

TRABAJO SOCIAL

Trabajo social

ISSN: 0123-4986

ISSN: 2256-5493

Universidad Nacional de Colombia

Cuervo Botero, Gladiz Rossana

Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo*

Trabajo social, vol. 21, núm. 1, 2019, Enero-Junio, pp. 169-193

Universidad Nacional de Colombia

DOI: <https://doi.org/10.14482/INDES.30.1.303.661>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=684471995007>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org
UAEM

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto



Anónimo
Familia
Bogotá, Colombia
21 de enero de 2019

Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo*

Gladiz Rossana Cuervo Botero**

Magíster en Trabajo Social con énfasis en familia y redes sociales

Universidad Nacional de Colombia, Colombia

169

Resumen

Este artículo es resultado de una investigación que tuvo como propósito identificar y analizar los efectos de un hijo con autismo en el vínculo conyugal. Se realizó una investigación que combinó el método de naturaleza cualitativa con el análisis e interpretación desde presupuestos teóricos del psicoanálisis. El artículo presenta situaciones singulares y comunes de cómo el componente relacional de las parejas entrevistadas se ve afectado ante la llegada de este hijo, las cuales dependen de la condición subjetiva y de las experiencias previas y actuales de cada pareja.

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

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Cuervo, Gladiz. 2019. “Los avatares del vínculo conyugal a la llegada de un hijo con autismo”. Trabajo Social 21 (1): 169-193. Bogotá: Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Colombia. doi: <https://doi.org/10.15446/ts.v21n1.71426>

Recibido: 08 de febrero de 2018. **Aceptado:** 04 de julio de 2018.

* Este escrito es parte de los hallazgos de la tesis de maestría en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia, denominada “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica”.

** grcervob@unal.edu.co

The Vicissitudes of Marriage upon Arrival of an Autistic Child

Abstract

This article is the result of a project aimed at identifying and analyzing the effects of an autistic child on the marriage relationship. The research used both qualitative methods and analysis and interpretation based on theoretical assumptions of psychoanalysis. The article presents singular and common situations that reveal how the relationship of couples is affected by the arrival of an autistic child - situations that depend on the subjective conditions and the prior and current experiences of each couple.

Keywords: autism, child, couple, family, marriage, subjectivity.

Os vicisitudes do vínculo conjugal à chegada de um filho com autismo

Resumo

Este artigo é resultado de uma pesquisa que teve como propósito identificar e analisar os efeitos de um filho com autismo no vínculo conjugal. Foi realizada uma pesquisa que combinou o método de natureza qualitativa com a análise e a interpretação a partir de pressupostos teóricos da psicanálise. Este artigo apresenta situações singulares e comuns de como o componente relacional dos casais entrevistados se vê afetado diante da chegada desse filho, as quais dependem da condição subjetiva e das experiências prévias e atuais de cada casal.

Palavras-chave: autismo, casal, família, filho, subjetividades, vínculo conjugal.

Presentación

La llegada de un hijo¹ implica para la pareja una transformación inevitable en su vínculo conyugal, en la medida en que este tercero, el hijo, demanda una permanente recomposición en sus dinámicas diarias e introduce variadas exigencias por el tiempo que debe dedicar al cuidado de este nuevo integrante de la familia. Los padres reconocen en su niño cierta correspondencia con sus propias ilusiones, expectativas y fantasías, no exenta a frustraciones y decepciones.

171

En todas las relaciones sociales hay desencuentros, es un aspecto estructural, así como la decepción que puede darse en las relaciones entre cónyuges y entre padres e hijos, que existe por la imposibilidad de encontrar en el vínculo el goce pleno y no conseguir lo que del otro o de los otros se esperaba. Hay situaciones en las que esa distancia entre las parejas y el hijo se hace mayor, por ejemplo, cuando ellas no logran identificarse² con aquel o se complejiza encontrar rasgos que correspondan a su ideal³ de hijo, ya que investirlo con una singularidad, a la que hay cierta resistencia, hace que la desilusión y la angustia se instale en el vínculo parental. Dicha situación es común en familias y parejas con hijos en condiciones de especial atención, como el autismo.

La aceptación de la condición de autismo en el hijo se tramita con dificultad por la pareja, en cuanto discrepa con el ideal y se privilegia el encuentro con lo distinto y lo enigmático, ante un hijo con una patología prístina y confusa que complica el vínculo con el otro primordial; situación que conlleva a dificultades singulares y comunes en estas parejas.

Sin embargo, estas implicaciones dependen de la historia, la constitución y los anclajes subjetivos⁴ de cada pareja (Puget *et al.* 1997). Anclajes que llevarán a cada uno y a su relación por distintos caminos; algunas, defidiendo la condición del hijo para sostener la relación y lo que esta cifra afectiva, sexual, moral y socialmente, a partir de acuerdos y pactos

¹ Se escribirá en género masculino para referirse a hijos e hijas / niños o niñas con autismo, sin pretender descartar los casos de autismo en mujeres.

² Identificación: mecanismo psicológico que determina la solución del drama edípico. Para Lacan (1938) es un antecedente básico de la función del ideal del yo y de la fundación de un soporte para la sublimación (Gallo 2003, 160).

³ El ideal es entendido como aquella aspiración simbólica que tiene una connotación imaginaria para cada sujeto. Para Freud, la idealización es un “proceso que envuelve al objeto”, en donde se engrandece y se realza psíquicamente (1914, 91).

⁴ Los anclajes subjetivos actúan como soporte o estructura del vínculo conyugal. Según, Puget *et al.*, los anclajes son el “zócalo inconsciente de la pareja” (1997, 66), el cual se sostiene por acuerdos y pactos inconscientes que regulan dicha relación.

—varios inconscientes⁵—, para responder al ideal que ha sido franqueado y a las demandas sociales frente al hijo; en otras, prevalece el aplazamiento y distanciamiento simbólico y/o real de alguno o ambos cónyuges, al no sentirse representado(s) por aquel hijo. Son caminos que tienen efectos en cada una de las dinámicas que se dan en los vínculos familiares, especialmente, en el conyugal.

Los estudios provenientes de las ciencias sociales, humanas y de la salud que han abordado las relaciones de padres e hijos con autismo han indagado por los factores y las causas que afectan emocional y físicamente a estos padres, como los realizados por Cappe *et al.* (2011); Molina (2007); Allik *et al.* (2006); Belinchón *et al.* (2001); Sprovieri y Assumpção (2001); entre otros. Así mismo, por las variables como el estrés, la depresión, la angustia, la capacidad adaptativa, la percepción del problema y la calidad de vida en dichas relaciones, por ejemplo, los desarrollados por Cuesta y Hortiguela (2007); Pozo *et al.* (2006); Pérez-González y Williams (2005); Teas y Maynard (1995); Cuxard *et al.* (1993); Konstantareas y Homatidis (1992); Sigma *et al.* (1992); Gill y Harris (1991); Pillemer y Suitor (1991); Bristo *et al.* (1988); Folkman y Lazarus (1984); entre otros. No obstante, estos no tienen un foco hacia la relación de pareja, sino en la relación padre, madre e hijo con autismo, con la intención de determinar un perfil familiar y la pertinencia de tratamientos terapéuticos para esta relación.

Por otra parte, al constatar en la revisión documental un descuido de los análisis relativos a la subjetividad e intersubjetividad en quienes están implicados en esta problemática, se consideró esencial abordar esta experiencia, toda vez que la pareja constituye el fundamento de la familia, que vivencia una condición particular: el autismo en un hijo.

El artículo se ha organizado a partir de una aproximación a los ejes teóricos que encaminaron el análisis sobre los efectos de un hijo con autismo en los vínculos de la pareja conyugal: familia, pareja y autismo, bajo la perspectiva psicoanalítica. Luego, se despliegan aspectos del componente relacional que se identificaron y analizaron como comunes en las ocho parejas entrevistadas en 2015, acompañados de fragmentos de lo dicho por estas. Finalmente, se plantean algunas situaciones encaminadas a reconocer y resignificar la afectación de la condición de autismo del hijo en el vínculo conyugal.

5 Los pactos y acuerdos inconscientes operan en la estructura familiar como reguladores de las relaciones familiares. “Relaciones que obtienen su significado de esa estructura, sin pasar frecuentemente por la conciencia de los integrantes” (Berenstein 1981, 13-14).

Metodología

El problema a investigar se centra en identificar y analizar los efectos de la presencia de un hijo con autismo en la vivencia subjetiva de la pareja, desde la perspectiva psicoanalítica que aporta al estudio de las tensiones emocionales, psíquicas, sociales y culturales en las que se ve inmersa la relación conyugal y de esta con su hijo. Para lograr dicho propósito, la investigación se desarrolló en 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 *trabajo de campo* —fuente primaria más importante de la investigación—, que implicó un proceso de escucha, escritura, reescritura, lectura, análisis y discusión con la directora de la tesis de investigación, Carmen Lucía Díaz Leguizamón, docente de la Escuela de Estudios en Psicoanálisis y Cultura de la Universidad Nacional de Colombia, acerca de la información procedente de ocho parejas entrevistadas para la construcción de las historias de las parejas y el análisis de lo expresado por ellas y sus integrantes, confluendo y decantando los aspectos singulares, comunes y colaterales de lo dicho en las entrevistas.

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, tendiente a alcanzar un conocimiento de tipo interpretativo y analítico. Las parejas entrevistadas se eligieron bajo dos criterios: 1) parejas o cónyuges con hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista y 2) parejas con disposición a participar en la investigación. Se realizaron las entrevistas en el 2015 con ocho parejas de distintos estados civiles: 2 casadas, 3 en unión libre y 3 separadas. En el primer encuentro con cada pareja, se realizó una contextualización general de la investigación, sus objetivos y el proceso para llevar a cabo las entrevistas. Posterior a ello, se procedió a la revisión, aceptación y entrega de una copia del consentimiento informado.

El instrumento utilizado para la recolección de la información fue el de entrevistas en profundidad con preguntas abiertas, no estructuradas y no estandarizadas. Las entrevistas se desarrollaron, en la mayoría de casos, en pareja e individualmente para abordar los elementos más importantes de la historia conyugal. Al cabo de cada sesión de entrevistas, la información fue registrada en diarios de campo, con el fin de construir la historia de cada pareja mediante momentos o aspectos comunes y, así, elaborar la viñeta sobre la historia, la cual contiene los aspectos más relevantes y expre-

siones de los entrevistados al referirse a situaciones que se resaltan, según los objetivos de la investigación.

Cada caso se analizó de acuerdo con los ejes que se determinaron anticipadamente antes y durante el trabajo de campo: pareja, familia y autismo, los cuales también orientaron el estado de la cuestión y el marco teórico. A partir de la escucha de las historias y las vivencias se reorganizaron otros ejes derivados de lo escuchado, lo que permitió reconocer aspectos singulares de cada pareja y otros comunes y relevantes, los cuales se ordenaron en seis ejes categoriales, así: 1) del diagnóstico a la vivencia de un hijo con autismo; 2) la madre frente al hijo y su relación con la pareja; 3) la pareja y sus otros hijos; 4) el padre frente al hijo y su relación con la pareja; 5) la pareja y sus otros hijos; y 6) la pareja y su significación del hijo con autismo.

Como investigación apoyada en el psicoanálisis implicó hacer hablar a los textos construidos a partir de lo escuchado en el trabajo de campo, a través de la interpretación de lo dicho y los elementos que lo acompañaban como las repeticiones e insistencias significantes, para la identificación entre lo común y lo particular de cada pareja con relación a su vivencia conyugal y a la llegada de un hijo con autismo.

De esta manera, la investigación ofrece elementos de análisis a trabajadores y trabajadoras sociales, psicólogos/as, educadores/as, terapeutas, interventores/as, investigadores/as, padres y madres que trabajan para y con familias, permitiendo 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 con autismo.

Aproximación a los conceptos de familia, pareja y autismo desde la perspectiva psicoanalítica

La familia como institución social y psíquica

[La familia] como sistema de vinculación en el cual el sujeto es parte interviniente y parte constituyente.
(KAES 1989: 17)

La familia es una institución histórica, social y simbólica particularmente compleja, exaltada por la tarea de trasmitir la cultura a “aquel de la generación que precede y en torno [...] de los sueños de deseos irrealizados de los padres que él (*el infans*) debe cumplir” (Freud 1914 [1992], 88). Involucra tramitar e instituir una serie de prohibiciones,

compromisos, vínculos generacionales, para ubicar a aquel *infans* en el orden de lo subjetivo, en cuanto dispone de estructuras simbólicas, a partir del acceso a la ley, el lenguaje y procesos para lograr referencias identificadorias. Como institución social y psíquica le ofrece al sujeto una nomenclatura con relación a los demás vínculos de parentesco⁶, lo cual permite humanizarlo e introducirlo a un sistema de relaciones sostenidas en las demandas de los registros de lo psíquico —simbólicas e imaginarias⁷— provenientes del amor y el deseo⁸ (Kaës *et al.* 1989).

Para esta investigación fue imprescindible concebir la familia como aquella institución que tiene la tarea principal de acoger nuevos seres humanos y promover nuevas relaciones y vínculos sociales, con miras a viabilizar el acceso al contexto cultural e inscribir al recién nacido en una estructura de parentesco. Puesto en otros términos, la función socializadora de la familia es preparar la inscripción de sus integrantes a la comunidad y a la sociedad, a partir de la transmisión de códigos conscientes que tomarán 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.

Como institución social tiene una característica primordial: la generación y el sostenimiento de vínculos y relaciones que se afianzan en su interior y se diferencian según los integrantes, el grado generacional y las lógicas significantes conscientes e inconscientes⁹ que instituyen y constituyen la familia. De esta manera, unos son los vínculos que se fundan entre esposos, entre padres e hijos, entre hermanos y entre familias y demás instituciones sociales.

6 “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 (1913, 139).

7 Las diferentes relaciones sociales se moldean conforme a valores, ideales y emblemas identificatorios, articulándose códigos que provienen del macro contexto, de la cadena tras generacional y del mundo subjetivo (Puget *et al.* 1997, 33).

8 El deseo del yo es realizado o busca realizarse mediante el otro. El yo se erige como fuente del deseo y el otro es valorado como objeto en posición conveniente para la realización de este. Los dos habrán de ser alternativamente fuente de deseo y objeto deseado y de acción uno para el otro (Puget y Berenstein 1988, 38).

9 Las lógicas significantes funcionan como ordenador del vínculo social. Son construcciones psíquicas, opciones de relación y discurso movilizado que se debe asumir para vivir y ser aceptado en el colectivo social.

La pareja como vínculo intersubjetivo expuesto al encuentro y el desencuentro

La pareja humana constituye un modo de vínculo intersubjetivo privilegiado, abierto a múltiples y frecuentes extravíos y desdichas.
 (MILMANIENE 1998 29)

176

La pareja conyugal es el fundamento de la institución familiar, constituye un vínculo¹⁰ que permite crear alianzas, encuentros y acercamientos, en donde se proyecta lo idéntico y se presumen rasgos semejantes en un otro. Esta proyección, en un comienzo, facilita la vinculación, a partir de la complacencia narcisista y el placer sexual (Bruschtein *et al.* 2009, 34).

La pareja conyugal es un modo de vínculo más allá de la relación simbólica y se establece a partir de alianzas y pactos acordados. Comprende un espacio intersubjetivo¹¹ privilegiado, fundamental para fomentar encuentros y desencuentros con niveles profundos de proyección recíproca, en cuanto circunscribe la relación entre los yoes, ubicados en el lugar de esposa o esposo. Su vínculo se fundamenta en compromisos, reglas y pactos conscientes e inconscientes y lo trasmitido 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 y genital.

El vínculo conyugal es un espacio intersubjetivo, en donde sus miembros establecen una mismidad. Su movimiento oscila entre el empobrecimiento y la reparación del yo, la intensa proyección especular entre cónyuges y la actualización de su propio narcisismo, a través del tránsito que posibilita al Otro¹² (Milmaniene 1998). Dicho espacio permite la comprensión de aquello que acerca, distancia o separa las relaciones de pareja, a partir

- 10 El vínculo entendido como espacio conector que se establece a partir de estipulaciones, es equivalente a un contrato de acuerdos y pactos inconscientes. Hay una puesta en funcionamiento bidireccional, en cuanto ambos yoes son simultáneamente lugar del deseo y de la realización del deseo del otro (Puget y Berenstein 1996, 36).
- 11 La intersubjetividad es aquello que comparten sujetos formados y vinculados entre ellos por sus sujetiones recíprocas—estructurantes o alienantes—a mecanismos constitutivos del inconsciente: las represiones y las renegaciones en común, las fantasías y los significantes compartidos, los deseos inconscientes y las prohibiciones fundamentales que los organizan (Kaës 2008, 141).
- 12 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 (Cuervo 2017, 74).

de acomodamientos inconscientes. Los acuerdos inconscientes: son los resultados de una suerte de combinación entre aquellos aspectos comparables desde cada uno de los espacios mentales de los sujetos, y resultan del despliegue de la tendencia a unificar sus funcionamientos mentales y vinculares (Puget y Berenstein 1988). Además, 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 pactar, satisfacer el deseo del otro, ubicándose en posición favorable (Puget y Berenstein 1988).

En la investigación se organizaron diferentes etapas por las cuales la pareja transita en su historia conyugal: el enamoramiento, la constitución y la organización como pareja, y la llegada de un hijo, sumadas a las complejas transformaciones subjetivas y vinculares.

En el enamoramiento se crea la ilusión de ser completado por el otro. El psicoanálisis considera que el sujeto está en falta, incidido y dividido por la pérdida estructural del objeto. En esta etapa, el objeto de amor se idealiza (Freud 1921) y se recrea la fantasía de ser completado por él, es decir, el amante fantasea ser completado por el amado (Cuervo 2017). Al enamorarse 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 pérdida estructural. Sin embargo, siempre se da una desilusión ante ese otro que se ha idealizado, debido a que el amor incluye un espacio para el desencuentro y supone la aceptación entre dos seres de la distancia, de la no coincidencia y de la no posesividad. Comprende un trabajo psíquico complejo y “una renuncia a funcionamientos narcisísticos”, como dice Rilke (citado por Puget *et al.* 1997, III).

La constitución y la organización de la pareja conyugal requieren ciertas disposiciones en el psiquismo de cada uno de los cónyuges y de su vínculo, pues deben ubicar su *subjetividad*¹³ en la cotidianidad y en los otros espacios que la amplían¹⁴ (Puget y Berenstein 1988). La idealización sobre

¹³ La subjetividad en la pareja se presenta 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” (Milaniene 1998, 11).

¹⁴ Se determinan tres espacios subjetivos: el *intrasubjetivo*, el *intersubjetivo* y el *transsubjetivo*. 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

el otro yo y su vínculo no está excluida de malentendidos y separaciones, consecuentemente, dicha idealización se disminuye. Depende de las recomposiciones singulares que cada integrante de la pareja realice ante estas desilusiones, para obtener mayores elementos que le proporcionen al vínculo consistencia y perdurabilidad.

178

La presencia de un hijo transforma el vínculo diádico conformando una triada de relaciones. Situación en la cual la presencia de aquel niño como objeto esperado y deseado —cuando así sucede— se hace real, primordialmente para la madre. Si bien, este hijo inconscientemente es aquel objeto imaginario que satisface toda falta y pérdida para cada cónyuge, es cierto que tiene efectos en la pareja y según sus características puede decepcionar por el trecho encontrado frente al hijo imaginario, por las exigencias requeridas o por el desajuste que crea en la pareja, lo que exige una recomposición para buscar un equilibrio ante el encuentro con este nuevo integrante.

El equilibrio de este encuentro depende de dos aspectos fundamentalmente: uno, la capacidad psíquica del otro primordial, representado por los padres, quienes deben alojar al hijo en el lugar de la falta, pues es este —el otro— su referencia simbólica para ser introducido en un orden social, histórico y cultural; y dos, las condiciones y las características que constituyen al niño y entran en juego en el vínculo con el otro, para apropiarse de los registros imaginario y simbólico. Al no darse estos aspectos se crean desequilibrios en el encuentro entre la pareja de padres —o quien haga sus veces— y el hijo.

Autismo y su singular forma de estar en un mundo caótico y desestructurado

En vano se intenta aprehender el autismo a través de la suma de síntomas: no es una enfermedad, es un funcionamiento subjetivo singular.
 (MALEVAL 2011 21)

Desde la perspectiva psicoanalítica, en los cuadros de autismo se identifica un desequilibrio entre las características particulares de acogimiento de los otros y las características del niño de recibir aquello que es ofrecido

los afectos ligados a ellas" (Puget y Berenstein 1988, 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 *transsubjetivo*, en el cual se despliega el vínculo del yo con las instituciones sociales y culturales, además sus formas de pertenencia a las mismas, mediante la inscripción inconsciente de los modelos socioculturales. Son espacios que toman forma y función insti-
 tuyente de sujetos de deseo (intra), de vínculos entre la pareja (inter) y de nexos con la cultura (trans) (Puget y Berenstein 1988, 9-15).

y demandado por los otros. En el desencuentro del niño con los otros primordiales se percibe una perturbación del vínculo, por cuanto identifica en aquel mundo algo angustiante 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.

El autismo es una categoría nosológica que comprende un espectro de perturbaciones¹⁵ en las dimensiones: social, comunicativa y comportamental. Según el Manual de Clasificación Diagnóstica (DSM V), los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGDS) se unificaron bajo un solo diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista, por lo tanto, se eliminan las categorías antes existentes: Trastorno Autista, Trastorno de Rett, Trastorno Desintegrativo Infantil, Trastorno de Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado.

Las características más comunes en el autismo pueden organizarse en dos áreas, en principio:

Limitaciones en la comunicación y la relación social en diferentes contextos de interacción: 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 1951, 23-26). Así mismo, presenta “actitudes de aislamiento de los demás” y “trastornos del lenguaje persistentes” (Grandin *et al.* citado por Maleval 2011, 63).

A falta de incorporar o poner la voz en el lugar del Otro, se retiene y evita la interlocución y expresión. Pues, al “concebir al Otro como un objeto sonoro y no como un sujeto expresivo constituye una de las formas autísticas de protegerse de las manifestaciones de su deseo” (Miller 1989, 79-81), es decir, hay preferencia por la voz y el sonido de las palabras más que por el sentido y significación que estas transmiten (Cuervo 2017). Estas situaciones que afectan la inscripción del niño autista en el campo del otro, es decir, en lo simbólico, expresan una negativa en términos de goce¹⁶. Por ende, se reduce la posibilidad de relación y vinculación con los otros;

¹⁵ Los hijos de las ocho parejas entrevistadas están dentro de dos categorías diagnósticas:

- Trastorno Autista (antes, autismo típico o clásico de Kanner), en el cual se presentan déficits persistentes en comunicación social e interacción social, y patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses.
- Síndrome de Asperger (los llamados “autistas de alto funcionamiento”), se caracteriza por la falta de empatía respecto a la sociedad, obsesión por determinadas acciones o actividades y por desarrollar un coeficiente intelectual por encima de la media; además, no tienen discapacidades intelectuales significativas (CEDE 2013, 13-16).

¹⁶ El goce del sujeto autista no está regulado, ordenado y localizado por lo simbólico “[...] de modo que inviste la realidad social. De ahí que el autista esté sobrecargado de goce” (Maleval 2011, 95).

además, de fundar y constituir su propia subjetividad para reconocerse como individuo inscrito a una institución y un sistema social.

Conductas, rutinas e intereses repetitivos, restringidos u obsesivos: la persona con autismo tiene usos repetitivos del habla, de los objetos y movimientos; además, reiteración inflexible de actividades o comportamientos, y respuestas sensoriales con hiper o hiporreactividad ante estímulos externos. Se manifiesta rigidez del pensamiento y de la conducta frente al cambio, razón por la cual hay una demanda de un mundo estructurado, invariable y gobernable. “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” (Maleval 2011, 35).

Pese a encontrar estos rasgos comunes en las personas con autismo, no se pueden generalizar en el gran espectro de casos de autismo existentes, pues la manifestación de esas características varía bastante de una persona a otra y las particularidades se presentan de diversas maneras en cada área. Algunas personas con autismo han dado testimonio y han realizado autobiografías, como *Atravesando las puertas del autismo: una historia de esperanza y recuperación* (1997) de Temple Grandin, *Aquí no hay nadie: la extraordinaria autobiografía de una niña autista* (1993) de Donna Williams, *Nacido en un día azul* (2006) de Daniel Tammet, entre otras, en donde precisan que la decisión de relacionarse con otros proviene, hasta cierto punto, de una determinación subjetiva para ingresar en la lógica simbólica de lo social, lo que lleva a pensar que el autismo es una posición y una manera singular de entrar o no en el espacio del otro y hacer vínculo social.

Una perspectiva de análisis sobre los efectos de la llegada de un hijo con autismo a la vida conyugal

A nosotros nos fascina viajar. Antes de nacer Camilo, viajábamos fuera del país hasta tres veces al año, después de que nació, lo hacemos pocas veces o planifico viajar sola.
(Anónimo 2015)

Como ya se mencionó, un hijo transforma ineludiblemente la vida de la pareja conyugal, en cuanto esta debe reacomodar sus dinámicas cotidianas, amorosas, sexuales, ocupacionales, entre otras, y establecer determinados privilegios y prioridades para este nuevo integrante de la familia. Reacomodamientos que dependen de la singularidad de cada cónyuge y de las características de la relación, además de las significaciones y modos de establecer

vínculo con el hijo. Es una labor difícil, sujeta a desilusiones y desencuentros, pero complaciente para la gran mayoría de parejas y familias, pues identifican en este integrante cierta correspondencia con sus ideales, deseos y anhelos.

Sin embargo, cuando la pareja o alguno de los cónyuges no logra reconocer en su hijo aquel que encarna sus proyecciones y ve limitada la posibilidad de que él pueda representarle y, de cierto modo, prolongar su propia imagen, hace que el desencuentro con aquel hijo se complejice y el vínculo conyugal se aplace de manera singular. Esta es la situación a la que se ven enfrentadas las parejas con hijos con autismo.

En la investigación realizada, además de evidenciar la particularidad de cada relación conyugal, se identificaron ciertos aspectos comunes en el componente relacional, por cuanto todas comparten una situación semejante: la presencia de un hijo con autismo y, con él, la vivencia de circunstancias similares.

181

Desencuentros conyugales por la fractura del ideal de hijo

Su padre no tuvo los pantalones para aceptar su paternidad, no compartió la lucha y nos abandonó cuando más lo necesitábamos.

(ABRIL 2015)

El ubicar al hijo como soporte de la representación vincular, sin que corresponda con esta significación o significarlo con algo que falló, genera en las parejas una dificultad para soportar la condición de autismo en el hijo, cuando tiene comportamientos agresivos, limitada reciprocidad y comunicación social y rigidez del pensamiento y de la conducta; se perturba de manera intensa y permanente la vida familiar y sus espacios parentales, conyugales y fraternales. Diferente a lo que acontece en familias y parejas con hijos con otras discapacidades, donde dependen, además de la dinámica intersubjetiva de la pareja, de las características del hijo y de la severidad de la afección.

Entre más extrañas e incomprensibles sean estas características, las respuestas identificatorias inconscientes de los padres, la libinización y la narcisización del niño, así como la de la imagen paterna y materna, se dificultan. En consonancia, hay expresiones de las parejas entrevistadas como: “Lo más difícil de tener un hijo con autismo es que no me diga papá”; “Todo papá quiere tener un súper hijo, pero en mi caso no es así” (Guarín 2015); “Para mí fue como un campanazo, mi hijo me rajó como

en las matemáticas”; “Nunca había conocido niños con rasgos más asquerosos como los de mi hijo”¹⁷ (Cepeda 2015).

En las historias de las parejas se analiza cómo las conductas de autoagresión, los gritos, la baja interacción comunicativa y social, la adhesión a ciertos objetos y las crisis conductuales del hijo, alteran a la pareja, especialmente al padre, se crean grandes desavenencias entre los cónyuges y confluyen en la disminución, por no decir la pérdida de los momentos para compartir en pareja. Justamente aparecen decires como “Últimamente, no hemos tenido tiempo para compartir como pareja por las crisis de nuestro hijo”; “No hacemos cariños por tener que cuidar a nuestro hijo en las noches” (Chacua 2015); “Mi esposo quiere otro hijo. A mí me da miedo de que salga repetido” (Jiménez 2015).

Las parejas consideran la adolescencia del hijo con autismo como una de las épocas de mayor afrontamiento, por cuanto se exacerbán ciertas conductas y comportamientos sexuales, de escape, movimientos repetitivos, agresivos hacia otros y hacia sí mismos, difíciles de sortear y manejar. Al respecto, las parejas dicen: “La adolescencia y los cambios bruscos de comportamiento de nuestro hijo nos ha generado mayor estrés, preocupación y angustia”; “Las crisis conductuales de mi hijo en la adolescencia son aún más desgastantes” (Chacua 2015). Los cambios que ocurren en la adolescencia afectan la poca o mediana reorganización familiar alcanzada en la etapa infantil y llevan consigo conflictos conyugales, puesto que la pareja se siente angustiada por el miedo que causa volver a enfrentar situaciones que les generaron incertidumbre y preocupación con el hijo en la niñez, así como seguir posponiendo o definitivamente renunciar a proyectos y aspiraciones personales, conyugales y familiares.

Cada miembro de la pareja, a la par, presenta ciertas actitudes narcisistas sobre la tensión que le genera el hijo, a partir de “la tentativa de medir a quién le duele más y lo soporta más, forjando un distanciamiento en el vínculo y una diferencia tajante que aumenta en recriminaciones y conflictos con el otro” (Cuervo 2017, 136). Esto puede leerse en las siguientes expresiones:

El padre no se aguanta los comportamientos de su hijo [...] a mi como (como mamá) me ha tocado la parte más dura: la crianza y las terapias

¹⁷ Los decires que se enuncian a lo largo del texto se tomaron textuales de la información recolectada, a partir de las entrevistas en profundidad no estructuradas realizadas en la investigación mencionada: “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica”. Además, ejemplifican las situaciones en las que se vieron y se ven inmersas las parejas entrevistadas con un hijo con autismo.

de mi hijo (...) Mi esposo no soporta eso (la condición de autismo en el hijo) [...] Nosotras como mamás somos quienes nos hacemos cargo de los hijos con autismo y quienes asumimos este desafío (Rodríguez 2015).

“Nunca he visto a un papá que lo asuma y, si lo hay, es porque la mamá del niño lo abandonó” (Rojas 2015); “Cuando llegó nuestro hijo, fui yo la que debí aplazar mi proyecto de vida” (López 2015). Lo anterior, da cuenta de una sobrecarga de la crianza del hijo con autismo en un solo cónyuge, especialmente en la mujer, dada la entrega y la capacidad para sacrificar el ideal de hijo, como lo manifestó una madre entrevistada: “A las mujeres nos han enseñado a tener mayores apegos, resignación, fortaleza y aguante” (Rojas 2015). Sacrificio relacionado con un amor desbordado de la madre hacia al hijo, muchas veces manifestado con alta sobreprotección y un deseo de estar de manera omnisciente en los espacios de interacción de su hijo, estableciéndose una relación fusional y una dificultad en la separación necesaria entre madre e hijo. Aparecen expresiones como: “Mi hijo y yo somos uno solo” (Rojas 2015) o “él [hijo] es mi lugar y yo [madre] su lugar” (Abril 2015).

En las historias de las parejas entrevistadas se identificaron tres situaciones procedentes de la fusión y el amor absoluto reconocidos entre madre e hijo con autismo:

1. La madre se encierra en la relación con su hijo; se convierte en todo para él, impidiendo la separación entre los dos.
2. La madre no permite que el padre sea aquel que con su presencia separe la relación que establece con su hijo ni le permite sancionar sus comportamientos ni autorizarle el lugar de la ley, es decir, no posibilita que el padre opere y entre en juego “como portador de la ley, como prohibidor del objeto que es la madre” (Lacan 1958, 82). La mujer queda unida a su doble narcisista, al desconocer el código paterno. El hombre se percibe como ajeno a la mujer, en cuanto falló en la tarea de separarla de su doble, creándose un vínculo privilegiado para el hijo, y excluyente y desvalorizado para el esposo. El padre se ubica en un lugar de *padre humillado* carente de función simbólica, por descalificación materna: “Me siento frustrado”, “me avergüenza no tener autoridad ni dominio sobre él” (Cepeda 2015).
3. La madre impide que se tramiten en el hijo las lógicas significantes de la cultura, no le brinda el discurso ni los elementos requeridos

para favorecer sus construcciones psíquicas, opciones de relación que le permitan asumir la vida y ser aceptado en el colectivo social. Por cuanto no hubo intermediación de lo simbólico para constituir un sujeto en falta, sexuado y deseante.

184

Las anteriores situaciones de desconcierto, incomprendión y sobrecarga muestran cómo el hijo con autismo se convierte en un objeto de angustia para la pareja y la familia. La condición del hijo genera tensión y decepción que, en general, no se soporta e incrementan los avatares en el vínculo conyugal, aumentando la posibilidad de separación parental y familiar.

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

Si bien, las parejas entrevistadas identificaron y ubicaron ciertos aspectos de la pérdida, en términos de falla generada por la renuncia del ideal de hijo, de las aspiraciones y de los proyectos interrumpidos; dadas las exigencias y los cuidados requeridos por este y su condición, no logran reconocer lo perdido con el hijo en el vínculo conyugal. Las parejas hablan poco de su vínculo, de lo que ha significado para la relación la llegada y la vivencia de un hijo con una condición inesperada, de cómo esta experiencia le ha traído ciertas transformaciones a su relación, y si la experiencia de paternar y maternar un hijo con autismo ha aplazado y deteriorado el vínculo que los unió como pareja y como padres.

Las parejas no reconocen u omiten lo perdido en el vínculo conyugal por diferentes situaciones como la gran dedicación y amor profesado al hijo, en especial, por vía materna, así como la dificultad paterna para sacrificar el ideal de hijo y la posibilidad limitada de reacomodar ciertos aspectos que afectan el vínculo; se ocasiona así un descuido que genera aplazamientos, desencuentros y distanciamientos amorosos, sexuales, en los proyectos de vida personal, conyugal y familiar, de uno o de ambos cónyuges.

Sobre esta situación, la investigación deja como interrogantes: ¿al copar el hijo la atención de los padres por los cuidados que requiere e influir en el descuido de la vida conyugal, los lleva a no reconocer lo que ello acarrea 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?

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

Se disminuyen las redes de apoyo porque los comportamientos de un hijo con autismo no son tolerables para todas las personas.
 (ROJAS 2015)

185

Uno de los espacios subjetivos más importantes para la relación de pareja tiene que ver con aquel en el que se construye el vínculo social, es decir, el transubjetivo; este amplía la subjetividad de la pareja en diversos escenarios y privilegia su vínculo con el contexto macrosocial, en el que las instituciones y sus sistemas de pertenencia proveen modelos socioculturales que funcionan como sostén y apoyo social (Puget y Berenstein 1988, 9-15).

Las instituciones sociales más inmediatas y los respectivos vínculos de las parejas entrevistadas, como la familia extensa, la vecindad y los amigos, son reducidas en la medida en que se privilegia la relación con instituciones y organizaciones prestadoras de servicios de salud, rehabilitación y, un poco menos, de educación, por cuanto se vinculan específicamente con la condición de autismo.

Del mismo modo, determinados comportamientos y conductas del hijo como gritos, agresiones o irritabilidad generan rechazo en otros contextos, como en las escuelas, los parques, la vecindad, los restaurantes, los centros de esparcimiento; situaciones incómodas y angustiantes que las parejas procuran no experimentar, desistiendo o no teniendo en cuenta otras redes de apoyo familiar, fraternal o comunitarias. Aparecen testimonios como:

Me da miedo que rechacen a mi hijo [...] Los maestros y los niños no soportaban y no sabía como controlar los gritos de mi hijo y su gusto por estar en los nidos de las gallinas [...] Los padres de los compañeros de la escuela creían que la enfermedad de mi hijo era contagiosa (Pulido 2015).

La condición de autismo en un hijo influye en la calidad de los vínculos transubjetivos de la pareja, al disminuir su tamaño, acceso y disponibilidad. Al no visibilizar y mantener activas las relaciones con otros actores sociales de la familia extensa, como la comunidad y los amigos, se afecta negativamente la calidad de vida conyugal y del hijo, pues existe una correlación entre la calidad del vínculo social y del bienestar físico y mental.

Varias de las parejas, especialmente las madres, expresaban cómo algunas situaciones de estrés, angustia, irritabilidad e inconformidad con su hijo

y su pareja, además del descuido de sí mismas, la sobrecarga sentida de la crianza del hijo y las pocas redes sociales con qué contar y acceder, tenían consecuencias a nivel físico, sobre todo, en su bienestar mental. Se escucharon expresiones como “¡Algún día pasará esta angustía!” (Chacua 2015) y

Mi esposa tiene que aguantarse los gritos y los llantos constantes de nuestro hijo [...] eso nos estresa y aumenta los problemas de taquicardia que ella ha padecido [...] ¡Llevar y traer a Y (el hijo) a las terapias le genera estrés a mi esposa! “¡Algún día pasará esta angustia!” (Chacua 2015)”

Trabajo encaminado a recomponer la fractura del ideal de hijo

Nosotros aprendimos de Arturo: él solo trata de escapar de una realidad que no le brinda acogida.
(LÓPEZ 2015)

Los problemas y conflictos que se presentan en la cotidianidad van deteriorando los diferentes vínculos que se establecen en la relación conyugal. En las parejas con hijos con autismo y una relación conyugal duradera aparece una situación ambigua: por un lado, la condición del hijo es un elemento que ocasiona mayores desencuentros en la cotidianidad de la relación de pareja y su vínculo y, por otro, es un elemento vinculante de las relaciones familiares, en tanto las redes más internas de la institución familiar se movilizan para sostener la pareja y disminuir la sobrecarga de la crianza. En consonancia, aparecen expresiones como “Mi otro hijo le ha enseñado muchas cosas a F [hijo con autismo], lo cual nos ha desestresado como pareja” (López 2015), “Nuestro hijo (con autismo) nos ha unido como familia”, “Mi hijo con autismo significa unión familiar, porque entendí la manera de ser de mi esposo” (Rodríguez 2015).

Las parejas con una relación conyugal perdurable, pese a las exigencias y los reacomodamientos que deben realizar con un hijo con autismo, efectúan un trabajo psíquico que implica reponerse al quiebre del ideal de hijo y aceptar la condición comprendiendo lo que sucede con él y respetando su singularidad. A partir de ello, es posible proyectar un hijo a la medida de sus características, cualidades y capacidades “Mi hijo es diferente, pero aprenderá algo” (Valencia 2015). Se sitúan en el hijo características que los logra representar como padres en el orden social y cultural a partir del elogio hacia sus virtudes, varias de ellas excepcionales, en el deporte, la

matemática, el dibujo, la música, la informática, el aprendizaje de varios idiomas, entre otros campos y actividades.

Para contrarrestar la fractura del ideal de hijo, este es reubicado en el mundo, ya no desde lo que no fue, sino desde la comprensión de su manera de ser “Hemos [la pareja] optado por respetar los espacios de soledad de nuestro hijo, lo cual nos generaba antes una gran tensión” (Jiménez 2015). Algunas parejas asumen una posición comprensiva de la condición de su hijo y de la manera singular en que aprende, participa y convive, desde una perspectiva científica, religiosa o popular, como “Todos tenemos autismo, pero hay unas células motoras que se van con las emocionales, siendo esta la causa del autismo” (Ferreira 2015); “El autismo es estar en un mundo dentro de otro. Hay que atraerlos para obtener algo de ellos” (López 2015); situación favorable para revestir la preocupación y el malestar que supone la presencia de un hijo con esta condición.

La comprensión de ello depende en gran medida de las características singulares de cada integrante de la pareja. 1) El carácter y sus formas de afrontar la falla: “Yo me convencí más rápido del autismo de mi hijo” (Valencia 2015). 2) Las distintas constelaciones afectivas en las que han estado inmersos, por ejemplo, parejas que continúan unidas a pesar de los distanciamientos y los reproches porque tienen una historia con mayores elementos de identificación y vínculo: “Para mí, lo que hace que continuemos juntos es su ternura” (Jiménez 2015). 3) La capacidad organizativa y de planeación: “Debo organizar y planear todo lo relacionado a nuestro hijo para no frustrarnos [ni] lamentarnos por dejar de hacer lo que nos gusta, viajar” (Valencia 2015). 4) Los modelos familiares que les fueron instituidos a cada integrante de la pareja y que hacen parte de su estructura psíquica: “Los valores que me han dado mis papás y la creencia católica me han inculcado la responsabilidad con mi hijo” (Guarín 2015).

Además, las maneras en que se da el encuadre conyugal y su historia, el sentido y los significados que circulan y fundan la relación. 1) Los tiempos y los espacios que como pareja logran mantener: “El dormir juntos se ha constituido en un espacio importante para compartir como pareja” (Jiménez 2015). 2) Los proyectos de vida compartidos y ajustados a partir de acuerdos y pactos conscientes e inconscientes, que regulan lo permitido o excluido en la pareja: “Queremos lograr la independencia de los tres [esposo, esposa e hijo], que cada uno logre un espacio en la familia” (Jiménez 2015). Y 3) la conservación de las relaciones sexuales a pesar de las exigencias de paternar o maternar a un hijo con autismo con las dificultades ya

señaladas: “Seguimos siendo muy cariñosos y amorosos, seguimos siendo como novios” (Pulido 2015).

Algunos cónyuges indican que la llegada de un hijo con autismo consolidó su vínculo, aun cuando expresan lo contrario en el desarrollo de las entrevistas. En los motivos fundamentalmente prevalece el deseo de apoyarse uno al otro: “Mi esposo se puso la camiseta, fue un gran apoyo” (Chacua 2015). Debido a que existen pactos y acuerdos para responder al ideal flaqueado y a los anhelos frente al hijo, así como para atenuar ciertos aspectos relacionados con el miedo, principalmente de la madre a asumir sola los cuidados, tratamientos y demandas del hijo o, con la culpa que inevitablemente puede sentir la pareja: “yo le entregué la “batuta” a Elizabeth porque la condición de Z [hijo] se me salió de las manos. Ella estaba más cerca de las soluciones y podía escuchar a los profesionales” (Cepeda 2015). Expresión que puede leerse de la siguiente manera: los cónyuges pactan que el hombre apoyará a la mujer en lo relativo con aquel hijo, pero sin participar en la crianza. De esta y otras expresiones similares, surge una pregunta: ¿el desentendimiento paterno hace parte de los pactos inconscientes de algunas parejas para sostener su vínculo conyugal?

A modo de cierre

Las entrevistas, el análisis, las discusiones y el discernimiento de los conceptos y elaboraciones analíticas realizadas en la investigación permitieron reconocer los variados efectos de un hijo con autismo en el vínculo conyugal: fluctuaciones entre abandonar y querer huir, entre ofrecer al hijo un amor rebosante o desprecio absoluto, entre vivir del ideal de hijo o trabajar por situar en él características reconocibles por los padres, entre aplazar la relación con el hijo y de la pareja o reconocer lo perdido con el hijo en el vínculo conyugal, entre otros efectos singulares en los que se expone de manera permanente esta relación.

Estas fluctuaciones varían de acuerdo con los registros psíquicos que cada miembro de la pareja acogió y expulsó consciente e inconscientemente y de su historia como sujetos que hicieron y hacen huella, para responder, decidir o, en algunos casos, tan solo aislarse desde su posición singular como hombre o mujer, o como padre, madre y cónyuge ante los efectos de la presencia de un hijo con autismo.

Al reconocer en el trabajo de campo la singularidad de cada pareja, se halla una frecuente oscilación y aplazamiento de la relación con el hijo que afecta las relaciones conyugales, más una constante ambivalencia, agresión

y culpa encubierta, revelada en los modos de decir, en los malentendidos, las insistencias significantes, las contradicciones del discurso y las ideas incompletas. Del mismo modo, aparecen dificultades que suscitan rupturas, acuerdos y pactos diversos en cada pareja, varios inconscientes, tanto en lo simbólico y lo imaginario, que circulan el vínculo, según cómo se vive el día a día, los proyectos de vida de cada miembro de la pareja, de la pareja en sí y de la familia, las relaciones amorosas, emocionales y sexuales, los modelos de familia y de pareja, entre otros aspectos que definen el vínculo conyugal.

189

Se aprecia cómo algunas parejas logran resignificar el hijo desde su singularidad y reelaborar el ideal de hijo, con el fin de fortalecer en algunos aspectos el vínculo que se fue aplazando. Esa resignificación implica a cada pareja un trabajo psíquico que podría permitirle ubicar a su hijo con autismo en un lugar desde el reconocimiento de las habilidades y las potencialidades que él logre desarrollar. Con la intención de conseguir que ellos lo sitúen (al hijo) en un lugar propio como hijo y autista en el mundo. “Olvídamos al hijo profesional, jugador de futbol, el que todo lo puede. Entendimos que nuestro hijo irá avanzando a medida de sus capacidades” (Jiménez 2015).

Aun cuando se identificaron ciertos avatares en el vínculo conyugal y el distanciamiento con otros vínculos familiares, se aprecia la necesidad de buscar apoyo en la pareja, los hijos, los familiares, los profesionales y las instituciones, para que, con su compañía, la carga que el hijo representa se haga más ligera y como pareja puedan continuar trabajando en todo aquello que se fue suspendiendo: los proyectos de vida personal, conyugal, parental y familiar.

Finalmente, el Trabajo Social y las demás profesiones y disciplinas de las ciencias sociales y humanas que intervienen y realizan apoyo psicosocial y psicoterapéutico a las familias de personas con discapacidad, específicamente con autismo, deben acercarse al análisis e interpretación de la cotidianidad de estas familias, colocando un foco a la relación conyugal de los padres, en consonancia con los ciclos de vida del hijo y de los cónyuges. De igual manera, fomentar en ellas y en sus distintos vínculos, la palabra frente a sus significaciones y vivencias con el hijo, así, conforme a la orientación o perspectiva de intervención en el campo del Trabajo Social, “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” (Cuervo 2017, 148).

Referencias bibliográficas

Belinchón, Mercedes, Juana Hernández, Juan Martos, *et al.* 2001. *Situación y necesidades de las personas con trastornos del Espectro Autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid. Obra Social.

Berenstein, Isidoro. 1981. *Psicoanálisis de la estructura familiar: del destino a la significación*. España: Paidós.

Bruschtein, Guillermo, Ivonne Buton Suide, Osvaldo Frizzera, Delia Grad de Ramos, Sara Grajer de Medina y Liliana Zaslavsky de Blumenfel. 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.

Cappe, Emilie, Marion Wolff, René Bobet y Jean-Louise Adrien. 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. Switzerland: Springer Nature Switzerland AG.

Cuervo, Gladiz. 2017. "Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica". (Tesis para optar por el título de Magister en Trabajo Social. Universidad Nacional de Colombia).

Cuxart, Francesc, Edelmira Domènec y Aquilino Polaino. 1993. "Estrés y psicopatología en padres con hijos autistas". (Tesis para optar por el título de Doctor en Psicología. Universitat Autònoma de Barcelona).

Folkman, Susan y Richard Lazarus. 1984. *Stress: Appraisal and Coping*. Nueva York: Springer Publishing Company, Inc.

Freud, Sigmund. 1913. *Tótem y tabú (Obras Completas)*. Edición 1676. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Freud, Sigmund. 1914. *Introducción del narcisismo* (Obras completas—Sigmund Freud, Vol. 14). Edición 1676. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Freud, Sigmund. 1921. *Psicología de las masas y análisis del yo*. Edición 1676. Buenos Aires: Amorrortu editores.

Gallo, Héctor. 2003. *Pareja y familia: clínica de la diferencia sexual*. Medellín: Universidad de Antioquia.

Grandin, Temple. 1997. *Atravesando las puertas del autismo. Una historia de esperanza y recuperación*. Buenos Aires: Paidós.

Kaës, René, José Bleger, Eugene Enríquez, *et al.* 1989. *La institución y las instituciones: estudios psicoanalíticos*. Buenos Aires: Paidós.

Kaës, René. 2008. *Le complexe fraterno*. París: Dunod.

Lacan Jacques. 1958. El seminario. Libro 5: *Las formaciones del inconsciente*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Ladrón Jiménez, Alfonso. 2013. *DSM-5: Novedades y criterios diagnóstico*. España: CEDE.

Maleval, Jean-Claude. 2011. *El autista y su voz*. Madrid: Gredos.

Miller, Jacques-Alain. 1989. *Jacques Lacan et la voix, en la Voix*. (Coloquio d'Ivry, presentación de F. Sauvagnat, Lysimaque, París).

Milmaniene, José. 1998. *Extrañas parejas: psicopatología de la vida erótica*. Madrid: Paidós Ibérica.

Molina, Álvaro. 2007. "Neuropsicología y comunicación familiar en el Autismo de Asperger (Estudio de caso)". *Ajayu*, 5 (2): 86-110. La Paz: Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología. Universidad Católica Boliviana de San Pablo (UCBSP).

Pozo Pilar, Encarnación Sarriá y Laura Méndez. 2006. "Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista". *Psicothema* 18 (3): 342-347.

Puget, Janinne, Elena Berlfein, Alba Brengio Ester Czernikowski, Graciela Bianchi, Silvia Gomel, Claudia Lamovsky, Susana Matus, Sara Moscona, Marina Selvatici y Miguel Spivacow. 1997. *Psicoanálisis de pareja: del amor y sus bordes*. Buenos Aires: Paidós, 1997.

Puget, Janine, y Isidoro Berenstein. 1988. *Psicoanálisis de la pareja matrimonial*. Buenos Aires: Paidós.

Tammet, Daniel. 2006. *Nacido en un día azul: un viaje por el interior de la mente y la vida de un genio autista*. Barcelona: SIRIO.

Williams, Donna. 1993. *Aquí no hay nadie: la extraordinaria autobiografía de una niña autista*. Buenos Aires: Norma.

191

Referencias en línea

Allik, Hiiie, Jan-Olov Larsson y Hans Smedje. 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. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1> (18 de agosto de 2015).

Bristol, Marie, James Gallagher y Erick Schopler. 1988. "Mothers and Fathers of Young Developmentally Disabled and Nondisabled Boys: Adaptation and Spousal Support". *Developmental Psychology*, 24 (3): 441-451. <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.24.3.441> (23 de septiembre de 2015).

Gill, Marie Jane y Sandra Harris. 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. <https://doi.org/10.1007/BF02206867> (15 de mayo de 2015).

Kanner, Leo. 1951. "The Conception of Wholes and Parts in Early Infantile Autism", *American Journal of Psychiatry*, 1 (8): 23-26 http://neurodiversity.com/library_kanner_1951.pdf (2 de septiembre de 2015).

Konstantareas, Mary y Soula Homatidis. 1992. "Mothers' and 'Fathers': Self-report of Involvement with Autistic, Mentally Delayed, and Normal Children". *Journal of Marriage and the Family*, 54 (1): 153-164. <https://www.jstor.org/stable/353283> (29 de octubre de 2015).

Pérez-González, Luis Antonio y Gladys Williams. 2005. "Programa integral para la enseñanza de habilidades a niños con autismo". *Psicothema*, 17 (2): 233-244. <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3093> (06 de noviembre de 2015).

Pillemer, Karl y Jill Sutor. 1991. "Will I Ever Escape My Child's Problems? Effects of Adult Children's Problems on Elderly Parents". *Journal of Marriage and the Family*, 53 (3): 585-594. <http://dx.doi.org/10.2307/352735> (18 de octubre de 2015).

Sigman, Marian, Connie Kasari, Jung-Hye Kwon y Nurit Yirmiya. 1992. "Responses to the Negative Emotions of Others by Autistic, Mentally Retarded, and Normal Children". *Child development*, 63 (4): 796-807. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1992.tb01662.x> (11 de noviembre de 2015).

Sprovieri, María Helena y Francisco Assumpção. 2001. "Dinâmica familiar de crianças autistas". *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59 (2-A): 230-237. São Paulo. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2001000200016> (13 de agosto de 2015).

Teas Gill, Virginia y Douglas Maynard. 1995. "On "Labeling" in Actual Interaction: Delivering and Receiving Diagnoses of Developmental Disabilities". *Social Problems*, 42 (1), 11-37. <https://www.jstor.org/stable/3097003> (9 de noviembre de 2015).

Entrevistas

Abril, D, J. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis "Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica" para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 11 de mayo de 2015.

Guarín, E, E. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis "Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica" para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 6 de julio de 2015.

Cepeda, F, J. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis "Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica" para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 26 de febrero de 2015.

Rodríguez, A. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis "Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica" para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 13 de mayo de 2015.

Jiménez, A, M. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica” para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 26 de junio de 2015.

Chacua, M, L. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica” para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 9 de febrero de 2015. 193

López, R, E. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica” para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 16 de marzo de 2015.

Rojas, M, J. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, 9, en el marco de la tesis “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica” para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 17 de mayo de 2015.

Pulido, L, C. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica” para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 6 de marzo de 2015.

Valencia, E. Entrevista por Gladiz Rossana Cuervo Botero, en el marco de la tesis “Efectos en la pareja conyugal de un hijo con autismo. Una perspectiva psicoanalítica” para optar por el título de Magister en Trabajo Social de la Universidad Nacional de Colombia. 20 de marzo de 2015.

