hijos con autismo, se han propuesto comparar y relacionar el perfil del autismo con el funcionamiento de sus familias e identificar las características cognitivas y de comportamiento de los niños y niñas con autismo, y los aspectos que los afectan positiva o negativamente, con el fin de hacer recomendaciones sobre el apoyo y la asistencia pertinente a sus padres y de evaluar su nivel de salud.

Hallazgos de las investigaciones relacionadas con el perfil del autismo y sus efectos en el funcionamiento familiar y conyugal

Los hallazgos encontrados en varios estudios desarrollados por Cappe, Wolff, Bobet, & Adrien, (2011); Allik, Larsson, & Smedje (2006); Sprovieri & Assumpção Jr (2001); Molina et al., (2007), indican que las acciones de la persona con autismo causan dificultades en la salud emocional de los miembros del grupo familiar, obstaculizando en la pareja parental el desarrollo de sus roles como padres y cónyuges.

En las parejas participantes en los estudios se encuentra que presentan poca comunicación, baja carga emocional, liderazgo ejercido principalmente por la madre y con características autocráticas y rígidas, poco espacio para la expresión de la agresión y el afecto físico, pocas posibilidades para la individuación de los miembros. También se encuentra que la relación de pareja no es satisfactoria en las familias de niños con discapacidad intelectual y autismo porque su interacción conyugal tiene dificultades tales como: impedimento de los padres para vivir la creatividad y el crecimiento, grandes

obstáculos para el respeto de la individualidad de los conyugues, comunicación conyugal convertida en agresividad y confusión al no coincidir sus expectativas con las de la sociedad (Goffman, 1982). La familia sufre cuando la presión social tiene un elemento que no coincide con las expectativas sociales, presentando mayores dificultades relacionales. Además, se observa que la posición social que ocupan las familias con personas con algún tipo de limitación es similar al de los grupos étnicos y religiosos desfavorecidos o excluidos.

Según Molina *et al.*, (2007) en sus hallazgos muestra que el sistema familiar es "aglutinado", predomina el lenguaje no verbal frente al verbal; y cuando la familia se condiciona a las características del autismo como la comunicación no verbal, hay mayor susceptibilidad a expresiones faciales y tonos de voz, siendo la causa de las discusiones de pareja, consideradas como la respuesta a las conductas por parte del niño o niña autista.

Referente a los límites del sistema familiar, las parejas y las familias interactúan muy poco con otros sistemas familiares y permiten con dificultad el acceso de otros miembros al sistema. Teniendo en cuenta que la familia se encuentra en la etapa de 'hacerse padres' y de 'formación de la pareja' con un hijo autista, se refuerza el tipo de relación 'simétrica' de la pareja a través de la agresión física o verbal, establecida a partir de la interpretación de comportamientos 'no verbales' como el llanto y los gestos faciales. Se manifiestan límites sin acordar, creándose mayor rigidez en las relaciones y mayor susceptibilidad y pesimismo frente al cambio.

Según estos estudios, la organización de la familia se enmarca así: madre con excesivo apego, padre distante y hermano sobreprotector, funciones que se materializan a causa de la poca información acerca de la etiología de la discapacidad, con miedo a repetirse en el hermano menor. Luego del diagnóstico, las relaciones de pareja se debilitan apareciendo una relación simétrica de maltratos y desvaloraciones entre los cónyuges.

Las parejas con hijos autistas que emplean estrategias de afrontamiento, como estrategia centrada en la resolución de problemas, en la búsqueda de una mejor relación entre padres e hijos y en el apoyo social, han demostrado ser más eficaces en hacer frente a situaciones de estrés, que otros padres de personas con autismo que no poseen buenas estrategias. Al combinar las distintas estrategias, los padres parecen ser más optimistas y poseer mejor bienestar, considerando el proceso como un reto, además se les reconoce mejor adaptados.

Cappe *et al.*, (2011) hallan los factores que aumentan el estrés de los padres, señalando entre estos: los trastornos de sueño, la agitación y los gritos, las dificultades en la alimentación, los problemas para el control de esfínteres, las convulsiones epilépticas, los comportamientos inusuales como las estereotipias motoras y verbales, y la falta de reciprocidad emocional y afectiva de los hijos/as con autismo.

Los métodos utilizados en este bloque de investigaciones son entrevistas semi-estructuradas, observaciones con líneas de base, con "casos únicos" o grandes muestras, evaluaciones neuropsicológicas, test de habilidades, entrevistas estructuradas a profundidad, análisis de genogramas, estudios experimentales, cuestionarios, baterías de medidas de auto-informes e historias clínicas de los padres.

Vacíos investigativos en estudios relacionados con el perfil del autismo y sus efectos en el funcionamiento familiar y conyugal

Se encuentran límites de tipo ético y metodológico en estas investigaciones. Por tratar de validar las hipótesis sobre los efectos, especialmente, negativos que tiene la condición del hijo sobre la pareja, no tienen en cuenta los elementos positivos sobre la dinámica conyugal y en relación con su hijo; en algunos estudios aún se siguen utilizando teorías culpabilizantes a los padres como causantes del autismo, amparadas de modo "objetivo" por la ciencia.

Los investigadores en el tema se han propuesto caracterizar las condiciones de salud de las familias y de los padres, medir su funcionamiento alrededor de la persona con autismo e identificar de qué manera el diagnóstico se relaciona con el nivel de bienestar de la pareja parental. Además, han querido hacer ciertas recomendaciones sobre el apoyo y la asistencia que se les debe brindar a estas familias y padres, pero no logran profundizar en este aspecto. Las parejas, objeto de análisis y de recomendaciones, permanecen distantes del proceso investigativo y no tienen la oportunidad de expresar la manera en que han podido afrontar las situaciones difíciles que han vivido con su hijo, ni la manera en que han reelaborado sus experiencias y emociones.

En la misma línea, al pretender identificar la forma en que el hijo con autismo afecta el funcionamiento de la pareja de padres, es evidente que hay una tendencia a conjeturar que la vivencia y el cuidado de un hijo con autismo tendrá sólo y siempre efectos negativos sobre la pareja y, en sus roles como padres y cónyuges. Entonces, ¿en qué lugar quedan las parejas que consideran que la llegada de un hijo

con autismo las ha fortalecido y unido? ¿Por qué hay parejas que continúan unidas? ¿De qué depende que la condición de un hijo con autismo tenga efectos negativos o positivos en el vínculo conyugal?

Por otro lado, la mayoría de estudios no tienen en cuenta si las particularidades de cada hijo o hija afectan de manera diferente a las parejas, ya que es posible que sea diferente para la pareja si el niño o la niña poseen lenguaje verbal o no, o sus habilidades a nivel social y comportamental disgusten más o no sean tan molestas; es indudable que las características particulares del hijo autista tienen efectos diversos en la vida conyugal de sus padres. Con lo anterior, preguntémosnos ¿un hijo diagnosticado con autismo, que se aísla completamente y tiene mutismo total o incapacidad de relacionarse, produce los mismos efectos en la pareja de padres, a uno que se comunica y establece relaciones sociales, pero en quien hay una gama restrictiva y repetitiva de intereses rutinarios con obsesiones recurrentes y de difícil manejo?

Son preguntas que de alguna manera sitúan la ambigüedad y la ambivalencia que existe en todo ser humano, pero que son aspectos que se acrecientan cuando existe una dificultad, particularmente cuando el problema tiene que ver con un hijo que no responde a lo esperado. La pareja con un hijo autista tiende a vivir situaciones que afectan la funcionalidad de la vida conyugal; con seguridad esta situación produce más exigencias, llevando a la pareja a emprender nuevas formas de vida cotidiana. De esta manera, es necesario analizar los modos como responde la pareja, la particularidad y los campos en que se ve afectada, los malentendidos, contradicciones e indeterminaciones a que está expuestas permanentemente, no solo como pareja sino también como familia. Así, es importante conocer los caminos que han recorrido las parejas para reajustar todo aquello que ha movilizado y desajustado la presencia del autismo en su hijo, analizar sus vidas, sus historias y dinámicas diarias.

2.2.3.3 Patrones interaccionales en los sistemas familiares y conyugales con hijos con autismo

Hay un grupo amplio de estudios sobre las relaciones en padres con hijos autistas que se sitúan bajo la perspectiva sistémica. Dichos estudios conciben a la pareja como un ser vivo que entreteje su propia historia, situando el comportamiento sintomático del niño con autismo como un síntoma del sistema que afecta y es afectado por las relaciones que se entablan en el sistema. Las investigaciones desde esta perspectiva tienen dos énfasis: unas se destacan por presentar las teorías sistémicas contrastando teorías antiguas con las actuales, y otras se ocupan de exponer aspectos referidos a la intervención,

enfocada esta, en la terapia familiar en las que se explicitan aspectos como: dinámicas, estructuras, clima emocional, identidad, narrativa, mitología y rituales.

Hallazgos de investigaciones sobre los patrones interaccionales en los sistemas familiares y conyugales con hijos con autismo

Desde *la perspectiva de las nuevas teorías sistémicas*, el interés por la pareja se centra en ubicar qué hay detrás de la pareja en lo relacional y en indagar por la pareja que “se ha visto como pareja” (Caillé, 1992, p. 21). La pareja es creadora de su “modelo organizativo” (1992, p. 42); postula una recursividad lógica entre el mito y el ritual que refleja la propiedad de auto-referencia de los sistemas humanos, a sabiendas de que si bien puede establecerse un diálogo con esa pareja, jamás podrá establecerse de modo exacto como es el modelo de pareja que cada una pone en su horizonte ideal, pues la pareja es un sujeto complejo, un actor cognitivo, y no un objeto (Caillé, 1992).

En esas parejas que “se han visto como pareja” y tienen hijos autistas –estos son “considerados como síntoma familiar y el hijo llamado autista es el portador de este síntoma”²⁰-. El autista como síntoma familiar, supone que no reside en el paciente individualizado sino en ciertas pautas de interacción de la familia, incluido el subsistema conyugal; además, se observa que los integrantes del sistema familiar asignan roles y funciones de acuerdo con el síntoma y de quién lo porte –el hijo o hija-.

A partir de estas nuevas teorías sistémicas se pueden obtener diferentes biopsias de la interacción, por ejemplo, que el portador del síntoma se sacrifica para defender la homeostasis²¹ de la familia, o que sea como la reacción de un organismo sometido a tensión (elemento del sistema) que la familia no logra descifrar, dando una respuesta defensiva. Sin embargo, el propósito no es conocer la causa sino cuestionar la definición que la familia da del síntoma y la índole de la respuesta suministrada frente a este.

²⁰ Los niños con autismo se encontrarían en una situación en la cual se manifiesta un exceso de evitación -sin embargo, hay momentos en los cuales estos niños presentan formas de acercamiento aunque sean limitadas-; es decir, se encuentran en un conflicto motivacional ya que se relacionan con los tres grupos de síntomas: la marcada tendencia al aislamiento, la alteración del lenguaje -ausente o expresado en segunda, tercera persona, ecolálico-, y la tendencia acentuada a repetir las mismas acciones, a veces en forma de estereotipias (Zappella, 1998, pp. 149–150).

²¹ Homeostasis: estado interno relativamente estable de un sistema.

Según Minuchin (2001), las familias son sistemas²² que tienen la característica de la causalidad circular, (relaciones entre miembros del sistema que evidencian patrones de interacción repetidos y recíprocos), y que en la vivencia con niños o niñas con autismo pueden reconocerse algunas pautas interaccionales que tienen efectos en el sistema familiar y conyugal, y viceversa, la dinámica relacional de estos sistemas incide en los comportamientos, conductas, procesos de desarrollo y aprendizaje del niño o niña con autismo.

Michael Zapella (1984) muestra un ejemplo de los patrones de interacción que se pueden presentar en el sistema familiar con niños autistas:

En el sistema familiar se evidencian ciertas regularidades como: el padre o la madre hacen una petición, el niño evita, grita y los padres desisten de la petición; el niño realiza demandas externas que siempre hay que ceder por no detonar comportamientos no deseados; se evidencian así desequilibrios en las relaciones de poder (1984, p. 152).

Cuando en párrafos anteriores decía, el hijo con autismo puede ser el portador que se sacrifica para defender la homeostasis de la familia, o el autismo es una reacción de un organismo sometido a tensión, se puede relacionar con la idea referida a que el comportamiento autista es considerado como parte saliente y conviviente de ese sistema complejo manifestado por el niño, pues representa un sistema comportamental extensivamente cerrado, que “tiende a mantener la homeostasis basado en mecanismos de autorregulación” (Caillé, 1992, p. 180), tanto internos como externos, y presenta un exceso de reacciones de defensa-ataque que impiden un intercambio social adecuado y, a menudo son parte de un conflicto motivacional que se evidencia en el sistema familiar, conyugal y parento-filial.

La documentación revisada *acerca de la intervención* en el sistema familiar con hijos autistas, muestra que su curación se centra en implicar corpórea y directamente, a los padres, el terapeuta y el niño con autismo, “tratando de buscar los espacios de recuperación que el niño posee en sí mismo, curarlo en el

²² El sistema o la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema (Minuchin, 2001, p. 86).

contexto de su familia y tener la posibilidad de contar con su familia como los actores principales para la recuperación” (Zapella, 1984, p. 140).

El objetivo de las terapias familiares según las teorías y las investigaciones sistémicas es hacer un “reencuadre” sobre la percepción del problema que tiene la familia, disponiendo a sus miembros a que busquen respuestas a todo nivel: emocional, interaccional, cognitivo y conductual para disminuir el síntoma.

Estas investigaciones muestran los momentos para la intervención del niño con autismo con su familia, un proceso de observación para conocer las áreas de extensión de recuperación del mismo y los modelos y el sentido de su expresividad emotiva, es decir, se analiza el componente interno, que se relaciona con la motivación y el grado de disponibilidad interna para cumplir una determinada acción; también se analiza el componente externo, el ambiente que posibilita la acción, la historia de la familia y de la persona y, la filogénesis de este sistema de movimiento.

Puede verse cómo las perspectivas de la teoría sistémica sobre el sistema conyugal e hijos con autismo logran identificar los procesos relacionales en la constelación familiar cuando hay un síntoma como el autismo en un hijo o hija, y también reconocen en la familia comportamientos y situaciones vivenciales de cada miembro de la familia que la afecte como sistema.

Vacíos investigativos en estudios relacionados con los patrones interaccionales en los sistemas familiares y conyugales con hijos con autismo

Los estudios realizados bajo la perspectiva sistémica en torno al tema de la presente investigación se han centrado, por una parte, en reconocer las pautas o patrones interaccionales que afectan los sistemas familiares y conyugales en los que un hijo es portador del autismo, y por otra, en curar o disminuir el síntoma a través de la búsqueda de recuperar, modificar o reencontrar la percepción que la familia tiene del problema. Esta perspectiva ha progresado, desde el constructivismo, en modos narrativos de otorgar sentido a la experiencia, Sin embargo, dado que en general los estudios se centran en pautas de interacción de sistemas familiares, es necesario avanzar tomando en consideración tanto lo intrapsíquico como lo intersubjetivo, lo cual es una preocupación fundamental de otras perspectivas como la psicoanalítica. Esta última, brinda posibilidades teóricas para identificar las torsiones que en los espacios subjetivos se producen cuando en su ámbito vital de la relación de pareja es habitada por la presencia de un hijo o hija con autismo.

2.2.3.4 Condiciones de la vida familiar y de la pareja conyugal relacionadas con la calidad de vida de la persona con autismo

Existe un grupo de estudios sociales referente a las relaciones entre los padres de hijos con autismo, el cual ha tenido como propósito conocer sus problemáticas e identificar las características socio-afectivas del autismo, presentando alternativas de intervención en salud mental que involucran la familia. De acuerdo con lo explorado, las técnicas utilizadas han sido de tipo analítico, histórico y de corte etnográfico, a través de revisión documental, estudios de casos, revisión de historias clínicas para la selección de la muestra, cuestionarios, entrevistas semi-estructurada y estructurada, relatos de vida, historias sociales y cuadros clínicos sobre aspectos del niño, familia, institución y comunidad.

Hallazgos de investigaciones sobre las condiciones de la vida familiar y de la pareja conyugal, relacionados con la calidad de vida de la persona con autismo

Un estudio realizado por el profesor June B. Mullins (1987) del programa de Educación Especial de la Universidad de Pittsburgh, denominado “Authentic Voices from Parents of Exceptional Children”, que traduce: “Voces auténticas de Padres de Niños Excepcionales”, tiene un énfasis reiterado en ubicar a los padres como actores sociales, quienes han escrito libros sobre su experiencia de crianza y educación de sus hijos con discapacidad.

Los temas que más se destacan en el anterior estudio son: la importancia de una evaluación realista de la discapacidad, las demandas y necesidades extraordinarias en las familias que tienen integrantes con discapacidad (rehabilitación, educación, diagnóstico, sensibilidad del médico en el momento del dictamen y tratamiento, horas de soledad en los procedimientos hospitalarios), la exclusión educativa, la incapacidad moral de las personas que denigran de las personas con discapacidad y el rompimiento de los sistemas de apoyo de la familia a causa del nacimiento del niño o niña con discapacidad, el elevado estrés emocional por la tensión financiera, la inversión de tiempo, el vivir con un duelo, el miedo, la preocupación, la angustia, la incertidumbre con temores, los aislamientos, las experiencias desafiantes y la dependencia prolongada, aspectos que han llevado a los padres a escoger opciones de institucionalización, a considerar su familia incompleta, al sentimiento de ser padres “diferentes” a los demás por la discapacidad de su hijo, y a la resolución de problemas y conflictos en soledad como juicio final de los padres.

Distintas investigaciones realizadas por Corredor & Rodríguez (1990); Mullins (1987); Pozo *et al.* (2006), Manjarres, León, Martínez, & Gaitán (2013), entre otros, se han propuesto conocer el efecto de los niños autistas en el ciclo de vida familiar y el potencial de nuevas fuentes de gratificación para los padres, como las redes de apoyo familiar y social.

Nuevos estudios sociales muestran la importancia de los hermanos de la persona con autismo para los padres, porque les ofrecen una oportunidad de afirmar su propia competencia como padres y plantear procesos de gestión, como dividir su tiempo en unidades más pequeñas y trabajar para mantener los límites de la unidad conyugal.

En Colombia, el Centro de Estudios y Servicios en Pedagogía y Familia de la Universidad Pedagógica Nacional, el Grupo Interinstitucional de Investigación Familia y Escuela y la Línea de Investigación Familia y Discapacidad –de la cual hice parte-, realizaron estudios entre los años 2010-2011 acerca de pautas de crianza en familias de personas con discapacidad. En estos estudios se encuentran padres comprometidos con el hijo con discapacidad y con su cónyuge, en donde,

Aparecen nuevas estrategias para la resolución de problemas, mecanismos de comunicación, búsqueda de nuevas fuentes de ingresos. No obstante, también se encuentran casos en los que la conyugalidad se ve afectada porque las parejas se encuentran en situaciones en las que la no aceptación de la condición y particularidad del hijo o hija, genera huidas, negligencias, enfrentamientos, alejamientos de la crianza, culpabilizaciones, indiferencia, agresiones, tanto al otro cónyuge como al niño o niña, y además, delegaciones, entre otros; situaciones que generan reacciones en el otro cónyuge que, van desde la resignación hasta la violencia, pasando por múltiples emociones como impotencia, rabia, desesperación, odio, frustración (Manjarres, León, Martínez, & Gaitán, 2013, p. 64).

En una investigación del programa de Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia, Corredor & Rodríguez (1990), se muestran las condiciones de vida familiar al tener un niño autista: desestabilización del clima familiar emocional, lo que produce en alguna medida conflictos en la pareja con la ruptura del vínculo; culpabilidad entre los conyugues; autoridad rígida expresada en relaciones frías, distantes, y en una comunicación a base de regaños, gritos y castigos físicos. En varios casos se da la aceptación del problema sin afectar dicho vínculo.

Vacíos investigativos en estudios relacionados con las condiciones de la vida familiar y de la pareja conyugal, relacionadas con la calidad de vida de la persona con autismo

Los estudios sociales revisados sobre las condiciones de vida familiar y de la pareja conyugal, relacionadas con la calidad de vida de la persona con autismo, han aportado a la interpretación y la comprensión de los temas referidos al autismo como entidad, a la familia, y en cierta medida, a la pareja de padres; han tenido en cuenta procesos e intercambios que se establecen en la institución familiar a nivel interno y externo, para mejorar las condiciones de vida familiar y la calidad de vida de la persona con autismo. Sin embargo, no se profundiza, ni se comprende desde estas ciencias, las circunstancias y los factores determinantes de las múltiples vicisitudes que atraviesan estas parejas con la vivencia y los significados del hijo con autismo. No se ahonda en los procesos intersubjetivos, en los cuales se estructuran y se establecen acuerdos vinculares conformes al significado de esta relación, que sostiene los intercambios verbales, emocionales, sexuales, económicos, ideológicos, entre otros, intercambios que varían por el advenimiento del hijo, un hijo que no cubre con los ideales subjetivos e intersubjetivos esperados ni con los modelos culturales y sociales que se han instituido.

Habría que decir también que hay vacíos en estos estudios sobre las relaciones específicas de las parejas con hijos autistas, pues la mayoría se centra en la concepción del autismo, comprendiéndolo siempre como un problema, una dificultad o enfermedad que influye, en su mayoría, de forma negativa en las relaciones familiares. Esta postura limita el proceso de análisis y las conclusiones.

Los estudios sociales han tratado de analizar los efectos en las relaciones en estas parejas, sin embargo, los investigadores de estas ciencias y quienes están interesados en este tema, deben avanzar en el conocimiento de los significados que estas parejas le dan a la presencia de un hijo con autismo en su vida conyugal, los procesos subjetivos e intersubjetivos que han organizado a la pareja y las transformaciones en el vínculo conyugal y en cada uno de ellos, como padre o madre de un hijo con autismo. Este conocimiento permitiría implementar y desarrollar con más detalle y confianza estrategias de apoyo a las diferentes relaciones que se entretienen en la familia, específicamente en la pareja conyugal cuando hay una condición de autismo en el hijo o hija.

* * *

Hasta este momento se reconoce que los estudios de distintos aspectos relacionados con el autismo y su familia no se centran en la pareja misma, sino en la manera cómo la condición del hijo afecta la

parentalidad; algunos, de modo superficial, retoman procesos intersubjetivos de la pareja. Pero, ¿qué pasa con las vicisitudes de una pareja en las que se esperaría que al tener un hijo da cabida al despliegue de su vínculo de apertura hacia lo social y cultural?²³ ¿esas vicisitudes se viven de la misma manera cuando hay una condición en un hijo que puede crear un desencuentro, que comienza a aparecer paulatinamente cuando él no responde a las proyecciones y los modelos de hijo, que, como mujer, hombre y ahora pareja, se han ido consolidando consciente e inconscientemente?

En los dos primeros grupos de estudios (Factores influyentes en la calidad de vida de parejas con hijos autistas y Perfil del autismo y sus efectos en el funcionamiento familiar y de la pareja conyugal), los discursos y las narraciones de las parejas son distantes al propósito de la presente investigación. La mayoría de estudios utilizan métodos de observación que buscan encontrar factores y perfiles que indiquen diferencias en este tipo de padres con relación a otros que tienen hijos con condiciones diferentes, lo que equivale a tomar no tener en cuenta los significados e interpretaciones que realicen y estructuren estas parejas, a fin de abordar solo lo que es explícito en este vínculo.

Cuando indico “explícito”, quiero señalar que estos estudios no dan cuenta de esos otros procesos psíquicos y contenidos que cada miembro de la pareja organiza, como la significación y transformaciones de ese hijo en los procesos subjetivos e intersubjetivos del vínculo conyugal y su efecto en la significación del lazo conyugal y del vínculo mismo, dado que muchas emociones y significados no tienen un acceso tan fácil al devenir-consciente y la aplicación del método de observación sin una rigurosa interpretación de lo “explícito”, no brinda elementos para analizar las vicisitudes de estas parejas e inferirlos, interpretarlos y traducirlos a expresión consciente.

En esos otros procesos psíquicos, “los no observables”, se ubica un eslabón fundamental que probablemente da mayores elementos para comprender la vida de estas parejas, ‘su historia’ como sujeto en ese vínculo, es decir su subjetividad en la que intervienen aspectos inconscientes; por ello, no prestos muchas veces, a manifestarse en discursos o actos explícitos y observables, sino que es en los modos de decir, en los discursos propios en los que circulan las historias²⁴ y novelas relacionadas

²³ Según Janine Puget e Isidoro Berenstein la pareja contiene una zona dotada de una capacidad virtual de apertura hacia lo sociocultural para dar cabida al despliegue del vínculo con los hijos pasando a ser una estructura familiar (1988, p. 32).

²⁴ Desde Freud y Lacan las historias y las novelas familiares no tienen un sentido literal y único, hay un aspecto importante de ficción, pues la realidad psíquica es una realidad creada por la ficción por cuanto en ella están presentes aspectos fantasmáticos de cada sujeto: “... tras lo que dicen como discurso está lo que este quiere decir

con las formas de desear, gozar y dirigirse al Otro, y que como realidad psíquica articulan lo verdadero para el sujeto. El inconsciente es una verdad que fugazmente, parte de ella surge en el relato, en el decir de alguien, en equivocaciones, formas de insistir, de pausar, de entonar, también en síntomas y sueños, etcétera, pero es una realidad que no puede ser escuchada por cualquiera, ni siquiera por el sujeto que la expone, sino por alguien que ha escuchado su propio inconsciente.²⁵

Si bien, en algunos de los estudios sociales hay un gran avance al acercarse a estas parejas para escuchar sus sentires y su vivencias, lo que permite reconocer intercambios en esa compleja relación de pareja donde se juegan aspectos fantasmáticos, imposibles de situar cuando la perspectiva de estudios es meramente desde lo que consciente. Por ello, considero fundamental ahondar desde otras perspectivas epistemológicas que se ocupan de la realidad subjetiva más allá de lo consciente, respecto a lo que sucede en la diada, cuando se tiene un hijo con una condición que tiene efectos en la estructura vincular y grupal. Aspectos que dependen de las identificaciones, los significados y las proyecciones que la pareja ha ido construyendo a través de su experiencia subjetiva e intersubjetiva fundada en los intercambios que se desarrollan incluyendo la historia de cada uno de los miembros con quienes los rodean.

Otro aspecto para considerar en este estado de la cuestión, es la manera en que los estudios descritos en los campos disciplinares señalados consideran que todos los procesos subjetivos e intersubjetivos (cuando se han estudiado) que se entretienen en la dinámica conyugal giran alrededor del hijo, y por esa razón se estudia sucintamente la relación conyugal, pues lo importante, en dichos estudios es perfilar estas familias y padres como objeto de planes de apoyo e intervención, principalmente orientado al niño o niña con autismo.

Al llegar a este punto, considero necesaria una investigación que pueda aportar elementos desde otra perspectiva a los estudios de corte social, que dé cuenta de matices que trasciendan los aspectos fenomenológicos y relacionales observables y transcribibles, como son los estudios que plantean las disciplinas sociales. Estudios que develen otros aspectos y procesos, donde se anuden marcas

y tras lo que quiere decir está otro querer decir y esto nunca terminará a menos que llegemos a sostener que la palabra tiene una función creadora (Jacques Lacan, 1981, p. 351)".

²⁵ El inconsciente se traduce en palabras y actos oídos y vistos por otros, pero no puede ser reconocido por todos, porque no hay ojos y oídos sino para los que pueden ver y oír.

subjetivas y de diferentes posicionamientos frente a la significación del hijo con una condición que puede requerir un trabajo psíquico diferente para sostener o romper el vínculo.

A este propósito, una investigación que aporta a las ciencias y disciplinas como trabajo social, psicología, psiquiatría, psicoanálisis, antropología, educación, medicina y sus áreas, entre otras, la comprensión de lógicas psíquicas que circulan en los vínculos conyugales, que como ya se planteó, se transforma, no sólo por las implicaciones que tiene la llegada de un hijo, sino por la vivencia y las significaciones que comienzan a entramarse cuando se van haciendo más visibles y difíciles de sobrellevar las particularidades de autismo en aquel niño o niña, que ha ocupado el lugar del hijo, de quien se espera sea una prolongación para la pareja.

Es importante anotar que en estas concepciones, la significación del hijo se reconoce como la significación enunciada o develada al investigador, sin adentrarse en los sentimientos ambiguos y negativos que llega a producir la llegada de un hijo con autismo en la relación conyugal de padres.



Figura 3-1 “Mi familia de ahora”

Ilustrado por: niño de 11 años con autismo (2015)

3 TEJIDO TEÓRICO-CONCEPTUAL DESDE LA PERSPECTIVA PSICOANALÍTICA

3.1 Algunos estudios psicoanalíticos sobre la relación de la pareja parental y el hijo autista

Antes de entrar al tejido teórico-conceptual realizado a partir de la perspectiva psicoanalítica, se darán a conocer algunas disertaciones que han sido resultado de estudios en torno al tema de las relaciones de parejas con hijos con autismo desde el psicoanálisis. Algunos de estos estudios han indagado por esas dinámicas relacionales entre padres e hijos con autismo, y de ellos puede derivarse una articulación con las relaciones que se entretienen en estas parejas. En contraste con las ciencias sociales, el psicoanálisis ofrece nuevas y distintas categorías de análisis, que contribuyen a una fundamentación teórica y analítica vincular, pues en el trabajo individual se relata el conflicto matrimonial, mientras en el trabajo en pareja, este conflicto se “reproduce en el aquí y ahora” (Puget & Berenstein, 1988, p. 128), es decir, la pareja accede a significados ocultos cuya investidura se actualiza en el trabajo vincular, por cuanto en esta relación se parte del supuesto de que existe un compartir de deseos, significados y expectativas inconscientes. Por ello, la presente investigación se ubica en esta perspectiva, a la vez que permite puntualizar aspectos a superar o avanzar desde este mismo marco.

Bruno Bettelheim, en su obra *La fortaleza Vacía*, expresa cierta incapacidad de los padres (hombres) para relacionarse con su hijo autista “a pesar de que [...] (con su intervención) podrían contrarrestar la falta de reacción positiva de la madre ante las necesidades del niño” (Bettelheim, 2001, p. 542). En la relación con la madre, la sensibilidad a los afectos de ella, pudo ser tan aguda, de parte de los niños, que les lleve a cerrarse y aislarse de forma defensiva ante una situación que para ellos fue vivida como destructiva. Sin embargo, Bettelheim menciona que no tiene la certeza para afirmar el trato de los padres hacia estos niños, pero sí la posibilidad de que el autismo se relacione con lo que sucede desde el nacimiento y que alguna alteración prenatal en el desarrollo actúe como agente participante. Esta teoría hace énfasis en la relación de la madre sobre el hijo y el distanciamiento del padre.

En las obras de Isidoro Berenstein se observan algunos planteamientos frente a la pareja, sus modos de funcionamiento y significación del hijo. Este autor muestra el modelo de pareja que es vehiculado por la cultura y el discurso social y señala cómo cada sujeto organiza su modelo de pareja a partir del modelo parental, el cual, se integra en el yo como algo propio, y la representación del modelo de pareja se constituye como una identificación que lo llevará al deseo de realizar y de constituir en su momento una pareja (Berenstein, 1990). También sitúa la instalación en cada individuo de un modelo de hijo, el cual, sí no es como se espera, puede en algunos casos, ser registrado como un golpe a la omnipotencia, principalmente cuando existe un régimen de valores presidido por un ideal del yo rígido y opresivo. Para Berenstein, en el hijo autista, las palabras y los vínculos que se dan en la familia y en la sociedad son continuamente despojados de sentido y significado, generándose en él la fantasía de ubicar el abandono en el otro a través del autoaislamiento.

Para Françoise Dolto en su libro *Lo femenino. Artículos y conferencias*, "el hijo es representante de los deseos coincidentes y de las ascendencias conjuntas, en el que los padres se complacen en reconocer los rasgos de los representantes de las dos familias -más allá de las caducas personas- mediadoras del encuentro creador fálico (Dolto, 2000, p. 62); así, con la llegada de un hijo con autismo pueden crearse contradicciones y reclamaciones subjetivas e intersubjetivas en los padres, en tanto, no es fácil reconocer rasgos representativos de sus familias de origen, excepto los rasgos físicos familiares que no se ven alterados en este hijo.

Dolto, concibe el autismo como una perturbación psicótica temprana en la sexualidad del niño, "en resonancia simbiótica de las angustias debidas a situaciones conflictivas reales exógenas o neuróticas endógenas de su padre y madre" (2000, p. 74). La autora manifiesta que las perturbaciones pueden ser efecto de un embarazo frente al cual la madre se siente culpable, ya sea por una culpa antes de concebir el hijo, por una fijación edípica o por las situaciones vividas con su pareja durante la gestación; señala que, a causa de las angustias por parte de los padres en situaciones conscientes o inconscientes, el niño puede sentirse y reconocerse extraño en la realización de su presencia en el mundo.

En los estudios realizados por Alfredo Jerusalinsky se analizan algunos elementos para comprender los efectos en los padres del hijo con autismo, pues según él, en la madre pueden desarrollarse situaciones de desconcierto y/o rechazo a nivel consciente o inconsciente -idea afín a la de Dolto-, que pueden resultar en conductas o comportamientos de alejamiento y separación con el bebé y, en ocasiones, con la institución familiar. Así mismo, la familia puede condicionarse a las conductas autísticas del niño o la

niña, viéndose afectadas las relaciones establecidas dentro y fuera de la institución familiar. Para Jerusalinsky y colaboradores “la conducta autista genera actitudes autistas en su entorno y familia” (Jerusalinsky et al., 2000, p. 134).

Para Héctor Gallo –psicoanalista colombiano–, la persona con autismo carece de una comprensión subjetiva de la realidad, puesto que la intimidad deseante con los padres aparece básicamente destruida. Gallo (2003, pp. 153 a 154) plantea que se observa una distancia entre ellos y la intimidad corporal con el niño o la niña autista y, por ende, el proceso íntimo entre padre e hijo se encuentra fracturado, aspecto que limita su influencia para la organización edípica²⁶ porque se rechaza el significante fundamental y el hijo es arrojado de la lógica simbólica del sujeto.

La revisión de los estudios con postura psicoanalítica indica que los objetos de investigación y análisis relacionados con el tema investigativo son: familia y autismo, relación materna e hijo con autismo, hermanos y personas con autismo, y funciones parentales e hijos con autismo. Estas investigaciones han buscado conocer la sensibilidad del hijo a los afectos de la madre y el padre, analizar si la intimidad deseante de los padres de niños con autismo aparece radicalmente destruida e indagar la depresión materna como sentimiento recurrente en madres de personas con autismo; en esta medida hay una persistencia en los estudios psicoanalíticos por relacionar los sentimientos de los padres con el autismo en el hijo, al rechazar o posicionar la causa y la cura del autismo en la relación materna. Desde esta perspectiva, los estudios de la función del padre y de las relaciones de pareja, unidos a la categoría de hijos con autismo, se pueden apreciar como escasos.

No obstante, la perspectiva psicoanalítica al introducir el estudio de elementos subjetivos e intersubjetivos para comprender la complejidad de la vida psíquica, permite una formulación crítica de interrogantes que abren caminos de análisis a los efectos de la llegada de un hijo en la relación conyugal; por ejemplo ¿qué elementos subjetivos e intersubjetivos se articulan a la dinámica inconsciente y la relación significativa en torno a un hijo con autismo?, ¿la función del padre desaparece en la triada madre-padre e hijo autista?, ¿la pareja logra encuadrarse luego, en el proyecto

²⁶ Organización edípica o complejo de Edipo: “Momento estructural de la organización subjetiva en el que el sujeto debe transformar su deseo inicial y primitivo por la madre, reprimiéndolo, debido a la asunción de la ley organizadora de la cultura: la prohibición del incesto, haciéndose un sujeto de cultura y ubicándose en la trama generacional y social. En palabras de Héctor Gallo: “se produce la transferencia del deseo al objeto validado por la ley simbólica”- (Gallo, 2003, p. 154).

de vida compartido pasando por la re-creación del hijo que no es el deseado?, ¿el vínculo se patologiza por la llegada de un hijo con autismo?, ¿perdido el proyecto del hijo, logra saber la pareja lo perdido con él? Son interrogantes que se abordarán en el análisis para situar la presente investigación en la perspectiva psicoanalítica.

Por otra parte, no se puede reducir a una sola causa el entramado dialéctico que interpreta el psiquismo, dan cuenta de su complejidad “sus encadenamientos y constelaciones singulares, las elecciones inconscientes del sujeto para posicionarse de una manera determinada frente a las demandas de su propio deseo o del deseo del Otro” (López, 2002, p. 64). Al respecto, fue conveniente en esta investigación, encontrar aspectos comunes y relevantes en las historias de las parejas y sus miembros, pero además aspectos singulares que abarquen el fenómeno de la vincularidad en sus distintas complejidades.

La presente investigación tiene un desafío teórico – analítico toda vez que no prioriza al psicoanálisis individual sino el vincular; la perspectiva de la indagación es la de aportar al primero un nuevo punto de vista, una relación analítica en tanto requiere una construcción entre dos o más subjetividades alrededor de la representación psíquica de un objeto singular -el hijo-, y, por ende requiere aceptar un discurso construido entre dos o más personas. Kaës (1986), Puget, Bernard & Chaves (1991) coinciden que hacer trabajos desde una perspectiva analítica vincular “representa tanto una facilitación como restricción vivida como lesión narcisista” (Puget & Berenstein, 1988, p. 128), pues en el trabajo individual se narra el conflicto matrimonial, entre tanto en el vínculo conyugal además de este conflicto, la pareja accede a significados y sentidos velados cuya investidura se remoja en el trabajo sobre el vínculo de la pareja.

En la perspectiva de profundizar en el análisis de aspectos subjetivos, donde intervienen los mecanismos de identificación y los espacios intrasubjetivos, intersubjetivos y transubjetivos que han organizado a la pareja en una dialéctica compleja que cifra la vida psíquica, con sus efectos frente el nacimiento y la vivencia de un hijo, y cómo su presencia puede transformarla de múltiples maneras. Considero al psicoanálisis como una perspectiva que apunta a reconocer la significación inconsciente del hijo para la pareja; la investidura libidinal y narcisista sobre el hijo y sobre cada uno de los padres, el hijo en disposición de ser significado en el discurso y la estructura de la pareja. Esta perspectiva permite contrastar si sucede lo mismo con un hijo sin dificultades o con un hijo autista y preguntarse, si el narcisismo en la intimidad deseante de los padres aparece destruida o queda intacta, cuando el hijo que llega a su vida es autista.

3.2 Familia, pareja y autismo. Categorías vistas desde el psicoanálisis

Se presentan ahora las referencias conceptuales del problema a investigar, desde las tres categorías-ejes de la presente investigación: la pareja conyugal como foco principal, las familias como contexto y el autismo como la condición del hijo, desde el paradigma psicoanalítico, orientación teórica que fundamenta la presente investigación. Desde esta postura se pretende ordenar la investigación a través de un sistema coherente de proposiciones que ofrezcan un discernimiento pertinente de las categorías implicadas en el proceso investigativo y que permitan abordar el problema trazado.

La perspectiva de este apartado es la de presentar un tejido teórico que se avenga a las relaciones que se entretienen en las parejas en general, sus determinantes y dinámicas, conjugando aquello que se impone en la pareja con la llegada de un hijo o hija, y la significación de su presencia. Esta composición conceptual se pone al servicio de las categorías particulares de análisis, de manera discernida y decantada, de tal forma que brinden elementos para el análisis de los efectos de un hijo con autismo en la pareja conyugal.

3.2.1 Categoría 1: Familia

3.2.1.1 La familia y su dimensión psíquica inconsciente

La familia como objeto y circunstancia psíquica

Jacques Lacan. 1978

El ensayo Malestar de la Cultura escrito por Freud, muestra la manera en que la constitución de la familia del hombre primitivo se relacionó con “cierta evolución sufrida por la necesidad de satisfacción genital” (1930, p. 97), en cuanto la familia se presenta como un “huésped” permanente del individuo, para conservar los objetos sexuales, entre ellos, la hembra, y ella a su vez, mantener la unión con su objeto de deseo, es decir con su prole indefensa. Las familias primitivas requerían de ciertas alianzas como aspecto fundamental para vivir en sociedad, lo que indujo un conjunto de restricciones complejas para consolidar y conservar los nuevos sistemas surgidos. Freud aclara que el amor siempre ha tenido un origen sexual, organizador del inconsciente de las personas que, a través de sus tendencias sensual y fraterna logra trascender las restricciones de las alianzas de amistad, para crear

nuevos vínculos con seres diferentes a la comunidad, siendo el amor genital el origen de nuevas familias²⁷.

La familia, tal como Freud (1913) describe su constitución, no se instaura sólo por vínculos de consanguinidad o relaciones biológicas, sino que es ante todo una estructura social y como tal, simbólica, organizada por elementos totémicos²⁸ que implican restricciones y prohibiciones del comercio sexual y que fundan el parentesco²⁹ como sistema de vínculos y como hecho simbólico del grupo. El parentesco es cobijado por los mismos mandatos que agencian interdicciones, limitaciones, obligaciones, pertenencia y posición generacional.

En la misma línea, Lacan (1997, pp. 13–25) concibe la familia como una institución que posee una estructura profundamente compleja, instituida para transmitir la cultura y acoger las nuevas criaturas humanas, donde se establecen los vínculos iniciales con el nuevo ser que llega al mundo, generando las marcas indelebles de su estructuración psíquica. Se constituye en el campo del primer Otro³⁰ para el infante, encargado de brindar la educación inicial, de introducir la lengua materna, de posibilitar la represión de las pulsiones, de instituir las identificaciones fundantes, de forjar el deseo y la prohibición humana fundamental, con sus emociones y sentimientos concomitantes, y de transmitir, además, estructuras de conducta (Roudinesco, 2004, p. 17).

²⁷ Esta “invención freudiana” sobre la familia, como lo describe (Roudinesco, 2004, pp. 93–94), muestra la manera en que se restauran las figuras de la madre y del padre por la primacía de la diferencia sexual, al trascender el precepto de la imposición ligada a la decisión de los padres, para incorporar en la familia la posibilidad de elegir libremente su nuevo y extraño aliado.

²⁸ “El lado social del totemismo se expresa sobre todo en un determinado mandamiento, rigurosísimo, y en una amplia restricción. Los miembros de un clan totémico se consideran como hermanos y hermanas obligados a ayudarse y protegerse recíprocamente” Freud en *Tótem y tabú*. Algunas concordancias en la vida anímica de los salvajes y de los neuróticos (Freud, 1913)

²⁹ Freud plantea que los vínculos de parentesco son aquellos establecidos entre el individuo y un grupo, y pertenecen al sistema clasificatorio que asigna diferentes nomenclaturas a dichos individuos, respecto de su tribu (padre, madre, hijo, hermana, tío, prima), según los estatutos colectivos y sociales. (Sigmund Freud, 1913, p. 16).

³⁰ Otro: J. Lacan diferencia otro (con o minúscula) y Otro (con O mayúscula). El primero hace referencia al prójimo o semejante con quien se establece una relación especular, a quien se le ama o se odia. El Otro con O mayúscula tiene distintos rostros, designa esa realidad que trasciende al sujeto e indispensable para su constitución; de ese modo involucra el lenguaje, la cultura, sus leyes, pero también hace referencia a aquellos seres que en los inicios de la vida son indispensables para la subjetivación de la criatura naciente.

Al mismo tiempo, Lacan muestra la manera en que esta institución se organiza en el sujeto como objeto y realidad psíquica, y se forja de acuerdo con complejos³¹ que remiten a la particularidad de una formación inconsciente denominada imago, es decir, aquella imagen fundante que contribuye a marcar de manera determinante la percepción de las relaciones sociales, representadas por los polos paterno y materno, polos sobre los que se construyen imagos propias. El polo materno se caracteriza por el sostenimiento, la fusión ambivalente y el narcisismo de la completitud imaginaria. El polo paterno, del cual se deriva la función paterna, concentra en ella la función de ley superyoica, responsable de la represión y creadora de la sublimación. “Al margen de esta pertenencia, que caracteriza la organicidad social de la familia, no es posible ninguna humanización del individuo” (J Lacan, 1997, pp. 63–64).

Es así que Lacan concibe la familia como aquella institución donde se “revelan los complejos más estables y más típicos” (1997, p. 29). Estos son³²: “el destete, la intrusión, el apetito de muerte, la

³¹ Complejo: estructura inconsciente, dominada por elementos representativos, asociados a estructuras psíquicas de los hombres. Tiene tres aspectos: de tipo afectivo, por su forma de organización sentimental y libidinal; aspecto cultural, porque es inconsciente y describe la subjetividad de la relación familiar a través de situaciones actuales: un aspecto imaginario, por su orden representativo, que se configura teniendo como soporte constante a la imago y en un momento en que el yo y el cuerpo apenas están en vía de completarse imaginariamente (Gallo, 2003, pp. 104–111).

³² Conceptos de los complejos familiares según Jacques Lacan:

Complejo de destete: trauma psíquico de separación de la fusión madre e hijo o hija. Es una experiencia vital en tanto moldea todas las vivencias relacionales del sujeto.

Complejo de la intrusión: experiencia en la cual hay sentimientos de terror por perder los privilegios que se le han asignados y miedo de verse desamparado, a causa de la presencia de un intruso (ej. el hermano). Su función no representa rivalidad absoluta sino una identificación mental de un “otro” como sujeto.

El apetito de muerte: la tendencia psíquica a la muerte es experimentada por el sujeto como “objeto de un apetito”. Este complejo se torna irreductible, así no corresponda a las funciones vitales del psiquismo “sino a la insuficiencia congénita de estas funciones” (Lacan, 1997, pp. 40–41).

La agresividad primordial: La agresividad surge después del mecanismo de la identificación, pues es sobre ese mecanismo que se instaura la agresividad.

Complejo de la fraternidad: Es un conjunto de deseos que van desde los deseos más hostiles hasta los más amorosos que el niño experimenta respecto al “intruso”, el cual puede ser el hermano. Este complejo es el núcleo del complejo de intrusión; en tanto, tiene como tarea elaborar y superar la conflictiva edípica y los restos que supone el narcisismo, para no permanecer en una constante rivalidad con los otros.

Complejo del drama de los celos: en los celos se da el mecanismo de identificación, en tanto debe darse el mecanismo con el lugar del otro, específicamente con lo que ese otro está gozando o disfrutando, en cuanto hay la oportunidad “de encontrar el objeto materno y aferrarse al rechazo de lo real y a la destrucción del otro; o sino

agresividad primordial, la fraternidad, el drama de los celos y el Edipo; “su papel es organizador del psiquismo” (Lacan, 1997, p. 25), y la familia como objeto y circunstancia psíquica se ordena a partir de estos complejos, propios de su estructura.

3.2.1.2 Familia, reguladora de relaciones constitutivas del parentesco

La familia “como sistema de vinculación en el cual el sujeto es parte interviniente y parte constituyentes”

Kaës, R. y otros. 1987

Según J. Puget & Berenstein (1988, p. 202) “la familia es concebida como aquel conjunto de seres humanos unidos por cuatro tipos de relaciones constitutivas del parentesco: alianza/relación entre hombre y mujer; filiación/relación entre padres e hijos, consanguinidad/relación que liga a los hermanos entre sí, y avuncular/relación³³ que liga al hijo con la familia materna o su representante”. Son relaciones que se organizan de manera inconsciente, relaciones en las que entran a operar deseos y prohibiciones. Siendo la prohibición fundamental, la del *incesto*, la encargada de tramitarse en esta institución. Es decir, la familia posibilita el ingreso del sujeto a la cultura, pues al permitir la instauración de esta ley en la progenie, introduce la transmisión de la ley organizadora de la cultura.

Berenstein explora en la familia su estructura inconsciente, reguladora de las relaciones familiares que logran significados, muchos de ellos sin transitar comúnmente por la conciencia de los integrantes. Esta estructura es un operador a través del cual construyen significaciones resultantes de la cultura que llegan a los integrantes del sistema familiar, los cuales, a la vez, producen cambios y transformaciones

conducido al otro objeto, recibirlo bajo la forma característica del conocimiento humano como objeto comunicable [...] encuentra al mismo tiempo al otro y al objeto socializado” (Lacan, 1997, pp. 57–58).

Complejo de Edipo: Para Freud es un “elemento psicológico que constituye la forma específica de la familia humana y le subordinan todas las variaciones sociales de la familia” (Lacan, 1997, p. 62). Son las pulsiones la base y la frustración de no satisfacer su deseo sexual el nódulo del complejo. Generalmente la frustración es acompañada por la represión, la cual tiene como propósito impedir toda culminación de dicha satisfacción, creando una tensión relativa a la prohibición del incesto, que se resuelve a través de la represión sexual y de la sublimación de la imagen parental, la cual persistirá en la conciencia del ideal del sujeto.

³³ Según el modelo de la estructura familiar, Isidoro Berenstein plantea la relación avuncular como aquella que liga al hijo con la familia materna o su representante. En tanto, las personas que componen un sistema familiar están vinculadas y determinadas por una estructura inconsciente, “donde se halla como matriz de significado la compleja relación entre la familia conyugal y la familia materna o sea la familia dadora de la mujer” (Isidoro Berenstein, 1981, pp. 13–16).

que dan sentido y significado a las relaciones familiares. Relaciones que se corresponden con la “particularísima actividad fantaseadora” (Freud, 1909, p. 218) de cada integrante, inicialmente de los padres, determinadas por las propias experiencias infantiles y por el fantasma³⁴ singular de cada uno, constituido por elementos estructurados derivados del encuentro con el otro y de la organización y significación del propio cuerpo. Dichos elementos se estructuran a medida que operan la represión y la asunción de la prohibición fundamental, referida esta, como se señaló, a la interdicción del deseo incestuoso, organizándose la estructura inconsciente del aparato psíquico. Así, “La estructura mental inconsciente es un operador interpuesto entre las fantasías originarias y las relaciones familiares” (Berenstein, I, 1981, p. 117).

Las relaciones constitutivas se ubican en espacios simbólicos que se han ido construyendo a partir de lógicas cargadas de sentidos y significados para cada uno de sus integrantes; se sostienen a través de la función humanizadora que realiza, en primera instancia, la pareja de padres o quienes hacen sus veces, a través de los encuentros primordiales que fundan para el recién nacido la realidad psíquica y subjetiva, realidad que interviene en las relaciones que cada sujeto establece con la realidad externa. La pareja parental inscribe su función en un deseo primordial: el de acoger y sostener al recién nacido, deseo diferente para el padre y la madre por cuanto para ella el hijo es situado inicialmente en el lugar de falo³⁵. Este deseo favorece el surgimiento del amor al hijo. Otra función fundamental es la de prohibir al hijo quedarse instalado en ese lugar de falo. Del trámite dado a sus funciones, depende la solidez y la permanencia de la inscripción simbólica e imaginaria de sus miembros, de las demandas singulares de la familia y de los efectos en el niño o la niña relativos a su vínculo social. La familia como lugar primordial del Gran Otro de la cultura “forja al sujeto en su división, estructura el desconocimiento de sí mismo en una cadena simbólica inconsciente, en la que lo instintual queda por siempre transformado por esa afectación fundamental del Otro que como discurso circulará en lo más íntimo del sujeto como causa de su destino” (López, 2002, p. 75).

³⁴ Fantasma: la realidad psíquica de un sujeto está constituida por las fantasías imaginarias, por cuanto esa realidad no corresponde a la realidad objetiva. El fantasma, vinculado a ese mundo fantasmático, es la fantasía o mito fundamental, construido en el paso por Edipo, en donde el sujeto se sitúa frente al deseo del Otro para reprimir el deseo incestuoso, a partir de la ley que lo prohíbe. El fantasma, que es fundamentalmente inconsciente, orienta el destino del sujeto, sus elecciones y vínculos.

³⁵ Falo: se puede reconocer en los registros señalados por Lacan, principalmente simbólico e imaginario. El falo simbólico es ante todo un significante que representa la falta, representa el objeto que en tanto falta se desea. El falo imaginario se refiere al objeto que de modo ilusorio completa al sujeto. Así el hijo es para madre falo.

Kaës precisa que es la familia la institución original y “una formación de la sociedad y de la cultura, cuya lógica propia sigue. Instituida por la divinidad o por los hombres, la institución se opone a lo establecido por la naturaleza” (Kaës, Bleger, Enríquez, Fornari, & Fustier, 1989, p. 22). Es el conjunto de estructuras socio-culturales instituidas por la ley y la tradición, estructura que regula las relaciones y antecede a sus integrantes, imponiendo su continuidad y permanencia. Como institución predecesora introduce a sus integrantes en el orden de lo subjetivo y dispone los elementos que permiten la simbolización, a partir de la introducción de la ley del lenguaje articulado y de los procesos para adquirir las referencias identificatorias (Kaës, Bleger, Enríquez, Fornari, & Fustier, 1989).

En la institución familiar se conjuga historia, estructura, índole y constreñimiento de su tarea primaria: *transmitir su estructura inconsciente*. Son componentes que organizan en ella, las relaciones y los vínculos. Los efectos de la dinámica de estos componentes organizadores de aspectos psíquicos que entran en juego en la institución son, por un lado, la dependencia de los sujetos por las identificaciones que en los campos imaginarios y simbólicos mantienen la cadena familiar, y el vínculo de la pertenencia subjetiva, en donde sus integrantes son capturados por el lenguaje del colectivo que busca tramitar la interdicción del deseo incestuoso, quedando supeditados a la represión; por otro, la revelación de un descentramiento radical de la subjetividad, pues la institución familiar, en cuanto antecede al sujeto, lo sitúa e inscribe en sus vínculos y discurso, y marchita en cada quien la ilusión central del narcisismo: ser el centro, el único. Estos efectos, simultáneamente, organizan los modos establecidos del vínculo y las significaciones que se construyen en la familia y el psiquismo de los nuevos miembros, son a la vez fuente de dificultad y de conflicto.

Al constituirse en estructura inconsciente, “la familia se relaciona con el proceso y las formaciones del inconsciente, con las subjetividades que les corresponden y con los espacios psíquicos comunes que ella presupone y constituye” (Kaës et al., 1989, p. 21). Estos espacios psíquicos movilizados por el vínculo y las significaciones introducen las experiencias que permiten pensar el ordenamiento con el conjunto intersubjetivo del cual forma parte. “El aparato psíquico del agrupamiento, las alianzas inconscientes y la cadena asociativa grupal” (Kaës et al., 1989, p. 29) dan consistencia al grupo y hacen posible que las instituciones familiares funcionen como organizador psíquico inconsciente, generador de síntomas y significantes comunes y compartidos.

Así pues, la familia se convierte en el “espacio de los propios, cuya lógica de intercambio se sostiene en las demandas simbólicas e imaginarias derivadas del sentimiento amoroso” (López, 2002, p. 19); se mantiene en la sociedad y durante la historia, a partir de la creación y transmisión de valores y de

normas que delimitan las relaciones de afecto, de amor y de odio entre sus miembros y con los otros externos en diferentes espacios propios o próximos de la familia. Por otra parte, la familia y sus diferentes vínculos, son el resultado de acelerados cambios históricos, de sus referentes simbólicos y de “los ideales y en las demandas familiares inscritos en la dialéctica de las regulaciones sujeto-sociedad” (López, 2009, pp. 126).

3.2.2 Categoría 2: Pareja conyugal

3.2.2.1 Pareja conyugal como estructura vincular

La pareja humana constituye un modo de vínculo intersubjetivo privilegiado, abierto a múltiples y frecuentes extravíos y desdichas
Milmaniene. 1998

La pareja conyugal, fundamento de la organización de la familia nuclear³⁶, conforma un vínculo que permite desarrollar alianzas y encuentros con niveles profundos de proyección especular³⁷ recíproca, en tanto relación donde está presente la satisfacción de apetencias narcisistas y goces sexuales. El vínculo de alianza matrimonial o de pareja circunscribe la relación entre los yoes ocupando cada uno, a su manera, el lugar y las denominaciones de esposo y esposa y, luego, con la llegada de un hijo, el de padre y madre (Isidoro Berenstein, 1981, pp. 10–33).

Como esposos los une una alianza y la posibilidad de intercambios sexuales, que instaura la pareja como soporte real y fantasmático que permite encausar todo desborde pasional, y establece el lugar de

³⁶ Familias nucleares: unidad básica de conformación familiar. Esta institución, vista a partir del ideal social y modelo de familia tradicional, se compone de padre, madre, hijos e hijas y se diferencia de la familia extensa, la cual está conformada por tíos, tías, abuelos, abuelas, primos y primas; cada integrante tiene roles, posiciones y funciones muy concretos. Sin embargo, vemos que no hay una composición única en las familias, sino que pueden ser conformadas de múltiples maneras, apareciendo las familias nucleares uniparentales y adoptivas, y en la actualidad la familias homoparentales, separadas, reconstituidas, entre otras.

³⁷ Proyección especular: refiere a esa proyección que en el otro remite al yo y del yo al otro, relación que se establece en espejo.

entrecruzamiento del deseo con el amor, susceptible a la emergencia de la perversión, por un lado, o al enamoramiento idealizante, por el otro.

La pareja tiene un intercambio especial no sólo por situarse como originaria del parentesco sino por los trámites intersubjetivos que se dan en la historia de la pareja y la relación sexual como elementos definitorios que, asociados a la cotidianidad, a la tendencia monogámica y al proyecto vital compartido, constituyen sus parámetros determinantes. La relación de la pareja matrimonial participa de las condiciones específicas de toda vinculación de alianza en la que el parentesco atiende los compromisos, acuerdos, pactos y reglas conscientes e inconscientes de la pareja y lo transmitido por las familias de origen. Berenstein (2009) en su texto *Consideraciones psicoanalíticas sobre Familia y Psicoanálisis de la pareja matrimonial*, coloca en un lugar importante el componente del vínculo, como elemento fundante de los procesos intersubjetivos que se dan en la pareja.

Berenstein sostiene que la manera en la que se define una pareja conyugal depende del contexto cultural en la cual ésta se encuentre inserta, por cuanto son una impresión de lo que la cultura y su propia historia familiar propone, para garantizar su continuidad y eslabón generacional. Durante siglos, la pareja se ha reconocido como una relación diádica de larga duración, con relaciones sólidas que ofrecen la lógica para el cumplimiento de patrones suficientes estables de vinculación e intercambio. Como una unidad y totalidad compatible, coherente y participante, no es ajena a constantes conflictos. En la actualidad se acrecientan los conflictos que amenazan la consistencia de la relación conyugal, lo cual hace que esté en un permanente declive, en cuanto en el tiempo histórico en el que vivimos hay un consentimiento por la búsqueda de realizaciones personales, que van más allá de la maternidad, de la paternidad y de la conyugalidad, aspectos que afectan la “duración del vínculo de pareja y colocan en el escenario social una serie nueva de síntomas, individuales y sociales, cuya tramitación social y subjetiva demanda interpretaciones pertinentes de las nuevas complejidades culturales” (López, 2009, pp. 132 - 135).

Cada sujeto trata de representar su relación basado en las primeras relaciones objetales, es decir, en la relación de cada miembro de la pareja con su padre y madre y a partir de los procesos intersubjetivos dados en la familia de cada miembro de la pareja. Es ahí donde se originan sus modelos teniendo en cuenta el deseo de cada sujeto implicado en la pareja, perpetuándose en el tiempo a través de la transmisión del deseo de tener los hijos, transformado en el deseo de tener una familia mediante vínculos de alianza. A partir de la representación de las primeras relaciones se busca superar los obstáculos que

en estas dejaron marcas, huellas en los individuos y que cifran los factores inconscientes determinantes de las múltiples vicisitudes de este vínculo.

3.2.2.2 La pareja conyugal demandante de un trabajo psíquico y vincular de sus miembros

El yo y el otro se instala en un vínculo de completud en el que la duda no cabe

Puget, J., y Berenstein, I. 1996:192

Según Puget & Berenstein (1988), pensar psicoanalíticamente la pareja es ubicarla en una relación diádica y diferenciarla de las relaciones diádicas no matrimoniales, como los vínculos amistosos y de amantes esporádicos que no requieren un trabajo psíquico y vincular de transformación en *objeto unificado* como se puede apreciar en la Pareja Matrimonial, pues desde el ideal, ese objeto privilegiado y amoroso tiene un lugar permanente de dador, en el cual conviven varios aspectos compatibles e incompatibles. En el proceso de enamoramiento, vínculo que generalmente, en la contemporaneidad, une a la pareja conyugal³⁸ se considera el otro yo como un *objeto único* y cuando hay una mayor complejidad vincular como en las parejas matrimoniales se denomina el otro yo como un *objeto unificador*.

Janine Puget e Isidoro Berenstein exploran los cuatro parámetros definitorios de la pareja que designan el encuadre, su sentido y los significados circulantes en la diada: *Cotidianidad*: define un tiempo-espacio, relación diaria en un espacio constituido como lugar simbólico del vínculo. Son los lugares en que se sientan en la mesa o duermen en la cama. *Proyecto de vida compartido*: “es la acción de re-unir representaciones de realización o logro ubicadas en la dimensión de tiempo futuro”. *Relaciones sexuales*: contienen la relación genital y distintos grados de contacto corporal vinculados. *Tendencias monogámicas*: ligamen matrimonial con un solo cónyuge (...) marca simbólica de la preferencia. (J. Puget & Berenstein, 1988, pp. 20–23).

³⁸ Es importante señalar que no siempre es el enamoramiento lo que une a la pareja conyugal, en no pocas ocasiones es el síntoma o es un compromiso de algún orden. No se debe olvidar que en algunas sociedades aún y en épocas anteriores en Occidente, la conformación de la pareja era un compromiso y un arreglo entre los padres de quienes la constituirían.

En el marco de los parámetros definitorios, la sexualidad marca un sentido fundante en la consolidación de una pareja y en la estructura familiar, en tanto se relaciona con el Edipo, a partir de su función normativa de la relación sexual, de la castración como inscripción de la ley en el inconsciente, del goce en tanto forma de satisfacción que dicha castración busca ordenar y del objeto que se constituye como perdido. Sin embargo, en la experiencia sentimental de la pareja como la condición del amor y del deseo no se encuentra en realidad una armonía plena, siempre hay fractura, porque en su complicada evolución, el objeto elegido no es sino un suplente próximo del objeto deseado y perdido por encontrar.

En la pareja, principalmente aquella que se constituye por el enamoramiento, se genera la ilusión de ser completado por el otro. Pues tal como lo considera el psicoanálisis, el sujeto ha perdido irremediablemente el objeto que lo completa y, estructuralmente en tanto ser hablante, es un sujeto en falta, dividido, justamente por esa pérdida estructural del objeto. Cuando ocurre un enamoramiento, el objeto de amor se idealiza (Freud, 1921) y se crea la ilusión de ser completado por él (el amante ser completado por el amado). Al amar se reactualiza el narcisismo propio; cuando el amor es correspondido se engrandece el yo (Freud, 1914). Además, el amor, unido al goce sexual, como ocurre en la pareja conyugal, sirve de “tapón” a la falta estructural. No obstante, ocurre que siempre se da una desilusión estructural frente a ese otro idealizado, por cuanto el amor incluye un espacio para el desencuentro, supone la aceptación entre dos seres de la distancia y de la no coincidencia, de la no posesividad. Implica, como dice Rilke (como se citó en Puget, J. (comp), 1997, p.p. 111), un trabajo psíquico difícil, “una renuncia a funcionamientos narcisísticos”.

3.2.2.3 Subjetividad en la pareja: entre la pérdida y la recuperación, entre el deseo y el goce

En el plano de la constitución subjetiva los significantes del deseo cobran forma y adquieren valor, a partir de la prohibición sexual que recae sobre objetos parentales; de ahí la mutua implicancia entre el deseo y la ley
Lamovsky, C. 1997: 33

Según José Milmaniene, la subjetividad en la pareja aparece como un espacio fluctuante entre el deseo y el amor, “en tanto Uno logra su realización a través del Otro, en el Otro y por el Otro, en un movimiento de pérdida y recuperación del ser” (Milmaniene, 1998, p. 11). Es en este espacio donde el

hombre y la mujer se constituyen en su mismidad, al estar en un constante movimiento de empobrecimiento y reparación, al proyectarse y reunificarse a sí mismos, mediante el tránsito que posibilita al Otro.

De esta manera, en la pareja, este “vaivén” traza los límites de la instancia del yo con diversas prolongaciones, algunas circunscribiendo a otros, donde los mecanismos de identificación cumplen una tarea fundamental: cuando el yo se engrandece imaginariamente con las bondades y cualidades del otro yo de la pareja, se da una renuncia narcisista en favor del objeto de amor, debilitándose y dejándose sumir por las demandas y las exigencias del otro yo, colocándolo en el lugar privilegiado y ganando con el deseo pero perdiendo en el goce, por cuanto cada miembro de la pareja pierde algo de sí, hay un desistimiento por el compromiso con el otro; es decir, una renuncia en el sentido de otorgar algo de sí para otro y de limitarse, dadas las exigencias del otro, a cambio de relanzar experiencias infantiles inéditas que anuncia un camino a nuevas experiencias y reedición del psiquismo. Se renuncia para recibir del otro, movimiento que en algunas parejas o en determinados momentos no es recíproco, pudiéndose decir que en toda pareja se introduce el malentendido, entendiendo que este no solamente aparece en la pareja, sino que es estructural en todo vínculo humano.

La subjetividad en la relación diádica se amplía a otros espacios como el *intrasubjetivo*, el *intersubjetivo* y el *transubjetivo*. El *intrasubjetivo* corresponde al mundo más íntimo de cada uno y del cual parten las significaciones otorgadas de los otros, en tanto “constelaciones auto-engendradas de las relaciones del yo con los objetos en un tipo de espacialidad propio, donde predominan las representaciones y los afectos ligados a ellas” (J. Puget & Berenstein, 1988, p. 9). El *intersubjetivo*, donde se privilegia el vínculo como una estructura prolongada con ilusión de completitud; incluye y circunda a los yoes de la pareja. El *transubjetivo*, en el cual se despliega el vínculo del yo con las instituciones sociales y culturales y sus formas de pertenencia a las mismas, mediante la inscripción inconsciente de los modelos socioculturales. Son espacios que toman forma y función instituyente de sujetos de deseo (intra), de vínculos entre la pareja (inter) y de nexos con la cultura (trans) (J. Puget & Berenstein, 1988, pp. 9–15)

El vínculo conyugal como espacio intersubjetivo, es además conector y la situación necesaria para justificar por qué dos sujetos conservan una relación conyugal y permite comprender aquello que los une, los distancia y los separa, mediante acuerdos y pactos inconscientes. Los acuerdos inconscientes: son los resultados de una suerte de combinación entre aquellos aspectos compatibles desde cada uno de los espacios mentales de los sujetos, y resultan del despliegue de la tendencia a unificar sus funcionamientos mentales y vinculares (J. Puget & Berenstein, 1988, p. 36). Todo acuerdo

inconsciente de pareja matrimonial regula tanto las relaciones permitidas como las excluidas dentro del contexto en el cual adquieren sentido. Los pactos inconscientes, si bien pueden reforzar los acuerdos, tienden a especificar elementos diferentes provenientes del espacio mental incompatible de cada yo. Compartir lo incompatible obliga a los yoes a realizar una serie de concesiones para de esta manera pactar, satisfacer el deseo del otro, poniéndose en posición favorable (J. Puget & Berenstein, 1988, p. 36).

En el vínculo es necesaria “la presencia de un referente externo. De ahí deriva su bidireccionalidad, en tanto ambos yoes son simultanea o sucesivamente (acuerdos/pactos) lugar del deseo y de algo de la realización del deseo del otro. De este encadenamiento surgirá un espacio cada vez más significativo, siempre y cuando puedan ser utilizados alternativamente como receptor de objetos” (J. Puget & Berenstein, 1988, p. 37).

3.2.2.4 Elección de pareja y enamoramiento, sujetados por el inconsciente

Salta a la vista que el objeto sirve para sustituir un ideal del propio yo, no alcanzado. Se ama a virtud de perfecciones a que se ha aspirado para el yo propio y que ahora a uno le gustaría procurarse, para satisfacer su narcisismo, por este rodeo
Sigmund Freud. 1921

La elección de la pareja conyugal supone un reencuentro con el objeto primordial perdido y la aspiración inconsciente a reanudar la marca originaria de la pulsión como fuerza constante en la que influye la propia experiencia de cada sujeto y de la pareja con su historia ontogenética. Dice Freud, “el neurótico representa para nosotros, por lo común, una pieza del infantilismo psíquico; no ha conseguido librarse de las constelaciones pueriles de la psicosexualidad, o bien ha regresado a ellas (inhibición del desarrollo y regresión)” (Freud, 1913, p. 26).

Este reencuentro supone la elección de un objeto erótico que sea lo más próximo para descifrarlo y lo más distante para alejar el goce prohibido sin dejar de desear; es aquí donde “la pulsión logra ser controlada y el deseo como instancia que pasa por lo simbólico busca preservar en la relación con el semejante una ética articulada al reconocimiento del deseo del otro”(López, 2002, p. 119).

Freud (1910) señala que en la elección de la pareja aparecen unas condiciones eróticas del amor³⁹, las cuales están restringidas, principalmente, por la constelación materna (como el primer objeto de amor para todo sujeto) y la poca libertad que da el inconsciente para decidir a quién amar; en tanto, el amor está ligado al narcisismo del yo, en cuanto la falta y lo que no se tiene, no tiene gran importancia en la dimensión simbólica. Tal inconsistencia esta mediada por el Edipo, lo cual significa que el sujeto tiene poca autonomía en la elección sexual de pareja y las armonías anheladas por el amor dejan su lugar a las armonías patológicas que suelen mantener unidas las parejas, en cuanto el amor que sostiene el vínculo bordea y anuda una elección en función de su propia castración, de su propia falta, y de lo que a su alrededor se teje, muchas veces sintomático.

En la época de enamoramiento, el yo infantil está en la búsqueda de algún tipo de complementariedad y se ponen en juego dos aspectos “en uno, lo involucrado en el acuerdo inconsciente son las identificaciones (como quién ser), las elecciones de objeto (a quién tener) y las realizaciones de objetos (como quién hacer). En el otro cada uno de estos elementos se reordena alrededor de relaciones permitidas y excluidas” (Berenstein, I, 1976). Es en esta etapa donde hay mayor correspondencia entre lo que es permitido y lo excluido para que inicié el crecimiento conyugal esperado; más, si hay una inversión entre lo permitido y lo excluido la pareja no crecería, conservando las identificaciones de la niñez y los objetos que se consideran incestuosos, siendo necesario realizar un trabajo psíquico complejo que implica una renuncia a funcionamientos narcisísticos y en el que acuerdos, conscientes e

³⁹ Freud plantea cuatro condiciones eróticas del amor en su texto *Sobre un tipo particular de elección de objeto en el hombre*: la primera, “la que la mujer no sea libre, o del “tercero perjudicado” (S Freud, 1910, pp. 162–167), es decir que nunca se elegirá como objeto amoroso a una mujer que se encuentre sola, sino una a quien le sobre otra persona (esposo, prometido o amigo) que la quiera pretender; adjudicándosele una connotación de mujer única e irrepetible como la misma madre, [...] “pues nadie posee más que una madre” (1910, pp. 162–163). La segunda, “la liviandad del objeto elegido”, que deriva del complejo materno y de aquellas conductas sexuales que llevan a la mala fama y a la duda para elevarlas a objeto de amor. La tercera, “el alto valor que se le confiere al objeto y la necesidad de sentir celos, aquí entra el carácter obsesivo, pues se quiere cultivar el amor entregando todo otro interés que se tenga en esa persona (1910, pp. 164–167). La cuarta está relacionada con la promesa de fidelidad en tanto se debe “rescatar” a la amada, pues el hombre cree que ella lo necesita y no la puede abandonar.

Freud aclara que son condiciones que fijan las diferentes fantasías. Sin embargo, existen otras condiciones singulares de la elección de la pareja que intentan reeditar los primeros objetos amorosos en dos ligámenes afectivos: “con la madre, una directa investidura sexual de objeto” [...] (*relación de objeto*) “con el padre, una identificación que lo toma por modelo” (*relación de sujeto*) (Freud, 1921, pp. 99). También señala Freud la elección de *tipo narcisista* (Como el sujeto fue, como es o como quiso ser) o de *tipo de apuntalamiento* (según el modelo de su madre nutricia o de su padre protector) (Freud, 1914, pp. 87). Es decir, “el paso del enamoramiento a la relación de pareja consistiría en pasar de la elección del otro como sujeto a la elección del otro como objeto; en términos libidinales sería el paso del narcisismo al sistema de las elecciones objétales” (Berenstein, I, 1981, p.p. 224).

inconscientes, regulen la relación y se estructure una serie de lenguajes para darse a conocer y entender el uno al otro.

3.2.2.5 Constitución de la pareja conyugal

El paso a la configuración relación de pareja consistiría en pasar de la elección del otro como sujeto a la elección del otro como objeto
Berenstein, I. 1981

En la constitución de la relación de pareja hay un tipo de traslado subjetivo respecto a la posición de cada sujeto, diferente a la que se da en la época de enamoramiento. Supone una nueva configuración vincular que exige poner en escena “los anclajes subjetivos en que los miembros de la pareja estaban previamente ubicados” (Krakov, 2009, p. 142). Son anclajes que funcionan como soporte o estructura profunda que regula el vínculo conyugal, instituyendo las pautas y los acuerdos relacionados con los fantasmas de dicha relación, sosteniendo síntomas y sus formas de aparición, así como sus distintas aristas sexuales, emocionales, verbales, entre otras, en el contexto intersubjetivo de la pareja.

Esta estructura profunda de la relación de pareja, la denominan Janine Puget e Isidoro Berenstein “Zócalo inconsciente de la pareja” (Puget y otros, 1997, p. 66), el cual se sostiene por acuerdos y pactos desde la otra escena de la vida psíquica, es decir, desde el inconsciente. Determina el conjunto de regulaciones para lo autorizado y lo vedado en esta relación, incorporando y excluyendo aquellos códigos intrasubjetivos de cada yo de la pareja, en donde prevalece lo social sobre el deseo libidinal. De esta manera, este conjunto de códigos organiza de una manera inconsciente los nuevos acuerdos, sobrentendidos y las consideraciones que constituyen una modalidad singular de relacionarse con ese otro yo. Tiene en sí identificaciones fundantes, representaciones sociales y culturales inconscientes, de objeto y de vínculo, deseos infantiles insatisfechos, la diferencia problemática entre el hombre y la mujer..., en fin, una serie de elementos que fijan los acuerdos en los intercambios emocionales, sexuales, comunicativos, constituyentes de la pareja.

Sin embargo, el zócalo no solo constituye todo lo compatible, sino también una parte que reviste el registro imaginario, las identificaciones infantiles, la ilusión primordial y la esperanza de buscar el *objeto único*, este último, relativo al “objeto amoroso de supremo valor” enunciado por Freud, en cuanto le

exige a los cónyuges “el máximo gasto psíquico, hasta consumir todo otro interés; [pues] son las únicas personas a quienes pueden amar” (Freud, 1910, p. 161). Guillermo Bruschtein y colaboradores muestran como en dicha configuración se produce “una coalescencia o complacencia fantasmática” (2009, p. 34), es decir que se crea un ligamen -vínculo- entre los fantasmas de cada uno de la pareja, permitiendo mantener la relación en el campo imaginario, haciendo posible la complementariedad y permitiendo el crecimiento de cada sujeto y de su vínculo, funcionando como “zócalo” del síntoma con su sufrimiento conjunto que rige los secretos y las provocaciones psíquicas de la vida amorosa, cifrando una cierta verdad y un cierto goce de cada integrante de la pareja y de su relación.

Jacques Lacan, al hablar de la pareja señala la imposibilidad de la relación sexual o de la proporción sexual. Al plantear esto expone el desencuentro estructural que existe en una pareja, por ser imposible encontrar en la relación el goce pleno, y al no lograr lo que se busca en el otro: ser completado por él. Plantea cómo el goce de la mujer es muy distinto al goce del hombre y por tanto no hay una complementariedad.

3.2.2.6 Subcategoría: la llegada de un hijo o hija para la pareja conyugal

3.2.2.6.1 El hijo o la hija: palabra verdadera, inconsciente y encarnada para los padres

El hijo, que en tanto objeto a, abre la fusión narcisista

José Milmaniene, J. 1998

Antes de nacer el hijo para una pareja –aún antes de ser concebido-, es el representante de sus deseos compatibles e incompatibles y de los linajes conjuntos; es el hijo de la fantasía y del deseo de cada uno. Al nacer, los padres se complacen y deleitan reconociendo los rasgos representativos y típicos de las dos familias de origen en aquel nuevo miembro; cambiando para ellos y la familia, de forma significativa su vínculo y significaciones vitales, pues hay una transformación de la existencia real y simbólica de la pareja. Llega a una relación-representación que conlleva la pertenencia del niño desde el mismo momento de su espera y nacimiento ocupando un lugar en el universo simbólico del Otro (familia) que lo precede (López, 2002). No obstante para Lemoine (1976), la llegada de un nuevo miembro a la vida de una pareja, a pesar de su realidad concreta, el hijo no deja de funcionar como un objeto imaginario que viene a llenar un deseo antiguo, deseo infantil, principalmente para la madre.

Se puede decir que este acontecimiento transforma de forma radical las dinámicas conscientes e inconscientes de la familia, en especial la de los padres, por lo que para ellos, el hijo es considerado una prolongación de sí, y para la madre es situado como su falo imaginario, falo esperado desde su infancia. En el inconsciente ocupa un lugar de objeto al cual se dirige la libido, que genera un sentimiento de propiedad, constituyéndose como algo propio. La venida de un niño en la historia de una pareja significa, el momento en el cual estos dos yoes tienen la posibilidad de transmitir los valores, los ideales, los conflictos resueltos y no resueltos, las marcas conscientes e inconscientes, y el modelo de la estructura de parentesco, de la cual ellos hacen parte y ahora también su hijo queda incluido, al hacer presencia real en la estructura familiar.

Se observa que todo transcurre como si las actitudes del recién nacido fueran respuestas a las identificaciones inconscientes de sus padres por mediación de las repercusiones emocionales sentidas por la madre, pues ella es la representante carnal ante el hijo, de la instancia conjugada entre ella misma y su pareja. Al hijo, nuevo miembro de la pareja, se dedican cuidados, afectos y pensamientos en reconocimiento del propio narcisismo o negación detractora de los miembros de la pareja.

El significado de un hijo en la pareja se convierte en “la plasmación irreversible del sentido establecido por el acto fecundador entre sus progenitores” (Dolto, 2000, p. 62). Para los padres el hijo significa la palabra verdadera, inconsciente y encarnada de ellos mismos. Para que haya una verdadera y efectiva significación de los padres hacia el hijo(a) debe conducirse una libido genital efectivamente positiva en el feto, en agradecimiento de saberse que dicha pareja tiene una supervivencia asegurada en ese nuevo ser, a través del tiempo; siendo el signo de su doble linaje que se armoniza, “a través de su doble narcisismo [...], símbolo de su unión fálica, que conforma, en lo encarnado, esta nueva vida más preciosa a sus ojos que la suya” (Dolto, 2000, p. 79).

Ese hijo es el signo encarnado que nace de encuentros de masas y de energías siempre relacionado con la imagen del cuerpo humano que tiene una forma, la cual, en últimas es el falo. Para Dolto, y en general para el psicoanálisis, el falo no es órgano genital masculino, sino que se define como toda completación de la carencia que consigna las modalidades del deseo, en tanto tiene un concepto unificador y es el aspecto dinámico de la libido del sujeto (Dolto, 2000). El falo desde el registro simbólico refiere a ese significante del objeto que no se tiene y se desea, y el objeto que encarna ese deseo, junto con la imagen que sostiene a ese objeto, son situados como falo imaginario, por tanto el

hijo viene a ocupar para la madre ese falo deseado⁴⁰. Para el padre, niño y niña, pero más si es un hijo varón, viene a representarlo, a convertirse en un significante de su continuidad, razón por la cual fácilmente puede decepcionar o convertirse en el rival. También la decepción alcanza a la mujer, pues siempre el hijo real no es coincidente con el hijo fantaseado e idealizado.

3.2.2.6.2 El nacimiento de un hijo: entre la palabra y el discurso, entre las pulsiones y las identificaciones

El bebé es un significante, un nombre a ubicar generado y desprendido de la representación de pareja
Janine Puget y Isidoro Berenstein. 1996

Con el nacimiento de un hijo en la familia se crea un vínculo de filiación que nombra y va constituyendo el psiquismo del recién llegado, fundado en los intercambios que despliegue en su historia con las figuras y representantes del Otro. En primera instancia, con la pareja de padres, por medio de la palabra, el discurso, los actos y afectos que el Otro dirija hacia el niño; aspectos que crean un escenario de sentidos y significados con un lugar correspondiente a las denominaciones del parentesco y de la filiación.

Como padres, la pareja acoge y libidiniza al hijo o hija, como podría también decirse, lo o la narcisiza, a través de acciones en las que está inmerso lo emocional, verbal y corporal; de este modo transmiten al recién nacido el deseo al situarlo como particular objeto de deseo. La narcisización como investidura libidinal realizada por los roles de los padres sobre su hijo o hija, en disposición de ser significado en el discurso y en la estructura de la pareja y la familia, muestra que el vástago se percibe inconscientemente como la prolongación de la pareja. Los padres transmiten su narcisismo al hijo por cuanto se reactualiza en él su propio narcisismo. De este modo, y vinculado al amor que le donen – amor que como se entiende en su fundamento es narcisista- es posible la narcisización del hijo.

⁴⁰ El psicoanálisis plantea que el hijo se constituye en el falo imaginario de la madre por efectos de su sexuación cuando niña. Es decir, al reconocer la diferencia sexual, asumirse como mujer implica identificarse con un cuerpo que no tiene pene, pero puede tener hijos cuando sea grande. Imaginariamente el pene queda situado como falo en tanto se fantasea que aquello que completa el cuerpo, al hacer la equivalencia simbólica de pene a hijo, el hijo quedaría, para quien se identifica como mujer como ese falo imaginario, con posibilidad de intercambiarse con otro u otros objetos a lo largo de la vida. Entonces cuando en una mujer se hace concreto la llegada de un hijo, se reactualiza esa dinámica, quedando situado en objeto de deseo.

El lugar de un hijo en un principio tiende a ser contradictorio. Por un lado, la palabra y el discurso crean un escenario de sentidos y significados que definen la lógica significante en la que se desarrolla la experiencia familiar y toma valor la experiencia del desamparo originario; por otra parte, se manifiesta la actividad ligada a las pulsiones y las identificaciones que se despliegan en la estructura familiar, derivadas del inconsciente.

De esta manera, el niño al nacer debe aceptar ser un objeto deseado por la madre para identificarse con ese deseo que luego el padre deberá prohibir. Estos vínculos refieren a los efectos de la función materna y paterna que se establecen frente al hijo, funciones que le posibilitan al hijo ser narcisizado y situado en el deseo de la madre y prohibirse el acceso a ella, como condiciones en su construcción subjetiva. Además, el hijo llega a ocupar el lugar que ha sido vehiculizado por los padres, la familia y la cultura, lugar al que posteriormente tendrá la oportunidad de introducir cambios y transformaciones de acuerdo con los nuevos modelos identificatorios logrados fuera de la familia. Así, el hijo será en la pareja de padres un ser incluido-excluido, portavoz de expectativas parentales, familiares y socio-culturales.

Cuando el hijo nace entra a un registro de lo real, y es arrojado al mundo del Otro, al mundo simbólico. Para la madre, el hijo abre un camino viable a lo real ya que cuando la mujer está en embarazo se caracteriza por situarse imaginariamente en una situación de omnipotencia, a pesar de la simultánea fragilidad en que esta condición la sitúa; pero con la llegada del hijo, su vivencia es de aniquilación de esa omnipotencia pues ya no tiene nada, el falo que completaba su cuerpo está fuera de ella, no está en ella, no es nada, por ello, Eugénie Lemoine-Luccioni define que el hijo “es irremediamente el Otro” (1976, p. 37). Ella queda privada del hijo, aunque en los primeros años debe crear la ilusión en él de ser ese falo deseado para luego destituirlo de ese lugar, destitución necesaria requerida por el niño o la niña para que ellos también puedan aceptar la prohibición. Afortunadamente, al intervenir la función del padre, el niño o la niña logra “acceder al mundo de lo simbólico y escapar a la fatalidad del doble” (1976, p. 37); fatalidad creada por la mujer en el embarazo y en el momento del parto.

De esta manera, el recién nacido se registra en una lógica simbólica e imaginaria que lo humaniza; es una lógica que depende de las demandas singulares y particulares según lo esperado, especialmente por la pareja de padres, también de su familia más amplia, para que ese nuevo ser sea valorado e inscrito en el mundo de lo social y cultural. La calidad y la persistencia en esta lógica se relaciona con esos

encuentros primordiales que organizan su existencia y le dan un lugar de parentesco de la estructura psíquica en la familia.

Las significaciones y los efectos singulares que cada padre o madre, y en conjunto la pareja de padres, le transmitan al hijo, remite a la posición subjetiva de cada padre (ante la historia individual) e intersubjetiva (relativa a la historia y vivencia conyugal); por tanto, los significados atribuidos a la llegada de este sujeto, nombrado hijo, pueden ser tan diversos y propios que varían de una gran felicidad a una gran decepción, pues es muy compleja la dialéctica que cifra la vida psíquica. Así, el nacimiento y la vivencia con un hijo pueden transformar de múltiples maneras la vida conyugal.

Con la venida del hijo se pueden apreciar ciertas situaciones en la pareja que se caracterizan por “temor”, “repugnancia” y “ausencia de deseo”. Para el hombre, la amante se ha convertido en madre, en madre dedicada totalmente al hijo, a la vez que ella vive una crisis depresiva por la carencia simbólica a causa del vacío que le dejó su hijo con la separación. Generalmente las relaciones sexuales son interrumpidas por los cuidados que requiere el nuevo miembro de la familia.

Dado que hay una distancia entre el objeto imaginario (niña o niño soñado e idealizado) y el objeto real (niño o niña que nace en concreto), según sean las características del hijo, este puede generar dificultades en la pareja y en cada uno de sus miembros. En la madre puede introducir dificultades en el maternaje, que se adicionan a las exigencias de los cuidados y de la experiencia de la maternidad en sí misma. En el padre, también puede ocasionar dificultades, pues a pesar de su deseo hacia el hijo, en lo concreto puede vivirlo como alguien que llega a interponerse en la pareja, que de entrada le “roba a su pareja”, y si requiere cuidados excesivos o prolongados, pone a prueba su paciencia.

Cuando por distintas razones aparecen dificultades en ese nuevo ser o en el vínculo que se establece con él (ya porque se detecta un daño en organismo de ese nuevo ser, requiriendo de cuidados especiales, o porque no responde a las demandas paternas, o ya porque la situación psíquica de alguno de los padres, principalmente de la madre, hacen que vivan su llegada como experiencia excesiva y desbordante), se instala la decepción frente al hijo tanto en la madre como también en el padre, pudiendo ser simbolizado como un objeto dañado o un objeto que causa estragos en la madre, en el padre o en la pareja, debiendo lograr cada uno una acomodación mayor ante a un hijo muy demandante frente a lo que ellos le pueden brindar.

3.2.3 Categoría 3: Autismo

3.2.3.1 Cuatro abordajes clásicos del autismo. Informe desde la perspectiva psicoanalítica

La psicosis autista de la infancia no es el resultado directo de una deficiencia maternal o en el niño

Bruno Bettelheim. 1967

El psicólogo y psicoanalista austriaco Bruno Bettelheim, cuyos planteamiento serán parte fundamental en este apartado por la representatividad de su obra “*La Fortaleza Vacía*”, estudia el autismo a partir de los casos de niños y niñas con autismo y esquizofrenia que trataba con su equipo de psiquiatras y psicólogos de la Escuela Ortogénica de Chicago (años 1947 a 1973), y a su vez, que contrastaba los resultados de sus estudios con las investigaciones realizadas por Kanner (1967), Rimland (1964), Mahler, Pine, & Bergman (1977), Bosch (1970), Piaget (1976), entre otros. Según Bettelheim en los autistas “la estructura de sus personalidades es primitiva” (2001, pp. 19–20), quedan estancados o se devuelven parcialmente a estadios anteriores⁴¹, caracterizados por percibir y explorar la realidad y a sí mismos, muy centrados en ellos, con pocos contactos comunicativos y de intercambio con los otros, afectando su desarrollo emocional e intelectual.

Considera que en el autismo hay una asincronía entre las personalidades y la madurez del niño, en tanto hay un desfase de los rasgos de la personalidad con los hitos fundamentales del desarrollo sensorial, social, intelectual y adaptativo, afirmando que hay experiencias faltantes y acontecimientos ambientales que por no operar en su primera etapa de vida bloquean la percepción de la realidad. En este bloqueo hay una “perturbación de la capacidad de relacionarse con el mundo [...] que tenderá a hacerse más aparente hacia el segundo año de vida, cuando normalmente se habrían de producir contactos más complicados con el mundo” (Bettelheim, 2001, p. 158).

⁴¹ Bettelheim relaciona los estadios de desarrollo psicogenéticos de Piaget con sus investigaciones, sin embargo hace una aclaración: Piaget descuida las emociones que se producen en el niño. El fracaso de los niños con autismo se relaciona con la libertad de no verse obligados a recomponer constantemente su permanencia, sosteniendo que es en el último estadio de su desarrollo sensorio motor. Por lo anterior, los niños con autismo quedan detenidos parcialmente en el estadio de percibir y experimentar el mundo y a sí mismos. No obstante, la personalidad de los niños autistas se puede desarrollar y potenciar (Bettelheim, B, 1967, p.p. 19-20).

El mismo autor cita a Escalona (1963), quien utiliza el autismo para apoyar su *modelo explicatorio de las diferencias individuales* y está convencida de que el autismo “es debido a” una maternalización inadecuada o “debido a” una deficiencia innata del recién nacido, que hace perder el significado de lo que viene del otro. Es el resultado de una falta de experiencias vividas o de variaciones extremas en los determinantes intrínsecos o extrínsecos del desarrollo madurativo del niño (Bettelheim, 2001, p. 558); sin embargo, él se pregunta ¿por qué no se han desarrollado estas experiencias en ciertos niños? Reconoce que hay dificultades en la reacción autónoma del niño con autismo; la inhibición para actuar de forma autodeterminada le impide interactuar con el mundo, siendo incapaz de abandonar su posición egocéntrica, afirmando un universo carente de orden que se muestra caótico e impredecible, sin confianza de las intenciones benignas de la realidad y dudando que haya algo a su alcance.

Bettelheim refiere que el tema del niño o la madre para encontrar la etiología del autismo es un “callejón sin salida. Y no se resuelve diciendo que todo se debe a una interacción” (2001, p. 552), es decir a una carencia de maternalización. Por lo anterior, el autor considera que es el propio niño con autismo quien puede decirnos sobre el motivo por el que él se refugió en el autismo y se desarrolló de manera distinta. Así, Bettelheim y otros autores, consideran que el psicoanálisis se descalificaría si tratara de asignar la teoría de un origen desde el psiquismo como única etiología del autismo. No obstante, el psicoanálisis y otras teorías han buscado insistentemente la causa del autismo, en cuanto hay una necesidad de nominar lo que se presenta como extraño, lo cual tiene una fuerte valoración en la cultura para intentar dominar el registro de lo real. El autismo desafía los alcances y la ética propia del psicoanálisis.

Paralelamente al señor Bettelheim, la psicoanalista Margaret Mahler y colaboradores (1977) desarrollaban la teoría general del desarrollo psicológico⁴², señalando que el nacimiento biológico del sujeto no coincide con el nacimiento psicológico, ya que el primero se puede evidenciar fácilmente, y el segundo, es un proceso intrapsíquico organizado en tres fases: Fase Autística (primeras semanas), Fase Simbólica (1 – 5 meses) y Fase de individualización-diferenciación (5 meses – 2 años y medio); esta última a su vez se divide en las subfases de diferenciación, de ejercicio, de reaproximación y de consolidación y constancia del objeto emocional. Mahler considera que el autismo es un fallo en la última fase de individualización, específicamente en la separación de la madre e hijo, llevando a que el

⁴² Véase Fases del Desarrollo Psicológico según Margaret Mahler

narcisismo primario realce el aislamiento autista; fallo que difiere con la concepción que tiene la Escuela Kleiniana, la cual sitúa de entrada al niño con autismo en una dificultad en la relación con el objeto.

La postura explicativa de Mahler contrasta con la señalada por Meltzer y colaboradores (1980), quienes consideran que el autismo no opera mediante la relación de objeto ni mediante la identificación proyectiva. Lo que sucede es un desmantelamiento, una maniobra pasiva y estable en dejarse llevar por los sentidos de los mundos interno y externo, aferrándose a los objetos que más le produzcan placer y goce. A partir de este punto, su teoría se diferencia de muchos estudios del autismo, al señalar que el autista no se angustia, no se defiende y debe tenerse en cuenta su propia experiencia. Así, estos autores invitan a considerar el saber propio del funcionamiento de cada autista, teniendo en cuenta lo que ellos mismos logren decir de su propia maniobra.

Y la psicoanalista Frances Tustin (1992), quien enriqueció la técnica de Melanie Klein para abordar a los niños autistas, tomando en cuenta la angustia que se generaba en este trastorno, expone que el niño autista está contenido en un tipo de cápsula protectora, en cuyo interior se aglutinan sensaciones autogeneradas por él mismo, como mecanismo de protección al dolor, lo cual ofrece amparo del terror provocado por la experiencia de separación.

3.2.3.2 El enigma del autismo ¿un tema de experiencias faltantes en la infancia o una forma particular de posicionarse ante un mundo perceptiblemente caótico?

El autismo no es una enfermedad, es un funcionamiento subjetivo singular

Jean Claude Maleval. 2011

El tema de experiencias faltantes en el autismo ha sido retomado por varios psicoanalistas; es el caso de la británica Tustin Frances quien plantea el autismo como una protección auto-sensible de un tipo reflejo automático e innato en todos los seres vivos, pero que se puede expandir de manera masiva en una encapsulación auto-generada que distrae la atención de unas experiencias infantiles traumáticas intolerables, a través de una excesiva concentración de sensaciones engendradas por el propio cuerpo del niño, descuidando sensaciones de una pertinencia objetiva como la interacción social y comunicativa, y el comportarse de manera asertiva en el mundo.

Esta modalidad de protección sensorial ha sido generada por las propias actividades manipuladoras y perseverativas del niño, reconocidas como objetos autísticos y figuras autísticas⁴³, intentando protegerse del desamparo originario y de la vulnerabilidad con la manipulación de sus sustancias y sensaciones corporales. Buscan distraer su atención de la herida corporal (así es vivida la separación originaria del cuerpo de la madre) y cerrar el paso a posteriores angustias, puesto que “estos niños en su primera infancia tomaron noticia de su separación corporal de la madre nutricia de la manera que les resultó particularmente traumática y afligente” (Tustin, 1992, p. 14).

Tustin logra diferenciar tres tipos de autismo: 1) el autismo *orgánico o primario* que se asocia a graves alteraciones cerebropáticas, repercutiendo en la indiferenciación del cuerpo del niño y el de la madre; 2) el autismo *psicógeno o secundario*, el cual tiene una apariencia defensora y desarrolla prácticas auto-generadas que concluye con la ilusión de poseer un cascarón protector; y 3) el autismo *secundario regresivo*, cuando el niño se ha adaptado al entorno pero sufre una ruptura de la realidad por una confusión amenazante que da la percepción de un cuerpo desintegrado. Estos tipos de autismo señalan características que logran, de una manera ordenada, mostrar la diversidad de la condición autística y sus diferentes etiologías.

El psicoanalista Alfredo Jerusalinsky y colaboradores (2000) postula que el autismo es una posición en la que no hay sujeto porque no se produjo la separación de los fragmentos del cuerpo, es decir, no hubo una inscripción de los objetos y no se separaron de aquel o de aquella, limitando el registro simbólico para tomar el lugar de la falta en el otro y reduciendo la posibilidad de inscribirse en la cultura a través de la palabra. Planteamiento afín con los construidos por el psiquiatra Denis Ribas (1992) y el psicoanalista Bernard Nominé (2014), quienes presentan el autismo como un *desmantelamiento*, en tanto no hay unidad en el sujeto, lo que genera la capacidad de hacer una disociación voluntaria como protección contra la representación del otro. Situación que contrasta en el caso de un niño sin autismo, quien acepta enajenar su ser a la demanda del Otro, que en primera

⁴³ Objetos autistas de sensación: “Inician como un conglomerado duro de sensaciones del cuerpo propio del sujeto (heces duras del cuerpo, la lengua enroscada y apretada), tienen como características la dureza, la impenetrabilidad y el enroscamiento” (Tustin, 1992, pp. 58–59).

Figuras autistas de sensación: “son torbellinos de sensaciones auto-generadas que anulan la conciencia, en razón de lo cual mantienen y refuerzan la falta de atención hacia las realidades compartidas, que nace del empleo de objetos subjetivos por los niños autistas” (Tustin, 1992, p. 35)

instancia está representado por los padres, y renuncia a su goce pleno, aprendiendo a sentir placer con la identificación y el amor del Otro.

En el siguiente fragmento Jerusalinsky ilustra su idea sobre el autismo:

(...) Porque es así como el niño vivencia esos cortes; cuando le sacan el pecho de la boca es como si le arrancaran la boca y cuando hace caca es como si se separara de un pedazo de su cuerpo. Es por eso que los niños en general no aceptan pacíficamente el destete, a la hora de cerrar los ojos para dormir, o toman los debidos cuidados para comenzar sus experimentos esfinterianos, piden la escupidera, o sea, tratan de no perder esos objetos (2000, pp. 135–136).

Tal como se lee, para este autor y otros psicoanalistas, los cuadros autistas se relacionan con el desequilibrio del encuentro del niño con los otros primordiales, en especial con la madre. El equilibrio del encuentro depende de la capacidad psíquica del otro primordial de alojar al hijo en el lugar de la falta, fuente de una referencia simbólica, y de las condiciones constitucionales del niño que entran en juego en la relación con el otro, para apropiarse de los registros imaginario y simbólico. Son condiciones que conservan la idea de una fuerte relación de los aspectos orgánicos con la estructura psíquica, pero que al parecer no están presentes o no son fáciles de evidenciar, en el niño o la niña con autismo. Es una idea compatible con la correlación existente entre el funcionamiento de los órganos del sistema nervioso y la actividad psíquica brindada por Freud (1940, p. 143).

De todos modos, el autismo tiene el estatuto de interpretación de un fenómeno enigmático, cifrado, que interroga, en tanto en la primera época de la existencia, sin referencia simbólica alguna, según los autores, pareciera que hay una decisión, en ese curso del organismo.

3.2.3.3 El hijo con autismo en la familia. Una cuestión angustiosa, culposa, de alta frustración y posible desamor.

El dolor de los padres se agudiza aún más al sentirse reconocidos y negados a la vez
Denis Ribas.1992

La psicoanalista francesa Maud Mannoni, si bien no aborda propiamente los efectos del autismo en la familia y en la pareja, se encuentra con transformaciones que pueden acaecer cuando llega un hijo o

una hija con discapacidad a la vida de los padres, en especial para la madre, pues hay efectos en su plano narcisista; hay una violenta falla de toda señal de identificación y probablemente un aumento de conductas no esperadas para con ese hijo, las cuales se relacionan con un desamor y un pánico ante una proyección de sí que no reconoce.

La misma autora explica que la relación de amor entre la madre y un hijo con una condición de discapacidad tiene un fondo de muerte, viéndose madres que lo disfrazan con un amor excesivo, a veces también de indiferencia y de rechazo inconsciente. Hay situaciones en las que el desprecio y la discriminación de un hijo son situados como un ataque a la madre, como desprecio propio. Se observa además la negación de la injerencia paterna por parte de la madre, asignándole a ese hijo, de forma solitaria, un lugar en el mundo. Puede suceder también que el padre, o quien hace sus veces, no tenga la certeza de ejercer su función de tercero porque siente la desaprobación o la desautorización para romper con la sinergia creada entre el hijo con discapacidad y la madre; más si llegase a aceptar la condición de su hijo será preso de una perenne culpabilidad y de un fracaso como hombre y padre. En la medida en que no existe subjetivación, el niño aparece como un organismo con funciones básicas, las propias de los organismos vivos. No hay manera de identificación y más bien, existe razón para el distanciamiento, en especial del padre, en tanto no se encuentra con el hijo semejanza.

Ocurre un tipo de invasión de la realidad de la imagen de un hijo no esperado, causando en muchas situaciones shock, miedo y negación, pues éste llega a despertar traumas infantiles, impidiendo a la madre remediar su problema de castración, por renunciar al niño anhelado e imaginado. Al faltar señales para identificarse con el hijo, se produce la angustia por aquella marca fundante, fuente de inseguridad para la madre y el padre, por aquel golpe que, de manera laudable, soportan. Sin embargo, los efectos en la madre y el padre varían dependiendo de su subjetividad y de las experiencias con las figuras del Otro -por regla general la madre-, desde provocar neurosis, angustias, tiranías y fobias hasta la no incidencia, rechazo e indiferencia hacia el hijo.

El encuentro con un hijo con graves “daños” o con características difíciles de soportar, posee efectos que encierran sentimientos de frustración y culpabilidad y, a su vez, un dolor narcisista por parte de los padres, situación que empeora al no sentirse proyectados e identificados en su hijo, a la par que le crean una esfera protectora por su condición indefensa y dificultad para ingresar a un orden social, histórico y cultural. Lo anterior se traduce en la angustia de los padres “por su propia agresividad hacia ese mismo hijo que tanto los frustra” (Ribas, 1992, p. 73).

El hijo con autismo, como un tipo de psicosis, en la institución familiar representa la ansiedad grupal, según lo descrito por Isidoro Berenstein (1981). Altera la estructura de la familia al perturbar el sistema de transmisión y asignación de roles, dando lugar a formas particulares de segregación de ese hijo, dependiendo de su condición, sus características y pronóstico, e induce situaciones de incompreensión y aislamiento por parte de los padres.

Aspectos a destacar de este tejido conceptual

La familia es una estructura simbólica e institución social y cultural profundamente compleja, socialmente sublimada por la función instituida en ella para transmitir la cultura. Implica el agenciamiento de unas interdicciones, limitaciones, obligaciones, pertenencia y posición generacional, para introducir al sujeto en el orden de lo subjetivo, en tanto dispone de estructuras de simbolización, a partir de la introducción de la ley, el lenguaje y procesos para adquirir las referencias identificatorias (Kaës, R., Bleger, J., Enríquez, E., Fornari, F., & Fustier, P. 1989). Como institución psíquica humaniza y organiza al sujeto situándolo de acuerdo con las relaciones constitutivas del parentesco que se dan en su interior y cuya lógica de intercambio se sostiene en las demandas simbólicas e imaginarias derivadas del sentimiento amoroso⁴⁴.

Para la presente investigación, es importante anotar que la familia tiene una tarea fundamental: albergar nuevos seres humanos y propiciar nuevas relaciones sociales, y de esta manera, permitirles ingresar a la cultura y ser parte de la estructura de parentesco. Dicha tarea está sostenida bajo la función socializadora ideal de preparar la inscripción de sus integrantes a la comunidad y la sociedad, transmitiéndoles códigos conscientes que tomaran formas inconscientes para convivir y tener relaciones fraternas, que promuevan y delimiten los intercambios, las relaciones, los vínculos y los lazos para transformar y vivir en sociedad.

Uno de los aspectos que caracterizan a la institución familiar son los distintos vínculos que en su interior se tejen, vínculos que son diferenciales según los miembros constituyentes de la familia. Así,

⁴⁴ Aspectos que definen la institución familiar según el modelo de Estructura Familiar propuesta por Janine Puget e Isidoro Berenstein, enunciados más arriba.

unos son los lazos establecidos entre los cónyuges, otros entre padres e hijos, otros entre hermanos, y otros entre los miembros de la familia nuclear y los distintos miembros de la familia extensa.

Al situar el foco investigativo en los vínculos de la pareja conyugal y los efectos en ella de la presencia de un hijo con autismo, se realza el significado de esta pareja en la teoría psicoanalítica. En esta perspectiva teórica la pareja conyugal es vista a partir de los factores inconscientes determinantes de las múltiples vicisitudes de este lazo. Es un modo de vínculo que más allá de la relación simbólica que establece la pareja con sus alianzas y pactos acordados, implica un enlace intersubjetivo privilegiado, importante para desarrollar, encuentros y desencuentros con niveles profundos de proyección recíproca, en tanto circunscribe la relación entre los yoes, ubicados en el lugar de esposa o esposo. Su relación se basa en los compromisos y reglas conscientes e inconscientes de la pareja y lo transmitido en las familias de origen, donde se instituyen modelos y lógicas de intercambio y vínculo. Es una relación en la que existen espacios fluctuantes entre el deseo y el amor, permitiéndose en su vínculo algo prohibido para los otros miembros: su intercambio sexual, genital.

La pareja atraviesa por diferentes momentos o etapas en su vida conyugal, entre ellas: el enamoramiento, su organización como pareja y la llegada de un hijo, así como variadas transformaciones subjetivas en cada uno de sus miembros y las acaecidas en su estructura vincular. En el enamoramiento, cada miembro de esta díada tiene la ilusión permanente de ser completado por otro, en tanto se idealiza y se le atribuye una serie de perfecciones y cualidades, por cuanto hay una reactualización del narcisismo de cada miembro. Al constituirse una pareja, cada uno de sus miembros realiza una serie de configuraciones en su psiquismo y en su vínculo, situando en la escena cotidiana su propia subjetividad. La idealización que llega a establecerse no está libre de malentendidos y desencuentros y por tal razón generalmente disminuye el ideal puesto en el otro; según sea la recomposición subjetiva ante las decepciones generadas por el otro, habrá una mayor o menor consistencia y perdurabilidad del vínculo.

El momento de la llegada de un hijo para la pareja, implica una transformación total de su vínculo, en cuanto entra un nuevo integrante a esa organización diádica para conformar una triada de relaciones. Circunstancia ante la cual, la existencia de aquel niño o niña, que en cuanto objeto deseado, imaginado y altamente anhelado (cuando así lo es), en especial para la madre, se hace real, concreta. Aunque, inconscientemente continúe siendo para cada miembro de la pareja, aquel objeto imaginario que colma toda falta y pérdida, ese ser en lo concreto se interpone en la pareja, y según sus características puede desilusionar ya por la distancia encontrada frente al hijo imaginario, ya por las exigencias requeridas, o

ya por el desajuste que crea en la pareja. Ante lo cual se exige una recomposición. Entonces, surge una pregunta *¿qué trámites subjetivos debe hacer cada cónyuge y la pareja cuando hay una amplia distancia entre el hijo real y el hijo imaginario para llegar a dicha recomposición?*

Ante esta llegada, se prioriza el vínculo entre la madre y el hijo, y generalmente el padre toma una posición distante. La pareja hace permanentes acomodaciones conscientes e inconscientes, como reorganizar su rutina diaria para suplir las demandas del nuevo integrante, disminuir total o parcial el contacto conyugal, adjudicar a un miembro de la pareja, en especial a la madre, el cuidado y la crianza del hijo, entre otras. Dado que hay aspectos del hijo real que no coinciden con lo que siempre se deseó de él, esto se hace más dramático cuando los miembros de la pareja no logran identificar rasgos de su hijo en sí mismos y en sus familias; perciben en estos rasgos agresividad y violencia con dicho ideal, genera confusión, ambigüedad y desconcierto entre lo que se esperaba y lo real del hijo. Por lo anterior, *¿Cuáles son las acomodaciones conscientes e inconscientes de la pareja ante la llegada de un hijo en el que se complejiza el proceso de identificación?*

Esta situación es común, cuando llega a la vida de la pareja un hijo con alguna condición de enfermedad o de discapacidad, en cuanto los padres no logran encontrar puntos de identificación con aquel nuevo integrante y sienten haber recibido un golpe en su profundo narcisismo. Se generan estados y sentimientos de angustia, desorientación, duda, negación y dolor, que afecta particularmente al vínculo conyugal, apareciendo reclamos, culpas y recriminaciones del uno hacia al otro.

Cuando llega un hijo con autismo a la vida de una pareja, es complejo lograr que ella se identifique con él, pues de lo que se está hablando es de una falla en la proyección especular y de un ataque al ideal tramitado por los miembros de la pareja, ante el enigma y extrañeza que introduce el hijo con un patología primitiva e incomprensible que dificulta el vínculo con el otro primordial. De esta manera, la llegada de un hijo atravesado por el significante autismo puede producir en la familia, y particularmente en la pareja, angustia e inseguridad, situaciones de desconcierto y rechazo. Esto entre otros sentimientos y pensamientos ambiguos, que pueden derivar en conductas de desconexión o distanciamiento por parte de la madre o el padre, lo cual resuena en tanto corrobora que las conductas autísticas generan actitudes del mismo orden en los ámbitos familiar y social. Se distancian como respuesta a las características perturbadoras de su conducta e inflexibilidad para soportar los cambios en el entorno, su fuerte atracción por objetos específicos y escaso interés por las relaciones con sus semejantes. Pero, ante estas respuestas de la pareja *¿cómo interviene la subjetividad de cada miembro del vínculo y su relación? ¿Son las mismas en todos los casos de parejas con hijos con autismo en sus diferentes etapas de desarrollo?*

Aunque no se puede asegurar la etiología del autismo bajo el precepto de lo relacional, ni situar la causa solamente en las características de la madre o de quienes deben acoger al nuevo integrante de la familia, ni en lo puramente orgánico de ese ser, si se reconoce un desequilibrio en el encuentro inicial del niño con los otros; en ese desequilibrio participan las características de acogida de los otros y las características del niño de recibir aquello que es ofrecido y demandado por los otros. Así ambas partes intervienen y se percibe indefectiblemente una perturbación del vínculo que el recién llegado establece con los otros por cuanto identifica en aquel mundo, algo intolerable y traumático, percibiendo dificultad en la acogida y en el modo de ser alojado por el otro, con imposibilidad para asimilar e ingresar al registro simbólico y posibilitar su construcción imaginaria. Entonces, *¿cómo esta perturbación del vínculo del recién llegado con los otros primordiales afecta las relaciones de la pareja conyugal?*



Figura 4-1: “Mi familia”

Ilustrado por: niño con autismo de 10 años (2017)

4 VIÑETAS, SINGULARIDADES Y SIMILITUDES DE LAS PAREJAS ENTREVISTADAS

El presente capítulo ofrece algunas aproximaciones analíticas relacionadas con las particularidades de cada pareja entrevistada y lo que se torna común en ellas, con el fin de privilegiar la interpretación de aspectos que conlleven conclusiones y preguntas relevantes sobre lo dicho y analizado relativo a los efectos de un hijo con autismo en la pareja conyugal. La primera parte del capítulo, mostrará algunos rasgos de las parejas, construidos en forma de viñetas, que se elaboraron a partir de la escucha de lo dicho en las entrevistas, de su escritura y re-escritura en notas de campo y de la organización de lo escrito en los ejes categoriales que surgieron en el análisis: *Del diagnóstico a la vivencia de un hijo con autismo, La madre frente al hijo y su relación con la pareja, El padre frente al hijo y su relación con la pareja, La pareja y sus otros hijos, y La pareja y su significación del hijo con autismo.*

Dichas viñetas dan cuenta de aquellos momentos y dinámicas de la vida de pareja que se transformaron o continuaron intactos ante la llegada y la vivencia de un hijo con autismo. Luego, en la segunda parte del capítulo, se da paso a aquella singularidad que caracteriza la pareja y los efectos del hijo autista en su vínculo conyugal, a partir de una primera interpretación de los significantes de lo dicho por cada pareja que se devela en el análisis. En la tercera parte del capítulo se analizan las situaciones comunes que vivencian las diferentes parejas a partir de los ejes teóricos de la investigación, sin olvidar que lo fundamental es la particularidad y las características de su vínculo conyugal frente al hijo con autismo.

En el último apartado del capítulo se dan a conocer los aportes de la investigación a los vacíos encontrados en la revisión documental, es decir, los límites hallados en los estudios desplegados en el Estado de la Cuestión y en el Tejido Teórico-conceptual sobre las relaciones de parejas con hijos con autismo. También se mencionan algunos de los hallazgos colaterales de la investigación relacionados con la frecuencia del autismo en hombres, las dificultades vividas por la pareja conyugal durante el embarazo de su hijo con autismo y la necesidad de estudios y nuevos abordajes disciplinares en las diferentes etapas del desarrollo de la persona con esta condición, en especial en la adolescencia y la adultez, así como en la vejez de la pareja.

4.1 Viñetas de las parejas entrevistadas

4.1.1 Primera viñeta: Nasly y Oliver. Entre el reproche y el apoyo

La historia de Nasly y Oliver comienza en la infancia, vivían cerca y estudiaban en el mismo colegio, eran amigos; se hacen novios en la adolescencia. Nasly queda en embarazo y Oliver decide retirarse del colegio para que a su hijo no le faltara nada. La situación no fue nada fácil, el bebé ya venía con un “problema”⁴⁵ desde el vientre materno: una enfermedad intestinal detectada en la ecografía, corroborada al nacer. Al sinfín de dificultades de orden orgánico, se sumaron las que tuvieron que enfrentar, tanto la pareja como sus familias al conocer y vivir el autismo en su hijo.

Nasly es expresiva, sociable, inquieta y rígida -ante algunas situaciones o temáticas- a diferencia de Oliver. Él viene de una familia que, para ella, es muy extraña, poco se comunican y se relacionan. Al llegar Pedro a sus vidas aún no se habían establecido como pareja, ellos no querían vivir juntos porque se sentían bien como novios, cada uno haciendo sus cosas de manera independiente y a su manera, y viviendo en sus casas respectivas. Un día, la esposa del padre de Nasly observó ciertos comportamientos extraños en Pedro, por lo que alerta a Nasly. Comenzó un difícil y complejo proceso de valoración; inicialmente lo diagnosticaron con “*Inmadurez en el desarrollo*”, luego con “*Retardo Mental*” y finalmente con “*Autismo*”. Para la pareja, en especial para Nasly, el diagnóstico de autismo no fue “*de sopetón, fue gradual, sabíamos que nuestro hijo iba a tener problemas*”. Ella se sentía impotente por no poder hacer nada y estaba más afectada que su pareja. El padre de Pedro poco se ocupaba y afectaba por el hijo “*era despreocupado y más fresco [...] se desentendió de lo que pasaba con su hijo*”. Tiempo después cuando Pedro tiene más de 10 años, deciden unirse, para ayudarse como pareja a afrontar la condición de su hijo y apoyarlo en la más difícil época, la adolescencia.

En la vivencia, Nasly observa que “*A Oliver y a Pedro les cuesta establecer un vínculo fuerte*”, parecen distantes y le reprocha a su pareja el poco tiempo, despreocupación e desinterés hacia hijo, lo ve desentendido de su condición, sus avances y su futuro; sin embargo, ella expresa “*el papá no hace mucho por su hijo porque yo no lo dejo*”. Aunque aparentemente Oliver no se avergüenza de su hijo y su discapacidad, ha expresado su inconformismo como padre de un hijo autista: “*Siento pesar por mi hijo*”,

⁴⁵ Para las expresiones o frases utilizadas o dichas por los conyugues entrevistados se utilizarán comillas y cursiva para diferenciarlas de las citas textuales de las referencias bibliográficas.

“¿por qué me salió así?”; parece no encontrar puntos de identificación con Pedro, se siente frustrado y *“desea un hijo de verdad”*, porque Oliver no logra ser considerado su hijo. Nasly siente miedo de tener un segundo hijo, se imagina a *“Pedro golpeando a su hermanito”* y se pregunta: *“¿Y sí el autismo es genético? Pues no quisiera otro hijo con discapacidad, y ¿si sale repetido?”*, interrogantes que impiden satisfacer el deseo de Oliver quien sí desea otro hijo.

Pese a esto, continúan juntos como pareja porque les gusta sentirse, verse, abrazarse y compartir su lecho. En su pareja, cada uno busca tranquilidad, Nasly para enfrentar la angustia y la incertidumbre que le produce su hijo, y Oliver la frustración que le genera Pedro y a su vez, desentendimiento de lo que siente o sucede al hijo. Hay apoyo mutuo en algunos aspectos, ante todo en aquello que encuentran en el otro para tranquilizarse, a pesar de las dificultades permanentes.

4.1.2 Segunda viñeta: Nancy y Abraham. Entre el desengaño, el abandono y la decepción

Esta historia comienza en una época de tremenda soledad para Nancy; *“el amor de su vida”* se había ido fuera del país. Abraham llega en aquel momento, era el hombre que, por ser mayor, le brindaba seguridad y compañía, algo que nunca le ofreció su padre. Después de dos meses de conocerse, Nancy queda en embarazo, fue una sorpresa para ella y su familia. Abraham no se hace responsable de *“ese”* hijo, lo cual hace que emerja en Nancy el más grande repudio y endémico odio hacia su pareja.

Entre la angustia que le había generado la irresponsabilidad de Abraham y el estrés de su trabajo, nace Hugo, *“su todo para ella”*, para su hermano y para su madre. Crece el odio y el rencor hacia Abraham, *“la peor porquería que se le había atravesado en su vida y en la de su familia”*, por no *“tener los pantalones de aceptar su paternidad”*, abandonarlos en el momento que más lo necesitaban, y liberarse, *“sin compartir la lucha”* que supone y exige el cuidado de un hijo autista. Nancy debió iniciar el proceso de reconocimiento de paternidad, no solo para que Abraham respondiera económicamente, sino para decirle *“lo miserable que él era, al no reconocer a su hijo”*, y demostrarle que ella iba a ser capaz de *“sacar adelante su hijo”*, pues se sentía *“una mujer todopoderosa”*.

Pasado el tiempo, la madre de Abraham es quien se da cuenta de ciertos aspectos extraños que tiene Hugo, como la poca comunicación y la baja interacción social. Nancy nunca se había dado cuenta de dichos aspectos; dice: *“no le puse bolas a los comportamientos de mi hijo”*. Se inicia un proceso de valoración

por varios meses, hasta que este hijo es diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista. Nancy siente desfallecer, le hace entrega de su hijo a su madre, pues según ella *“en ese momento enterré a ese hijo y Dios me entregó otro”*, después del diagnóstico. Con este suceso, la mirada hacia el hijo cambia: antes era el hijo idealizado *“del amor de su vida”* (aunque era el hijo de Abraham, lo asumió como si fuera el hijo de su amor ausente) y después fue el hijo de Abraham, el hijo real, un hijo de un papá horroroso, de un papá asqueroso, significando así al hijo con lo horrible.

Al día siguiente de saber el diagnóstico, Nancy ve a su hijo real, un niño hipotónico, sin habla, que no escucha, no expresa... y tiene que hacer el duelo de su hijo idealizado. Para ella fue terrible y también para Abraham, quien, según Nancy, nunca superará el impacto y el duelo que conlleva un diagnóstico como el autismo, *“se avergüenza de tener un hijo “bobo”, con discapacidad, además nunca soportaría una rabieta, una agresión, un grito de su propio hijo. Él no se ha sentado ni se sentaría a curar una crisis”*. Para Abraham el diagnóstico fue el detonante y el pretexto para un definitivo distanciamiento; después de visitarlo cada quince días, luego del diagnóstico, lo visita poco o nada.

Después de este acontecimiento, Nancy ha intentado establecer relaciones afectivas con diferentes hombres, pero ha sido difícil porque tiene miedo que Hugo no acepte una nueva pareja de su madre, es celoso y la puede rechazar. El hermano de Nancy tomó la posición de *“esposo, por su nobleza”*, la ha acompañado en el cuidado de su hijo, le dice: *“Hugo es nuestro hijo, es nuestro compromiso”* y *“siempre estaré contigo, pase lo que pase”*. El hermano siente repudio hacia Abraham, lo percibe como un rival, dice: *“se me revuelve la mierda cuando veo a ese tipo”*. Nancy, su hermano y madre se consideran *“uno solo”*, una unidad que gira alrededor de un *“solo eje: Hugo, el hijo de todos”*.

En la época en que se realizaron las entrevistas, Nancy salía con Jorge, un hombre que la exalta por lo que ha hecho por Hugo, la acompaña en la travesía de las citas médicas y en el sinfín de trámites legales para acceder a los servicios de salud, educación, recreación; además se preocupa por Hugo, siendo esto muy importante para ella. Aunque *“ni Jorge ni ningún otro hombre (excepto mi hermano) tendrá la posición de padre de Hugo, podrán ser amigos”*. Con esta última relación, Nancy se da cuenta que su hijo no lo es todo, pero sigue siendo su más grande y única prioridad; no le importa perder a Jorge, su trabajo, sus proyectos..., con tal de que su hijo esté bien y junto a ella.

4.1.3 Tercera viñeta: Robinson y Sara. Entre el error y el abandono

En una escuela de artes marciales comienza la historia de Robinson y Sara. Durante su noviazgo, sintieron el “*primer amor*”; aquel despertar de una gran variedad de sensaciones que no habían experimentado antes por nadie. En ese experimentar y ambos de diecisiete años, se enteran que Sara está en embarazo, habían cometido un “*error*” –así entre comillas, dice Robinson- “*porque éramos muy jóvenes para ser papás*”. Él se retira del colegio y se dispone a trabajar para brindarle un mejor bienestar a su pareja e hijo. Durante el embarazo, Sara continua viviendo con su familia, parecía feliz con la idea de ser madre, asistía a los diferentes controles y era muy juiciosa con los cuidados requeridos; su hermano y Robinson no se llevaban bien, lo que ocasionó, una serie de problemas familiares.

Al nacer Adam, Sara se va a vivir a la casa de la mamá de Robinson; aparentemente todo andaba bien, pero ella comienza a tener una actitud diferente frente a su hijo y a Robinson, una actitud de desapego, comienza a dejar a su hijo en las noches al cuidado de la abuela mientras ella se ausentaba y, después, lo deja también durante el día, mientras Robinson trabaja como guarda de seguridad. Poco a poco, fueron menos los días en que ella llegaba a casa a cuidar de su hijo.

Cuando Adam tiene tres años y medio de edad, la madre de Robinson se alerta, tardíamente: su nieto no habla, no camina y no se relaciona con otros niños. Acontecen dos desgracias: lo diagnostican –autista- y Sara los abandona. En palabras de Robinson, “*Ella desistió de Adam de corazón y mente, y nos abandonó a los dos*”, no había explicación de esta decisión. Fue un período muy difícil para él, pasa por un doloroso y difícil duelo. La abuela y tías paternas se responsabilizan de la crianza de Adam, lo asumen como un hijo y hermano, entre tanto Robinson trabaja fuera de la ciudad, para darle todo lo que necesita su hijo; sin embargo, era un padre distante y poco afectuoso, “*porque mi única preocupación era yo y le entregaba la plata a mi mamá*”.

La abuela cuestionaba a Robinson sobre su amor de padre, parecía que no lo amara, en momentos era indiferente y no se interesaba por el afecto que tanto necesitaba, dice Robinson “*Lo más difícil de tener un hijo con autismo es que no le diga "papá" y “todo papá quiere tener un súper hijo, pero en mi caso no es así*”. A los nueve años de Adam y tras un problema en el colón, le practican una cirugía compleja y riesgosa, de altísima tensión para Robinson, situación que llevaría a “*floreecer el amor de padre*”. Este padre se adaptó a la manera de ser de su hijo, aunque le preocupa que “*es muy agresivo con la abuela, y en ocasiones, con el abuelo, porque los ve frágiles*”.

Después de un tiempo, Robinson se enamora de una mujer llamada Consuelo, con ella ha aprendido a descubrirse como hombre y ella como mujer, se casan y deciden vivir juntos con sus respectivos hijos. Se creía que Adam no se adaptaría fácil a una nueva casa, pero ha sido beneficioso para él, ha tenido que ser más independiente; sin embargo, para Consuelo ha sido difícil, siente que Adam la intimida, la observa, siente que es un intruso, le tiene miedo y busca alejarse, *“ella anda prevenida y no lo abraza, ni lo acaricia porque él lo puede tomar por otro lado”*, pues ya es un adolescente y a veces muy sexual. A Robinson esta situación lo pone pensativo; aunque, no ha querido que ella tenga el rol de madre, sí espera que se acerque más a su hijo, a ese hijo que no responde y que en algún momento de su vida dijo *“yo no quería, pero me <tocó>”*.

4.1.4 Cuarta viñeta: Antonio e Ivanna. Entre la preocupación y la unión familiar.

La historia de Antonio e Ivanna comienza en tiempos universitarios. Ella estudiaba Enfermería y él finalizaba Contaduría pública. Él había tenido una pareja con quien tuvo un hijo y convivieron juntos, pero Antonio fue rechazado por la familia y expulsado de la casa de su pareja porque no lo querían. Ivanna queda en embarazo al finalizar su carrera profesional, siendo un momento de gran tensión emocional que le ocasiona una crisis mental y le exige un internamiento en un sanatorio, mientras se estabilizaba emocionalmente; ella logra graduarse y tener a Enrique sin demás complicaciones.

Tiempo después, llega otro miembro a la familia, pero esta vez el embarazo es más tranquilo y la pareja no tenía tantos temores porque ya había experimentado la llegada de un hijo. Años más tarde sucedió algo inesperado, Roberto, el hijo menor, tenía dificultades para comunicarse y comportarse, no era fácil saber qué le sucedía; le diagnosticaron Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad, pero se sabía que tenía algo más, ya que era un niño muy inteligente para las matemáticas, sabía nadar muy bien y tocaba el piano de manera excepcional. Antes de ingresar a la escuela, el neuropediatra lo diagnostica con Síndrome de Asperger.

Cada cónyuge ha afrontado de manera diferente los comportamientos y las crisis conductuales desafiantes, de escape, agresiones y autoagresiones de su hijo, también las incomprensiones, desentendidos y conflictos que han tenidos sus dos hijos *“el mayor no logra comprender a su hermano menor”*, son frecuentes y es algo que les angustia mucho. En una ocasión, los padres dejaron el cuidado del hijo menor al mayor; cuando llegaron, Roberto se encontraba en una terrible crisis conductual difícil de

manejar. Antonio se refugia en su trabajo (obsesivamente) y en la ciencia, buscando explicación sobre el autismo de su hijo, dice *“todos tenemos autismo, pero hay unas células motoras que se van con las emocionales, siendo esta la causa del autismo”*; en diferentes momentos tolera los comportamientos de su hijo de manera más tranquila o *“relajada”* –dice su esposa-. Ivanna se silencia y se torna más preocupada por las crisis, por el día a día, por el futuro, por las escapadas del apartamento y del colegio, por los comportamientos de su hijo.

En la etapa de la adolescencia aumenta la incertidumbre para la pareja, en cuanto Roberto se escapa del colegio y del apartamento, además aumentan las crisis conductuales y no saben qué hacer y cómo proceder para darles solución. Estas situaciones, reducen los tiempos de la pareja por la prelación que tiene el hijo sobre el esposo o la esposa, con las citas médicas, las terapias, los cursos de tiempo libre y las hostilizaciones de Roberto. Dicen: *“últimamente, no hemos tenido tiempo para compartir como pareja por las crisis de Roberto”* y porque *“la vida ya no es mía sino de mis hijos”*; se pierden y rompen espacios significativos que habían configurado como esposos, como compartir su lecho, consentirse, tener *“cariñitos”* y hacer el amor, pues deben cuidar el sueño de Roberto, ya que tiene problemas para conciliarlo. Sin embargo, la pareja siente que su hijo con autismo los consolida como familia, han tratado de organizarse y madurar para mantener su unión. Los cónyuges han tratado de buscar diferentes soluciones a cada una de las problemáticas que acarrea el autismo de su hijo, permanece la incertidumbre y se preguntan permanentemente *“¿Cuánto durará esto?”*, en especial la madre.

4.1.5 Quinta viñeta: Elena y Benjamín. Entre el hijo que no responde y el niño que lo puede todo.

Elena y Benjamín se conocieron en una iglesia cristiana a la que ambos asistían asiduamente, ella tenía 16 años y él era un joven de 24 años de edad. A Benjamín le encantaba Elena porque era una mujer joven y sana, y a ella, que él fuera un hombre independiente. El primer año de vivir el primer amor y explorar nuevas emociones y situaciones, Elena queda en embarazo, fue algo que ellos ni nadie se lo esperaban. Fue un embarazo difícil, ella decide vivir en casa de Benjamín. Comenzaron los problemas entre Elena y la hermana de Benjamín por desavenencias y por la brusca adaptación que debió soportar Elena: de ser la niña consentida de la casa a una mujer que debía atender a su esposo y asumir su maternidad repentina e inmadura; ella se sentía *“ensimismada”*, en otro universo, no podía dimensionar que tenía un ser en su vientre y no sentía la emoción y el disfrute de ser madre.

El nacimiento de Arturo fue “*un despertador*” para Elena, en cuanto creía que no era verdad. Los dos padres se desesperaban porque su recién nacido no cesaba de llorar en la noche hasta la madrugada, por lo que se turnaban para intentar dormirlo. Esta situación distanció a la pareja en el compartir nocturno y en general, en la cotidianidad. Para Elena los problemas de sueño de su hijo significaban “*una completa tortura*”, sin embargo, la pareja nunca vio necesario tratar esta problemática con ayuda profesional. En la actualidad, Arturo tiene menos problemas para conciliar el sueño, “*cada día son menos las veces que debemos levantarnos en la noche para revisar que nuestro hijo esté bien*”. Los problemas de sueño han estado presentes siempre pero en la actualidad no son tan graves.

La pareja con frecuencia traslada su vivienda a diferentes lugares por el trabajo de Benjamín, pero a Elena le aparece una dermatitis alérgica y una arritmia cardíaca por estrés, por lo cual Benjamín solicita un traslado para su municipio de origen.

Arturo no era un niño común, no tenía contacto visual, no se conectaba con el mundo, no respondía a los afectos de la pareja, no aprendía con rapidez, no hablaba, lloraba y gritaba sin causa. A los dos años y medio comienza el proceso de diagnóstico porque se creía que tenía un problema auditivo; sobre los cuatro años de edad, la especialista que lo atendió colocó como impresión diagnóstica: “*¿Autismo?*” (“*así, con signo de interrogación*”) y a los nueve años se confirmó este diagnóstico. Elena ha enfrentado el diagnóstico con gran fortaleza, “*pidiendo a Dios que le ayude*” porque su hijo le ha significado un gran reto y alta preocupación, mientras Benjamín lo ha tomado por sorpresa y, por ende, actúa de “*manera explosiva*”, se pregunta “*¿por qué no es como los demás niños?*”. Según ella, su esposo se interroga por los gritos incesantes, la adhesión al icopor y a los colores en movimiento que tiene su hijo. Por la diferencia de actitud de cada miembro de la pareja se han creado conflictos en esta, pues ella siempre ha tenido que intervenir en los problemas que acontecen entre padre e hijo.

Marco, el otro hijo de Elena y Benjamín, a los cuatro años no caminaba, tenía problemas físicos. Aquí comenzó el llamado “*trote de especialistas y terapias*” para los dos hijos: un hijo con problemas para caminar, y otro con problemas para conectarse con el mundo. La escolarización de Arturo hasta los cinco años no tuvo tantos inconvenientes; después, todo se ha tornado difícil, ninguna institución o docente entendió el comportamiento y la forma de aprender de Arturo, “*él solo trata de escapar de una realidad que no le brinda acogida*”.

Elena tiene una mayor carga física y emocional que su esposo, pues él trabaja y ella debe asumir el cuidado, la crianza y las terapias que requiere Arturo todo el tiempo. Benjamín por un lado expresa que

su esposa tiene que “*aguantarse*” los gritos y los llantos constantes de su hijo con autismo, lo cual lo estresa y aumenta los problemas de taquicardia de ella, y por otro, considera que su esposa es desordenada y descuidada con Arturo “*lo viste tarde y lo alimenta a deshoras. Una vez lo dejó caer del segundo piso*”. Él trata de comprenderla porque sabe que tiene muchas labores en la casa, pero en ocasiones le estresa su angustia y las constantes desautorizaciones sobre su hijo; por lo que ha decidido no inmiscuirse en las pautas de crianza que aplica su esposa.

En ocasiones, Elena recuerda los momentos más tristes y de rabia que ha tenido que guardar porque “*es mejor olvidar*”; expresa su aspiración a que en algún momento pasará la angustia de no poder realizar sus sueños por la dedicación que exige un hijo como Arturo. A ella le preocupa la comunicación de su hijo, especialmente cuando tiene alguna dolencia o cuando hay algún riesgo o peligro. Para Benjamín su mayor preocupación es el indescifrable comportamiento de su hijo y le da mucha rabia cuando otras personas “*le hacen el feo*” y le dicen “*pobrecito*”; además, desea tener una niña porque son más tiernas y consentidoras, “*no como su hijo con autismo que tiene pocas respuestas a sus afectos, ni lo mira*”. Sin embargo, Benjamín tiene como expectativa que Arturo continúe acompañando la pareja “*hasta viejitos, como un fiel compañero*”.

4.1.6 Sexta viñeta: Emma y Josué. Entre la vergüenza paterna y la tranquilidad materna.

La historia de Emma y Josué inició en un ambiente académico, eran profesores de una prestigiosa universidad, ella de la Facultad de Enfermería y él del Departamento de Matemáticas. El llamaba su atención porque era un hombre atractivo, respetuoso y no se emborrachaba, “*era como su papá*”; mientras que a él le gustaba la estabilidad que ella le proporcionaba y su creatividad para solucionar cualquier inconveniente. Al terminar sus estudios doctorales en el extranjero, Josué decidió conformar con Emma una pareja en unión libre. Tiempo después, durante el embarazo de su primera hija, Emma tuvo muchas molestias “*por ser una madre primeriza*”, pero Altaira nació sin ninguna complicación y su desarrollo se caracterizó por brindarle a la pareja muchas alegrías.

Cinco años después, en un momento de dificultad para Josué, por preocupaciones “*de tipo académico y por el tiempo que le ocupaban sus estudiantes*”, y con “*miedos*” por un embarazo de alto riesgo en edad avanzada de Emma, llegó Mattheaus, “*el niño dios esperado*”, “*el hombre que iba continuar con el legado intelectual de la familia*”.

Aproximadamente a los dos años, pasaba algo extraño con aquel hijo: “no dejaba de alinear cosas y mordía los bordes de la cuna”. Tiempo después, cuando Josué estaba de nuevo en el extranjero haciendo su posdoctorado, Emma decidió llevar a su hijo a diferentes profesionales para identificar el porqué de sus conductas extrañas. Lo diagnosticaron con “Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad” y ella decidió no contarle nada a Josué para que no se preocupara; fue un momento de “desolación y de alta tristeza” para Emma. Cuando Josué llegó a Colombia, ella le comentó sobre el diagnóstico y él le reprochó no haberle contado nada estando en tierras lejanas, pues hubiera podido traer material pedagógico o terapéutico para ayudar a su hijo.

Al estar Matthaeus en el jardín, sus profesoras identificaron que él tenía comportamientos aún más extraños a los que correspondían a un déficit de atención, no se comunicaba mucho y decía palabras fuera del contexto, por lo que le recomendaron a la pareja una re-valoración de dicho déficit. Inicialmente, Josué negó la percepción de las profesoras, en tanto él había tenido mucha experiencia con niños y niñas y conocía el abanico de trastornos, cuando fue profesor en una escuela. Posteriormente, a Matthaeus lo diagnosticaron con autismo e ingresó a estudiar a un instituto de educación especial. Fue un golpe muy duro para Josué, se sintió “ignorante”, como un “campanazo”, su hijo lo había “rajado como en las matemáticas”; pensaba que en su familia nadie tenía problemas y nunca había conocido niños con rasgos más “asquerosos” como los de su hijo. Emma trataba de tranquilizarse diciéndose entre sí que él aprendería algo, a pesar del pesimismo de los profesionales que lo atendían.

Emma se preocupaba por la independencia y otras habilidades de la vida diaria que debía adquirir su hijo, mientras, Josué trataba de enseñarle lo que para él era lo más importante: las matemáticas y a leer y a escribir, pero todo era en vano, su hijo no respondía como lo hacía su hija “competente”. Por lo que, Josué decidió entregarle “la batuta” a su esposa, por su vocación de enfermera y su capacidad de solucionar los problemas. Ahí comenzaron variadas transformaciones para la pareja, decidieron dejar de viajar como antes lo hacían, o Emma lo hacía sola, lo cual a Josué no le gustaba. Él no lograba comprender que “hay cosas que su hijo no puede hacer”, además Matthaeus tiene ciertas estereotipias y comportamientos que su padre no tolera, generando discordia entre la pareja, a pesar de que Emma intenta tener todo organizado y planeado (lo que concierne a Matthaeus y al hogar) para que su esposo no se moleste.

En la adolescencia de Matthaeus comenzó la época de mayor tensión para la pareja; su hijo se auto-agredía “tremendamente” y Josué se “sentía perdido, absorto, pesimista y triste” por estos comportamientos, y

se preguntaba *¿por qué su hijo no había sido normal como cualquier niño?* Aunque Josué le ayudaba a Emma con la búsqueda de colegios y a bañarlo, Emma asumió la crianza y el cuidado, puesto que él *“no superó las condiciones de su hijo”* y ella *“tuvo que convencerse más rápido del autismo de su hijo para poder hacer algo”*. Josué ha tenido solidaridad con ella y ha sentido una *“real vergüenza por no tener la autoridad que debería tener con su hijo; es para él un enigma”*.

Ellos piensan en el futuro de su hijo con autismo, principalmente Emma. Consideran que debe pensarse cómo quedará él cuando ellos fallezcan; para tranquilizarse han realizado el trámite para declarar a su hijo interdicto⁴⁶ y han postulado a su hija como mentora. Josué siente que su hijo *“no tiene esperanza”* y le genera tensión pensar que ellos –él y su esposa- no son eternos. Él decide alejarse de su hijo para no tener problemas con su esposa, y piensa que él ha sido afortunado, pues *“no todo el mundo tiene una Emma en casa que solucione cualquier problema”*.

4.1.7 Séptima viñeta: Facundo y Leticia. Entre la negación materna y la identificación paterna.

Esta historia comienza cuando Facundo llegó a trabajar a la empresa de transporte que tenía el papá de Leticia. Facundo era inteligente, detallista y su padre lo apreciaba, pese a que era un hombre difícil de llevar y poco sociable. Cuando Leticia entraba a la adolescencia fueron novios, pero a escondidas, él era mucho mayor y tenía más experiencia que ella; al poco tiempo, Facundo decide irse a trabajar a otro lado y a estudiar, pero continuaron siendo novios.

Fue hasta los veinte años de Leticia que formalizaron su relación y tiempo después se casaron. Posterior a muchos tratamientos de fertilidad, Leticia queda en embarazo sin ninguna complicación. Nace Rosario, una niña muy inteligente, pero con algunos problemas para socializar en los primeros años de edad. Para esta madre *“no era suficiente una sola hija”*, no se imaginaba a su hija *“enterrando sola a sus padres”*, por lo que procuró iniciar otro tratamiento de fertilización, así Facundo no estuviera de acuerdo, pero este no dio resultado.

⁴⁶ Según la Ley 1306 de 2009, Art 25, la interdicción es *“una medida de restablecimiento de los derechos de la persona en situación de discapacidad y, en consecuencia, cualquier persona podrá solicitarla”* (Congreso de Colombia. 2009).

Tiempo después, Leticia queda en embarazo de forma natural, sentía que su hijo *“venía para algo especial”*. Nació Emiliano, *“un niño supremamente irritable”*, no quería que lo tocaran y la pareja debió enviar, *“extraditar”*, a su hija donde la abuela, mientras entendía qué sucedía con él. Pasaban los días y el nuevo integrante de la familia era aún más susceptible al contacto humano, a olores, a la comida y a ciertas personas, hasta el punto que la pareja identificó que era mejor no tocarlo, dejarlo solo en su cuna y luego en la cama o silla para que no llorara; el niño aprendió, aunque torpemente, a caminar rápido para que nadie lo tocara. Siempre ha tenido problemas de sueño, y por esto Leticia ha tenido que dormir con él desde que nació. Rosario no ha comprendido los comportamientos de su hermano, siente que él la odia porque nunca se dejó acariciar; se pregunta *“¿por qué no se muere mi hermano?”*.

Emiliano a sus dos años y medio de edad comienza su proceso de diagnóstico, lo valoran con diferentes trastornos de lenguaje y de comportamiento, y es sobre los cuatro años que lo caracterizan con rasgos autistas con indicios de Síndrome de Asperger, dado su alto coeficiente intelectual.

Cada cónyuge ha enfrentado el diagnóstico de manera diferente: Leticia se encuentra en una constante negación, busca la manera de enviar unas pruebas a un centro de investigaciones en los Estados Unidos para rectificar el diagnóstico; le gustaría que le dijeran que Emiliano es un consentido, aunque ella sabe que tiene autismo y *“estas pruebas serán suficientes para no continuar en proceso de negación”*. Facundo ha tenido la oportunidad de proyectarse en su hijo, en cuanto *“él (Facundo) tiene algo de Asperger”*, e identifica que Emiliano es parecido a él.

El parecido de Facundo con Emiliano ha ayudado a Leticia a entender la manera de ser de su esposo; es como si el hijo hubiera llegado a responder todas las dudas de la rareza de Facundo, *“fue como una luz en el camino”*, *“una bendición y una salvación porque tuve la oportunidad de entender el comportamiento de Facundo”*. Sin embargo, ha implicado que sea Leticia quien deba asumir todo el cuidado desde la crianza, la educación y los apoyos terapéuticos. Facundo, en ocasiones, le insinúa a Leticia que no se va a *“aguantar”* los comportamientos de Emiliano, y en otras, le dice *“yo hago lo que usted me diga con Emiliano”* para tratar de tranquilizarla, además le muestra su propia historia; pero, para ella nada de eso es válido, su esposo ha corrido con suerte al encontrarla a ella y no sabe si a su hijo le va a pasar lo mismo.

A Leticia le preocupa la educación, las terapias, la discriminación y el futuro de su hijo; este último lo percibe *“aterrador”*, y más en un país donde todo derecho se debe entutelar, donde la calidad de vida es costosa y ningún profesional, *“los sabedores”*, o las distintas personas están preparadas para la diferencia. A Facundo le preocupa la angustia de Leticia y las decisiones que ella pueda tener sobre su hijo.

4.1.8 Octava viñeta: Saray y Uriel. Entre todo y nada.

La vida de Saray inicia en el campo, ella fue dejada por su madre al cuidado de sus abuelos mientras arreglaba su situación económica. Allí era feliz, aprendió la cultura de los campesinos y a ser como ellos, hasta que un día llegó su madre a llevársela nuevamente para la ciudad. Saray sentía que no se acoplaba, ella era una niña *“popular”* y su madre era *“arribista”*, igual que el colegio donde entró a estudiar. Sentía dolor y odio hacia su madre porque la maltrataba, no la quería, le imponía castigos terribles y la escuchaba diciendo, en relación con ella (con Saray) *“¿Cuándo será que me quitaré este polvo de encima?”*, lo cual coincidía con el deseo de *“deshacerse”* de ella como hija.

Cuando Saray tenía 16 años de edad decidió irse de la casa y comenzar a estudiar, encontró en *“la academia la posibilidad de llenar ese vacío dejado por su madre”*. Luego de graduarse como Trabajadora Social y tener varios desaciertos en el amor, se encuentra con Uriel. Él queda impactado con la forma de ser de Saray y hace todo lo posible por cortejarla; sin embargo, ella sentía miedo de enamorarse. Finalmente, y después de tanta insistencia, Uriel logra su cometido, ser novio de Saray, le llama la atención su fortaleza y cierto dominio. Más tarde, ella queda en embarazo en un momento difícil porque tenía una carga laboral con alto estrés y preocupación. Uriel se va a vivir a la casa de Saray, estaba muy emocionado por su primogénito y tenía muchos proyectos con su nueva familia; al contrario de Saray, ella no estaba feliz, parecía que su hijo *“no tuviera lugar en este mundo”*, sentía que él no iba a llenar esa *“carencia psicológica”* o *“identidad neurótica”* que le había generado su madre; además, suponía que su hijo tendría problemas porque ella todo el tiempo estaba trabajando.

Uriel se encargaba de hacer las labores de la casa mientras Saray trabajaba. Al nacer Andrés, Saray no le dedicaba el tiempo suficiente *“tuvo soledad de cuna”* y estaba en una posición muy cómoda porque su esposo se había entregado totalmente a su hijo. Sin embargo, cuando Andrés cumplió unos meses más, su esposo comenzó a cambiar, era celoso con su hijo, decía *“es lo mejor, que no se acerquen”*, no consentía que lo despertaran para saludarlo o darle de comer; lo maltrataba, era demasiado drástico, lo bañaba en la alberca para bajarle la fiebre, y ella no le decía nada por el miedo a ser maltratada. A los meses, Uriel decide irse para otra ciudad con el fin de colocar un restaurante en sociedad. Saray le ruega que vuelva y le propone que contrataría una muchacha para ayudarlo con los oficios del hogar; Uriel acepta y vuelve a casa. Saray contrata a la muchacha, pero siguen los maltratos por parte de Uriel hacia su hijo. Cambia radicalmente también su relación con ella *“del todo al nada”*; continúan los problemas, las crisis, las discusiones, él era distante con ella y su hijo; ella no entendía qué sucedía. Él era el encargado de

llevar a Andrés a los controles médicos, pero nunca decía nada y negaba todo lo que se pudiera decir sobre su hijo.

Un día, Saray llegó a casa más temprano y encontró a su pareja con la empleada teniendo relaciones sexuales, y Andrés las estaba presenciando. Para Saray fue un episodio terrible, ella no entendía cómo esto sucedía, siempre había sido *“demasiado despistada en lo afectivo”*, y decidió sacarlos de la casa. Desde ese momento no supo nada más de Uriel. Saray tuvo que *“coger las riendas del barco”*, colocó a Andrés en una guardería; la señora que lo cuidaba decía que él era muy agresivo, no dormía, se golpeaba la cabeza, no se relacionaba con ningún niño o adulto, *“era un sin pronóstico”*. Sobre el año y medio de edad de Andrés comenzó el proceso de valoración y terapias en un hospital, y luego en un centro de estimulación temprana lo diagnosticaron con autismo. En ese momento, pensó *“mi hijo es un milagro de Dios, no sé cómo vive ya que no ha tenido lugar en el mundo y vivió mucha soledad”*.

Saray decidió dedicarse totalmente a su hijo, sostenerse del dinero que recibía por arrendar una propiedad a su nombre. Su hijo se convierte en un todo para ella y ella en todo para su hijo, considera que ha logrado *“tener una vida de familia. Él es mi lugar y yo su lugar”*. Sospecha que Uriel cambió radicalmente con su hijo porque ya sabía que tenía algún problema o una discapacidad, pero nunca expresó nada; considera que este tipo de situaciones *“son más fregadas de afrontar para los hombres”* y lo solucionó con maltrato y distanciamiento, *“no soportó el autismo en un hijo que era el todo para él”*, además, *“los hombres tienen mayor presión social, se avergüenzan, no soportan que los griten y se descontrolan más fácilmente, volviéndose violentos. No se sacrifican como lo hacen las madres”*. Para Saray, Uriel *“tenía metas muy bonitas con su hijo, una vida cómoda y la historia de Andrés no es nada de esto”*; además, Uriel se sorprendería, hoy en día, de ver a su hijo hablar y abrazar, pues en ese momento no lo hacía.

4.2 Aspectos singulares en las relaciones de las parejas participantes

En el presente apartado se discernirán los aspectos singulares que caracterizan a cada pareja conyugal entrevistada, frente a los efectos en su relación por la presencia del hijo con autismo. Es necesario aclarar que se hace una lectura a partir de lo que pueden develar los significantes, siguiéndolos a la letra. En cuanto este análisis no se realiza en un contexto de cura psicoanalítica, queda como una lectura posible que ha buscado un más allá de la expresión manifiesta.

4.2.1 Singularidades de la pareja conformada por Nasly y Oliver

En la historia de Nasly y Oliver se sitúa la “sorpresa” de la llegada de un hijo en cuanto eran muy jóvenes para ser padres. Desde el principio sabían que su hijo nacería con un “problema”, significándolo con lo “dañado”, como error y generador de angustia. Hay despreocupación y desinterés paterno, al parecer como respuesta al dolor y frustración que le genera Pedro, su hijo. Oliver siente que no ha sido padre, expresa no sentir vergüenza por su hijo, pero otros decires dejan ver la decepción que este le causa “por qué me salió así”, “quiero un hijo de verdad”. ¿La dificultad de establecer un vínculo fuerte con el hijo y sentir que no ha sido su padre hablará de la imposibilidad de reconocerse e identificarse narcisísticamente con ese hijo? Cuando Oliver dice que quiere tener otro hijo que lo represente en el mundo, considera que Pedro “no es un hijo de verdad”, reafirma esto y además evidencia la frustración de no poder constatar su función como padre, con un hijo que sí pueda identificarse. En cambio, Nasly no quiere tener otro hijo, siente temor que salga igual a Pedro, “otro objeto dañado”, tiene miedo de repetir la misma historia, temor que deja ver algo de la significación de Pedro para ella, pues dice aceptarlo pero no quiere tener otro igual, “que le salga repetido”; asunto que habla, seguramente, de la decepción profunda frente a su hijo y de la carga que ha sido para ella, además del temor frente a él por cuanto su hijo ha sido demasiado agresivo con ella.

Para la madre, la presencia del hijo ha significado tolerar conductas y comportamientos que la perturban. Sin embargo, a pesar de la angustia que le causa el hijo y de la carga que siente con él, no deja que intervenga el padre en la relación, aunque se queja de ello. Ni el padre se acerca al hijo ni la madre lo deja. “¿Ese hijo dañado es de ella?, ¿es su objeto dañado y como tal es su asunto?” Se crean desencuentros en la pareja en cuanto Oliver es distante e incomprensible ante el autismo de Pedro, entonces aparece la actitud ambivalente de Nasly, quien le reprocha y reclama a su marido el poco apoyo y dedicación para con el hijo.

Oliver está pendiente de su esposa, comparten algunos espacios y tiempos, así sean pocos, manteniendo así las relaciones afectiva y sexual, pero es Nasly quien se encarga del hijo, de su educación, terapias, alimentación, en general del cuidado. Parece que en esta pareja la ambivalencia es un pacto importante que sostiene la dinámica vincular. ¿Será que la ambivalencia que se presenta en la relación de ambos padres con el hijo, se ha trasladado a la relación de pareja?

4.2.2 Singularidades de la pareja conformada por Nancy y Abraham

Nancy identificaba en Abraham rasgos parecidos a los de su padre, su voz, su contextura, la seguridad que le brindaba su edad (es un hombre mayor varios años), aspecto que la “engancha” en la relación de pareja, encontrar en él un padre protector, algo que no le dio su propio padre. ¿Ese enganche se daría por la reactualización de una nostalgia infantil, de un deseo no colmado? Al llegar Hugo de manera “inesperada” para la pareja y ser abandonada por Abraham ante el embarazo, parece revivirse el abandono de su propio padre, doblemente abandonada por sus “dos” padres. Ahora su hijo, recordándole el dolor, el resentimiento y la pérdida de sus amores (del padre y de quien se había ido fuera del país), además haciéndole presente la herida narcisista por el abandono o repudio del padre de su hijo, Hugo le representa seguramente la decepción y el desengaño; sin embargo, parece defenderse de esa significación y defender a su hijo idealizándolo, imaginando que es fruto de su “gran amor” que también la abandonó. Entonces, hijo idealizado pero al que a la vez la madre “*no le puso bolas (...)*”.

Emerge en Nancy gran hostilidad y odio hacia Abraham, era “*la peor porquería que se le había atravesado en la vida*”; resurge en ella la profunda herida narcisista que conlleva el “re-encuentro” con el abandono, desprecio y el desamor, el del padre; por eso quizás, se empeña, como defensa a esa herida, en el reconocimiento de la paternidad por parte de su pareja, así no la “deseé” asumir, es como si darle filiación le diera un padre a su hijo, ¿la presión para el reconocimiento de la paternidad sería un modo de castigar el abandono? Que Abraham reconozca la paternidad pero no sea su padre, pues Nancy le deja la paternidad de Hugo a su hermano “*ningún otro hombre podrá serlo*”, instaurándose inconscientemente una relación incestuosa, en tanto la madre lo posiciona como padre y no como tío; es decir, ¿Pedro, hijo del incesto? Lo cual imaginariamente parece corroborarse cuando Nancy identifica en su hijo rasgos característicos de su hermano; además, cuando este último, adquiere un papel de competición y comparación con el padre real de este hijo.

El diagnóstico del hijo se convierte en el detonante para el distanciamiento definitivo de la pareja. Abraham no solamente no logra soportar saberlo sino que “*la vergüenza de tener un hijo bobo*” lo saca de la escena, haciendo explícito su desprecio hacia él y su pareja. Se crea una contienda entre cónyuges por el mismo dolor narcisista que le produjo a Nancy la decisión de su pareja de distanciarse, y de Abraham de ser obligado a responder por un hijo del que siente vergüenza y es su objeto de desprecio.

Al no soportar el diagnóstico del hijo, Nancy entierra al hijo idealizado, el hijo “del amor de su vida”, y nace el hijo-objeto dañado, el hijo horrible, como su padre verdadero, el hijo de un papá asqueroso.

Hace duelo de ese hijo y asume como propio el fallo que lo caracteriza, pues se vuelve “su todo”, generando la pareja: madre – hijo, y limitando la separación del hijo para su ingreso al mundo de lo simbólico. Pero, tan insoportable es para Nancy el diagnóstico que caen los velos de la idealización del hijo, ahora es horrible y entonces se lo entrega a la madre. Entonces Pedro se convierte además en el hijo de la abuela y por esa vía también ¿fantasmáticamente queda significado como hijo del incesto?). Y si “Pedro es de los tres” (madre, hermano y abuela) parecen instaurarse varias parejas incestuosas: hermana-hermano, madre-hermano y madre-hijo.

4.2.3 Singularidades de la pareja conformada por Robinson y Sara

El embarazo de Adam significa un “*error*” para la pareja ya que ambos eran muy jóvenes para ser padres. Sara abandona a su hijo y a Robinson porque no soporta las exigencias que implican un hijo y una relación de pareja. Al sentir el abandono de su cónyuge y conocer el diagnóstico del hijo, cae para Robinson una doble “*desgracia*” que difícilmente logrará afrontar de manera solitaria. Su hijo es una desgracia de la que no quiere saber y decide distanciarse, dejándolo al cuidado de la abuela y las tías del niño (sus hermanas). Se evidencia la desilusión del padre y el miedo de afrontar solo el cuidado del hijo a quien no logra apreciar ni asumir como propio; su hijo no le da signos de reconocimiento, no logra identificarse como su padre, ni siquiera le dice papá, pero Robinson ya se ha distanciado de su hijo, frente al abandono de su pareja. La herida narcisista es doble, como doble es su desgracia: el abandono de su mujer y la condición extraña de su hijo.

Es el peligro de muerte de su hijo lo que le hace “*nacer*” el amor paterno; es ese peligro muerte aquello que le interroga sobre su paternidad y responsabilidad frente a su hijo Adam, peligro que le permite pensar la vida de ese niño y poderlo significar como hijo, y como representante de él en este mundo. Seguramente no podrá descartarse la culpa que su rechazo y abandono le hace sentir como padre.

Mientras con la primera pareja de Robinson, la madre de Adam, la relación se rompe definitivamente con el diagnóstico de autismo (dado que para ella la respuesta de huida y abandono de su hijo y de una relación conyugal, ya rota y distante, al parecer surge seguramente por lo insoportable su hijo y por las responsabilidades exigidas por el compromiso de pareja y de la maternidad), para la segunda pareja, su nueva mujer, el hijo con autismo es un “*intruso*”, alguien que la intimida y le hace temer por su integridad, previniendo un ataque sexual y aislándose de ese “hijastro”. Es esta una situación que coloca a Robinson en una situación de angustia e intranquilidad permanente.

4.2.4 Singularidades de la pareja conformada por Antonio e Ivanna

Roberto, segundo hijo de la pareja, llega en un momento de gran tensión emocional para la madre. Con el primer hijo, Enrique, unido al rechazo que su familia tenía de Antonio, la angustia materna había sido tal que desencadena una crisis que hizo necesaria su hospitalización, ¿Frente al nacimiento del segundo hijo, Roberto, el hijo con dificultades relacionales, se reactualizaría la angustia vivida con el primero?

Ante el autismo, el hijo es situado por el padre como un enigma; busca explicación y se refugia en la ciencia intentando entender lo que le pasa a su hijo. Se produce una parcial y temporal identificación de Antonio con él en cuanto considera que todas las personas tienen autismo; su adicción al trabajo le permite, de manera consciente e inconsciente, aislarse de aquello que no quiere y no comprende; se despreocupa de su hijo, y entonces, sobrecarga a Ivanna, generándole mayor angustia, presión e incertidumbre con el pronóstico de su hijo y su familia. Roberto, en la adolescencia, copa total atención, no hay manera de decidir, las crisis son insoportables e incontrolables; en ocasiones siente desfallecer con la carga que tiene con él y se pregunta: *¿Cuánto durará esto?, ¿Hasta cuándo?; ¿Develarán estas preguntas un deseo de muerte hacia aquel hijo?*

A Antonio le disgusta que su esposa se dedique tanto a sus hijos y a Ivanna que sea tan obsesivo con el trabajo, despreocupándose del hijo, descuidando sus vínculos conyugales y parentales. Sin embargo, esta pareja pacta inconscientemente el distanciamiento del padre al hijo, a cambio de mantener la familia unida y de aportar económicamente en el hogar. La presencia del hijo sin autismo consolida a la pareja y a la vez la distancia, por un lado, tiene la posibilidad de verse representada en otro hijo y, por otro, surge la permanente angustia por la conflictiva relación que llevan sus hijos.

El vínculo con el hijo toma mayor relevancia que el conyugal, al priorizar las exigencias de paternar y maternar a aquel hijo, disminuyendo las rutinas maritales que tenían antes de su nacimiento o de su primera infancia. Se pierden espacios que se consideran significativos para la pareja, aspecto que conlleva a Antonio a reclamar contacto físico (afectivo y sexual) a Ivanna, aspecto que se ha descuidado mucho entre los dos.

4.2.5 Singularidades de la pareja conformada por Elena y Benjamín

La historia inicial de esta pareja está atravesada por el miedo de conformar una familia, pues estaban muy jóvenes, en especial la mujer. El hijo aparece sin lugar en la madre, no es fuente de deseo, no hay conexión, ni expectativa a su llegada. Fue en el nacimiento de este que la madre logra salir del ensimismamiento y se da cuenta que este hijo es real. El hijo, Arturo, se hace sentir, no cesa de llorar “torturando” a su madre y a su pareja. Su llanto, sus gritos y sus dificultades para dormir le exigen a la pareja un trabajo adicional al requerido ante la llegada de un bebé, deben turnarse para tranquilizarlo y calmarlo todas las noches. Eso los distancia, sumado a que no respondía, no se comunicaba, gritaba de forma desesperante. No decía mamá, ni papá, y ante todo el padre se decepciona por la falta de reconocimiento de su hijo. La madre intenta soportarlo porque es la encargada de la crianza y del cuidado, significando para ella un reto y alta preocupación. Para la madre es una carga que debe llevar por toda su vida, mientras el esposo trabaja fuera de la casa.

El diagnóstico “detona” y cuestiona al padre “¿por qué mi hijo no es como los demás?”, no logra descifrarlo y no soporta el desprecio de otros hacia su primogénito, aunque le cuesta trabajo aceptarlo el desprecio hacia su hijo es el desprecio hacia él, pues de algún modo se representa en él. El hijo los estresa, los desordena, afecta los proyectos de cada cónyuge, en especial los de su madre. Benjamín reconoce lo que su esposa debe “aguantar” lo que implica atender a su hijo, sin embargo ella no siente consideración de su pareja porque no se percata de su estado de ánimo, apareciendo las quejas hacia su esposo de no sentirse registrada o reconocida por él. Se percibe un fallo en el acto comunicativo y en la construcción del vínculo, en su intercambio, por cuanto el hombre no reconoce los significados, los sentimientos, ni los estados mentales y emocionales de su esposa.

El padre al sentirse estresado e intolerante con el hijo, por su condición, así como desautorizado por parte de la mujer cuando quiere disciplinar al hijo, opta por no inmiscuirse en su crianza; Elena aparentemente acepta esa distancia del padre frente al hijo pero, se queja y le reclama y se desilusiona de él. Parece ser el pacto y el malentendido que ayuda a sostener a la pareja. También, aparece la ambivalencia en la pareja, el hijo con autismo se interpone entre ellos y crece la distancia en su relación cotidiana, pero simultáneamente su hijo con autismo es un motivo importante para mantenerse unidos. El hermano menor, sin autismo, les ha significado “reconformar y mantener la pareja”; con él los cónyuges han podido rectificar su competencia como padres, depositando en aquel hijo todas las expectativas que no han logrado situar en el hijo con autismo, comparándolos permanentemente.

4.2.6 Singularidades de la pareja conformada por Emma y Josué

Durante el embarazo de Matthaëus se vivía un momento de tensión ya que era de alto riesgo por la edad de Emma. Sin embargo se esperaba el hijo perfecto, a un hombre que siguiera el legado de la familia. Llega un hijo con una serie de imperfecciones que decepcionan a la pareja, en especial a Josué, al encontrarse con un niño, con un “objeto” que le produce asco, dadas sus características indeseables. Matthaëus golpea de la forma más violenta lo más íntimo de su narcisismo como padre; aparece la negación, pues el padre no puede soportar que haya concebido un hijo “con rasgos asquerosos”; además porque no logra predecir ni descifrar el hijo, pues él, como gran catedrático, es “quien tiene el saber”; pero, el hijo “lo rajó” y se “sintió ignorante” al no entender en qué “fallaron” él y su esposa.

La pareja debe ajustarse a las exigencias del hijo, disminuyendo tiempos en los cuales disfrutaban de su compañía como cónyuges, priorizando la búsqueda de oportunidades para el hijo. Los cónyuges pactan que el hombre apoyará a la mujer en lo relativo con aquel hijo pero sin participar en la crianza, le entrega la “batuta” de su hijo. Le avergüenza no tener autoridad con su propio hijo. Emma sintió desolación y tristeza por el diagnóstico recibido, pero asumió la “batuta” entregada por su esposo a cambio de no perder su libertad de viajar y asegurar compañía del hombre que se parece a su papá. En Althaira, la hija “perfecta” han tenido la gran oportunidad de situar todos sus sueños y aspiraciones que no han podido depositar en su hijo con autismo, y por ende, esa hija es un elemento crucial para mantener unida la pareja, considerándola como un premio y a su hijo como un castigo.

4.2.7 Singularidades de la pareja conformada por Facundo y Leticia

Emiliano nace siendo autista, esa es la experiencia de Facundo y Leticia cuando ven que su recién nacido no acepta ningún contacto humano, lloraba incesantemente y tenía problemas para dormir. La madre niega que tenga alguna dificultad porque él es ese niño que tanto había anhelado, es la imagen de su esposo, tiene rasgos similares. A pesar de rechazarlo, de reconocerle tantas rarezas, se consolidó en el salvador de la pareja y en el símbolo de la unión familiar, pues Leticia logró comprender las extrañezas y la manera de ser de su esposo por cuanto “él tiene algo de Asperger”, es decir algo de autismo. Rosario –la hija- no quiere a Emiliano, siente su desprecio desde que él nació, quiere que él se muera, no lo soporta y no siente hermandad hacia él. Emiliano llega al mundo pero no cumple la función y el deseo por el cual fue concebido: acompañar a su hermana Rosario; pues su madre no concebía verla sola; pero Emiliano está lejos de cumplir esa expectativa.

Leticia se defiende negando el diagnóstico aunque sabe que es verdadero. A ella le parece aterrador el futuro de Emiliano y descalifica a los profesionales, a los “sabedores” porque no le han dado la respuesta que ella quiere escuchar: su hijo no tiene nada. Facundo se proyecta en el hijo, encuentra en él ciertos rasgos identificatorios, pues tienen rasgos similares, pero no se aguanta los comportamientos de su hijo, seguramente como tampoco soporta algunos suyos.

Al parecer la pareja adopta el pacto inconsciente por el cual, Facundo acompañará a Leticia y estará pendiente de ella, en el trabajo, en el hogar, y ella, a su vez, se dedicará totalmente al hijo y deberá aguantarse, lo llevará a las terapias, al colegio, asistirá a las reuniones. Aún son pareja pero en sus decires parece quedar borrada la pareja. Existe la pareja en tanto la mujer comanda y el hombre hace todo lo que ella le dice; se observa cierta preocupación por el otro, aunque hay ambivalencia de parte de los dos y reproche de ella hacia su marido; siente que le toca hacer sola todo. La pareja realmente es Leticia con Emiliano.

4.2.8 Singularidades de la pareja conformada por Saray y Uriel

Antes de la unión conyugal, Saray se caracterizaba por ser errática en el amor, por el desamparo y desamor que recibió de su madre, a quien rechaza y odia por su abandono, pero a quien añora, desea, y también teme. Cuando es profesional conoce a Uriel quien se enamora de ella y logra conquistarla después de varios rechazos de ella. Saray elige a Uriel al identificar en él rasgos de la madre, ambos eran posesivos, maltratadores y humillantes. Ante el hijo que esperan, Uriel se siente feliz pero no así Saray, no le dio espacio en su vida, haciendo una identificación con la madre quien no la ubicó como objeto deseado y de cuidado. Saray le hace entrega de su hijo a Uriel, siente que ella no podrá ofrecerle un lugar en su mundo por la misma precariedad afectiva tramitada por la madre; reactualizando esa relación madre e hija. Suponía que esto generaría problemas en el hijo, por esa “*soledad de cuna*”.

Inicialmente Saray es el todo para Uriel y cuando nace Andrés, ambos (Saray y Andrés) son el todo para él, pero luego son “nada”, son objetos de desprecio, todo cambia, no los soporta, los maltrata, cambia radicalmente del todo a la nada. Saray cree que Uriel tenía conocimiento de los problemas de Andrés, en tanto él era el responsable de llevarlo a los controles médicos, y por eso, cambió rotundamente sus tratos con ella y su hijo, generándose desencuentros en la pareja, porque Uriel la consideraba culpable de lo que le sucedía a su hijo. Los aísla y lastima a ambos como defensa al dolor que le producía su hijo quien ya no cumplía rasgos aceptados, había caído para él, también Saray. Aunque la pareja ya estaba rota por ese cambio abrupto de Uriel, se rompe definitivamente por

infidelidad de parte del hombre, más cuando Saray descubre el poco cuidado hacia el hijo, el desprecio total, el situarlo como inexistente o completamente nulo, lo cual se deduce cuando no se cuidan al tener relaciones sexuales infieles y realizarlas delante de su hijo. Saray asume la crianza y los cuidados de su hijo. Para Saray, Andrés de ser el “nada” para ella, se convierte en su “todo”, transformándose en su pareja, en su objeto, se fusiona en él y lo fusiona a ella; se traslada la relación de madre e hijo en el lugar de esposos inseparables: *“él es mi lugar y yo su lugar”*.

4.3 Aspectos comunes relevantes en las relaciones de las parejas participantes.

Aunque cada pareja forja la singularidad de la dinámica de su vínculo y de las significaciones y modos de establecer relación con sus hijos, es posible identificar algunos aspectos comunes que se encuentran en estas parejas, en cuanto todas comparten una situación similar: la presencia de un hijo con autismo, y con él la vivencia de situaciones semejantes. En este apartado se desplegarán algunos de los rasgos comunes más relevantes, en los que se privilegió la interpretación para llegar a ciertas conclusiones y preguntas significativas para responder al propósito de la presente investigación: conocer los efectos de un hijo con autismo en la relación de pareja; sin olvidar que ante todo cada pareja se destaca por su particularidad derivada de la historia de cada uno de los miembros que la constituyen, de la dinámica y significación de su relación y del lugar dado a su hijo con autismo.

4.3.1 Del diagnóstico a la vivencia de un hijo con autismo “aquí el problema no es diagnóstico, es vivirlo”

4.3.1.1 El momento del diagnóstico para la pareja

Ante el diagnóstico fue más clara la diferencia vivida por cada pareja, reconociéndose aquí su singularidad al enfrentar esta situación con el hijo. Sin embargo, se puede decir que el diagnóstico tuvo efectos traumáticos, de choque, de impotencia, de dolor profundo, en especial para la mujer, expresado de distintas formas en: *“para mí fue muy difícil e impactante saber que mi hijo tenía autismo; sentí miedo, temor, deseaba ocultar lo que pasaba...sentí culpa y preocupación; “fue como un campanazo para mí”; “me hacía la fuerte, pero fui hipócrita con lo que estaba sucediendo, como que ¡aquí no pasa nada!”; “el padre no lo soportó y*

decidió alejarse”; “salimos muy mal del consultorio. Al llegar a casa, decidí entregarle a mi mamá “ese” hijo, fue como entregarle unas llaves; “pensé ¿por qué todo contra mí, si solo soy un pelao?”.

Existe una carga socio-cultural en el significante “diagnóstico” y particularmente en el diagnóstico de *autismo*, así como lo exponen varias parejas, también se le significa socialmente: como “algo indescifrable, extraño, ante lo cual hay cierta impotencia y cierta incurabilidad. Y los padres no son ajenos a esas significaciones. Entonces, al escuchar ese diagnóstico, y reconocer ahí el carácter del hijo se produce en ellas un torbellino de emociones, así no se tenga muy claro lo que significará en su vida y en su relación de pareja y de familia. Es la carga simbólica e imaginaria del diagnóstico, sumada a pronósticos remotos e incomprensibles, lo que conlleva a constantes fluctuaciones de la relación conyugal: entre afrontar una experiencia de paternar o maternar a un hijo indescifrable junto con la pareja, o huir, escapando de un dolor narcisista que le causa un hijo atravesado por autismo.

Sin embargo, varias parejas consideran aún más complejo que enfrentar el diagnóstico el afrontar la convivencia diaria con este hijo que el mismo diagnóstico, en cuanto hay una serie de incertidumbres: ¿Qué hago con mi hijo?, ¿Se curará? ¿Dónde lo llevo? ¿Aprenderá?, las cuales llevan a recorrer un camino de miedo, tensión y preocupaciones que afectan de manera tajante las relaciones de pareja. Camino empedrado donde la pareja debe pasar por “el trote” de instituciones, especialistas y diagnósticos, luego la dificultad para acceder a los servicios terapéuticos, de rehabilitación y educación, para tener que llegar a los entes jurídicos y reclamar los derechos que tiene su hijo como “sujeto de especial protección”.

Ante el diagnóstico cada pareja o cada uno de los miembros de esta, se interroga, interroga qué ha hecho para que esto suceda, o porqué a ellos le sucede. En unos es explícita su incidencia “*tuvo soledad de cuna*” “*sabíamos que nuestro hijo iba a tener problemas*”, “*no tenía lugar en este mundo*”, en otros es sorpresivo y distante, haciéndose aún más indescifrable.

4.3.1.2 Situaciones a las que se ven enfrentadas las parejas ante el diagnóstico de autismo de su hijo

El proceso de detección y atención del autismo es lento, arduo y difícil para la pareja. Representa, en general para estas, un interrogante a resolver, un misterio incognoscible frente a un hijo que no

responde a lo esperado, volviéndose incompatible con el ideal tramitado por la cultura, una incertidumbre para la que no hay respuesta plena.

En las entrevistas realizadas con las parejas, se pueden identificar las siguientes situaciones relacionadas con el diagnóstico de su hijo:

Primera: Para las parejas, los rasgos autistas en sus hijos no son fácilmente identificables. Es curioso y particular que varios padres tienen dudas a la hora de indicar cuándo comenzaron a observar comportamientos extraños en sus hijos con autismo. Aunque había algunos rasgos que los inquietaban no lograban alertarse oportunamente, probablemente porque existía una alta idealización del hijo, y al principio, ante lo problemático, había una defensa ante todo de negación, lo que se traducía en indiferencia ante sus dificultades comunicativas, sociales y comportamentales o por el contrario, porque no había lugar para él en el mundo, o por diversas ocupaciones y preocupaciones que los padres tenían, especialmente, durante las épocas iniciales (gestación y primer año) del hijo.

Se identifica que en el autismo, antes de que emerjan y sean manifiestos los síntomas y los comportamientos específicos (como la alta o baja sensibilidad a sonidos, olores, colores, sabores y contactos; problemas de conducta; el nulo, escaso o alterado lenguaje; intereses restringidos e inflexibles, entre otros comportamientos que aportan al diagnóstico y atención del cuadro autista) hacen presencia signos problemáticos que se relacionan con alteraciones del desarrollo del niño, pero que en general pasan inadvertidos en la pareja y la familia nuclear. Esta situación lleva a perder oportunidades de detección y abordaje temprano.

Segunda. Antes de poner en marcha la investigación, como investigadora tenía como supuesto que lo primero que iba a parecer era el duelo en las parejas con hijos con autismo a partir del diagnóstico. Durante las entrevistas pocas parejas hablaron de este, no, porque no existiera, sino porque aparece velado en ciertas expresiones como *“no he tenido un hijo de verdad”*, *“quiero un hijo que logre representarme”*, *“pobrecito mi hijo ¿no sé por qué me salió así?”*; más bien, se niega por parte de ellas. **Cuando aparece el duelo es de manera enigmática y en forma de pregunta**, en tanto hay un dolor persistente que introduce la desilusión y la pérdida de los proyectos soñados dada la dificultad del hijo, significado como objeto dañado.

Tercera. Personas externas a la familia nuclear son las encargadas de alertar a la pareja sobre la extrañeza de los comportamientos y las conductas del hijo con autismo. Sea, a modo de ejemplo las

profesoras de Matthaeus, la esposa del abuelo de Pedro, la cuidadora de Roberto y las abuelas de Hugo y Adam, fueron quienes reconocieron los extraños rasgos en aquellos hijos. ¿Dice esto algo respecto a cierta negación de los padres? ¿Habla de su despreocupación, idealización, desconocimiento o falta de conexión?

Cuarta. Las parejas que tienen recursos económicos y contactos en el ámbito de la salud y la rehabilitación, **buscan la rectificación o la confirmación del diagnóstico**, en tanto, después de recibirlo exploran la posibilidad de que sea una autoridad máxima quien lo corrija o ratifique, entrando en juego el deseo de desmentir el diagnóstico y la incertidumbre que esta situación les produce, y a la vez, la confianza y credibilidad que puede brindar una autoridad sobre lo que ocurre con su hijo. Se inicia de esta manera, una constante “*peregrinación*” por diferentes “*especialistas*”, exámenes, valoraciones e hipótesis que, en diversas ocasiones, se traduce en pérdida de tiempo útil de estimulación y atención temprana para el niño con autismo.

Quinta. Las familias, y en especial la pareja conyugal, deben enfrentar **la falta de formación, conocimiento y orientación** de las diferentes especialidades de salud y educación, que conduce a equivocaciones y tardanzas en el proceso de diagnóstico, sumado a la torpeza en que generalmente este se emite. No obstante, surge la pregunta: ¿la pareja debe vivir también el desconocimiento de lo que en detalle significa el autismo y la significación de compartir el espacio familiar y conyugal con este hijo?

Sexta. Hay una dificultad en la detección y abordaje temprano del autismo en su amplio espectro. **El autismo llega a ser confundido con otros trastornos** y síndromes de tipo conductual, comunicativo o social; además, hay una dificultad específica para detectar el Síndrome de Asperger por estar asociado a algún coeficiente, interés o capacidad excepcional.

Séptima. Así como el diagnóstico, para varias parejas, **el pronóstico se torna preocupante y, muchas veces, “aterrador”**, en tanto se percibe como incierto y con pocas expectativas como padres y esposos. En los diferentes sectores de salud, educación, cultura, trabajo..., no hay servicios ajustados a las particularidades de la persona con autismo y sus familiares, pues no está incorporado el enfoque de cuidado⁴⁷ en procesos, programas y proyectos para la atención a la población con discapacidad que

⁴⁷ En especial el cuidado al cuidador y a la cuidadora.

desarrolla el gobierno nacional. Situación que conlleva mayores incertidumbres en las parejas con hijos con autismo, afectando contundentemente su vínculo conyugal y parental.

4.3.1.3 La vivencia con el hijo para la pareja

En la infancia hasta la adolescencia de las personas con autismo son frecuentes los trastornos de sueño, como las apneas obstructivas, los episodios de insomnio, de conciliación, y de manteamiento, las parsimonias, entre otras⁴⁸ (Orellana, 2016). Es como “el estado de vigilia en la primera etapa de su vida” y como un “fallo en el sistema despertador” (Bettelheim, 2001, p. 150), que además de tener graves efectos en la conducta, el aprendizaje y la salud en las personas que lo padecen, tiene efectos en la vida conyugal de los padres, al trastocar sus espacios íntimos. Los cónyuges deben elegir el cuidado del sueño de su hijo, o responder a sus exigencias y atenciones, más que el compartir con la pareja.

Los efectos en la pareja conyugal de la presencia de un hijo con autismo, dependen, además de la dinámica intersubjetiva de la pareja, de las características del hijo y de la severidad de la afección. Se analiza que es más intolerable e insoportable la condición de autismo en el hijo para la pareja, cuando este tiene conductas y comportamientos que confrontan o perturban de modo intenso la vida familiar, conyugal y social, como el desafío, la agresión y la autoagresión, así como la ausencia de emotividad y afecto, más que las características intelectuales y cognitivas de él. Mientras más extrañas e incomprensibles sean las actitudes y los comportamientos de aquel hijo se dificultan más las respuestas identificatorias inconscientes de sus padres, se problematiza la libinización de aquel niño y se perturba su narcisización, así como la de la imagen paterna y materna, o como bien lo diría Freud (1914, p. 88) en tanto a los padres asedia “la inmortalidad del yo” con el nacimiento de un hijo, en ellos esto no ocurre y no pueden revivir su narcisismo. Así, en la historia de Emma y Josué son las conductas de autoagresión las que alteran a la pareja, en especial al padre. En la historia de Elena y Benjamín, son los gritos y la adhesión al icopor y a los colores en movimiento los que llevan a grandes desavenencias entre los cónyuges. Para Antonio e Ivanna son las crisis conductuales las que derivan en la disminución, por no decir la extinción de los momentos para compartir en pareja.

⁴⁸ Es una categorización de los diversos trastornos y problemas del sueño que pueden observarse en niños con TEA (Trastorno del Espectro Autista), realizada por Carlos Orellana Ayala.

Por otro lado, las parejas conyugales que logran sortear las exigencias y las implicaciones de un hijo con autismo, acomodándose y adaptándose a las características en su niñez, consideran la adolescencia como la época más difícil de enfrentar, por cuanto es un tiempo en el cual se exacerban las conductas agresivas, se intensifican las estereotipias y las crisis, además se produce el despertar y acentuación de la sexualidad y se da una búsqueda de independencia y desafío, aspectos que problematizan a los padres. Hay una tendencia a quebrantarse la mediana acomodación lograda con el hijo infantil. Los nuevos elementos y situaciones que surgen en el hijo indisponen más a los cónyuges. Por ejemplo: las autolesiones en Matthaeus, las conductas de escape de Roberto o el poco control de los impulsos sexuales de Adam, son conductas difíciles de evitar y de dar respuesta por parte de la diada parental. El cambio de sus hijos lleva a la pareja a enfrentamientos sobre la manera de darles solución o tratamiento rápidamente, así como a postergar o abandonar proyectos conjuntos, los cuales ya limitados en la infancia, se disminuyen en la adolescencia de su hijo por la reacomodación que deben lograr. Este mayor desencuentro con el hijo genera mayor desencuentro entre la pareja, y seguramente afecta la imagen, la relación y los afectos por el hijo.

4.3.2 La madre frente al hijo y su relación con la pareja “aceptación y caída del ideal de hijo”

4.3.2.1 Frustración velada en el amor profuso de la madre hacia el hijo con autismo

Dada la significación del hijo para la madre como objeto de su deseo, objeto fálico, cuando la llegada del hijo se hace concreta, y es deseado, se observa en ella facilidad de entrega hacia él, brindándole su amor y dedicación. En las madres entrevistadas se reconoció gran dedicación y amor profesado al hijo, incluso cierto desborde del amor hacia el hijo, expresado en sobreprotección, omnipresencia en todos los aspectos relativos al hijo, en establecimiento de relaciones fusionales. ¿Podría decirse, como lo señala Mannoni, que es un amor desbordado que disfraza el rechazo y “la agresividad hacia ese hijo que tanto frustra”? El sentirse indispensable en todos los escenarios de interacción del hijo es una actitud de la madre que limita la independencia del hijo, aumenta su precariedad psíquica e impide la separación necesaria entre madre e hijo. En algunas madres se crea una fusión muy grande con el hijo, fuente de momentos de desconcierto, rechazo consciente e inconsciente, y paradójicamente, situaciones de desconexión con aquel. Esta desconexión de las madres en la vivencia con el hijo autista, se identificó en distintas épocas relativas a su experiencia con el hijo: momentos iniciales del hijo (embarazo y primer año de vida), tiempo en que se recibió el diagnóstico, momentos de mayor

dificultad comportamental, época de la adolescencia. Frente a esta desconexión se situaron razones como la juventud, preocupaciones, miedos, carga laboral, historia de vida de la madre, unido a la sorpresa del embarazo, del diagnóstico, y en algunos casos, el no apoyo de la pareja. Sin embargo, la desconexión permite señalar cierta ambigüedad en el deseo del hijo y en la aceptación de su condición. Aunque, no se planteó explícitamente en las madres el rechazo o la agresividad hacia el hijo, si se dejó leer la ambivalencia, también en lo insoportable de cualquier rechazo de otro a su hijo; tampoco se hizo evidente en ellas la culpa, pero en algunos casos esta apareció encubierta, con una defensa muy grande ante la posibilidad de ser culpadas por otro.

La fusión y amor absoluto entre madre e hijo con autismo conduce a tres situaciones:

1. La madre se encierra en ella misma en su relación con el hijo; se convierte en un todo para él, impidiendo la separación entre los dos.
2. La madre no permite que el padre sea aquél que con su presencia separe la relación que se establece entre madre e hijo, ni le permite sancionar los comportamientos del hijo y como tal autorizarle el lugar de la ley, es decir, no posibilita que el padre opere.
3. Impide tramitar en el hijo las lógicas significantes de la cultura, de brindarle el discurso y los elementos requeridos para favorecer sus construcciones psíquicas, las opciones de relación que le permitan asumir la vida y ser aceptado en el colectivo social.

Por lo escuchado en las madres, se reconoce que en general son ellas quienes aceptan más rápido la condición de autismo del hijo en comparación con los padres. El daño en el hijo es vivido como propio, lo cual tiene efectos de una mayor identificación con el hijo y de una apropiación de su falla, dada la intensificación de la relación imaginaria madre-hijo (más cuando en todas las parejas entrevistadas, el hijo con autismo es un varón). Esta postura hace a las madres más dispuestas para el sacrificio y para negarse a sí mismas y a su vínculo de pareja, generando distanciamiento entre “su ser de madre con su ser de mujer y de esposa”. Son madres que privilegian su “ser madre” renunciando a su “ser mujer”. En el decir de Patricia León “la madre no es sino madre” (León-López et al., 2006, p. 117), apareciendo:

Un deseo destructivo [...] presente como un deseo al mismo tiempo de emancipación de ese lugar del “toda- madre”, y el de la “madre-cosa”, en el que estas madres se han encerrado ellas

mismas en su relación con el hijo. El deseo de la madre, en estos casos, no porta en él la insondable pregunta de la mujer. El universo materno es un universo cerrado en la totalización del Uno. Cuando el todo-mujer prima, también se produce una ruptura en el lazo con la vida, pues el abandono no sólo se realiza en lo real del desamparo inherente a la condición de ser hablante de cada uno, sino que impide todo trabajo de separación con el Otro y, en consecuencia, de emergencia del sujeto y de su particularidad. Si no se ha tejido ese nudo de unión con la vida, no puede haber desanudamiento ni separación (2006, p. 117).

Por ello afirmamos, que la madre está más dispuesta a dedicarse a su hijo y a aceptar sus características más fácilmente, así vaya en contra de su ideal de hijo. También, a pesar de no lograr suscitar el deseo en él, el deseo madre e hijo circula unidireccionalmente (de la madre hacía el hijo), ya que del hijo encuentra poca respuesta.

4.3.2.2 La recarga de la crianza del hijo con autismo en un solo conyugue

Los reclamos y reproches de parte de la madre referidos al hijo, dado que son infructuosos y vanos por la ausencia de respuesta del hijo, pues el hijo no responde a ellos, se direccionan al esposo. Estos se suman a las recriminaciones que le son dirigidas por su desentendimiento y distanciamiento con el hijo, además de las quejas derivadas de las decepciones del encuentro conyugal. De esta manera, aparecen los sentimientos de rabia soportados en el deseo inconsciente de ocupar ese lugar de la despreocupación, del distanciamiento, de la conflictiva con el hijo y alivianar la vida. Esto puede leerse en expresiones que afloran: *“Facundo no se aguanta los comportamientos de Emiliano”*; *“a mí (como mamá) me ha tocado la parte más dura, la crianza y las terapias de mi hijo”*; *“mi esposo no soporta eso (la condición de autismo en el hijo)”*, *“mi esposo no participa en nada”*; *“soy yo quien ha tenido que enfrentar esto sola”*; *“Es ella quien tiene que aguantar los gritos y los llantos”*; *“nosotras como mamás somos quienes nos hacemos cargo de los hijos con autismo y quienes asumimos este desafío. Nunca he visto a un papá que lo asuma y sí lo hay, es porque la mamá del niño lo abandonó”*; *“Cuando llegó nuestro hijo, fui yo la que debí aplazar mi proyecto de vida”*; *“Él se retira, no puede con su hijo”*. Expresiones que se dan fundamentalmente del lado de la madre en cuanto tiene una recarga de la crianza del hijo con autismo.

Ante todo, para la mujer, el hijo significa un reto, una constante preocupación por el futuro, porque el mundo no está preparado para recibirlos y apoyarlos, y menos, para comprender a profundidad esta discapacidad. A los profesionales que *“creen saberlo todo”*, se les reprocha ante la mínima expresión que

sea leída como juicio y les haga sentir culpabilidad; también porque en ellos no encuentran respuestas de qué le pasa a su hijo; reconociéndose, además, cierta rivalidad que se establece entre estas madres y profesionales que realizan intervención y estudios sobre el autismo.

El hecho de que un hijo aprenda a sentarse, a compartir, a abrazar, es más valorado por la mujer que por el hombre. Para él, los avances que adquieren valor real son los reconocidos por la cultura, por ejemplo, leer, escribir, aprender a realizar operaciones matemáticas, jugar fútbol, ser competente, entre otros. Esto implica que los conyugues, como pareja, no logren coincidir con lo que se desea del hijo, por lo que generalmente el padre cede a lo que la madre quiere para el hijo, bajo la condición de no interceder en la crianza.

4.3.3 El padre frente al hijo y su relación con la pareja “frustración y vergüenza paterna”

4.3.3.1 Dificultad paterna para sacrificar su ideal por el hijo y para renunciar al ideal de hijo

Teniendo en cuenta que la relación del padre con el hijo es ante todo de adopción y que en el hijo busca continuidad narcisista, él es más vulnerable y acepta menos la decepción y la desilusión del hijo. Así, se observa en las parejas entrevistadas que el hombre tiene más baja tolerancia a los comportamientos y conductas difíciles de su hijo con autismo, que la mujer. Al percibir rasgos en su hijo que por intolerables no logra situar en él algo de su ideal, se aísla o toma una posición “de estar, pero no participar” porque le cuesta asumir ese hijo.

Los padres entrevistados manifiestan no poder responder a la exigencia de albergar y situar en el mundo de lo social un sujeto que continúe con el legado familiar y que posea todas las condiciones psíquicas, físicas e intelectuales para seguir tramitando la lógica que sostiene la vida en sociedad, por lo que consideran que al tener un hijo con autismo, nunca podrán responder a dicha tarea. Situación que limita que el padre esté dispuesto a sacrificar el ideal de hijo y de apropiarse fácilmente del problema y de otros discursos diferentes a la ciencia. Esta dinámica conlleva que la mujer sufra y deba soportar el distanciamiento y desinterés del padre frente al hijo, y además deba “tolerar” en soledad los comportamientos de su hijo, así le implique mayor angustia, tristeza, depresión y tensión.

4.3.3.2 Desentendimiento y no intervención paterna como origen de la fluctuación conyugal

En general el padre entrega el cuidado de su hijo a la madre (del niño autista, o a su propia madre – cuando la madre del niño no está-), emergiendo la discordia en la pareja. Por un lado, hay un desentendimiento y no intervención paterna hacia el hijo con autismo, aparecen frases de ellos como *yo no me voy a aguantar eso!* o *“el papá es muy fresco con su hijo”*. Por otro, cuando la mujer le hace el reclamo de su aislamiento, el hombre toma diferentes actitudes y acciones de “solidaridad” con ella, apareciendo frases como: *“yo hago lo que tú me digas”*; *“ella tiene más experiencia por su profesión de enfermera”*, *“le entregué la batuta de mi hijo, pero yo la apoyo”*. Situación que reafirma la división de los roles maternos y paternos que la cultura prohija entre el hombre y la mujer en la relación con los hijos.

En las distintas historias, se logra encontrar descalificación de la función paterna por la intervención materna, impidiendo la intromisión del padre en el vínculo entre madre e hijo, generando malentendidos, en su mayoría inconscientes, sobre la función normativa del padre. Corroboró esto lo que dice Lacan en su clase 10 sobre “La metáfora Paterna II”, el padre de un hijo con autismo no entra en juego “como portador de la ley, como prohibidor del objeto que es la madre” (Lacan, J, 1958, p. 82). La mujer queda ligada a un doble de ella, desconociendo el código paterno. El hombre, a su vez, es sentido como ajeno a la mujer, ya que fracasó en la tarea de desligarla de su doble narcisista.

Según las estructuras psicodinámicas que plantea el psicoanalista Hernán Davanzo, definidas como aquellas formas que establece la pareja para manejar la angustia y la resistencia al cambio psíquico, se puede analizar que las parejas participantes se ubican en diversas estructuras. Sin embargo, hay una coincidencia de la “pareja triangulada” en las historias presentadas, la cual consiste en “configurar un triángulo amoroso” (2009, pp. 76–77), en el que la madre tiene un vínculo privilegiado para el hijo y que por la primacía que el hijo cobra, el esposo queda excluido y desvalorizado.

Por lo anterior, no solo el padre se distancia, además ocupa el lugar de “padre humillado” por la descalificación materna hacia su función; su situación es la de un padre carente de función simbólica, avergonzado de ese niño que difícilmente lo personifica y no tiene ninguna autoridad sobre él. Se escucharon expresiones como: *“me siento frustrado”*, *“me avergüenza no tener autoridad ni dominio sobre él”*.

Aparece el dolor y la frustración paterna por ese hijo que no logra representarlo, en quien no puede situar como continuador de su imagen y narcisismo, y por sentirse no reconocido y negado a la vez por la madre y el hijo. Las historias escuchadas en los participantes que se registran en aspiraciones como: *“quiero tener un hijo de verdad”*, *“deseo otro hijo”*, *“deseo una hija que me consienta”*, *“ni siquiera me nombra papá”*; así como, expresiones que revelan la violenta pérdida de todo rasgo de identificación entre padres e hijos con autismo, reactualizándose la pérdida primordial, los traumas y las insatisfacciones anteriores: *“mi hijo no tiene esperanza”* (que también podría leerse: no tengo esperanzas frente a mi hijo), *“mi hijo me rajó”*, *“<este> hijo no es igual a mi hija”*, *“¿por qué no tuve un hijo de verdad?”*, *“nunca he visto alguien que tenga rasgos tan asquerosos”*, *“¿por qué me salió así?”*. Ninguna madre tuvo expresiones similares. Aparece también el rechazo de los padres a atribuirlo como rasgo permanente en su hijo.

4.3.4 La pareja y sus otros hijos “apoyo, indiferencia y rivalidad”

Cuando las parejas tienen hijos sin autismo que anteceden o le siguen al hijo con esta condición, la relación de estos hijos con su hermano autista, sostiene en la pareja y en la familia mayor consolidación o conflicto. En general suceden tres situaciones:

Primera, la que es apenas obvia: hijos que no comprenden al hermano con autismo y no apoyan a los padres respecto a las exigencias que este requiere. La rivalidad entre hermanos se hace más evidente y explícita, principalmente del hermano sano hacia el autista, ya que se produce una cierta pérdida de la atención materna hacia él, volcada casi toda sobre el hermano con autismo. En algunos casos se expresa con franqueza el deseo de muerte hacia el hermano con autismo, como se escuchó en la historia de Antonio e Ivanna, cuando ella dice: *“el mayor no logra comprender a su hermano menor”* y en la historia de Facundo y Leticia cuando la hija les dice *“¿Por qué mi hermano no se muere?”*. Son estos nuevos pliegues de la situación, que introducen más desencuentros y dificultades en la pareja.

Segunda, cuando el hijo sano es el menor: éste tiende a vitalizar la pareja, tiene la posibilidad de sentirse representada y, en algo, tener puntos de identificación con este hijo. El hijo se convierte además en un apoyo al canalizar los comportamientos del hermano. Sobre esta situación hay parte de una viñeta que la ilustra: *“mi hijo menor es sano. Ha significado reconformar la familia, es muy inteligente y nos da felicidad, además nos ha desestresado como pareja. Él ha sido muy pilo, no ha perdido años y le ha enseñado muchas cosas al otro hijo (con autismo), como abrir y cerrar la puerta y colocar las cosas en su sitio”* (Pareja Elena y Benjamín).

Tercera: prefiere asumir una posición de indiferencia frente a la condición de autismo de su hermano, por lo menos es lo expresado en el discurso por la pareja, esto es lo leído por ellos. El hermano opta por no inmiscuirse en la relación de padres e hijo con autismo. Se reconoce en lo que expresa y aparenta, seguramente esta es una forma de defensa frente a ese hermano que con seguridad debe tener alguna significación para él.

En cualquiera de las tres situaciones, se depositan todos los ideales y las expectativas en el hijo sin discapacidad, conduciendo a la pareja a una comparación permanente de los dos hijos, sobrecargando de aspiraciones al hijo sano y, en varios casos, llevando al hijo sin autismo a tramitar una culpa por poseer un hermano que no cumple con las exigencias del mundo, y por ser él el hijo “sano”.

4.3.5 La pareja y su significación del hijo con autismo “objeto de tensión, angustia y transformación para el vínculo”

4.3.5.1 Significación del niño con autismo como “objeto dañado”

Teniendo en cuenta que un hijo reactualiza el narcisismo de los padres y que opera como un lugar, un objeto que los representa, la identificación en el hijo con características que vuelven perturbadora e insoportable la relación con él y que en sus palabras son *torturantes, indeseables y asquerosas*, el hijo es vivido como un objeto dañado, incapaz de operar como aquel objeto donde los padres pueden reconocerse en él. Y aunque es un objeto que se libidiniza y que ocupa un lugar de atención, ante todo de la madre, es al mismo tiempo, alguien que suscita misterio, a través de un sentimiento de extrañamiento, de no reconocimiento del hijo.

Se observa que en ninguna de las parejas entrevistadas hay satisfacción de su hijo. Se reconoce un reproche permanente, en especial del hombre, frente a su suerte por haberle “tocado” ese hijo, forma verbal que puede leerse como que fue el que le llegó, pero también con la significación de que “toca” en lo más íntimo de su narcisismo. Así, aparecen expresiones de las madres, como *“mi esposo quiere un hijo como lo tienen sus amigos”* *¿Hasta dónde se va con todo esto? , ¿Cuánto durará esto? , ¡Algún día pasará esta angustia!* Frases que también se sitúan bajo la pregunta: ¿hay un deseo inconsciente de desaparición por parte de la madre hacia el hijo?

4.3.5.2 El golpe narcisista recibido por el hijo puede llevar a intensos desencuentros y separaciones conyugales

El psicoanálisis señala que en todas las relaciones humanas hay desencuentros; esta característica es estructural, como también lo es el malentendido, la decepción, tanto en un vínculo de pareja como entre padres e hijos. Sin embargo, el hecho de que los padres no logren investir al hijo con características a las que se resisten, hace que el desencuentro entre las parejas y con el hijo sea mayor. La satisfacción frente al hijo se hace más difícil y se problematiza su aceptación; entra a privilegiarse en ese encuentro lo distinto y lo enigmático, haciéndose el vínculo complejo.

Al ser situado el hijo como sostén de la representación vincular, al no cumplir con esta significación o significársele con la pérdida o la falla, genera una dificultad para tolerar sus características opuestas al ideal, dificultad no esporádica sino continua, y por lo mismo, generadora de mayores conflictos y disputas en la relación de pareja, en razón de los efectos subjetivos en cada uno de los padres de la experiencia decepcionante de ese hijo. Cada cónyuge, a la vez, reviste narcisísticamente la tensión causada por su hijo, mediante la tentativa de medir a quién le duele más y lo soporta más, forjando una brecha en el vínculo y una diferencia tajante que aumenta en recriminaciones y conflictos con el otro.

Así, puede decirse que el hijo con autismo se convierte en un objeto de tensión para la pareja conyugal y en general para la familia, produciendo angustia, decepción y preocupación sobre un hijo que en la mayoría de historias no se soporta, incrementando la posibilidad de separación familiar y conyugal.

Se observa también que cuando hay separaciones e interés por una nueva relación de pareja, el hijo con autismo puede llegar a condicionar la elección de una nueva pareja; *“se la deben llevar bien”* y generalmente se acepta a condición de que apoye los cuidados que exige este hijo. No obstante, todos los padres que deciden establecer una nueva relación de pareja y están a cargo del niño con autismo, no quieren que esta nueva pareja tenga un rol de autoridad sobre este hijo, sino de amistad, y que tampoco se inmiscuya tanto. Además, hay sentimientos de miedo y recelo porque la nueva pareja rechace al hijo con autismo y a ese rechazo se adicione el propio, no solo porque el rechazo al hijo es un rechazo a lo propio, sino además cuando en la historia personal sucedió rechazo de la pareja inicial, es decir del padre o la madre que se distanció o abandonó cuando era niño o niña, reapareciendo la angustia de ser abandonado(a) o desamparado(a) nuevamente por este nuevo objeto de amor y deseo.

4.3.5.3 Importancia de un trabajo psíquico encaminado a sobreponerse a la fractura del ideal de hijo

Se reconoce en general que los conflictos de distinta intensidad y frecuencia llevan a un mayor desencuentro entre una pareja, y que rompen muchos de los vínculos constituidos. Sin embargo, en las parejas con hijos con autismo y un vínculo conyugal duradero, este hijo a pesar de ser elemento disgregador para la relación de pareja y su vínculo, paradójicamente puede tornarse en elemento consolidador de la familia, en tanto permite sostener sus vínculos al activar las redes familiares –más internas- que apoyan y unen a la pareja en pro de mejorar el bienestar de la persona con autismo y de alivianar la carga que el hijo implica para la pareja.

Las parejas con un vínculo conyugal duradero a pesar de las vicisitudes que exige un hijo con autismo, realizan un trabajo psíquico que implica sobreponerse a la fractura del ideal de hijo deseado y rescatar las cualidades del hijo. Se ubican en ese hijo elementos o aspectos representativos, a través de la exaltación de sus potenciales en el arte, las matemáticas, la música, la natación, los idiomas, entre otros. Además, de manera compensatoria se reelabora la ubicación del hijo en el mundo, tratando de comprender lo que sucede con él, refugiándose en la ciencia y creando o apropiándose de discursos y teorías para explicar la manera particular en que su hijo aprende, socializa y se comporta; posición vital que, ayuda a la a sobrellevar la angustia y el dolor que supone la presencia de un hijo con autismo.

Estas parejas tratan de mantener su vínculo conyugal aceptando la herida narcisista producida por este hijo. Esto depende de las *características singulares* de cada cónyuge: 1) El carácter y sus formas de afrontar la falla, 2) las distintas constelaciones afectivas en las que han estado inmersos, por ejemplo: Nasly y Oliver continúan unidos a pesar de los distanciamientos y los reproches porque tienen una historia con mayores elementos de identificación y vínculo, que la de Nancy y Abraham, 3) la capacidad organizativa y de planeación de la pareja como Emma y Josué, 4) los modelos familiares que les fueron instituidos a cada miembro de la pareja y que hacen parte de su estructura psíquica. Inciden también las *características de la estructura vincular*: 1) los tiempos y los espacios que como pareja logran mantener; 2) los proyectos de vida compartidos que consiguen ajustar y reacomodar a partir de acuerdos y pactos conscientes e inconscientes, que regulan lo permitido o excluido en la pareja; y 3) la conservación de las relaciones sexuales a pesar de las exigencias de paternar o maternar a un hijo con autismo con dificultades ya señaladas. También inciden las características de las redes sociales que los cobijan (a

pesar del encierro un poco autista también, al que tiende la pareja), así, el apoyo de la familia extensa, de otras familias, de grupos de otras parejas en la misma condición o institucionales.

En la revisión documental realizada es evidente la tendencia a suponer que la presencia de un hijo con autismo tendrá siempre efectos negativos sobre la pareja conyugal, por lo que es válido preguntarse si ¿hay parejas que consideran que la llegada de un hijo con autismo las ha fortalecido y unido? Con el trabajo de campo, el análisis realizado y registrado, las discusiones desarrolladas y del discernimiento de los conceptos y elaboraciones psicoanalíticas, puedo deducir que efectivamente la presencia de un hijo tiene efectos negativos en las parejas entrevistadas. Sin embargo, se observa que en algunas (como se mencionó más arriba) la presencia de un hijo con esta condición de autismo, cuando logra reelaborarse o resignificarse, consolida hasta cierto punto su vínculo contraído, y ello se debe a su presencia puede constituirse en un reto a superar, en una posibilidad de desarrollo.

Cuando alguno de los miembros señala que la pareja se ha fortalecido gracias a la presencia del hijo con autismo, aunque en sus otros dichos expresa todo lo difícil que ha sido su presencia, las razones que sitúa positivamente refieren a que existe una dinámica en la que más allá de las dificultades, prima el deseo en algún punto de apoyarse mutuamente, pero también el miedo de la madre, en la mayoría de los casos, a quedarse sola con la magnitud de la obligación.

Al hablar del talante subjetivo de la pareja, no solo entra en juego algo de la idealización o de su narcisismo puede recomponerse en cada uno de los miembros de la pareja, o en alguno de ellos y el otro conyugue logra sostener y apoyar; también porque la unión de la pareja y el trabajo en pos del hijo permite atenuar elementos de culpa inevitable que alguno de la pareja puede sentir, o ambos. También, por ejemplo, cuando uno de los cónyuges reconoce en su hijo rasgos de su propio yo o de su pareja, y aunque de todos modos, la característica del cónyuge similar a la del hijo no sea aceptada plenamente y sea motivo de conflicto, en cuanto se redobla el problema (más cuando se reconoce en el hijo el despliegue más intenso de esa característica), y son rasgos que no complacen ni deleitan, de todos modos son aceptados por la valoración que se tiene hacia la pareja, así como la más fácil aceptación de la falla, de la pérdida o de las dificultades en la relación, así como el ánimo de superarlas.

4.3.5.4 Omisión de lo perdido en el vínculo conyugal por la presencia de un hijo con autismo

Cada miembro de la pareja sitúa algunos aspectos de lo perdido por la presencia de su hijo autista relacionados con el ideal de hijo y sus expectativas frente a él, además proyectos de vida estancados y sueños de realización personal frustrados, por cuanto este hijo exige de la pareja, en especial de la madre, como ya se ha dicho, mayor dedicación, paciencia, disposición para la renuncia, resignación y motivos para la aparición de la angustia. Sin embargo, la pareja no logra reconocer lo perdido con el hijo en el vínculo conyugal. Esta dinámica restringe la reacomodación de la pareja y la reconfiguración de su vínculo, en cuanto no identifican, como pareja, qué les significó la llegada de un hijo con autismo y cómo esta vivencia les ha acarreado una serie de cambios y traslados en su vínculo como conyugues, y si esta situación ha llevado a desvalorizar o deteriorar aquel vínculo que los unió como pareja y ahora como padres.

Sobre el anterior punto, se puede dejar como interrogantes: ¿Al copar el hijo la atención de la pareja por las atenciones que requiere y descuidar la vida de pareja, la cotidianidad los lleva a no reconocer ese descuido y lo que pierden como pareja? ¿Las parejas construyen acuerdos vinculares para desconocer la pérdida y lo que lleva implícita? ¿Las parejas para mantener sus vínculos paternos y conyugales pactan el rechazo de los duelos relacionados con la pérdida que supone ese hijo que no logran descifrar? Lo anterior, lleva a mirar la relación existente entre la locura vincular⁴⁹ de la pareja y el duelo.

4.3.5.5 Disminución de los vínculos sociales en el espacio transubjetivo de la pareja

También se logra percibir cómo la mayoría de parejas, por no decir la totalidad, invisibiliza el espacio transubjetivo de su vínculo concerniente a las relaciones familiares extensas, fraternales y de amistad, pues se privilegia el vínculo con instituciones, servicios y actores que tienen que ver con el hijo autista, como los centros médicos y de rehabilitación, las escuelas, los establecimientos de derecho público, entre otros. Los vínculos sociales disminuyen, en gran parte, por el miedo, la vergüenza o la

⁴⁹ Locura vincular: estado mental en la que dos sujetos ligados-atados en forma estable por un acuerdo inicial y un proyecto, desarrollan un sentimiento de rechazo- atracción- intolerancia a lo que el otro yo les propone, careciendo de toda posibilidad de encontrar nuevas significaciones o nuevas formas a la irritación desbordante que surge a raíz de este malestar (Puget, J. (comp), 1997, p.p. 22-23).

incomodidad que pueden generar los comportamientos del hijo en la familia extensa y en los lazos de amistad; razones por las cuales la pareja, en especial la madre, decide o procura no contar con las redes de apoyo familiares o de amistad o no tenerlas en cuenta.

La condición de autismo en un hijo o hija tiende a deteriorar la calidad de la interacción entre vínculos sociales en el espacio transubjetivo, reduciéndose el tamaño y la accesibilidad al vínculo (en mayor medida a la que va más allá de la familia nuclear), lo que se contrasta con la idea de que tener redes sociales activas y accesibles incide de manera positiva en las condiciones de salud de la pareja y del hijo, ya que existe una relación entre la calidad del vínculo social y el de la salud.

Es evidente cómo las condiciones de salud de la pareja se ven afectadas por las exigencias, las angustias, los cambios de humor, el olvido de sí y las pocas gratificaciones que operan en la vida de pareja y de familia, además, por las redes sociales frágiles y desconectadas. Esto es más evidente para la madre ya que las funciones de crianza y cuidado son asumidas principalmente por ella, acrecentando la posibilidad de adquirir enfermedades cardíacas, mentales, dermatológicas u otras diferentes sintomatologías, como se observó en el caso Elena y Bejamín. El padre, por el contrario, encuentra muchas salidas para esquivar las implicaciones del hijo.

Aunque no aparece con insistencia en las parejas entrevistadas, por la experiencia con esta población y con otras parejas, se ha reconocido la posibilidad de encontrar sentidos, frente al sinsentido en que por momentos pueden situar la condición del hijo, vía el conocimiento, el reconocimiento social por la ilustración del síndrome o por liderar trabajos en pos de la reivindicación y mejoría de la persona autista.

4.4 Hallazgos colaterales de la investigación

4.4.1 Frecuencia del autismo y del Síndrome de Asperger en hombres

Fue interesante encontrar a través de la investigación que el autismo es más frecuente en hombres que en mujeres. Los hijos con autismo de las parejas participantes en la presente investigación son todos

hombres, corroborando los resultados de diversas investigaciones⁵⁰ sobre la relación del autismo en hombres y en general de las distintas enfermedades que tienen que ver con lo psíquico.

Este hallazgo promueve la inquietud sobre la susceptibilidad del autismo y el fenómeno de la diferencia de género⁵¹; de igual modo, interroga sobre las explicaciones que el psicoanálisis tendría sobre la mayor incidencia de autismo y síndrome de Asperger en los varones, como factibilidad que puede aportar la clínica del autismo. Son búsquedas que trascienden el objetivo de la presente investigación. Sin embargo, vale preguntarse si el niño, en tanto varón tiene más dificultades en la travesía que organiza su estructura subjetiva, tanto en su organización imaginaria, o tiempo del estadio del espejo, como en la asunción de lo simbólico a través de su vivencia edípica y castratoria, considerando que son estos procesos los forjadores de una determinada subjetividad. Pareciera que la construcción de la subjetividad, la constitución de la realidad psíquica del niño resultara más compleja que la niña. De igual modo surgen preguntas relativas a la relación madre-hijo varón que hacen más susceptible al hijo para relacionarse con el mundo desde una sintomatología tan particular como el autismo. Estas preguntas, no descartan sin embargo aspectos propios de la condición del organismo de los niños relacionados con una vulnerabilidad a ciertas condiciones, pues seguramente se conjugan diversos aspectos.

4.4.2 Embarazos angustiosos y su relación con el autismo

Si bien, varias parejas consideran que el embarazo no tuvo ningún tipo de complicación o preocupación, es indudable que, al hablar de éste, su decir expresa otra cosa: el miedo, la angustia y las ansiedades experimentadas durante el embarazo, y más allá de este en la primera etapa como padres, temores y ansiedades en especial de la madre, por diferentes situaciones. Vemos como las parejas constituidas por Nasly y Oliver, Robinson y Sara, y Antonio e Ivanna conciben a sus hijos muy jóvenes, ellos mismos así lo perciben, lo que se convierte en fuente de alta preocupación por sus proyectos a futuro y problemas familiares. En la pareja de Nancy y Abraham, la mujer estaba en un

⁵⁰ Existen investigaciones, especialmente de epidemiología, genética y neurobiología, que encuentran discrepancias en el sistema nervioso central y la carga genética de los hombres y mujeres con autismo. En los resultados hallan una exageración de rasgos de autismo en la personalidad masculina; así como que la exposición fetal o perinatal a niveles elevados de hormonas masculinas puede aumentar la susceptibilidad hacia el autismo.

⁵¹ El género es la imagen que se hacen los individuos de la relación que establecen con los otros, representación que asigna una identidad como hombre o como mujer con todas sus significaciones (Domínguez, 2005, p.p. 4).

momento de alta carga laboral, sumado a la irresponsabilidad de su pareja en asumir su paternidad, por lo que, emergió en ella, el más grande repudio y odio hacía él. En la pareja conformada por Antonio e Ivanna no es tan visible el fenómeno de preocupación gestacional, sin embargo, la mujer pudo haber hecho una reactualización de su experiencia con su primer hijo, ya que con este debió ser institucionalizada en un centro de reposo por una crisis anímica. En la historia de Emma y Josué, el hijo es concebido en un tiempo presionado por preocupaciones paternas “*de tipo académico y por el tiempo que le ocupaban sus estudiantes*”, además la pareja estaba asustada por ser un embarazo de alto riesgo por la edad avanzada. En la historia de Facundo y Leticia hay un afán de apaciguar el terror de una madre de ver a una hija sola enterrando a sus padres, pese a que su esposo no estuviera de acuerdo con un segundo hijo (aspecto que seguramente introdujo conflictos y preocupación en el embarazo), además la carga desproporcionada de trabajo que tenía esta mujer en un momento, resultado de un cargo administrativo en la clínica donde trabajaba. Y la pareja conformada por Saray y Uriel, en la que la mujer no logra situar al hijo por no poder, según ella, *darle un lugar en el mundo*, sufriendo el niño una “*soledad de vientre*”, por un “*quiebre afectivo*” que le ocasionó su madre. En esta última pareja, es aprehensible la aparición de un enigma en su propia madre por parte de Saray y, por ende, una reactualización de la relación madre e hija, la cual fue desastrosa, y lo que nos autoriza a pensar que ella se sitúa en el lugar de su madre, con angustia por no poder responder al vínculo madre e hijo, optando por entregar su relación y función al padre.

4.4.3 Encasillamiento de estudios sobre el autismo en la infancia

En las búsquedas realizadas para la construcción del Estado del arte y del Marco conceptual de esta investigación es apreciable la cantidad de obras e investigaciones que tienen como propósito desarrollar estudios y planteamientos teóricos, conceptuales y de intervención sobre el autismo, especialmente en la época de la infancia. Sin embargo, se desconocen y omiten los períodos posteriores, como la adolescencia, la adultez y la vejez en la persona con autismo y su familia. Por lo cual es pertinente profundizar y analizar los diferentes periodos de desarrollo de la persona autista de acuerdo con su ciclo de vida, en contraste con la vida familiar y social.

Así, el foco dominante de estos estudios muestra la permanente infantilización y eternización del niño con autismo; pareciera no importar otros periodos de su vida, sino aquellas situaciones circulantes en su primera etapa de vida. Así pues, es una situación similar a lo que sucede en las familias de las personas con diferentes discapacidades, en especial con autismo y discapacidad intelectual, en cuanto

sus integrantes, en especial los cónyuges, se refieren a sus hijos adolescentes y adultos como niños, como si se obviara su desarrollo biológico y psicológico, y se acentuara la concepción del “niño eterno”, la cual tiene complejas implicaciones, pues la persona con autismo puede quedar situado en ese lugar de niño, cuando ya no lo es.

5 Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

Las conclusiones que a continuación se registran no tienen el propósito de cerrar el tema. Es más un apartado de aclaraciones parciales y precisiones del fenómeno planteado en la presente investigación, para abrir nuevos caminos hacia la exploración, el estudio y la intervención de esos otros vínculos que se dan en las familias atravesadas por la vivencia de un hijo con autismo.

Los estudios sobre las relaciones de parejas con hijos con autismo contemplados en la revisión documental de la presente investigación, han privilegiado el autismo en sí y a quien lo padece. Predomina la búsqueda de la etiología del autismo, por un lado, en los vínculos parentales, en especial en el materno, y por otro, en lo orgánico de la persona con autismo. Sin embargo, encontramos diferentes autores, específicamente de la teoría psicoanalítica, que van más allá de orgánico o lo puramente relacional (donde el acento recae en lo externo), por cuanto contempla la posibilidad de que el autismo tenga una causa relacional y constitucional del sujeto, es decir que en el autismo haya, además de unas condiciones externas o del Otro, desfavorables, una decisión autónoma de ingresar o no al mundo de la palabra, a las exigencias del Otro, las cuales el sujeto con autismo percibe como horribles y peligrosas.

Los hallazgos encontrados por las ciencias de la salud y las ciencias sociales sobre los efectos de hijo con autismo en la pareja conyugal obvian la subjetividad de los miembros de la pareja y sus espacios de interacción vincular, y optan por una postura casi victimizante frente a las situaciones que deben sobrellevar las parejas; miran al hijo con autismo como un agente violento y trasgresor con la institución familiar y con las relaciones que surgen allí. Lo anterior sucede por cuanto el foco de investigación es el autista y no la pareja vista desde la singularidad que la caracteriza. Por esto fue fundamental en la investigación centrarse en esos espacios subjetivos de la pareja que tienen unas características y dinámicas propias a las singularidades de los miembros que la componen.

Algunas de las situaciones en las que está inmersa la relación conyugal, las cuales se pudieron identificar y analizar en la investigación, son coincidentes con algunos estudios que se encontraron e indicaron en el Estado de la cuestión, en tanto tienen una lógica observable y explícita. Por ejemplo, la presencia en la pareja conyugal de la angustia, el poco bienestar emocional, estrés, dolor y depresión parental por diversas características del hijo y por la vivencia diaria, además del cansancio por el redoblamiento de las exigencias en la atención cotidiana al hijo; fracaso y renuncia de las expectativas conyugales por un proyecto de vida para su hijo; desestabilización del clima familiar y conflictos en la pareja. Se reconoce también, en la presente investigación, la importancia que estos estudios le dan a las redes familiares y sociales para el mantenimiento de la pareja; los limitantes en tiempo para compartir como pareja por el condicionante del cuidado del hijo con autismo; la presión social que deben soportar estos padres por no coincidir con los ideales esperados por la cultura; la importancia de los otros hijos (sin autismo) para rectificar la competencia como padres, entre otras situaciones. Sin embargo, en el acercamiento a la dimensión subjetiva de cada diada y participante en la investigación, objetivo propuesto en esta, encuentro en la una singularidad en cada pareja, aspectos que, en muchos elementos, profundizan lo señalado en las investigaciones y en otros las contradicen. Son principalmente los modos distintos como cada pareja, y más allá de esta, cada miembro de la pareja, responde ante su hijo con autismo. Son respuestas singulares que dependen de la historia de cada uno, de los modos como se conformó la pareja, de la significación no solo del hijo sino también del cónyuge, por cuanto su hijo puede representarlo, de la relación con sus propios padres, etc.

El tejido conceptual de las categorías teóricas de la investigación: autismo, familia y pareja, sitúa cómo la llegada de un hijo con alguna condición que esté fuera del ideal de hijo, puede tener efectos en los diferentes espacios subjetivos en los que están inmersos los diferentes integrantes de la familia, específicamente los miembros de la pareja conyugal. Puede colisionar todo aquello que se había anhelado y esperado en el hijo, como representante de los deseos, aspiraciones e ideales de los padres, además perturbar las dinámicas y el vínculo conyugal por cuanto deben hacer un trabajo psíquico adicional al que deben realizar padres de hijos sin dificultades evidentes. Aunque el desencuentro es inevitable en toda relación humana, la presencia de un hijo con comportamientos tan extraños como los que caracterizan al autista, el desencuentro es mayor y las respuestas dadas a esa desilusión dependen de la condición subjetiva de cada uno, de las condiciones y experiencias en las que ha estado inmerso cada uno, de su propia relación con la pareja conyugal parental. También intervienen los anclajes subjetivos puestos en el espacio intersubjetivo y los ajustes necesarios en las dinámicas vinculares, teniendo en cuenta los ciclos vitales de la pareja y los hijos.

Por otra parte se reconoce cómo el trabajo subjetivo que debe realizar cada miembro de la pareja para que sea menos conflictiva esa presencia, implica reconocer a su hijo desde su particularidad subjetiva y apoyarlo en la búsqueda de un lugar propio como hijo y autista a su vez, trabajo en el que en general fracasan las parejas, fracaso que no se sitúa tanto en el hijo sino en la pareja misma, ya porque se rompe o porque la carga queda situada en uno solo de los miembros, principalmente en la mujer. Se ha reconocido que para el hombre es más insoportable esta situación o puede tomar más fácilmente distancia, pero una distancia no a favor del hijo ni de la mujer, sino de sí mismo. Si existen condiciones subjetivas y externas favorables, que les permitan a los miembros de la pareja recomponer el ideal o encontrar otros elementos de la pareja que introduzcan cierta distancia creativa con el hijo se podrán sortear mejor los variados efectos del autismo en la vida de conyugal y familiar; estas respuestas implican una serie de recursos subjetivos que permiten enfrentar la desilusión y la culpa de modo singular y en común, para mantener a distancia la relación de pareja del hijo con autismo, o con autismo mismo en que puede entrar la pareja consigo misma y con lo social. Solo así parece posible la conservación de la relación de pareja en las diferentes dimensiones afectiva, emocional, cultural y sexual.

Desde la perspectiva psicoanalítica, así como se registró en capítulos anteriores, se logró identificar e interpretar una serie de fluctuaciones de la relación de parejas con hijos con autismo: entre querer abandonar o huir, entre brindar amor profuso o indiferencia al hijo, entre quedarse viviendo del ideal de hijo o trabajar por ubicar elementos en él que logren ser reconocidos por los padres, entre distanciarse del hijo y de la pareja o empezar un trabajo psíquico subjetivo e intersubjetivo que posibilite sortear los efectos que conlleva materner y paternar un hijo con autismo para la pareja, entre otras vacilaciones en las está expuesta permanente esta relación, por cuanto cada conyugue tiene una singular manera de actuar y pensar, que depende gran parte de aquellos registros que acogió y desechó, consiente e inconscientemente, y de su historia como sujeto que hicieron y hacen marca y huella, para dar respuesta, tomar decisiones o tan solo distanciarse desde su posición singular como hombre o mujer o particular como padre, madre y conyugue ante los efectos de la presencia de un hijo.

Del trabajo de campo realizado se puede señalar que a pesar de que cada pareja responde de un modo propio, se encuentra con frecuencia la vacilación hacia el hijo y la ambivalencia, la agresión y la culpa encubiertas, el deseo que dar fin al problema o a la situación causante ¿deseo de muerte de hijo? Se reconoce además que hay aspectos comunes a las parejas, por la condición común del hijo con autismo, que también juega un papel importante en la estabilización de la paja la presencia de un

hermano “sano”. Puede generalizarse también el hecho de que surgen síntomas y dificultades que llevan muchas veces a rupturas en la pareja, a rechazos, aislamientos, malentendidos y pactos diversos, muchos de ellos inconscientes, tanto en lo simbólico y lo imaginario, que bordean el vínculo, según el encuadre, el sentido y los significados circulantes en la diada de la pareja y en las diadas padre-hijo, madre-hijo, así como los modelos de familia y de pareja. En la investigación se encuentra con frecuencia, que al ser el desencuentro con el hijo insoportable para los padres, en muchos la decepción, el reclamo, la agresividad o la culpa se sitúan sobre algún miembro de la pareja, siendo este uno de los motivos de la separación o el abandono. Son síntomas que como modos de relación y de respuesta ante el desconcierto frente al hijo, tienen distintas formas de aparición como el privilegio de la relación madre e hijo y la fusión madre e hijo, con el consiguiente descuido de las relaciones amorosas, emocionales, sexuales con la pareja; o también se despliega el descuido y el abandono frente al hijo y a la pareja (principalmente del hombre, quien huye más fácilmente, aunque también ocurre en la mujer).

La restricción de las redes familiares y sociales en la diada, y la sobreestimación del hijo, como elemento compensatorio o de negación, hace que prealezca el apremio de asignar una serie de perfecciones, ocultando lo considerado defectuoso, creándose una relación estrecha, en la mayoría de situaciones, con la madre o quien hace sus veces.

5.1.1 Posibilidades y límites del instrumento de recolección de la información

La técnica e instrumento de recolección de la información utilizada en el trabajo de campo y el correspondiente proceso de análisis de lo dicho por las parejas, a la luz de los ejes teóricos de la investigación, permitió develar elementos importantes sobre los efectos de la presencia de un hijo con autismo en las relaciones de pareja desde una perspectiva psicoanalítica. Hallazgos en torno a los efectos del hijo con autismo en la pareja de padres y en sus dinámicas conyugales, en la esposa y su relación con esposo, y viceversa, y en la pareja y sus demás hijos sin autismo. Del mismo modo, se encontraron situaciones colaterales a los propósitos de la presente investigación, las cuales se tornan interesantes y necesarias de abordar en siguientes investigaciones sobre el autismo y los diferentes vínculos familiares; además, se situaron algunos aportes a los vacíos investigativos que se reconocieron en la revisión documental de la investigación.

Sin embargo, develar los significantes en los decires de estas parejas, siguiéndolos a la letra, para trascender en lo manifiesto y ubicando elementos inconscientes, tiene sus límites, por cuanto lo expresado se ha recogido en el dispositivo de las entrevistas en profundidad, que no es propiamente el método psicoanalítico. Las entrevistas a profundidad y no estructuradas al permitir construir textos sobre ellas, como se ha operado en esta investigación, develan algunos aspectos, pero de todas formas la apertura a la intimidad subjetiva y al reconocimiento del inconsciente no se logra en ellas, dado que quien participa a través de este instrumento lo hace desde la racionalidad y sitúa defensas para abrirse plenamente a su intimidad, pues no es un proceso psicoanalítico el que allí se despliega; tampoco la escucha en estas entrevistas fue una escucha psicoanalítica. Reconocer claramente el mundo subjetivo inconsciente, el fantasma de un sujeto, los modos como enfrenta aspectos traumáticos, dolores, contradicciones, defensas y sentimientos muy íntimos, es decir para lograr desnudar lo más íntimo suyo y enfrentarse a su verdad inconsciente, solo se logra con el dispositivo analítico con lo que le es propio y legítimo: la asociación libre y la atención flotante con una escucha psicoanalítica, de igual modo este es necesario para tramitar lo que se torna doloroso, conflictivo y traumático en la dimensión más íntima de cada pareja y cada cónyuge.

5.2 Recomendaciones

Más que recomendaciones formularé al lector tres invitaciones:

La primera recomendación está dirigida a profesionales que intervienen y realizan apoyo psicosocial y psicoterapéutico a las familias, y en especial a las parejas con hijos con autismo, para que avancen en el análisis y la interpretación de las diversas e intensas situaciones que vivencian estas parejas, teniendo en cuenta los diferentes vínculos familiares y los ciclos de vida del hijo y de los conyugues. A su vez, propiciar en ellas la palabra frente a sus significaciones y vivencias con el hijo y la pareja conyugal, y de esta manera, según la perspectiva de intervención, ayuden a revelar (re-velar) lo que se torna traumático, frustrante y enigmático, para cambiar la posición en que se mira el síntoma y sus formas de aparición en las distintas aristas sexuales, emocionales, sociales..., en el contexto intersubjetivo de la pareja.

La segunda, está encaminada a investigadores y profesionales de diferentes disciplinas para que avancen y profundicen en la interpretación, el análisis y la intervención de las diversas dinámicas

vinculares que se entretelen en las familias que atraviesan por la experiencia de hijos con subjetividades fuera del ideal cultural y social, como son los hijos con discapacidad. A partir del trabajo investigativo aquí presentado, es esencial reconocer la importancia del papel del padre o de quien hace sus veces de tercero para que logre intervenir favoreciendo la ruptura de la pareja que se establece entre madre e hijo, que al convertirse en una relación fusional redobla en el hijo su distancia con el mundo.

La tercera, a las parejas conyugales, para que extiendan o inicien la búsqueda de un lugar para el hijo con autismo, a partir del reconocimiento de su manera de posicionarse en este mundo caótico y desestructurado, y del respeto por su singularidad, tratando de organizar la vida en torno a las habilidades y los potenciales que se les puede reconocer, y así, asegurar de la mejor manera, que ellos logren situarse en un lugar propio, como hijo y autista frente al mundo. Que a pesar de las dificultades y exigencias de este hijo con el presente estudio, al reconocer de modo vital la singularidad de cada cónyuge, su carácter y su manera de afrontar el dolor y la incertidumbre, se deriva la necesidad de encontrar estrategias para que la pareja conyugal pueda apoyarse en su misma pareja, en sus otros hijos, en su familia, en profesionales e instituciones, y así no se desvinculen de las redes de apoyo, para que con su acompañamiento la carga que él implica, se haga más ligera y como pareja puedan continuar trabajando en todo aquello aplazado y suspendido en los proyectos de vida personal, conyugal, parental y familiar por lo que conlleva la crianza de un hijo con autismo.

A. Anexo: Consentimiento firmado de participantes

Mi nombre es Rossana Cuervo Botero soy estudiante de Maestría en Trabajo social con énfasis en Familia y Redes sociales de la Universidad Nacional de Colombia. La investigación pretende avanzar en el conocimiento de la experiencia de parejas con hijos o hijas con autismo luego del diagnóstico para analizar cómo afecta esta situación sus relaciones conyugales a través de entrevistas a profundidad. Antes de hacer la entrevista se le preguntará algunos datos demográficos como nombre, ocupación, edad, genero, el lugar de residencia y el nivel de educación.

Si usted desea participar voluntariamente en este estudio, la primera fase de su participación consistirá en una entrevista con usted y el padre o madre de su hijo o hija, y la segunda parte consiste en una entrevista individual a profundidad. Toda su narrativa será registrada a través de un diario de campo posterior a las entrevistas.

Para proteger su confidencialidad y anonimato, el estudio lo identificará mediante un número de identidad en lugar de utilizar su nombre. Toda la información será recogida de manera confidencial. Usted puede rehusarse a contestar cualquier pregunta o terminar su participación en este estudio en cualquier momento.

No existe ningún riesgo para usted en participar en este estudio.

Los resultados de este estudio serán discutidos en un documento académico sin mencionar nombres o algún detalle que lo identifique a usted. Si le interesa obtener una copia de los diarios de campo me puede contactar y se la enviaré.

Si tiene alguna pregunta o comentario acerca de la investigación, puede llamar al celular: 3014777437, o enviar un correo a: gcuervob@unal.edu.co.

Consentimiento: he leído y entendido la información que se ha suministrado anteriormente. El investigador me ha respondido todas las preguntas a satisfacción y me ha dado una copia de este formato.

Firma del/la participante: _____ Fecha: _____

Firma de la investigadora: _____ Fecha: _____

B. Anexo: Ficha de datos e información socio demográfica

Información de la pareja conyugal:	
Estado marital:	
Años de convivencia:	
Años de casados:	
Observaciones:	
Información conyugue femenino	Información conyugue masculino
Nombre:	Nombre
No de identificación:	No de identificación:
Ocupación:	Ocupación:
Edad:	Edad:
Nivel de educación:	Nivel de educación:
Lugar de residencia:	Lugar de residencia:
Observaciones:	Observaciones:
Información hijo con autismo	Información de hijo
Nombre de su hijo/a:	Nombre de su hijo/a:
Género:	Género:
Diagnóstico:	Edad:
Edad:	Escolaridad:
Escolaridad:	Institución/centro educativo:
Institución/centro educativo:	
Observaciones:	Observaciones:

C.Anexo: Diario de campo



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Notas de investigación / diario de campo

No 1

Relaciones de parejas con hijos/hijas con autismo

Universidad Nacional de Colombia

Maestría en Trabajo Social con énfasis en Familia y Redes sociales

Investigadora: Rossana Cuervo Botero Directora de tesis: Carmen Lucía Díaz

hasta la época actual								
Significado de los hijos y particularmente del hijo con autismo								
Diagnóstico								
Trasformaciones en las relaciones conyugales								

Bibliografía

- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4(1), 1.
- Bachevalier, J., & Merjanian, P. M. (1994). The contribution of medial temporal lobe structures in infantile autism: a neurobehavioral study in primates. En *The neurobiology of autism* (pp. 146–169). Baltimore: The John Hopkins University Press.
- Bauman, M. L., & Kemper, T. L. (2005). *The neurobiology of autism*. Baltimore: JHU Press.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(4), 565–576.
- Belchic, J. K. (1996). Stress, social support, and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International: Section A: The Humanities and Social Sciences*, 57(2-A), 574.
- Belinchón, M., et al., (2001). Situación y necesidades de las personas con trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid. *Martín y Macías*.
- Berenstein, I. (2009). Consideraciones psicoanalíticas sobre Familia. En *Familia y Parejas. Psicoanalistas en América Latina*. (Vol. 1, p. 263). Argentina: Comisión de Familia y Pareja FEPAL. Recuperado a partir de http://fepal.org/nuevo/images/stories/fasciculo_completo_2.pdf

-
- Berenstein, Isidoro. (1976). *El complejo de Edipo: estructura y significación* (Vol. 45). Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Berenstein, Isidoro. (1981). *Psicoanálisis de la estructura familiar: del destino a la significación*. España: Paidós.
- Berger, J. (2014). *Sortir de l'autisme*. Paris: Buchet Chastel.
- Bettelheim, B. (2001). *La fortaleza vacía. Autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Bosch, G. (1970). *Infantile autism: A clinical and phenomenological-anthropological investigation taking language as the guide*. Berlin: Springer Science & Business Media.
- Bristol, M. M. (1984). Family resources and successful adaptation to autistic children. En *The effects of autism on the family* (pp. 289–310). Springer.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.
- Bruschtein, G., & et al., (2009). Buscando al padre. Contribuciones a la clínica psicoanalítica con familias y parejas. En *Psicoanalistas trabajando en América Latina*. Argentina: Comisión de Familia y Pareja FEPAL.
- Cabanillas, P. P., Sánchez, E. S., & Díez, Á. B. (2010). Contribuciones positivas que las personas con trastornos del espectro autista (TEA) aportan a la familia. En *Investigaciones sobre autismo en español: Problemas y perspectivas* (pp. 319–326). Centro de Psicología Aplicada.
- Caillé, P. (1992). *Uno más uno son tres: la pareja revelada a sí misma* (Vol. 51). Grupo Planeta (GBS).
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the

- development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294.
- Corredor, F., & Rodríguez. (1990). *Trabajo social en salud mental: consideraciones acerca del medio familiar e institucional del niño autista*. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas. Departamento de Trabajo Social.
- Cuesta, J., & Hortigüela, V. (2007). Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias. Burgos: Autismo Burgos.
- Cuxart, F. (1994). *Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas*. Tesis doctoral. Barcelona: Facultat de Psicologia. Departament de Psicologia de la Salut. Universitat Autònoma de Barcelona.
- Davanzo, H. (2009). Estructuras psicodinámicas en terapia de parejas. En *Psicoanalistas trabajando en América Latina*. Argentina: Comisión de Familia y Pareja FEPAL.
- De Vega, M., & Rodrigo, J. (1979). Programas de modificación de conducta para la adquisición de un lenguaje funcional en niños autistas con intervención de los padres. En *Autismo infantil: cuestiones actuales*. Madrid: Apnaserem.
- DesLauriers, A. M., & Carlson, C. F. (1969). Your child is asleep: Early infantile autism: Etiology, treatment, and parental influences.
- Díaz, C., & Castro, M. (1999). A propósito de la investigación en Psicoanálisis. *Universidad Nacional de Colombia*, 23–24.
- Dolto, F. (2000). *Lo femenino: artículos y conferencias*. Barcelona: Paidós.
- Doron, R., & Parot, F. (1998). *Diccionario Akal de psicología* (Vol. 16). Ediciones Akal.
- Escalona, S. K. (1963). Patterns of infantile experience and the developmental process. *The psychoanalytic study of the child*, 18(1), 197–244.
- Folkman, S. (2013). *Stress: appraisal and coping*. Springer.

-
- Freud, S. (1910). Sobre un tipo particular de elección de objeto en el hombre, en *Obras completas* Tomo XI. (Amorrortu editores, Vol. 11). Buenos Aires. (Ed.1676)
- Freud, S. (1914). Introducción del narcisismo (*Obras completas*–Sigmund Freud, Vol. 14). Buenos Aires: Amorrortu editores. (Ed.1676)
- Freud, S. (1930). *El malestar de la cultura, Obras completas*. Buenos Aires: Amorrortu editores. (Ed.1676)
- Freud, Sigmund. (1909). La novela familiar del neurótico. En el delirio y los sueños en la “Gradiva” de W. Jensen y otras obras, Vol. 9. (Vol. 2). Buenos Aires: Amorrortu editores. (Ed.1676)
- Freud, Sigmund. (1913). *Tótem y tabú (Obras Completas)*. Buenos Aires: Amorrortu editores. (Ed.1676)
- Freud, Sigmund. (1921). *Psicología de las masas y análisis del yo*. Amorrortu editores. (Ed.1676)
- Freud, Sigmund. (1940). *Esquema del psicoanálisis, 1940, Obras Completas*. Buenos Aires: Amorrortu editores. (Ed.1676)
- Galeano, M. E. (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. Universidad Eafit.
- Gallo, H. (2003). Pareja y familia: clínica de la diferencia sexual. Universidad de Antioquia.
- Garrido, E. (2009). La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad. En P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 342–360).
- Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407–416.
- Gill, V. T., & Maynard, D. W. (1995). On “labeling” in actual interaction: Delivering and receiving diagnoses of developmental disabilities. *Social Problems*, 42(1), 11–37.
- Gkogkas, C. G., Khoutorsky, A., Ran, I., Rampakakis, E., Nevarko, T., Weatherill, D. B. & others. (2013). Autism-related deficits via dysregulated eIF4E-dependent translational control. *Nature*, 493(7432), 371–377.

- Goffman, E. (1982). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, *49*(3), 301–316.
- Haddon, M., & de Vez, P. A. (2007). *El curioso incidente del perro a medianoche*. Salamandra.
- Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York, Harper & Brothers [1949].
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, *80*, 431–436.
- Hutt, C., Hutt, S., Lee, D., & Ounsted, C. (1964). Arousal and childhood autism. *Nature*, *204*(4961), 908–909.
- Jerusalinsky, A., et al., (2000). *Psicoanálisis en problemas del desarrollo infantil: una clínica transdisciplinaria*. Nueva Visión: Buenos Aires.
- Kaës, R. (1986). La cadena asociativa grupal. *Rev. de Psicología y Psicoterapia de grupo*.
- Kaës, R., Bleger, J., Enríquez, E., Fornari, F., & Fustier, P. (1989). *La institución y las instituciones: estudios psicoanalíticos*. Paidós Buenos Aires.
- Kanner, L. (1948). *Child psychiatry*. Springfield: Charles C. Thomas.
- Kanner, L. (1951). *The conception of wholes and parts in early infantile autism*, *American Journal of Psychiatry*, *108*, pág. 23-26.
- Kanner, L. (1967). Autistic disturbances of affective contact. *Acta paedopsychiatrica*, *35*(4), 100–136.
- Kanner, L. (1974). *En defensa de las madres*. Buenos Aires: Ediciones Hormé.
- Kanner, L., & Eisenberg, L. (1957). Early infantile autism, 1943-1955. *Psychiatric research reports*, (7), 55–65.

-
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1992). Mothers' and fathers' self-report of involvement with autistic, mentally delayed, and normal children. *Journal of Marriage and the Family*, 153–164.
- Krakov, H. (2009). Acerca del por qué “las familias de origen” aparecen de modo sistemático en los análisis de pareja. En *Psicoanalistas trabajando en América Latina*. Argentina: Comisión de Familia y Pareja FEPAL.
- Lacan, J. (1958). El seminario. Libro 5: Las formaciones del inconsciente. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Lacan, J. (1981). El Seminario, Libro 1, Los escritos técnicos de Freud (1953-1954). Barcelona: Paidós Ibérica.
- Lacan, J. (1985). Subversión del sujeto y dialéctica del deseo en Escritos 2.
- Lacan, J. (1997). *La Familia*. Argentina: Argonauta.
- Lamovsky, C. (1997). Amor, deseo y pulsión en los destinos de la pareja. En *Psicoanálisis de pareja: del amor y sus bordes*. Buenos Aires: Paidós.
- Laski, K. E., Charlop, M. H., & Schreibman, L. (1988). Training parents to use the natural language paradigm to increase their autistic children's speech. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21(4), 391–400.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172–183.
- Lefort, R., & Lefort, R. (1983). Nacimiento del otro: dos psicoanálisis: Nadia (13 meses) y Marie-Françoise (30 meses). Barcelona: Paidós.
- Leimbach. (2006). *Daniel no habla*. España: Amulzara.
- Lemoine, E. (1976). *La partición de las mujeres*. Buenos Aires: Amorrortu.
- León-López, P., et al., (2006). El vuelo: entre feminidad y maternidad. *Desde el Jardín de Freud Revista de Psicoanálisis*. «Lo Femenino y lo Social», (6), 112–121.

- López, Y. (2002). Por qué se maltrata al más íntimo?: una perspectiva psicoanalítica del maltrato infantil. Bogotá: Univ. Nacional de Colombia.
- López, Y. (2009). Familia, querida familia, ¿hacia dónde vas? *Revista de Trabajo Social*, 11, 125-136.
- Mahler, M. S., Pine, F., & Bergman, A. (1977). O nascimento psicológico da criança: simbiose e individuação.
- Maleval, J.-C. (2011). *El autista y su voz*. Gredos.
- Manjarres, D., León, E., Martínez, R., & Gaitán, A. (2013). Crianza y discapacidad: Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia (Universidad Pedagógica Nacional). Bogotá.
- Mannoni, M. (1964). *El niño retardado y su madre* Editorial Paidós. Buenos Aires: Paidós SAICF.
- Martin, M., & Gómez, C. (2012). Estrés y familias de personas con autismo. *Federación de Autismo Castilla y León*.
- Martínez, M., & Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215–230.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*, 6(1–2), 7–37.
- Meltzer, D., Bremner, J., Hoxter, S., Weddell, D., & Wittenberg, I. (1980). *Explorations dans le monde de l'autisme (tr. fr.)*. Paris: Payot.
- Miller, J. (1989). *Jacques Lacan et la voix*, en la Voix, Co.loque d'Ivry, presentación de F. Sauvagnat, Lysimaque, París, pág. 184.
- Milmaniene, J. M. J. M. (1998). Extrañas parejas: psicopatología de la vida erótica.
- Mínuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa.
- Molina, B., et al., (2007). Neuropsicología y comunicación familiar en el Autismo de Asperger (Estudio de caso). *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSA*, 5(2), 86–110.
- Mullins, J. B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*, 30–33.

-
- Nominé, B. (2014). *El principito y el zorro. Posición del analista frente a un sujeto llamado autista*. Madrid. Recuperado a partir de <http://www.colpsicoanalisis-madrid.com/el-principito-y-el-zorro/>
- Oizumi, J. J. (1996). *Assessing maternal functioning in families of children with autism* (The sciences and engineering). University of North Texas.
- Orellana, C. (2016). Sueño y autismo: ¿existe relación? Recuperado a partir de <https://autismodiario.org/2016/07/12/sueno-y-autismo-existe-relacion/>
- Pérez-González, L. A., & Williams, G. (2005). Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo. *Psicothema*, 17(2), 233–244.
- Piaget, J. (1976). *The Grasp of Consciousness (Psychology Revivals): Action and Concept in the Young Child*. Cambridge: Harvard University Press.
- Pillemer, K., & Sutor, J. J. (1991). “Will I Ever Escape My Child’s Problems?” Effects of Adult Children’s Problems on Elderly Parents. *Journal of Marriage and the Family*, 585–594.
- Pozo, P., Sánchez, E. S., & Zaballos, L. M. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342–347.
- Puget, B. S. E., et al., (1997). *Psicoanálisis de pareja: del amor y sus bordes*. Buenos Aires: Paidós.
- Puget, J., & Berenstein, I. (1988). *Psicoanálisis de la pareja matrimonial*. Buenos Aires: Paidós.
- Ribas, D. (1992). *Un grito oscuro: el enigma de los niños autistas*. Grupo Editorial Norma.
- Rimland, B. (1964). *Infantile autism*. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Rivière, A. (1997). Definición, etiología, educación, familia papel psicopedagógico en el autismo. *Curso de desarrollo normal y autismo. Santa Cruz de Tenerife. [Links]*.
- Rivière, Á. (2001). ¿Qué nos pediría un autista? *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 32(193), 40–41.
- Rivière, Á., & Martos, J. (1998). *Tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: IMSERSO.
- Roudinesco, E. (2004). *La familia en desorden*. Barcelona: Anagrama.

-
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*(4), 15–32.
- Sanz, E. M., & Carmona, M. B. (2006). Necesidades de las familias de personas con TEA en la Comunidad de Madrid: Nuevos datos. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 37*(217), 81–89.
- Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1994). Aging parents with coresident adult children: The impact of lifelong caregiving. *Life course perspectives on adulthood and old age, 3*–18.
- Sigman, M. D., Kasari, C., Kwon, J.-H., & Yirmiya, N. (1992). Responses to the negative emotions of others by autistic, mentally retarded, and normal children. *Child development, 63*(4), 796–807.
- Sprovieri, M. H. S., & Assumpção Jr, F. B. (2001). Dinâmica familiar de crianças autistas. *Arg Neuropsiquiatr, 59*(2–A), 230–237.
- Torres, J. M. C. (1998). La Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer: un comentario (Vol. 25). Ediciones Rialp.
- Tustín, F. (1992). *El cascarón protector en niños y adultos*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Winnicott, D. W., & Beltrán, J. (1999). *Escritos de pediatría y psicoanálisis*. Paidós Bs. As.
- Zapella, M. (1984). *No veo, no oigo, no hablo: el autismo infantil*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Zappella, M. (1998). Autismo infantil: Estudios sobre la efectividad y las emociones. Fondo de cultura económica.