

**LAS TRANSFORMACIONES DE LAS RELACIONES PADRE-HIJO Y MADRE-
HIJO DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO DE AUTISMO**

STEPHANIE MANRIQUE STERLING

CAMILO ARMANDO MORA POTES

Artículo Presentado Como Trabajo De Grado Para Optar Al Título De Psicólogo

Asesora

MARIA CEILA GALEANO BAUTISTA

DOCENTE UNIVERSITARIA

PSICÓLOGA CON MAGISTER EN SALUD PÚBLICA

UNIVERSIDAD DE SAN BUENAVENTURA SECCIONAL CALI

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

VALLE DEL CAUCA

CALI

2014

LAS TRANSFORMACIONES DE LAS RELACIONES PADRE-HIJO Y MADRE-HIJO DESPUÉS DE UN DIAGNÓSTICO DE AUTISMO¹

Stephanie Manrique Sterling² Camilo Armando Mora Potes³
Ceila Galeano Bautista⁴

Resumen

El autismo trae consigo dudas e inquietudes para los padres, quienes se ven inmersos en un recorrido por diferentes profesionales de la salud, en busca de una respuesta, en primer lugar para el comportamiento de su hijo, y en segundo lugar por una cura para ese diagnóstico. En este recorrido, se van dando transformaciones en las relaciones padre – hijo, madre – hijo; por esto la finalidad de este estudio de investigación es indagar qué transformaciones se dan en las relaciones padre-hijo y madre-hijo después de un diagnóstico de autismo. Para este fin, participaron de este estudio de investigación dos parejas de padres, cuyo hijo hubiese sido diagnosticado por lo menos hace un año y que se mantuviera su relación de pareja. La recolección de la información se obtuvo a través de entrevistas semi – estructuradas. En las que se encontró que en las relaciones de las madres con sus hijos se transformaron el afecto y el cuidado de sus hijos, además de las expectativas que tenían sobre sus hijos. Mientras que en los padres, se transformó el trato hacia sus hijos, y nuevamente las expectativas hacia ellos. Como conclusión se pudo apreciar que parte importante de las transformaciones estuvo mediada por un sentimiento de culpa.

Palabras claves: Autismo, relación, padre – hijo, madre – hijo, transformación.

¹ Este artículo se deriva del estudio realizado como trabajo de grado. Inicio Agosto 2013, finalización Mayo 2014

² Estudiante de la facultad de Psicología de la Universidad de San Buenaventura seccional Cali, Colombia smanrique11@hotmail.com

³ Estudiante de la facultad de Psicología de la Universidad de San Buenaventura seccional Cali, Colombia camilo.mora15@hotmail.com

⁴ Psicóloga, Magíster en Salud Pública, Docente de la Facultad de Psicología de la Universidad de San Buenaventura Cali. mcgalean@usbcali.edu.co

Abstract

Autism brings doubts and concerns for parents who find themselves in a journey through different health professionals, looking for an answer in the first place for their child's behavior, and secondly for a cure for that diagnosis. On this tour, are generated transformations in relationships parent - child, mother – son; so the purpose of this research study is to investigate what transformations occur in the relations father-son and mother-child after a diagnosis of autism. To this end, participated in this research study two sets of parents whose son had been diagnosed were at least one year ago and that their relationship was maintained. The collection of the information was obtained through semi - structured interviews. In which it was found that the relationships of mothers with their children the affection and care of their children were transformed, in addition to the expectations they had for their children. While parents in the treatment of their children changed, and expectations towards them again. In conclusion it was observed that important part of the transformation was mediated by a sense of guilt.

Keywords: Autism, relationship, parent - child, mother - son, transformation.

INTRODUCCIÓN

Sin desconocer que antes de la que se considera fue la primera descripción consolidada del cuadro clínico que hoy se conoce como “*autismo*” ya se conocían algunos casos como el del Fray Junípero Serra, quien “*No comprendía las claves sociales o el lenguaje pragmático, no detectaba la intencionalidad del comportamiento de los demás, no se adaptaba a las diferentes convenciones sociales y mostraba dificultades para comprender la comunicación no verbal*”

(Artigas & Pérez, 2012, p. 2). Esta forma de comportamiento estaba ligada a la esquizofrenia, por esto fue que en el año 1911 Paul Eugen Bleuler mencionado por Artigas & Pérez (2012) introdujo el término autismo para referirse a “*una alteración, propia de la esquizofrenia que implicaba un alejamiento de la realidad externa*”. Sin embargo, no fue sino hasta el año 1943 cuando Leo Kanner haría la incorporación del significado actual de autismo y lo denominaría “*autismo infantil precoz*”. Kanner, mencionado por

Artigas & Pérez, (2012) propuso los siguientes síntomas como criterios que lo definirían “*Aislamiento profundo para el contacto con las personas, un deseo obsesivo de preservar la identidad, una relación intensa con los objetos, conservación de una fisonomía inteligente y pensativa y una alteración en la comunicación verbal manifestada por un mutismo o por un tipo de lenguaje desprovisto de intención comunicativa*”(Artigas & Pérez, 2012, p. 5).

Kanner consideraba que el autismo tal como él lo había descrito era claramente diferenciable de la esquizofrenia (Artigas & Pérez, 2012).

En 1944 un año después de la publicación de Kanner, Hans Asperger realizó una publicación en la que recogía información acerca de 4 muchachos que mostraban como características “*falta de empatía, ingenuidad, poca habilidad para hacer amigos, lenguaje pedante o repetitivo, pobre comunicación no verbal, interés desmesurado por ciertos temas y torpeza motora y mala coordinación*” (Artigas & Pérez, 2012, p. 8). Al parecer Asperger no conocía la publicación de Kanner, sin embargo también denominó

autismo al cuadro clínico compuesto por las características que tenían los muchachos con los que trabajó: “*Aunque haya empleado el mismo término de ‘autismo’ el cuadro clínico descrito por Asperger es muy diferente del ‘autismo infantil precoz’ de Kanner, puesto que se trata de sujetos de mayor edad y que no hay en ellos retraso significativo ni del desarrollo cognitivo ni de la adquisición del lenguaje. A estos niños no les gusta la rutina y pueden presentar en la adolescencia un episodio psicótico*” (De Lara, 2012, p. 3)

Su publicación no tuvo relevancia hasta el año 1981 cuando Lorna Wing lo tradujo al inglés, y es a ella a quien se le atribuye la denominación actual de “Síndrome de Asperger” a lo que en su momento Asperger denominó autismo. (Artigas & Pérez, 2012). Hasta que llegó la American Psychiatric Association Diagnostics and Statistics Manual of Mental Disorders (DSM) en el año 1952. En las primeras dos versiones (DSM-I y DSM-II) el autismo no estaba considerado como una entidad específica, seguía siendo relacionado con la esquizofrenia. En el DSM-III finalmente se considera como una entidad única,

denominada autismo infantil. Posteriormente en el DSM-IV se definieron 5 categorías de autismo: trastorno autista, trastorno de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo infantil y trastorno generalizado del desarrollo no especificado. Sin embargo, el DSM-V consolida conceptualmente el autismo ya que pasa de la denominación de trastornos generalizados del desarrollo por la de trastorno del espectro autista (TEA). Junto a este cambio conceptual deja de hacer parte del TEA el trastorno de Rett, puesto que se conoce lo suficiente como para determinar que es diferente del autismo (Artigas & Pérez, 2012).

Por otra parte, la relación del autismo y los padres comienza desde el período de embarazo de la madre. Porque como lo refieren Bonnin, Muñoz & Pascual en el estudio titulado *“Metodología de trabajo con personas con TGD y sus familias: Aplicación de nuevas tecnologías”* es en ese momento cuando los padres *“Se van creando un mundo de expectativas. En ningún caso comprender que el hijo esperado tiene algún tipo de discapacidad o trastorno es una situación sencilla. Los padres van a*

experimentar una gran cantidad de emociones y sentimientos en los que van a requerir comprensión y acompañamiento por parte de especialistas”.

Es por esto que en el año 2001 Cabezas en la investigación titulada *“los padres del niño con autismo: una guía de intervención”* refiere que *“los padres se enfrentan a la pérdida inicial del niño ‘ideal’ que habían conformado en su mente. Esa imagen se distorsiona por la imagen real, lo que desencadena una serie de sentimientos como negación, dolor, culpa, frustración, cólera y llanto, hasta que se acepte el problema”*

Es aquí cuando los padres necesitan el acompañamiento de especialistas que permitan que las etapas que estos atraviesan puedan ser superadas. Acerca de esas etapas Cabezas (2001) refiere que *“La etapa de negación se caracteriza por el aturdimiento y por la incredulidad (que eso les esté pasando a ellos no es posible), lo que manifiestan con la pregunta: ‘¿Por qué a mí?’. Aquí se inicia un largo peregrinar por diferentes profesionales, con la esperanza de que alguno les diga que hay una equivocación en el diagnóstico inicial.*

Otro sentimiento que aparece es el miedo. Principalmente, si los padres no tienen una orientación profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta... ¿Ahora qué pasará? Preguntas como: qué dirán, cómo lo manejarán con los otros hermanos, o con los parientes, o si afectará o no la relación de pareja, no se hacen esperar. La culpa aflora en los padres porque creen que son la causa del problema y empiezan a indagar en la historia familiar buscando una respuesta que no encuentran” (p. 3-4)

Mientras que para hablar de las transformaciones hay que tener en cuenta que, el mundo avanza, y así como avanza se transforma, lo mismo ocurre con las relaciones interpersonales y familiares. Hoy, todos nos vemos enfrentados a una transformación de la mujer y su posición en el mundo. Como lo dicen Nudler & Romaniuk (2005) “*la creciente participación femenina en el mercado de trabajo, la desocupación o precarización del empleo que afecta a muchos varones, el aumento de las separaciones y divorcios y de los hogares monoparentales, la fragmentación de las*

redes sociales de la modernidad— han obligado a transformaciones en las configuraciones y dinámicas familiares, exigiendo cambios de las subjetividades masculinas y femeninas” (p. 1)

Esto conlleva consigo una transformación en la relación del hombre y la mujer, del hombre con sus hijos y de la mujer con sus hijos.

Sin embargo, no sólo la posición de la mujer genera transformaciones en las relaciones, esto también lo puede generar una discapacidad de un hijo. Como lo refieren Ortega, Torres, Reyes & Garrido (2012) “*Cambios en las relaciones familiares (4.1%), se altera la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan generalmente con decepción, enojo, culpa y depresión. Se afectan los roles y actividades cotidianas, se le da más atención a los niños con estas características y algunas veces se descuida a los demás hijos o integrantes de la familia” (p. 7)*

De las investigaciones encontradas, la mayoría de ellas aborda temas distintos a los de la familia que rodea al niño autista. En este caso concreto hablamos de los padres de estos niños. Ellos deben

atravesar un periodo de incertidumbre, de buscar uno tras otro especialista que pueda darles respuestas, en paralelo a esta búsqueda, desde el nacimiento del niño, la relación padre – hijo, madre – hijo, se va transformando. Inicialmente se teje una relación entre los padres y el niño, que se transforma después del primer año de vida del hijo, debido a que comienza a manifestar comportamientos que resultan “*anormales*” para los padres. Estas relaciones se continúan transformando una vez conocido el diagnóstico de ese comportamiento “*anormal*” de su hijo y una vez conocido este diagnóstico, los padres y su hijo comienzan a reconstruir sus relaciones. Por tanto el objetivo de este estudio de investigación fue analizar las transformaciones en las relaciones padre-hijo y madre-hijo después de un diagnóstico de autismo.

Otro aspecto muy importante a tener en cuenta al hablar del autismo y de las transformaciones en las relaciones familiares, es el vínculo afectivo, tanto de madre – hijo como padre – hijo. Este lo define Urizar (2012) como “*El concepto de Vínculo hace referencia al lazo afectivo que emerge entre dos personas y que genera un marco de confianza en el otro y en la vida, en un contexto de*

comunicación y de desarrollo” (p.2) Este vínculo determina el desenvolvimiento en la vida social y afectiva de los niños. Por eso es importante que este vínculo afectivo inicial, sea con el padre o con la madre, se dé de manera acertada. Por eso Correa, refiere que

“El vínculo afectivo que se establece día a día entre los adultos y los niños implica la responsabilidad de acompañar a un ser en crecimiento y desarrollo para que aproveche al máximo todas sus capacidades y reconozca sus limitaciones para responder en el mundo”
(p. 3)

Es por esto que el vínculo tiene una importancia fundamental en las relaciones familiares, y más en las transformaciones, debido a que cuando el vínculo inicial no se da acertadamente, la relación se ve mediada por muchos factores de inquietud, de conciliación y la búsqueda de entablar un vínculo afectivo adecuado, sin embargo, una vez el vínculo afectivo se ha dado inadecuadamente, no habrá un cambio a un vínculo que se pueda considerar adecuado y esto traerá actitudes negativas de los integrantes de

la familia en sus relaciones. Como refiere Oliveros (2004)

“Si estos vínculos entre la familia no se dan de una manera adecuada y dinamizadora no se puede pretender que existan vínculos afectivos adecuados y de transformación positiva dentro de la familia, que ayuden al buen desempeño afectivo de la madre con sus hijos en el momento de la gestación y después de ella, ya que el rechazo, la negación del hijo por parte del padre o el abandono del mismo, no ayudan a consolidar un vínculo seguro entre madre e hijo, puesto que el apoyo del padre y/o familia a la madre es fundamental en la construcción de lazos afectivos y familiares duraderos”. (p. 27)

METODOLOGÍA

Se trata de una investigación de tipo cualitativo, puesto que para el acceso y posterior manejo de la información se dio

en la investigación un lugar relevante a la palabra hablada que dio cuenta de asuntos que tienen que ver directamente con una dimensión poco medible como lo son las transformaciones de las relaciones familiares. Además, se trató de una investigación de carácter exploratorio y descriptivo. Exploratorio debido a que la pregunta específica que plantea no ha sido formulada anteriormente y no se encontraron investigaciones que aborden lo planteado en dicha pregunta en la consulta de bases de datos realizada. Es descriptiva porque su objetivo fue *analizar las transformaciones en las relaciones padre-hijo y madre-hijo después de un diagnóstico de autismo*, a partir de objetivos descriptivos.

Esta investigación se llevó a cabo con padres cuyos hijos pertenecen a una institución especializada que brinda servicios a niños con diferentes características, entre ellas el autismo. Son dos padres y dos madres de niños diagnosticados con autismo, cuya convivencia como pareja y padres de un hijo autista es mayor a un año independientemente del estado civil (matrimonio católico, matrimonio civil o unión libre)

Los datos sociodemográficos de los participantes de la investigación son:

“J” Tiene 28 años, vive en el barrio Comuneros I de la ciudad de Cali, lleva 13 años de relación con su esposa con quien vive en unión libre. Su grado de escolarización es bachillerato. Trabaja para una empresa empacando químicos.

“M” Tiene 29 años, vive en el barrio Comuneros I de la ciudad de Cali, lleva 13 años de relación con su esposa con quien vive en unión libre. Su grado de escolarización es universitaria. Curso la carrera de Hotelería y Turismo Internacional. Actualmente es ama de casa.

“L” Tiene 42 años, vive en el barrio Villa San Marcos en el distrito de Agua Blanca de la ciudad de Cali, lleva 20 años de casado con su esposa. Su grado de escolarización es Bachillerato.

“R” Tiene 35 años, vive en el barrio Villa San Marcos en el distrito de Agua Blanca de la ciudad de Cali, lleva 20 años de casada con su esposo. Su grado de escolarización es Bachillerato, inició la carrera de enfermería y gerontología, pero la abandonó para cuidar a su hijo. Actualmente es ama de casa.

Las entrevistas con los padres se realizaron dentro de la institución donde se encuentran sus hijos, en un consultorio que permitía tener un ambiente de privacidad. La entrevista se guió por unas preguntas semi – estructuradas, previamente elaboradas con la intención de que dieran cuenta de cómo ha sido la relación de los padres con sus hijos desde el nacimiento de estos hasta el día que se realizó la entrevista.

La entrevista semi – estructurada, orientó 3 categorías relación padre – hijo, madre – hijo, transformaciones de esas relaciones en diferentes tiempos, antes del diagnóstico, durante éste y después del mismo.

RESULTADOS

Esta investigación se propuso indagar las siguientes categorías iniciales: **Relación Padre – Hijo, Relación Madre – Hijo, y Transformaciones de las relaciones.** De las cuales emergieron las siguiente categorías: **Relación Padre – Madre, Transformación de la Relación Padre – Hijo y Transformación de la Relación Madre – Hijo.** De las cuales emergieron las siguientes subcategorías:

De la categoría **Relación Padre – Hijo** emergieron las siguientes subcategorías:

a. Cambios en su vida

Para uno de los padres su hijo fue motivo de un cambio integral en su vida, incluyendo la parte afectiva, económica, social, inclusive, hasta la relación de pareja. Como lo enuncia él mismo:

“... Él fue un cambio mejor dicho total a mi vida”. “...Un hijo cambia muchas veces, cambia el factor económico, cambia el estado de ánimo de uno, cambia cómo se despierta ese nuevo sentimiento, ya por ejemplo el factor económico, ya por ejemplo, ya no, que armemos una rumba, que porque para que, ella y yo salíamos en ocasiones, pero ya con un hijo ya la cosa cambia y más en el estado que tiene Steven, que es un niño que él depende 100% de la mamá” (Sujeto J).

b. Expectativas como las esperanzas, deseos, sueños, e ilusiones de los padres hacia sus hijos. Entre esta expectativas se destacan las expectativas dl embarazo, las expectativas de la

relación y las expectativas hacia el futuro

• **Expectativa del embarazo**

Mientras que para uno de los padres su anhelo era tener una niña, recibió con igual felicidad la noticia de que su primer hijo era un varón, el otro padre refiere que ni él ni su esposa esperaban tener otro hijo, sin embargo, para él fue una noticia grata que lo emocionó igual que el nacimiento de sus otros dos hijos: *“Sí, yo quería una niña y yo anhelaba una niña y yo decía mi primer hijo tiene que ser una niña” (Sujeto J). “No, pasó porque pasó, realmente yo no lo esperaba pero tampoco lo tomé mal, normal, como todo, igual que la otra niña y el otro niño, normal” “No, no contábamos que nos fuera a salir así el niño ni nada por el estilo, un niño normal” (Sujeto L)*

• **Expectativas de la relación**

Para uno de los padres ha sido difícil relacionarse con su hijo debido a que él esperaba poder hacer ciertas actividades que requieren de concentración, de atención y que a su hijo se le dificultan: *“Para que, con él las cosas han sido muy difíciles porque vos esperas de pronto que un niño, o que un hijo tuyo cuando nazca, vos esperas lo normal de un niño,*

que es de que vamos a salir a pasear, que vamos a jugar fútbol, de que vos le digas algo y él te acate tu orden, de que vos, de que él pueda ir a un colegio normal, pueda compartir con niños normalmente”
(Sujeto J)

- **Expectativas hacia el futuro**

Uno de los padres refiere que si le toca cuidar a su hijo durante toda la vida, lo hará, ya que es su hijo: *“No pues que me toca, me toca (Risitas) me tocó. Yo quisiera que mi hijo más adelante tuviera su relación, tuviera su novia, tuviera mujer, hijos, pero no se puede es mi hijo y toca estar con él”* (Sujeto L)

- c. **Trato normativo**

Para él su hijo es una persona normal, por ende se le debe hablar como a cualquier otra persona con la pequeña diferencia de que deben ser órdenes y peticiones muy claras y concretas que él pueda acatar sin dejar de lado su afecto hacia él: *“...Yo también lo consiento mucho y todo, pero yo a él, soy directo, yo a él soy correcto y concreto en las cosas ¿Ya? Y no, mi hijo puede tener su problema, mi hijo puede tener lo que sea pero a él hay que hablarle como a cualquiera ciudadano”*

“Un trato normal, es como yo te estoy hablando a vos, ¿Ya? Es como vos le hablas a cualquier persona, a pesar del problema, la deficiencia que él tiene. Él es un niño normal, para mí él es una personita común y corriente, a él hay que hablarle es cómo más claro, hay que ser más concreto en las cosas, pero a él hay que tratarlo como una personita normal...” (Sujeto J)

- d. **Significado de su hijo**

Uno de los padres refiere que es tan grande lo que siente por su hijo que no encuentra cómo describir o definir lo que él significa. Incluso daría su vida por él, mientras que el otro padre refiere que si su hijo no estuviera, él no tendría un sentido para estar vivo: *“A mí me dicen mi hijo qué es para mí y yo digo que no encuentro cómo, o sea es algo tan bonito, tan puro, tan sincero, tan inocente, tan inofensivo y tan claro que no encuentro como el significado, o sea no encuentro como una frase o una palabra poderosa para decir Jefferson es esto para mí, yo conocí el verdadero significado del amor, no por medio de mi esposa o amores así que uno tiene una novia y que uno se enamora, para mí el verdadero amor, el significado de un verdadero amor es el*

que uno siente por un hijo... Después de que mi hijo esté bien, para mí todo está bien” (Sujeto J). “En el sentido padre – hijo para mí es todo, en el sentido padre estrictamente padre - hijo, para mí es todo, porque yo no sé qué pasaría si mi hijo me hace falta...” (Sujeto L)

e. Afecto paterno

Refiere que la relación afectiva con su hijo es buena ya que antes de ser un niño autista él es su hijo: “... *En el ámbito afectivo si es buena porque yo a ese muchacho lo quiero y yo lo adoro” “Porque para mí antes y después de saber es mi hijo, es mi hijo. Antes y después es mi hijo” (Sujeto L)*

Relación Madre – Hijo emergieron las siguientes subcategorías:

a. Expectativas como las esperanzas, deseos, sueños, e ilusiones de las madres hacia sus hijos. Entre estas expectativas se destacan las expectativas del embarazo, las expectativas de la relación y las expectativas hacia el futuro

- **Expectativas del embarazo**

Refiere que nunca pensó, ni se imaginó que su hijo pudiera sufrir alguna dificultad, mientras que para la otra no deseaba tener más hijos, aunque al final lo aceptó: “... *Pues la primera era que mi hijo naciera bien, naciera sano, porque pues, nunca se me pasó por la mente que mi hijo naciera con su dificultad” (Sujeto M). “No pues yo esperaba que naciera, y pues ya toca que el niño nazca porque qué más se va a hacer, ya cuando nació pues sí lo empecé a querer” (Sujeto R)*

- **Expectativas de la relación**

Para ella era muy importante que lo primero que dijera su hijo era mamá: “... *Lo primero que yo quería era que dijera mamá, pero lo primero que dijo fue papá” (Sujeto M)*

- **Expectativas hacia el futuro**

Su expectativa principal y su sueño es ver a su hijo en un colegio como un niño normal: “*Yo no lo creía, yo no lo creía porque, o sea yo me cerré, aunque mi esposo me decía, sí mami vea, Steven no mide peligros, Steven no es independiente, Steven esto, Steven lo otro, hasta por psicólogo tuve que pasar para poderme, incluso ahora, Nora me dice que, yo le pregunto a Nora que si él*

puede entrar a un colegio y yo sé que puede. Y mi esposo me dice que ya que me resigne, que lo deje aquí y que lo apoyemos en lo que a él más le gusta. Pero mi meta es que él vaya a un colegio, aunque va a ser difícil, va a ser duro, pero yo sé que él puede” (Sujeto M)

b. Rechazo

Refiere que fue horrible tener que cumplir con sus labores de madre (Como amamantar a su hijo) aun cuando no quería hacerlo: “... *Solamente el saber que tenía que pegarlo al pezón, ¡Nooo!*” “... *Escuchando el llanto de él a cada rato, eso era horrible. Pues horrible, yo le decía a mi mamá, venga por él que no lo soporto” (Sujeto M)*

c. Significado de su hijo

Para una de las madres su hijo es el motor de su vida y que prácticamente por él es que vive, mientras que la otra madre no concibe la vida sin su hijo, que se necesitan el uno al otro para vivir: “*Una luz, cómo te digo es él, desde que me levanto hasta que me acuesto, si por la persona que yo lucho,... por la que vivo, por la que estoy pendiente, si es el motor, todo lo que yo hago es por él. A veces me*

siento cansada, pero, es mi hijo y yo sé que tengo que luchar por él” (Sujeto M). “*Una persona muy importante, no puedo describir. Muy importante en mi vida, no sé qué sería de mí sin él” “¡Noo! que sí al niño le llega a pasar algo no sé qué haría. O lo mismo que si a mí me llegará a pasar algo no sé qué pasaría con mi niño” (Sujeto R)*

d. Depresión

Que mientras estuvo embarazada estuvo deprimida debido a que no era un hijo deseado: “... *Me deprimí con el embarazo” (Sujeto R)*

Relación Padre – Madre emergieron las siguientes subcategorías:

a. Posición frente a la realidad

Refiere que para él ser realista implica reconocer los sentimientos hacia su hijo, pero, reconocer que esos mismos sentimientos no pueden estar presentes en la forma de educarlo a él porque su dificultad requiere es de disciplina: “... *Soy un poquitico como más exigente, primero que todo porque él tiene un problema, yo soy consciente que mi hijo no es un niño normal, normal, él tiene una dificultad y yo veo que la mejor forma de corregirla es con la exigencia,*

¿ya?” “De que ella se deja llevar mucho por los sentimientos, ... pero ella incluye mucho, como muchos sentimientos, como mucha lógica no, no, yo digo que en ese caso hay que ser realista, hay que abrir bien los ojos y mirar lo que está pasando” (Sujeto J)

Transformación de la Relación

a. Transformación de la Relación

Padre – Hijo emergieron las siguientes subcategorías:

- ***Transformación de las expectativas que tenía sobre su hijo***

Refiere que él tenía unas expectativas respecto a las cosas que podía compartir con su hijo, que todavía no se han dado, sin embargo, se han transformado esas expectativas debido a que su hijo se ha adaptado a él: *“... Llegó mi hijo al mundo, entonces uno empieza a idearse cosas, no, pues, ya mi muchacho entrara a estudiar, va creciendo, entrara a estudiar, conseguirá novia, tocará enseñarlo a afeitarse, porque yo no tuve como esa figura paterna, yo no tuve digámoslo así papá, pues papá, papá, no. Entonces, siempre me he enfocado en que yo quiero ser el padre para mi hijo, el padre que yo no tuve, ¿Ya? Entonces uno*

se imagina cosas y todo... Han cambiado muchas cosas... A pesar de la deficiencia que tiene mi hijo, de ese pequeño detalle maluco que tiene, él se ha sabido cómo adaptar a nosotros también ¿Ya? Yo escucho mi música en la casa... Y él se sienta conmigo y él es también rockeando, y eso son cosas que yo no me imaginaba... Todo es adaptarse, ois, todo. Para que él es muy bello” (Sujeto J)

- ***Relación drástica***

En esta subcategoría el sujeto L refiere que antes de saber el diagnóstico de su hijo era muy estricto con él, pero después de conocer éste se ha calmado y ya no es tan estricto: *“... Yo soy una persona demasiado drástica a ratos, pero así como soy drástico también soy muy permisivo, a ratos un poquito hasta alcahueta. Al principio me costó porque como uno no asimila eso, uno está acostumbrado ver a sus hijos crecer y que sus niños hagan esto, aquello... Y él fue muy distinto, entonces yo a ratos de pronto le pegaba sus nalgadas, su pela como dice vulgarmente uno” “...Yo me he calmado mucho, yo lo reprendía a él durito, antes de saber que él era autista, más de una vez le di su pela” “Yo a él ahora ¡Nooooo! a ese muchacho para*

tocarle me demoro tiempo, tiene que ser algo demasiado grave” (Sujeto L)

b. Transformación de la Relación Madre – Hijo emergieron las siguientes subcategorías:

- ***Transformación del afecto materno***

Refiere que al principio rechazó a su hijo, que fue difícil cumplir con las labores de madre, pero a raíz de que notó que su hijo no era normal, que necesitaba más cuidados y de que su madre la acompañó y la obligó a compartir tiempo con su hijo poco a poco se fue transformando el afecto materno: *“Al principio sí lo rechacé” “... Fue una alegría muy linda. ... Al otro día si me dio muy duro porque ya no lo quería ver, yo no sé qué me dio, no lo quería ver, no lo quería amamantar...” “... Así estuve como un mes, que yo lo rechacé y lo rechacé” “... Para volverlo a coger, mi mamá es la que me lo colocaba todos los días, que me obligaba, que le diera seno, entonces, porque yo ni lo acariciaba. Mi mamá era la que me lo ponía a mí en la mano... Yo me la pasaba llorando cada vez que lo veía. Y así poquito a poco, me fui adaptando a él” “Obviamente cariño, poco a poco fue naciendo en mí como ese*

cariño” “Porque yo note que él no era un niño normal, requería más de atención, más dedicación, más de todo mi apoyo, y de ahí para allá así vengo todos los días con él, apoyándolo en todo” (Sujeto M)

Refiere que a su hijo lo empezó a querer y a proteger más cuando se dio cuenta de que era autista: *“Pues que ya al niño lo empecé a querer” “Antes más amor le estaba dando al niño, más amor que a mis otros dos hijos” “Pues desde que me enteré que el niño era autista más, más lo protejo” (Sujeto R)*

- ***Sobreprotección***

Protege demasiado a su hijo porque le da miedo que al no medir los riesgos y consecuencias pueda sufrir un accidente: *“... Antes lo protejo demasiado” “A mí me da miedo que de pronto el niño salga corriendo, se atraviere una calle, me gusta cogerlo de la mano... A mí me da miedo” (Sujeto R)*

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

1. Características de los padres y madres de los niños diagnosticados con autismo

Para cumplir los propósitos de este estudio se hizo necesario partir de la

caracterización de los padres y las madres de los niños diagnosticados con autismo. El interés era conocer algunos aspectos de estos padres y madres participantes, toda vez que el foco de interés de este trabajo son las transformaciones como eje fundamental en las relaciones con estos menores diagnosticados con autismo. Fundamentalmente se indagó sobre aspectos tales como: Composición familiar, nivel de escolaridad, ocupación laboral, situación socioeconómica, entre otras.

Los padres y las madres participantes tienen en común que viven en un sector vulnerable de la Ciudad de Cali, pertenecen a un estrato socioeconómico bajo, con un nivel educativo caracterizado porque fueron las madres quienes tuvieron la posibilidad de empezar estudios universitarios, aunque en determinado momento debieron ser interrumpidos debido a las dificultades que presenta el autismo; mientras que los padres no han podido contemplar ésta posibilidad por las responsabilidades, sobre todo la económica que los ha obligado a trabajar. Con necesidades básicas satisfechas, cuentan con un nivel de ingreso económico limitado, además, la condición de sus hijos demanda mucho

tiempo y un dinero extra. De igual forma, sus familias están conformadas por 5 o 6 miembros. Se puede resaltar que una de las parejas tiene 3 hijos, mientras que la otra un hijo, porque sintieron temor a que el próximo hijo saliera en las mismas condiciones que el anterior, incluso, fue tal su temor que investigaron y encontraron que era muy probable que después de tener el primer hijo con una discapacidad el siguiente también la posea. Por tal motivo, esta pareja decide dedicarle y darle todo lo que le pudieron haber dado al segundo, al hijo que ya tienen y que tiene una discapacidad.

La actividad laboral depende de una sola persona, en este estudio corresponde al padre como único miembro que labora, mientras que las madres asumen la responsabilidad del cuidado de su hijo en cuanto satisfacer sus necesidades básicas, como lo son la alimentación, el aseo personal, el sueño, además, el desplazamiento por la ciudad para asistir a las citas de terapia que ayudan a las dificultades de su hijo. Este fenómeno laboral por parte de una persona, en este caso el padre, está acorde con lo mencionado por Faur (2004) *“El modelo de sociedades basadas en hombres proveedores y mujeres amas de casa, se*

encuentra presente en las imágenes –por momentos nostálgicas– de muchos hombres contemporáneos. En este esquema, el trabajo remunerado representa para ellos una responsabilidad insoslayable, que no se ve afectada –a diferencia del caso de las mujeres– por las transformaciones del ciclo vital personal ni familiar, ni por la condición socio- económica de sus hogares. A su vez, el papel de proveedor de recursos económicos los exime de buena parte de las actividades ligadas con la crianza de hijos/as y de las responsabilidades domésticas” (p. 136)

Es por esto que los dos padres participantes del estudio, asumen su rol de hombres proveedores, como los que trabajan. Y sus esposas asumen ese rol como el único posible para ellos, al punto de considerar que no podrían seguir y salir adelante sin sus esposos. Sin embargo, hay que resaltar que a pesar de ser los padres los que trabajan, no es un impedimento para tener un rol en la crianza de sus hijos, convirtiéndose en una figura importante y en el caso de los participantes de este estudio la figura de autoridad. Es importante destacar, que en ambas parejas, la responsabilidad de la autoridad está recargada a los hombres,

porque en el caso de las mujeres existe un miedo a corregir o regañar a sus hijos. En su discurso está muy relacionado esto con el rechazo que sintieron hacia su hijo al principio de su relación, queda en ellas un sentimiento de culpa que media su posibilidad de educar adecuadamente a sus hijos. Esto está en concordancia con lo expuesto por Nudler & Romaniuk citando a Giberti (2005) “*Quizá exista actualmente un mayor deseo de los padres de conectarse más con sus hijos, o quizá ese deseo existía ya en muchos varones que, sin embargo, se veían impelidos por el modelo a abocarse al mundo público y productivo. Actualmente, una buena parte de los varones dice haber roto con el modelo de su infancia y no quiere, en absoluto, reproducir el modelo de su propio padre que juzga frío y distante, desea reparar su propia infancia”.* (p. 8)

Por otra parte, el ingreso económico mensual es un poco mayor a un salario mínimo vigente (SMV). Lo que hace complicada la situación familiar, debido a que un niño con autismo demanda atención extra y eso requiere dinero extra; mientras que en la otra familia, es todavía más compleja la situación debido a que no son sólo las necesidades de su hijo

diagnosticado con autismo, sino además las necesidades de sus otros dos hijos, sin contar las de la familia en general.

2. *Relación del padre con su hijo*

Los padres tienen una gran participación en la vida de sus hijos, especialmente cuando estos hijos son diagnosticados con autismo. La relación ha ayudado a desarrollarse mejor ya que ser padre se ha aprendido mediante acciones como intermediar en la relación entre madre- hijo, estableciendo límites (Con respecto al trato estricto y normativo) y transmitiendo valores.

Las relaciones padre e hijo con autismo diagnosticado se caracteriza por cambios en su vida, que van desde un cambio en la relación de pareja (Tiempo compartido, salidas a bailar, espacios de la pareja) hasta cambios en la misma relación con su hijo (cambio de expectativas, de las cosas que pueden compartir, de las cosas que se le van a enseñar, incluso, la forma en cómo se le va a regañar). Aquí es importante tener en cuenta que, no es el hecho de que la pareja se distancia porque tiene un hijo autista, la pareja se transforma y se debe adaptar a la situación y a las demandas de su hijo. Una de las dos parejas, ha tenido

dificultades en un principio porque los cambios después de que su hijo fue diagnosticado fueron muchos. Ya casi no salían a bailar, y el tiempo que compartían como pareja era escaso. Sin embargo, el darse cuenta que tenían un hijo, que los necesitaba, por el que estaban ahí, hizo cambiar la situación para bien, se adaptaron al tiempo del que disponían para estar juntos y lo convirtieron en un tiempo suficiente para fortalecerse como familia y pareja a la vez. Esto concuerda con lo expuesto por Beauvoir “*La relación transformadora se define a sí misma; no trata de adaptarse a lo que la sociedad decreta que deba ser, sino que está únicamente en función de las necesidades de los que en ella participan. Pueden ajustarse a unos principios que sirven de guía, pueden llegar incluso a acuerdos flexibles, pero no hay normas*”. (p. 9)

Por otra parte, la relación con su hijo se transformó, especialmente por las expectativas que tenía el padre respecto a lo que podrían compartir como padre e hijo. Su hijo se adaptó fácilmente a él, a través de la música han encontrado un espacio en el que pueden compartir como padre e hijo fuera de las limitaciones del autismo.

También se caracteriza por las expectativas en cuanto al embarazo, de la misma relación y hacia el futuro. Normalmente los padres, se hacen una idea inicial de cómo será su hijo, de su género, de las cosas que se le van a enseñar, de que nazca sano, de poder jugar con él, pasear con él. Pero en el caso concreto de los padres participantes de este estudio, progresivamente deben transformar sus expectativas para que concuerden con la realidad de su hijo, como lo refieren Bonnin, Muñoz & Pascual: *“Se van creando un mundo de expectativas. En ningún caso comprender que el hijo esperado tiene algún tipo de discapacidad o trastorno es una situación sencilla. Los padres van a experimentar una gran cantidad de emociones y sentimientos en los que van a requerir comprensión y acompañamiento por parte de especialistas”* (p. 19)

Incluso, los padres participantes mencionaron que la parte más difícil que han tenido que atravesar ha sido la soledad, entendiendo ésta como la falta de acompañamiento de especialistas y personas que conocen del autismo. Por eso mismo, comprender y aceptar su realidad ha sido un proceso más largo y complicado. Ellos refieren que ha sido

muy difícil recibir la información de parte de especialistas que les ofrecen un futuro muy negativo, como por ejemplo, en una ocasión un médico que les dijo que *“Los niños autistas son niños para toda la vida”* ¿Esto no transforma la relación de un padre con su hijo? Pensar que un hijo que en algún momento se esperó ver adulto responsable, casado, con hijos, trabajando, ya no podrá hacer nada de eso y además dependerá siempre de sus padres, ¿Cómo transforma la relación del hijo con sus padres?

Por eso uno de los principales interrogantes que tienen los padres participantes de este estudio de investigación con respecto a sus hijos es qué va a ser del futuro de su hijo, no saben si tendrá que acudir toda su vida a una institución, si toda la vida dependerá de profesionales de la salud para aprender a salir adelante. Incluso, si a los propios padres les corresponderá el cuidado de sus hijos durante toda la vida.

Con respecto a las expectativas hacia el futuro, en concordancia con lo anteriormente expuesto, Cabezas (2001) refiere que: *“...Otro sentimiento que aparece es el miedo. Principalmente, si los padres no tienen una orientación*

profesional adecuada, o si el niño no tiene una intervención temprana, se generan sentimientos de temor hacia un futuro para el que no tienen respuesta... ¿Ahora qué pasará? Preguntas como: qué dirán, cómo lo manejarán con los otros hermanos, o con los parientes, o si afectará o no la relación de pareja, no se hacen esperar...” (p. 3)

Esto involucra otro aspecto de la relación entre el padre y su hijo, que es el desconocimiento de éste acerca del padecimiento de su hijo, y es que, los padres, al sentirse solos, tienden a imaginar el futuro de una forma negativa, porque el mismo desconocimiento les genera temor. Además, para uno de los participantes de éste estudio, la relación con su hijo era traumática antes de saber que era autista debido a que desconocía todo acerca del comportamiento de su hijo. Incluso fue drástico, en la forma de reprenderlo por esa “*ignorancia*”.

Esto se encuentra en concordancia con lo mencionado por Ramos (2010) refiere que: “*Ante la ausencia de un curso de acción claro a seguir y en medio de marcos interpretativos tan contradictorios entre sí, se instala en la cotidianeidad de los padres un*

permanente clima de incertidumbre... Conjuntamente se producen cambios en la manera de pensarse a sí mismos como padres, sus vínculos entre sí y con sus hijos, y las relaciones con los otros externos a la familia” (p. 12)

En este caso concreto se evidencia una transformación en la relación “*drástica*” a una relación pasiva, debido a que el padre se repensó en esa posición de padre al comprender lo que pasaba con hijo. Ahora el regañar a su hijo sólo se da si es muy negativo el comportamiento de éste. Incluso, hay un poco de culpa, debido a la confrontación que le genera saber qué era lo que pasaba con su hijo, y una explicación al porqué de su comportamiento, por lo tanto no debió ser tan duro con él.

Dentro de la relación padre – hijo, también hay una preocupación por la norma y la regulación de comportamiento, por eso, uno de los padres tuvo un fuerte choque porque al principio, como desconocía lo que sucedía con su hijo, lo trataba drásticamente, ya que no hacía caso y lloraba con mucha frecuencia. Pero él se siente mal porque siente que hizo las cosas mal, a pesar de que era difícil que

se diera cuenta por sí solo que su hijo tenía una dificultad.

3. *Relación de la madre con su hijo*

En cuanto a la relación de la madre con su hijo, ésta comienza desde el momento en que surge el deseo de tener un hijo, desde el momento en que la mamá comienza a pensar en el bebé, es un momento caracterizado, en el caso de los participantes de éste estudio, en un caso particular por una depresión durante el embarazo, con pensamientos de pereza ante la idea de tener un hijo más, cuando ella y su esposo habían decidido no tener más; mientras que en el otro caso, al contrario era el primer hijo, habían muchas expectativas en torno al bebé, sin embargo, cuando éste nace, su madre lo rechaza durante un tiempo, como lo mencionan Jadresic, Enrique. (2010): *“...Numerosos estudios muestran que durante los meses que siguen al parto, período en que la mujer es muy vulnerable desde el punto de vista psíquico, más del 40% de las madres sufre de síntomas depresivo-ansiosos inespecíficos y que del 10% al 15% desarrolla una enfermedad depresiva propiamente tal. En el caso de estos últimos cuadros, se trata de trastornos*

cuya sintomatología es en general muy similar a la de los episodios de depresión mayor que aparecen en otras épocas de la vida...” (p 6)

Vemos cómo en un número muy alto de porcentaje, las mujeres sufren de depresión después del parto, en este caso específico, la madre sentía mucha tristeza viendo a su hijo, escuchándolo llorar, justo un día después del nacimiento de su primogénito. Por esto, ella rechazaba a su hijo, negándose a la posibilidad de acercarse a él, de amamantarlo, pero esto dura un tiempo corto, en el que se hace presente una ayuda externa de parte de la abuela del niño, quien le pone al niño a su lado, y en su mano, para que ella lo acaricie. Es importante no dejar de lado la importancia del acompañamiento familiar en una situación como la que presentó al principio una de las participantes de la investigación.

Es importante tener en cuenta en este punto que el vínculo afectivo inicial que se da entre las madres y sus hijos no es adecuado, por lo tanto su relación va a estar caracterizada por una búsqueda de un vínculo adecuado. Es por esto que aparece en ellas, debido a un sentimiento de culpa, la necesidad de proteger a sus

hijos, a tal punto que lo sobreprotegen, pero esto es sólo una expresión más de ese vínculo afectivo inadecuado inicial.

Al respecto Correa refiere que

“El vínculo afectivo que se establece día a día entre los adultos y los niños implica la responsabilidad de acompañar a un ser en crecimiento y desarrollo para que aproveche al máximo todas sus capacidades y reconozca sus limitaciones para responder en el mundo” (p. 3)

Por tanto, estos niños se encuentran desprovistos de un desarrollo que les permita responder a las demandas de la sociedad, más allá de las propias limitaciones del autismo.

Referente a las expectativas que tenían estas madres del embarazo de sus hijos, la que se encontraba deprimida durante su embarazo simplemente esperaba que el niño naciera, mientras que la otra, esperaba que su hijo naciera bien, sano y saludable. Como se había citado anteriormente, concuerda con lo expuesto por Bonnin, Muñoz & Pascual: *“Se van creando un mundo de expectativas. En ningún caso comprender que el hijo esperado tiene algún tipo de discapacidad o trastorno es una situación*

sencilla. Los padres van a experimentar una gran cantidad de emociones y sentimientos en los que van a requerir comprensión y acompañamiento por parte de especialistas” (p. 19)

Por tanto, es un choque inicial muy fuerte para la madre tener que aceptar la idea de que ese hijo, que había esperado en buenas condiciones, después de un tiempo, muestre que tiene características poco comunes o llamadas anormales, que finalmente pertenecen a un niño autista, condición que transforma completamente esa idea de haber esperado un niño en buen estado.

Además, traer un hijo al mundo, tiene un significado para la madre, en el caso concreto de las participantes de esta investigación, después de haber tenido un punto en la relación con su hijo en que hubo depresión, hoy consideran que su hijo es el motivo que tienen para vivir. Pero, ¿Qué determina ese cambio tan drástico de depresión y rechazo hacia un hijo para después considerarlo su motivo para vivir? Al respecto Puyana & Mosquera (2005), opinan que: *“...Compartimos con Tubert, (1996) quien ilustra en sus textos, cómo el ser madre tiende a ser asociado por muchas*

culturas con una virtud que acerca a los humanos a la vida, a la naturaleza; con las diosas en las religiones politeístas. Mientras que ser padre en las religiones monoteístas se asocia con la ley, con el orden, con dios y con la protección de la especie...” (p. 7)

Esto difiere en gran medida con la idea del significado que tiene un hijo para las madres de nuestro estudio, ya que, se puede considerar que ellas piensan que un hijo las acerca más a la vida a ellas. Aunque hay que resaltar que es notorio en su discurso que sienten culpa por haber estado deprimidas y no haber brindado tanto afecto al principio a sus hijos.

También, debido al desconocimiento del padecimiento de su hijo, para una de las madres fue un momento muy duro darse cuenta de que a su hijo lo aquejaba algo llamado autismo, aunque no sabía nada acerca de él. Refiere que se sentía muy preocupada, que no sabía que iba a hacer y que se sintió sola en la búsqueda de una respuesta por el poco acompañamiento de los especialistas. Que concuerda con Ramos (2010) quien refiere que: *“Ante la ausencia de un curso de acción claro a seguir y en medio de marcos*

interpretativos tan contradictorios entre sí, se instala en la cotidianeidad de los padres un permanente clima de incertidumbre... Conjuntamente se producen cambios en la manera de pensarse a sí mismos como padres, sus vínculos entre sí y con sus hijos, y las relaciones con los otros externos a la familia” (p. 12)

4. Transformaciones que se dan en las relaciones madre – hijo después del diagnóstico de autismo.

Es un momento angustiante, las transformaciones ante este nuevo acontecimiento no se hacen esperar, ya no se sabe si está bien o está mal cómo se trata y educa a su hijo, ya no se sabe si lo que hace, lo hace por el padecimiento que lo aqueja o si hay algo más que todavía no saben. Comienza una aventura y una travesía entre especialistas, centros médicos, clínicas y fundaciones buscando respuestas y una solución. En este momento han encontrado algunas respuestas aunque para ellos no dejan de surgir dudas.

Después de un tiempo de desorientación en el que básicamente los padres buscaban respuestas, y que la que encontraron fue que su hijo tenía autismo,

trajo consigo unas transformaciones en esa relación madre – hijo. Una de estas transformaciones es la del afecto materno. Esta transformación está marcada principalmente por dos asuntos clave. En el caso de una de las dos participantes, la ayuda de un tercero que es su madre, acompañado de un sentimiento de culpa que surge a raíz de pensar *¿Cómo no pude querer a mi hijo desde un principio?* y en el segundo caso, la ayuda de su marido quién la cuestiona con la frase *“Es nuestro hijo, y un hijo se debe querer”* acompañada también de un sentimiento de culpa que surge al pensar y reflexionar acerca de lo que piensa su marido.

Ligado a este nacimiento y continuación del afecto materno, viene ligada la aparición de la sobreprotección de las madres sobre sus hijos. En su discurso aparece un poco de sentimiento de culpa y una necesidad de sentir que a su hijo no le va a pasar nada. Les inquieta que ellos puedan sufrir accidentes por su misma condición de niños autistas, ya que ellos no miden los peligros. Por tanto, sigue jugando un papel determinante la culpa en la relación de las madres con sus hijos.

5. Transformaciones que se dan en las relaciones padre – hijo después del diagnóstico de autismo

De igual manera en la relación del padre con su hijo también se generan transformaciones a raíz del diagnóstico de autismo. En uno de los padres, lo que se transforma son las expectativas que tenía en relación con su hijo y las cosas que iban a compartir y lo que le iba a enseñar. Eso se transformó cuando se dio cuenta que su hijo padecía autismo. Pensó que ya no iba a poder enseñarle a afeitarse, que no iba a jugar con él, pero su hijo le ha demostrado que se puede *“adaptar a sus padres”* y juntos han encontrado en la música, específicamente el género Rock un medio para relacionarse.

También se ha transformado, en uno de los padres, esa relación *“drástica”* que tenía con su hijo, debido a que se enteró de que padecía autismo, y que eso era la razón de tanto llanto y de que su hijo no hiciera caso. Fue un golpe duro para el padre, a tal punto que ahora siente que para regañarlo, el comportamiento de su hijo tiene que haber sido demasiado grave. Es importante resaltar que para este padre también existe un sentimiento de culpa porque, como él mismo lo

refiere “*la ignorancia es atrevida*” piensa que no debió ser drástico con su hijo porque no sabía realmente qué era lo que pasaba. Lo que resulta interesante es que a pesar de sentir culpa, no siente la necesidad de sobreproteger a su hijo.

Al respecto Maldonado & León (2003) refieren que: “*La autoridad tiene relación con la capacidad de una persona para mandar o generar obediencia y recibir reconocimiento de quienes siguen sus mandatos*” (p. 9)

Esto hace entendible la conducta del padre, que al no poder ejercer su autoridad busca una manera drástica de conseguirla, cegado por el

desconocimiento del padecimiento de su hijo.

Podemos concluir entonces, que en el caso específico de los participantes de este estudio de investigación, las transformaciones en la relación con su hijo se deben en gran medida a un sentimiento de culpa, ya sea por dificultades en su vínculo inicial, o en su relación con la norma. La otra gran transformación se debe a las expectativas que generan los padres con respecto al nacimiento, desarrollo y futuro de su hijo, que se ve transformado con una discapacidad como lo es el autismo. Aunque ellos se deben adaptar a su hijo, y éste a sus padres.

BIBLIOGRAFÍA

- Ramos, M. (2010) ¿Qué es el autismo? La experiencia de padres inmersos en la incertidumbre. Recuperado de <http://www.scielo.org.ar/pdf/iant/v11n1/v11n1a06.pdf> el 13 septiembre 2013
- Pozo, P; Sarriá, E & Méndez, L. (2006) Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72718302> el 13 septiembre 2013
- Martínez, M & Bilbao, M. (2008) Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-05592008000200009&script=sci_arttext el 13 septiembre 2013
- Ayuda, R; Llorente, M; Martos, J; Rodríguez, L & Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. Recuperado de

- <http://cdn.psyciencia.com/wp-content/uploads/2012/12/Medidas-de-estr%C3%A9s-e-impacto-familiar-en-padres-de-ni%C3%B1os-con-TEA.pdf> el 13 septiembre 2013
- Artigas, J & Pérez, P. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352012000300008&script=sci_arttext el 20 Agosto 2013
 - De Lara, J. (2012). El autismo. Historia y clasificaciones. Recuperado de <http://scielo.unam.mx/pdf/sm/v35n3/v35n3a10.pdf> el 20 Agosto 2013
 - Ortiz, F. 2005. Autismo. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0016-38132005000200009&script=sci_arttext el 20 Agosto 2013
 - Bonnin, Muñoz & Pascual. Metodología de trabajo con personas con TGD y sus familias: aplicación de nuevas tecnologías. Disponible en <http://www.slideshare.net/MartaCano2/metodologa-de-trabajo-con-personas-con-tgd-y-sus-familias-aplicacin-de-nuevas-tecnologas>
 - Cabezas, H. (2001) Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. Disponible en http://revista.inie.ucr.ac.cr/uploads/tx_magazine/autismo.pdf
 - Nudler, A & Romaniuk, S (2005) Prácticas y subjetividades parentales: transformaciones e inercias. Recuperado de <http://bibliotecadigital.usbcali.edu.co:2279/articulo.oa?id=88402211>
 - D'Angelo, O. La subjetividad y la complejidad. Procesos de construcción y transformación individual y social. En Problemas sociales de la complejidad. Recuperado de <http://168.96.200.17/ar/libros/cuba/angelo14.rtf>
 - Puyana, V & Mosquera, C (2005) Traer "hijos o hijas al mundo": significados culturales de la paternidad y la maternidad. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1692-715X2005000200005&lang=pt
 - Jadresic, E (2010) Depresión en el embarazo y el puerperio. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rchnp/v48n4/art03.pdf>

- Faur, E (2006) Género, masculinidades y políticas de conciliación familia-trabajo. Recuperado de <http://bibliotecadigital.usbcali.edu.co:2279/articulo.oa?id=105116598012>
- Correa, M. El vínculo afectivo: los padres y el niño. Recuperado de http://www.udea.edu.co/portal/page/portal/bibliotecaSedesDependencias/unidadesAcademicas/FacultadMedicina/BibliotecaDiseno/Archivos/PublicacionesMedios/BoletinPrincipioActivo/7_el_vinculo_afectivo_los_padres_y_el_nino.pdf
- Urizar, M. (2012) Vínculo afectivo y sus trastornos. Recuperado de <http://www.avpap.org/documentos/bilbao2012/vinculoafectivo.pdf>
- Oliveros, L (2004) El vínculo afectivo como opción de vida en la convivencia familiar. Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/medicina/tesis04.pdf>