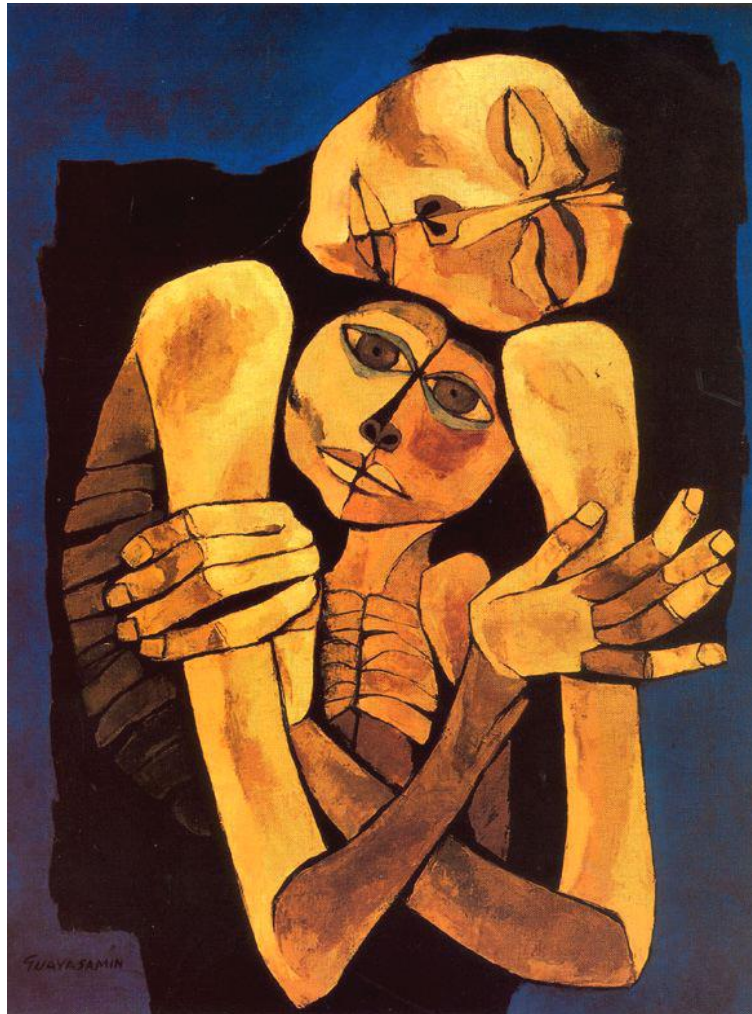


**Investigación:  
Trastornos en el espectro Autismo en Ecuador**

**Fortalecer el papel de la familia en su competencia para criar a su familiar con un trastorno en el espectro autismo**

- Informe de resultados -



**PICOWO  
Holanda**

**Dr. Martine F. Delfos  
Ir. Norbert Groot**

Para: Mauricio, Ronaldo, Scarlet, Melani, Steven, Daniel, Johann, Dilan, Carlos, Emmanuel, Erick, Mateo, Carlos, Eduardo, Juan Martín, Maria Manuela, Rafael, Alejandro, Pepito, Sergio, Gabriel y Alexis...

y sus cariñosos padres

Entonces un profesor dijo: Cuéntenos sobre la enseñanza.

Y él dijo:

Ningún ser humano puede revelar algo que no está ya en el amanecer de su conocimiento.

(Khalil Gibran – El Profeta)

## **Contenido**

### **Prólogo 5**

### **1. Introducción 6**

### **2. Qué es conocimiento intuitivo 7**

### **3. Resultados 9**

#### **3.1 Sobre el papel de su familia 9**

##### **3.1.1 El papel de la familia 9**

##### **3.1.2 El papel de los hermanos y hermanas 10**

#### **3.2 Desde el embarazo hasta el diagnóstico 11**

##### **3.2.1 Lo que usted contó sobre el embarazo 11**

##### **3.2.2 Lo que usted contó sobre el parto 12**

##### **3.2.3 Sentir que algo está pasando con su hijo 12**

##### **3.2.4 Los diagnósticos y quienes hicieron el diagnóstico 14**

##### **3.2.5 Qué piensan/dicen los especialistas sobre su hijo 15**

#### **3.3 Lo que usted dijo sobre su hijo 16**

##### **3.3.1 Sobre lenguaje 16**

##### **3.3.2 Sobre el oído y sonidos 17**

##### **3.3.3 Sobre los sentidos 17**

##### **3.3.4 Sobre el agua 19**

#### **3.4 Lo que su hijo necesita 19**

#### **3.5 Lo que otras personas tienen que saber para poder entender a su hijo 20**

#### **3.6 La sabiduría de ustedes como padre y madre 21**

##### **3.6.1 Sobre cómo es TEA y qué es TEA 22**

##### **3.6.2 Sobre lo que sus hijos con TEA necesitan 23**

##### **3.6.3 Sobre su papel como padre y madre 24**

### **4. Conclusiones y el significado de esta investigación 25**

### **Anexo I: La investigación en cifras 27**

## **Prólogo**

Estimados padres y madres,

En el periodo de septiembre 2007 hasta mayo 2008 usted participó en la investigación que se enfocó en su competencia/conocimiento sobre su hijo con un trastorno en el espectro autismo (Trastorno en el Espectro Autismo = TEA). La investigación consistió en una entrevista en la que formulamos preguntas sobre su hijo. Ustedes nos dieron mucha información valiosa, por lo que les queremos agradecer encarecidamente. En este informe presentamos una parte de esta información que nosotros consideramos como resultado importante de la investigación.

En este informe nos dirigimos directamente hacia usted, los 22 padres que participaron en la investigación. Sin embargo el informe también se dirige a otros padres que se interesen en los resultados, y en cierto sentido, a todas las personas interesadas.

La idea para hacer una investigación sobre el papel de la familia en su competencia/conocimiento sobre su familiar con TEA, nació en el 2005. Tal vez no pareciera lógico hacer tal investigación entre los padres. Usted tal vez también se pregunta 'qué es lo que puedo ofrecer en competencia/conocimiento'. Pero la intuición de la Dr. Martine Delfos, la investigadora que supervisó esta investigación desde Holanda, era cierta. Esta investigación ha generado mucha información y en verdad usted tenía mucho conocimiento que ofrecer. Cada ser humano lleva conocimiento por dentro y al momento que dejamos hablar al otro y lo escuchamos de verdad, este conocimiento puede llegar a la superficie.

Ya pasaron cuatro años. Hemos conversado con ustedes, padres o madres de niños con TEA, y hemos analizado sus historias. Esto ha dado como resultado el tener una mejor visión sobre los autores respecto a qué es el TEA y cómo es el TEA. En este informe describimos lo que ustedes como padres ofrecen sobre conocimiento y competencia. Conocimiento valioso para ustedes mismos, otros padres y especialistas, pero sobre todo para aquellos que lo quieran reconocer. Este informe no es un punto final sino un camino por andar. Estamos convencidos que los padres, en cualquier parte del mundo, poseen más conocimiento consigo y esperamos encontrar un camino para hacer que este conocimiento sea accesible para otros.

Estamos muy agradecidos por su hospitalidad, por compartir su visión con nosotros y su gran sinceridad. Aspiramos a que leyendo este informe usted descubra la fuerza de su propio conocimiento y competencia y que usted obtenga la confianza para usar su propia competencia/conocimiento en la crianza de sus hijos.

Queremos agradecer al Fondo Liliane por su apoyo financiero, sin el cual esta investigación no hubiera sido posible. Nos alegra que el Fondo Liliane haya creído en la importancia de esta investigación y agradecemos la confianza que nos dieron.

Norbert Groot & Martine Delfos

## **1. Introducción**

El TEA siempre ha interesado al ser humano ya que lo afecta en su base: la interacción social. El TEA también presenta muchos enigmas. Probablemente por eso hoy en día es uno de los trastornos más investigados en el mundo. Sin embargo, nos dimos cuenta de que casi todas las investigaciones ignoran una fuente de conocimiento muy importante: los padres de los niños con autismo.

En la investigación que ejecutamos en 2007-2008 nos dirigimos precisamente a ustedes, los padres y madres. Suponíamos que ustedes conocen muy bien a sus hijos y que ustedes tienen conocimiento (intuitivo) sobre quién es su hijo y lo que necesita su hijo. Por supuesto también cuando este hijo es diferente y tiene TEA. Nos parece muy importante que este conocimiento intuitivo no se pierda. De esta manera nosotros podemos aprender del conocimiento que ustedes llevan consigo.

Entendemos que ustedes como padres también necesitan apoyo en su tarea difícil de criar a su hijo. Por eso, a través de este informe, queremos devolverles el conocimiento que ustedes nos dieron. De esta manera usted aprende de usted mismo y de otros padres y así difundimos entre padres el conocimiento valioso que las entrevistas generaron.

En este informe primero describimos lo que es ‘el conocimiento intuitivo’ (parte 2). En los resultados (parte 3) damos información general sobre el papel de la familia y de los hermanos y hermanas (parte 3.1), sobre el embarazo y el diagnóstico (parte 3.2) y sobre su hijo con TEA (parte 3.3). Luego describimos lo que según usted su hijo necesita (parte 3.4), como necesitamos entender a su hijo (parte 3.5) y la sabiduría de ustedes como padres (parte 3.6), como nosotros lo hemos vivido/experimentado. Terminamos con las conclusiones (parte 4), en la que nos enfocamos en los resultados y explicamos lo que según nosotros es la importancia de la investigación. En el anexo presentamos todas las tablas con los resultados en cifras.

## 2. Qué es conocimiento intuitivo

La intuición parece algo vago y difícil de captar. Por eso es más fácil dejarlo a un lado y enfocarnos en el conocimiento ya existente y en el conocimiento científico. Sin embargo nos parece importante investigar el conocimiento intuitivo porque creemos que nos puede dar respuestas a preguntas que la ciencia (aún) no puede responder. Es interesante ver que en novelas si se refieren al conocimiento intuitivo. Aquí damos unos ejemplos que muestran lo que es conocimiento intuitivo y además ilustran el valor y la fuerza de la intuición. El primer ejemplo encontramos en el libro ‘Carta a un niño que nunca nació’ (1975), de la escritora Italiana Oriana Fallaci. *‘Te he llevado al médico. Más que una confirmación, yo quería algún consejo. Como respuesta, ha meneado la cabeza y me ha llamado impaciente. Ha dicho que aún no puede asegurar nada, que vuelva a pasar dentro de quince días y que me haga a la idea de que se trata de un mero producto de mi fantasía. Volveré tan sólo para demostrarle que es un ignorante. Toda su ciencia no vale lo que mi intuición, y ¿cómo podría un hombre comprender a una mujer que sostiene, ‘antes de tiempo’, que está esperando un niño?’* Este ejemplo muestra muy bien en lo que nos enfocamos en esta investigación. Esta mujer sabía que estaba embarazada, ella conoce su propio cuerpo (intuitivamente) muy bien. Pero la ciencia médica no tomaba en serio su conocimiento, porque (aún) no había pruebas que podían confirmar un embarazo tan temprano. Otro ejemplo bonito se encuentra en el libro ‘A la orilla del Bosporus’ (1948) del escritor Turco Irfan Orga. *‘Es curioso tan intuitivos que son los niños y animales. Si hoy en día amenaza algún peligro, lo dudo si recibiera la misma advertencia que recibía cuando era un niño. El conocimiento y los años han sofocado y enterrado este sentido rápido y de la animalidad, y realmente creo que puedo meterme en algún peligro sin que mi corazón me diera alguna señal.’*

Entonces el conocimiento intuitivo no siempre es un conocimiento que fácilmente se puede expresar en palabras. No siempre es pensado de manera concreta o lógica. Se trata de que personas, en este caso ustedes como padres de un niño que tiene un trastorno en el espectro autismo, sepan o sientan cosas, sin que usted siempre pueda llegar a este conocimiento. Martine Delfos (2000-2008) dice lo siguiente al respecto: *‘... en general los padres son muy competentes respecto a su hijo, aunque el miedo o la impotencia a veces provocan que no pueden llegar a su propia competencia’*. El arte y la tarea del profesional es llevar a la superficie la sabiduría de los padres. Para eso él tiene que escuchar muy bien al niño y al padre. Después, en base de estos datos el profesional tiene que hacer un diagnóstico válido y empezar una asistencia/ayuda adecuada.

En el caso de TEA también vemos la importancia de abrirnos hacia el conocimiento que los padres ya tienen. Por ejemplo, durante mucho tiempo se pensó, en base a investigaciones, que el TEA era provocado por una crianza socialmente no adecuada por – sobre todo – la madre. Suponían que la madre era ‘demasiado preocupada /sobre protectora’ o una ‘madre refrigerador’, por lo que el niño no recibía una crianza adecuada en habilidades sociales. Sin embargo abandonaron esta teoría, de que el TEA tenía su origen en la crianza, al momento que descubrieron que el TEA es altamente genético. Pero todo ese tiempo las madres y los padres sabían que no fue su crianza que provocó el TEA en su hijo. Muchas veces desesperados, dijeron a los profesionales: ‘Mi hijo es diferente, algo pasa con mi hijo’. Si hubiéramos escuchado mejor a los padres, si los profesionales hubieran tenido más confianza en el conocimiento (intuitivo) de los padres, estos padres no hubieran sufrido tanto. En el informe de esta investigación usted

podrá leer que ustedes como padres aún tienen que luchar para que los profesionales les tomen en serio.

El objetivo de esta investigación es justamente ese, escuchar muy bien y hacer accesible su sabiduría. Entrevistamos a 22 padres en Ecuador y hemos empezado a sacar a la superficie su conocimiento intuitivo sobre su hijo con un trastorno en el espectro autismo, para entender mejor a este hijo. Los primeros resultados usted los encuentra en este informe. Sin embargo, usted nos dio tanta información, que necesitamos más tiempo para analizarla toda.



### **3. Resultados**

En el período de septiembre 2007 hasta junio 2008 entrevistamos a 22 padres con preguntas en relación a su hijo con TEA. Todos los 22 niños tenían un diagnóstico en el espectro autismo, excepto un niño que no tenía un diagnóstico oficial. En 11 entrevistas estaba presente la madre, en una, el padre, en 9 entrevistas estaban madre y padre y en una entrevista, la madre y los abuelos del niño.

Ustedes eran muy abiertos en sus respuestas. Madre y padre se complementaron muy bien y parecía que usted ‘quería contar su historia’. Y eso es en lo que se han convertido las entrevistas, 22 historias de padres que buscan lo mejor para su hijo, que buscan respuestas que pocas personas y a veces nadie les puede dar. Estas 22 historias están llenas de sabiduría, preocupaciones, enojo, conocimiento y ternura. Todas estas 22 historias se caracterizan por su búsqueda, desde el momento en el que usted siente que su hijo es diferente a los demás niños. Una búsqueda que a menudo es solitaria y frecuentemente ha sido frenado por la falta de conocimiento de los profesionales. Una búsqueda sin fin, porque usted sigue teniendo confianza en su propio conocimiento, a pesar de recibir oposición.

En anexo I, tabla 1-4, presentamos datos generales sobre sus hijos, el tamaño de la familia, la educación de ustedes como padres y su forma de vivir.

#### **3.1 Sobre el papel de su familia**

##### **3.1.1 El papel de la familia**

Su familia juega un papel importante en la vida diaria, comparándolo por ejemplo con el papel de la familia en un país como Holanda (el país de los autores). Eso se manifiesta por ejemplo en el hecho de que, también en la ciudad, sus vecinos a menudo son sus familiares. Entonces el papel de la familia, abuelos y abuelas, tíos y tías, en la vida de su hijo con TEA es importante. Con frecuencia la familia ayuda concretamente. Por ejemplo algunas abuelas de los niños les cuidan en la tarde cuando regresan del centro de terapias o de la escuela. Una madre dice sobre sus padres: ‘Mi padre es como un padre para mi hijo, y mi madre también le cuida’. Y diferentes familiares aportan su granito de arena, por ejemplo dejar y recoger al niño en el centro o la escuela. Sin esta ayuda concreta la crianza de su hijo para ustedes como padres sería más difícil, porque en Ecuador todavía no hay muchos servicios para niños con un trastorno en el espectro autismo. Por otro lado la familia extensa (con abuelos, tíos, etc.) posiblemente es una situación de crianza favorable para su hijo con autismo. Aparte de una ayuda concreta también son importantes el apoyo moral y la aceptación de la familia. Usted por ejemplo dice ‘la familia está pendiente de mi hijo con autismo, le cuidan’. O: ‘los abuelos le consienten’. A veces usted concientemente lo promueve como muestra el siguiente ejemplo: ‘Tratamos de que la familia le ‘integre’’. Y también están pendientes de una ayuda que es específica para el genero/sexo: ‘él tiene primos que le pueden ayudar ‘como hombres’, en algo que su hermano no le puede ayudar’. En general usted está conciente de la necesidad de una red fuerte alrededor de su hijo con TEA: ‘entonces siempre tratamos de que hay esta relación, sobre todo con la familia’.

Sin embargo la relación con la familia no siempre es buena. Diferentes padres contaron que su familia se siente avergonzada por el niño con TEA, o que no le prestan atención. También parece que la familia no siempre sabe qué hacer con ‘este niño extraño’. Un padre lo expresa de la siguiente manera: ‘Con la familia la situación es complicada. Se asustan y le consideran como malcriado y para evitar eso mejor no les visitamos.’ Es posible que por debajo haya un reproche hacia ustedes como padres. La familia considera al niño como ‘malcriado’, y entonces como un problema provocado por los padres, y no como un problema que tenía su raíz en el niño mismo. Cuando hay una reacción negativa de la familia hacia el niño con TEA, probablemente existen también otros tipos de problemas, lo que puede dificultar el acercamiento de la familia al niño. Sin embargo, en lo que cuenta el siguiente padre, parece que juega un factor diferente: ‘La familia mantiene la distancia, no saben como interactuar con mi hijo’. Aquí parece que la familia no sabe qué hacer mas que no quieran hacerlo. Si ese es el caso, la familia puede sacar provecho de una ayuda y la explicación de lo que es TEA, sobre por qué el niño actúa como actúa. También es importante en ello la propia visión y el propio conocimiento de los padres, como lo demuestra la siguiente cita: ‘(...) antes como no sabíamos que era lo que él tenía y el muchacho inquieto, oye malcriado y todito el mundo lo gritaba, todito el mundo lo retaba todito el mundo, y a nosotros nos daba coraje y a veces del coraje mismo de que todito el mundo lo retaba todo eso cogíamos y nos íbamos y ya vámonos de aquí y cogíamos y nos íbamos, nos salíamos de la casa de mi papá, de la casa de la familia de ella.’ Estos padres llegaron a tener una mejor visión sobre la conducta de su hijo y también por eso fueron capaces para acercar la familia a su hijo.

### **3.1.2 El papel de los hermanos y hermanas**

Los hermanos y las hermanas de su hijo con TEA juegan muchas veces un papel especial. Ellos se crían juntos y están acostumbrados a lo extraño en su hermano o hermana. Algunos padres ponen énfasis en este papel importante, como pueden ver en lo que dice esta madre: ‘Porque mi hija (...) ella es la escuela para mi hijo. Él aprende todo a través de ella’. O este padre: ‘Yo puedo ayudar a mi hijo a manejar dinero, pero al final eso no le ayuda de verdad. Su hermanito si le ayuda de verdad; él hace muchas cosas. Él es como un complemento que uno tiene’. El papel de los hermanos no necesariamente es tan importante o se presenta tan obvio. Sin embargo, ellos pueden ser, en la vida diaria, en la interacción regular entre niños, una escuela para su hermano o hermana que tiene un trastorno en el espectro autismo. Una madre dijo que su hija (con autismo) juega con sus dos hermanas mayores. Los niños con TEA no juegan mucho con otros niños y a estos muchas veces no les gusta jugar con niños con TEA, mientras que el juego si es importante para el desarrollo de todos los niños, sobre todo para el desarrollo social y emocional. El hecho de que los hermanos sí jueguen con su hermano con TEA es entonces muy importante. Eso significa que ellos directamente aportan al desarrollo social-emocional tan importante para el niño con TEA.

Por otro lado también puede ser una carga el tener un hermano con TEA. Ustedes como padres también se dan cuenta de eso. Un padre dijo que su hijo un día llevo a la casa muy desquiciado, porque perdió a su hermano con TEA. En otra situación este padre dijo a su hijo: ‘Déjale no mas, eso es mi responsabilidad (como padre), no te preocupes’, pero también contó que su hijo después de ese acontecimiento sigue sintiéndose responsable.

## **3.2 Desde el embarazo hasta el diagnóstico**

### **3.2.1 Lo que usted contó sobre el embarazo**

Una de las primeras preguntas en las entrevistas era como fue el embarazo. Nueve de ustedes (de los 22) respondieron que el embarazo era normal, sin problemas. Sin embargo trece veces había diferentes tipos de complicaciones. Tres de ustedes contaron que un período mayor de dos meses no sabían que estaban embarazadas, de lo que una madre añade que tiene miedo que en este tiempo ha tomado medicación que podría ser perjudicial para el feto. Dos madres tenían un problema grave durante el embarazo, preeclampsia, en el que la presión arterial sube y se retienen líquidos, lo que resulta en un aumento de peso. Es un problema muy serio que hay que tratar. Una de las dos madres tomó reposo total desde el momento en el que se dio el problema y desde entonces el embarazo se desarrolló bien. Sin embargo el niño de la otra madre nació antes de tiempo con cesárea, porque el bebé ya casi no recibió alimentación en el útero a través del cordón umbilical. Entonces había un retraso en el crecimiento del niño y nació muy pequeño. Dos madres tenían problemas con la placenta, placenta previa. Una madre también perdió parte del líquido amniótico en el segundo mes. Por eso había el riesgo de un aborto espontáneo, por lo que ella durante 7 meses necesitaba reposo total. La otra madre con placenta previa contó que su hijo nunca cambió de posición en el útero y que ella tenía el peso bajo. Por eso le dieron 12 inyecciones de vitamina D. Después leyó en el inserto adjunto que también había contraindicaciones que podían causar alteraciones.

En otras madres se presentaron diferentes problemas durante el embarazo. Una madre contó que tenía mucho estrés por su trabajo al inicio del embarazo y por eso, principios de aborto. Una segunda madre tuvo reposo total durante los primeros cuatro meses, porque justo antes del embarazo había tenido un aborto. Sin embargo después todo era normal. Dos madres contaron que tenían anemia. Uno de los dos añade que ella no sabía que estaba embarazada de mellizos y que ellos tenían un buen peso, pero que ella misma no había tenido suficiente alimentación.

Algunas madres también hablan de dolores fuertes durante el embarazo. Una madre tuvo estos dolores en el quinto mes del embarazo, durante dos días. Le dan una inyección y los dolores no vuelven, pero ella añade que alrededor del séptimo mes sangra por la nariz. En una segunda madre los dolores empiezan alrededor del octavo mes y su hijo nace entonces con cesárea. Otra madre siente un día antes del parto que su hijo ya no se mueve. Y finalmente una madre ya casi no tiene líquido amniótico después de un embarazo a término. El doctor comenta que eso tal vez podía haber afectado al cerebro del niño.

Hubo entonces muchas complicaciones durante el embarazo de las madres consultadas. Eso corresponde con el hecho de que en el caso de TEA hay más complicaciones durante el embarazo, como lo mostraron en la investigación de Brimacombe, Ming & Lamendola (2007), entre otros. Aparte de los problemas físicos, también había problemas psicológicos durante el embarazo.

### **3.2.2 Lo que usted contó sobre el parto**

La psiquiatra Británica Lorna Wing, madre de un hijo con autismo, escribe en su libro 'Vivir con su hijo autista', lo siguiente sobre problemas en el parto cuando se trata de niños con trastornos en el espectro autismo:

*Resulta que en el caso de niños con trastornos en el espectro autismo existen significativamente más problemas en el parto. En el pasado se suponía que los trastornos en el espectro autismo y otros problemas/deficiencias congénitos tenían su origen en estos problemas del parto. Hoy en día se supone que la situación es exactamente a revés, es decir que los problemas en el parto se producen por anomalías ya presentes en el niño nonato. Parece que el mismo niño tiene una contribución activa en el proceso del nacimiento: anomalías en el desarrollo del niño pueden dificultar este proceso.*

De las 22 entrevistas también se extrajo que había muchos problemas en el parto. En total 13 madres cuentan sobre problemas en el parto y 11 niños nacieron con cesárea. Esto último no siempre se atribuye a problemas durante el parto, sino porque tanto los médicos y como las futuras madres deciden por otras razones (no necesariamente médicas) optar por una cesárea. Parece que eso también aplica a algunas de ustedes. Una madre dijo por ejemplo: 'Y el parto, porque tenemos un sobrino que le faltaba oxígeno durante el parto, mi esposo no quería tomar riesgos, y por eso nació con cesárea'. Otra madre también contó que su hijo nació con cesárea, mientras parece que no había una razón médica. Sin embargo, seguramente 5 de los 11 partos con cesárea se aplicaron por indicaciones médicas. En 6 niños había falta de oxígeno durante el parto. Usted por ejemplo describió que su hijo nació morado, que el cordón umbilical estaba alrededor del cuello, o que el niño nació prematuro y por eso necesitaba oxígeno después del nacimiento. En el caso de uno de los seis niños además el líquido amniótico era oscuro y en un segundo niño decidieron por razones médicas hacer una cesárea, mientras el embarazo todavía no terminó. Dos niños no estaban en la posición correcta y por eso decidieron practicar la cesárea. Una vez decidieron hacer una cesárea porque después de once horas de contracciones el niño aún no nacía. Y por último en un caso decidieron practicar la cesárea porque la madre perdió mucho líquido amniótico y era peligroso esperar más tiempo para que naciera el niño.

### **3.2.3 Sentir que algo esta pasando con su hijo**

La psiquiatra Británica Lorna Wing (2000) dice lo siguiente respecto a eso:  
*Algunos niños que luego resulten tener uno de los trastornos autistas, parecen desarrollarse inicialmente normal. En el primer año los padres no notan algo especial. Cuando se continúa preguntando de una manera precisa y sistemática muchas veces – tal vez casi siempre – se concluye después que también estos bebés aparentemente normales en algunos aspectos ya en el primer año presentaron conductas inhabituales. También hay niños de lo que los padres casi directamente después del nacimiento se preocuparon. Algunas madres cuentan que ya en los primeros días sintieron que algo estaba mal, pero en general no pueden indicar de donde surge este sentimiento. Problemas con la alimentación son frecuentes y algunos bebés no pueden succionar muy bien.*

Siguiendo la pregunta sobre el embarazo y el parto, les preguntamos cuando usted por primera vez sintió o pensó que algo estaba pasando con su hijo (también ver tabla 6, anexo I). Tres de ustedes sintieron directamente después del parto que algo pasó con su hijo. Con un niño eso era porque él lloraba siempre y la madre contó además, regresando a ver el período que su hijo era bebé, que su hijo no hizo nada con los juguetes que ella le daba. Sin embargo, la madre buscaba por primera vez ayuda profesional cuando su hijo tenía un año y nueve meses, porque pensaban que su hijo era sordo.

El segundo niño nació morado y vomitaba a través de su nariz. Luego había diferentes razones de los padres para preocuparse. Las primeras dos semanas su hija no abrió sus ojos. Después los padres notan que ella no se vira y que tiene el cuello débil. Mas tarde, con 6 meses, la madre se preocupa porque su hija no sonríe. El pediatra le dice ‘no se preocupe, el día en lo que ella quiere sonreír, sonríe’, pero la mamá siente (intuitivamente) que algo está pasando. Finalmente la madre contó que su hija con un año y medio aún no respondía a su nombre.

También el tercer niño, del cual los padres directamente sintieron que algo pasaba, nació morado. Él tenía el cordón umbilical alrededor de su cuello y no obtenía suficiente oxígeno. El primer mes no lloraba y tampoco succionaba. Además no se movía para nada y ya desde la primera semana después del nacimiento recibió fisioterapia. Después de dos años la madre nota que algo pasa con su lenguaje. Otra madre contó que su hijo tenía problemas en succionar. Ella dijo: ‘El tenía los labios hipersensibles. Porque niños meten todo en la boca, pero el no. Él no presionaba tanto’. Para esta madre era su primer hijo. Sin embargo ella siente exactamente que su hijo difiere de lo que es normal, mientras su experiencia de vida no podía haberle enseñado todavía.

Es notable que no necesariamente con los embarazos problemáticos ustedes como padres sintieron/notaron, pronto después del parto, que algo estaba pasando. Habían 8 embarazos en los que no habían complicaciones durante este periodo ni en el parto (la cesárea sin indicación médica no cuenta como complicación). En estos embarazos pensaron por primera vez que algo pasaba después de 15 meses del nacimiento, en promedio. En los 14 embarazos en los que si hubo complicaciones durante el embarazo o el parto, en promedio después de 17 meses pensaron por primera vez que algo pasaba.

Sobre todo en el primer medio año después del nacimiento, o ya en el segundo año de vida, usted piensa o siente que algo está pasando con su hijo. Diferentes padres entre ustedes que se preocuparon en el primer medio año de vida, contaron que su hijo no reaccionaba cuando le llamaban o cuando le hablaban. Muchas veces el entorno o profesionales piensan en este caso que el niño es sordo, pero ustedes sabían que no era eso: ‘Desde un lado de la casa hacia el otro lado él escuchaba cosas y se iba corriendo hacia allá, entonces no era posible que él fuera sordo’. También otras señales desatan su preocupación. Una madre cuenta que parecía que su hijo rechazaba la comida, porque tenía los labios muy sensibles. Un padre cuenta que su hija podía ver a un punto fijo durante mucho tiempo, que ella no lloraba y que era muy quieta. Y finalmente usted se preocupaba porque su hijo no hacía lo que se espera en base de su edad, por ejemplo sentarse o darse la vuelta. Eso también dijeron padres que no lo podían comparar, porque era su primer hijo.

En el segundo año de vida, la señal más importante para que ustedes empiecen a preocuparse es el desarrollo del lenguaje de su hijo. Ustedes lo mencionaban 10 veces. En cinco casos su hijo pierde el lenguaje, mientras él/ella anteriormente si usaba palabras. Uno de ustedes dijo: ‘Hasta los 18 meses él balbuceaba y decía palabras, pero en poco tiempo él perdió su lenguaje’. Otro padre dijo: ‘Cuando nació su hermanito él dejó de hablar. Después ya no jugaba con otros niños, se aislaba y le molestaban los ruidos’. Algunos niños no desarrollan lenguaje, mientras eso es normal en el segundo año de vida. Una madre dijo que su hijo si puede hablar, pero no quiere y que él se aísla de los otros niños.

Aparte del desarrollo del lenguaje hay otras señales que les hacen estar atentos. Una madre contó que su hijo no manipulaba objetos, no les tocaba ni investigaba. Otra madre explica que su hijo siempre se quedaba muy quieto, que adoptaba una posición y luego ya no se movía. Y finalmente usted mencionaba cosas como: ‘desviar la mirada, poca atención, reírse solo’, por lo que usted sentía que algo estaba pasando.

Había tres niños de los que los padres después de 24 meses sintieron o pensaron que algo estaba pasando. Dos veces se trata de un retroceso en el desarrollo. Un padre contó: ‘Mas o menos de un día al otro el cambio de un niño normal a un niño que no habla’. El otro padre dijo: ‘Cuando él era pequeño hablaba mucho, solo en tercera persona’. Y luego: ‘No, cuando él era pequeño, todo lo que dijeron que tenía que hacer para su edad, él hacía’. Pero en el jardín le llama la atención que él no jugaba con los otros niños, y en ese mismo periodo poco a poco empieza a hablar menos, hasta el punto de que ya no dice nada. También con el tercer niño fue en la escuela que pensaron que algo esta pasando, porque notaron que el niño no obedecía y no respondía.

En la tabla 7, anexo I hacemos un recuento de lo que a ustedes como padres les llamaba la atención, por lo que pensaron que algo estaba pasando con su hijo.

### **3.2.4 Los diagnósticos y quienes hicieron el diagnóstico**

Cuando usted siente que algo está pasando con su hijo, tarde o temprano usted va en búsqueda de ayuda profesional. Resulta que para muchos de ustedes eso significa una búsqueda larga, o como una madre lo expresaba: ‘... desde entonces empezó nuestro vía crucis, como uno dice, desde el nacimiento, porque le sometieron a una variedad de exámenes’. Un vía crucis que les lleva por diferentes especialistas: neurólogos, psicólogos, terapeutas, pediatras y psiquiatras. Lastimosamente muchos especialistas aún no son tan competentes en el área de TEA, por lo que usted a menudo escuchó historias contradictorias, o salen al paso haciéndole vagas promesas. Sin embargo parece que usted intuitivamente siente eso y sigue buscando un profesional cuya historia “cuadre”, cuya historia coincida con lo que usted mismo piensa o siente. Su búsqueda al final resultó en un diagnóstico más o menos oficial para todos los niños. En tabla 8, anexo I presentamos un recuento de los diagnósticos emitidos de sus hijos. La mayoría de los niños tienen el diagnóstico de autismo. Un niño tiene el diagnóstico Asperger, y un niño recibió el diagnóstico de autismo de un psicólogo y el diagnóstico ‘síndrome de Asperger’ de un neurólogo. Por lo demás, parece que los profesionales usan términos distintos: autismo, trastorno del espectro autismo, Autismo clásico infantil; mientras no es muy obvio porque usan el uno o el otro. Eso también aplica al diagnóstico ‘conductas autistas’. Hasta ahora el autismo solo se puede diagnosticar en base de la conducta,

entonces es probable que en lugar de ‘conductas autistas’ en ese caso podían haber dado el diagnóstico de ‘autismo’. Finalmente, hay tres niños en los que además encontraron otros problemas, uno en cada niño: discapacidad intelectual, atrofia en lóbulo izquierdo del cerebro y un quiste que se extirpó mediante cirugía.

Los diagnósticos se emiten en Ecuador sobre todo por neurólogos y psicólogos (tabla 9, anexo I). El hecho de que en el Ecuador el papel de los neurólogos sea tan importante en el diagnóstico de TEA es un poco sorprendente, ya que los trastornos en el espectro autismo hasta ahora sobre todo se diagnostican por la conducta. Los neurólogos no son en primera instancia expertos en conducta.

### **3.2.5 Qué piensan/dicen los especialistas sobre su hijo**

Durante su búsqueda para encontrar una respuesta a la pregunta sobre qué está pasando con su hijo, usted frecuentemente se encuentra con profesionales que no reconocen el problema verdadero. A menudo usted oye que su hijo es consentido, o malcriado, o sea, el problema está en ustedes como padres. Los profesionales también piensan muchas veces que su hijo es sordo. Después le hacen un examen del oído, del que siempre resulta que su hijo no tiene deficiencia auditiva. Sucede también que los profesionales no reconocen ningún problema y le mandan a casa con el comentario ‘no se preocupe, no pasa nada’. A eso una pediatra añadió: ‘Su hijo es vago en el habla, y físicamente está totalmente sano’ (tabla 10, anexo I). Fácilmente podemos concluir que los profesionales no están enterados del tema, pero es más útil averiguar porque los profesionales tantas veces se equivocan. Cómo es posible que un profesional piense que su hijo es sordo, mientras ustedes como padres ya sabían que el problema de su hijo no es el oído. ¿Cuál es la diferencia entre un niño con TEA que no responde cuando le llamas, y un niño sordo que no responde? Por qué los profesionales a menudo piensan que un niño es consentido, o malcriado, y cómo es posible que ellos lo confundan con el comportamiento de niños con TEA. Y cómo es posible que los profesionales le manden a casa con el comentario ‘no pasa nada’, mientras ustedes intuyen muy bien que realmente algo está pasando. Es importante encontrar respuestas para estas preguntas, para apoyarles en su tarea (diagnóstico). Para ustedes eso podría significar que su búsqueda ya no se sienta como un vía crucis.

De diferentes profesionales usted escucha diferentes historias, lo que es muy confuso. Una madre contó: ‘Ya dije que me dicen de todo, un neurólogo dijo que era ADHD, un neurólogo en Quito dijo que era ‘espectro autismo’, y después dijo ‘Si, es autismo’, y en su escuela, si, al inicio dijeron que era autismo y después dijeron que el diagnóstico que le dieron en los Estados Unidos era exagerado. O sea, aquí no se ponen de acuerdo’. A otra madre le dijeron después del nacimiento de su hijo que él iba a vivir como un ‘vegetal’. Cuando su hijo cumplió tres años la madre se fue a un hospital de niños, donde le dijeron que su hijo tenía ADHD. No hablan de autismo. Un año después un psicólogo dijo que su hijo tenía autismo. En otro caso una terapeuta de lenguaje piensa que el autismo se causa por la crianza. Ella dijo a la madre: ‘Habla mucho, convérsale mucho, porque la niña puede hacerse autista’. Igual como un psicólogo que dijo a la madre: ‘... que le faltaba la estimulación, que ella no jugaba con su hijo y porque no jugaba con su hijo, el niño era así’.

Aparte de que los profesionales están equivocados en su criterio, por lo que les falta competencia, probablemente le afecta y le desequilibra aún más el que usted también se encuentra con profesionales que parece que les hace falta la facultad de ponerse en la situación de otra persona. Un neurólogo por ejemplo dijo a la mamá que su hijo nunca iba a mejorar, que nunca iba a aprender algo. Citando la madre: ‘El doctor no tenía el suficiente calor humano para explicarme como son las cosas, porque en la realidad mi hijo no es como el dijo que iba a ser’. A otro neurólogo hicieron falta tanto la competencia como la empatía. Él dijo a una madre: ‘Mire señora, la verdad es que yo no se porque los psicólogos inventaron la palabra ‘autismo’, pero eso no existe, yo le doy la palabra exacta, su hijo es un esquizofrénico en pequeño. Si, cuando son grandes uno dice ‘esquizofreno’, y ahora se puede decir que el es un esquizofrénico en pequeño’. Un tercer neurólogo le dio a la mamá el siguiente mensaje: ‘Su hijo es un niño autista, no va a estar peor como está ahora, el proceso en su hijo ya se terminó... y el niño que usted tenía nunca va a volver’.

Ustedes como padres muchas veces saben muy bien que algo está pasando con su hijo. Muchas veces también saben lo que pasa, pero no siempre lo tienen las palabras para describirlo y menos el término médico. La falta de competencia y empatía de los profesionales que ustedes encuentran, no solo causa que una búsqueda se vuelva un vía crucis, sino también tiene como consecuencia que ustedes mismo se alejen de su propia competencia y su propio conocimiento (intuitivo). Por eso es muy importante promover la competencia de los profesionales. Y eso no solo pasa en el Ecuador, en un país como Holanda escuchamos las mismas historias.

### **3.3 Lo que usted dijo sobre su hijo**

#### **3.3.1 Sobre lenguaje**

Es conocido que la comunicación para niños con TEA es problemática. Eso vemos sobre todo en el lenguaje, una forma importante de comunicación (Delfos, 2001-2008). En los 22 niños, de los que ustedes como padres participaron en esta investigación, también el uso del lenguaje para la comunicación a menudo está alterado gravemente. Cuatro niños (todavía) no hablan para nada. Sin embargo estos niños entienden muchas veces ordenes cortas que ustedes les dan, como ‘ponte los zapatos’. También ocurre que estos niños algunas veces dijeron una palabra, pero luego ya no la repiten, o que si usan palabras, pero no en una forma comunicativa, ‘lo dicen simplemente por decir’. Eso significa que técnicamente el niño puede hablar, pero no lo hace para aclarar algo.

En cinco niños se trata de un retroceso en el lenguaje. Después de que sí hablaron, a veces muy bien, su lenguaje luego retrocede. Este retroceso a veces es rápido, a veces paulatino, en algunos niños completamente, mientras otros niños siguen usando el lenguaje un poco. En un caso el uso del lenguaje otra vez regresa paulatinamente, mientras otra madre tiene la impresión que su hijo si quiere hablar, pero no lo logra: ‘Porque yo veo en el la intención de hablar, pero de tal manera que las palabras ‘salen de sus ojos’. Él me ve y se desespera que no lo logra’. El lenguaje es nuestro medio más importante para comunicarnos. Esa es una de las razones por lo que la agresividad de los niños disminuye alrededor de tres años, porque a esa edad los niños pueden hacerse comprender (Delfos, 2001-2008). Por lo que dice esta madre se desprende también que el lenguaje es importante: ‘Antes de que mi hijo pudiera comunicarse verbalmente, el



tenía berrinche tras berrinche’. Otra madre lo confirma: ‘Desde que él va a un centro, el balbucea un poco más y se enoja menos’. La agresión y no poder expresarse están fuertemente vinculados. Mientras un niño puede expresar mejor lo que quiere, menos agresividad ocurre.

Entre los niños también hay algunos que sí usan palabras, como: papá, mamá, agua, sí, no, pero en menor cantidad de lo que podemos esperar según su edad. Aparentemente estos niños usan lenguaje para sus primeras necesidades, pero aun no han descubierto o aún no usan posibilidades comunicativas más amplias del lenguaje. En relación a eso usted por ejemplo dijo; ‘Él no habla mucho, pero si puede. No inicia una conversación. Si yo le digo algo que le interesa, él si se acerca’. Finalmente hay dos niños que tienen el lenguaje bien desarrollado. Uno de ellos tiene el diagnóstico ‘síndrome de Asperger’, y del otro niño piensan que tiene el síndrome de Asperger.

### **3.3.2 Sobre el oído y sonidos**

Aunque ninguno de sus hijos es sordo, mientras los profesionales pensaban en sordera, ‘el oído y sonidos’ sí son temas que merecen atención cuando hablamos sobre TEA en general, o sobre sus hijos en especial. Muchas personas con TEA tienen problemas de sensibilidad sensorial, lo que puede ser visual, del tacto, pero también del oído. Déjenos escuchar a lo que ustedes como padres contaron en las entrevistas sobre el área de audición. Una madre contó lo siguiente: ‘Después de que ella como bebé era muy quieta y nunca lloró, alrededor de dos años empieza a responder muy fuerte a ciertos sonidos, por ejemplo al sonido de la licuadora. Ella gritaba y lloraba. Otros sonidos, por ejemplo piezas de lego en una lata o papel junto a su oreja, le gusta’. Y otra madre dijo: ‘Él se puede asustar de sonidos o de cierta música. Él es sensible para los sonidos. El sonido de muchas personas juntas, le molesta’. A los niños no siempre les molesta sonidos fuertes, como se manifiesta en lo siguiente: ‘Aquí se oye los aviones terriblemente, a veces parece que él nota el sonido, y a veces, puede ser el avión más grande que pasa, parece que él no escucha nada. O sea, él tiene ambas cosas’. Esto complica al asunto, es difícil predecir lo que le va a molestar a su hijo y como él responda. Eso también cuenta este padre: ‘... esa canción y después se me acerca y también me pega a mi. Como si quería decir ‘no me gusta esta canción’. Pero me dio mucha pena que le pegó tan fuerte a mi esposa. Y solo era con esta ‘bendita’ canción. Hay canciones que a él le gusta mucho y le gusta cuando lo canturreas.’ Sin embargo de eso se desprende que usted relaciona muy bien el sonido y la respuesta de su hijo, y que usted intuye que a su hijo le pueden molestar ciertos sonidos. Usted interpreta el comportamiento inesperado y a veces extraño de su hijo no como ‘algo malo en su hijo’, sino como algo que tiene una causa externa. Y eso es muy cierto. Es un buen ejemplo de la importancia del conocimiento exacto de ustedes como padres y de la necesidad de escucharles muy bien.

### **3.3.3 Sobre los sentidos**

En las entrevistas el tema de los ‘sentidos’ no fue un asunto que específica o directamente tocamos. Sin embargo usted frecuentemente contó algo sobre sus hijos en relación a los sentidos. Por eso otra vez queremos escucharles a ustedes como padres para aprender como los niños con TEA usan sus sentidos para entender el mundo que les rodea. Dos madres contaron que sus hijos les huelen. La primera madre dice: ‘... y él

me huele, entonces se siente más relajado, más seguro'. La segunda madre también le dijo que su hijo le huele. Y ella añade que cuando ella regresa de su trabajo, tiene que cambiarse y ponerse una cierta camiseta. Es difícil meternos en el mundo de las vivencias de los niños, pero podemos deducir que el olor es importante para ellos. Es muy probable que los niños obtengan información importante a base del olfato, en este caso sobre usted como madre. En este contexto es interesante mencionar que para los bebés el olfato es muy importante. Ellos se sienten seguros cuando perciben el olor de su madre. Para estos dos niños eso también podría ser el caso. En su libro 'Un mundo extraño', la Dra. Martine Delfos habla de un desarrollo frenado en niños con TEA en ciertas áreas, más que un desarrollo atípico. Podríamos interpretar la conducta de estos dos niños de oler a la madre como si estuvieran en la fase de un bebé, mientras en otras áreas tienen una edad de desarrollo mayor.

Cuatro padres dan un ejemplo en lo que se expresa el sentido de tacto de su hijo. Una madre contó que su hija toca el cuello de la persona que habla. También toca el parlante al momento en lo que sale música. Esta niña aparentemente siente el sonido y de esta manera ella puede dar significado a lo que 'escucha'. Otro niño incluso parece cerrar sus ojos conscientemente para poder sentir mejor, o talvez tenemos que ver más allá y decir ¿'para poder ver mejor'? Su madre dijo: 'como si fuera un niño ciego, él empezó a tocar las cosas con sus ojos cerrados'. Parece que estos niños tienen el sentido de tacto bien desarrollado, sin embargo parece que también hay niños que son demasiado sensibles. La madre de este hijo contó: 'él tiene los labios, manos y pies muy sensibles. Es muy difícil cortarles el pelo y también para cortarles las uñas'. Y según lo que dijo este padre también existe insensibilidad: 'Hicimos la 'prueba' con mi hijo y eso nos asustó, le tomó más o menos 8 segundos para sentir el calor en sus dedos y decir 'ayayay''. Sin embargo el papá tiene una explicación mejor: 'Eso es un señal que la información le llega retardada', dijo él, y no tanto que es una insensibilidad. Él expresa acertadamente la reacción retardada del sistema de nervios simpáticos del cuerpo (Delfos, 2001-2008).

También hay niños que tienen características especiales en el área visual. Estas características les pueden molestar a veces, pero también les pueden servir. En estos dos niños parece que les sirve, según lo que dijeron sus padres: 'Él tiene una vista excepcional, él puede ver a veces cosas muy pequeñas'. Y el segundo padre: 'Mi hijo tiene una percepción muy sensible. Él ve algo lo que atrae su atención y él lo quiere investigar'. Sin embargo del otro lado de la medalla puede ser que a un niño le molestan ciertos fragmentos en un programa de televisión, como contó una madre. Otra madre piensa que son sobre todo los fragmentos en lo que la imagen salta de un lado a otro. Es muy interesante que a eso ella añade lo siguiente: 'Yo pienso que él guarda todo, él lo tiene todavía en su cerebro y allí 'sigue girando''. Eso significaría que no es tanto un problema de la vista, sino de la elaboración de información en el cerebro. Finalmente la quinta madre se da cuenta que a su hija le molesta la luz.

A la misma niña que le molesta la luz, también le molestan los ruidos. Su madre explica: 'Ella no tolera una fiesta. Si hay por ejemplo sonidos fuertes, se desespera y se irrita y ella empieza a llorar. Puede ser que ella tenga el oído muy sensible, como otra madre cuenta sobre su hijo. También podría ser que es más un problema de la elaboración de información en el cerebro, que también mencionaron como una posible explicación para la vista. Finalmente una madre contó que a su hijo le molesta cuando

gritan. Es posible que aquí también se trate de un oído sensible, pero tal vez más probable es que ese niño siente que gritar significa que algo está pasando.

### **3.3.4 Sobre el agua**

Aunque no preguntamos de manera explícita en las entrevistas sobre ‘el agua’, usted nos contó notablemente bastantes veces que su hijo ‘tenía algo con agua’. Parece que el agua es importante en la vida de niños con autismo. En 17 entrevistas (77%) dijeron algo sobre ‘el agua’. ¿Cual es el significado del agua en la vida de sus hijos?

Dos niños caminan por primera vez, solos, cuando están en el agua. Uno de los padres dijo explícitamente que su hija tenía miedo de caerse. En el agua la niña no tenía este miedo, entonces aparentemente el agua le da la seguridad necesaria. Otra madre también contó que su hijo se atreve hacer más cosas por sí mismo en el agua. Entonces para él, el agua le ofrece seguridad. El agua también ofrece relajación como dicen otros padres. Y relajación es importante en la vida de estos niños, ya que viven con mucho estrés. A diferentes niños les gusta nadar o también flotar en el agua. Cada uno sabe por su propia experiencia cuán que relajado se puede estar cuando flotamos en el agua y aparte de eso, también puede ser una experiencia auditiva interesante, porque con las orejas debajo del agua los sonidos son diferentes. También hay niños que les gusta mirar el agua. Miran como cae el agua de la ducha, miran como el agua gira en la lavadora, o miran como es la corriente de un riachuelo. Muchos de ustedes dicen que el agua les fascina; una fascinación que también se expresa en el juego con el agua. Los niños recogen el agua y la dejan caer otra vez, niños salpican con sus dedos en el agua y observan como el agua se mueve.

De igual manera ocurre que niños por un lado se fascinan por el agua y por el otro, les da miedo, pero sobre todo hay esa fascinación. Entonces el agua juega un papel importante en la vida de niños con TEA. La idea resultante es que se puede usar el agua como un ‘medio terapéutico’. Los niños tal vez pueden aprender a caminar en el agua. Los niños se relajan en el agua y relajación es necesaria para poder aprender cosas nuevas, entonces el agua, una piscina, puede funcionar como un espacio terapéutico importante. Los niños que tienen tanta dificultad en el juego, resulta que juegan de manera espontánea en el agua. Ustedes como padres, pero también los terapeutas posiblemente se pueden unir, estimulando más el juego y ampliarlo hacia áreas de desarrollo nuevas/diferentes.

### **3.4 Lo que su hijo necesita**

Durante la entrevista les hemos preguntado lo que sus hijos con TEA necesitan de ustedes. Amor, cariño o afecto dijeron 12 de 22 (55%) padres entre ustedes directamente. Dedicación (o una palabra con el mismo significado) lo dijeron en 14 de los 22 (64%) entrevistas. Además dijeron 5 veces ‘paciencia’ y también 5 veces ‘entenderle mejor’ y ‘comprensión’. A primera vista tal vez parece poco sorprendente. ‘Amor’ y ‘dedicación’, eso dirían casi todas las madres. Probablemente sí, pero los expertos responderían a la misma pregunta probablemente algo como: ‘estructura’ o ‘procurar que no cambie nada en la vida del niño con TEA’ (tomando en cuenta su resistencia a los cambios). Pero ustedes dicen ‘amor’ y ‘dedicación’, ¿qué podemos

aprender de ustedes? Pongamos atención a lo que ustedes dijeron además sobre este tema. Un padre dijo lo siguiente sobre la terapeuta de lenguaje de su hijo: ‘Ella era una persona cariñosa, con mucho amor por su trabajo, (...), entonces más que un profesional se hizo una amiga de mi hijo. Y ella era una de las pocas personas por lo que él tenía respeto. No le pegaba, no le alzaba la mano. Si ella decía ‘cuidado con eso’ o ‘vamos a trabajar’, era suficiente que ella le cogiera la mano y ella dejaba su mano ahí, para que él siguiera trabajando.’ El amor entonces, también funciona con este profesional, pero ¿qué es lo que exactamente está pasando? El mismo padre también nos da luz sobre eso: ‘Vimos avances en mi hijo cuando él trabajó con ella (la terapeuta), pero ella se fue, y otra vez tienes que empezar de nuevo. (...) Es como decirte: ‘Yo tengo mi perrito y yo se que se va a acostar cuando yo lo digo, pero si tú haces lo mismo, no te va a obedecer’. Lo que muestra el padre aquí es que no se trata tanto del método con que trabajas, sino, de la relación que tienes con el otro. Si no creas una buena relación con el niño con TEA, el niño tampoco estará inclinado a aprender de ti, independientemente del método que uses. El amor entonces, para crear una relación con el niño, para que el niño se sienta seguro en tu presencia. Esta seguridad es la base para poder aprender.

Al decir con ‘dedicación’ es un poco más fácil formarnos una idea concreta de la importancia de ella. Sin embargo también aquí es importante escuchar a uno de los padres. Ella lo expresa de una manera concreta: ‘Porque para él es muy difícil aprender ciertas cosas, entonces necesitas dedicación’. Es verdad, niños con TEA pueden tener dificultades en aprender algo nuevo, y por eso necesitan más repetición que otros niños. Que la paciencia también es importante lo dicen 5 padres, probablemente en parte por lo mismo que la dedicación es importante. Pero tal vez también por otra razón. Muchos padres piensan que el comportamiento ‘difícil’ de su hijo es el resultado del ‘no querer’. En general no es así, los niños con TEA si quieren, pero no siempre entienden lo que se espera de ellos. Sin embargo, la diferencia entre ‘no querer’ y ‘no poder’ o ‘no entender’ no siempre es muy obvia. En estos momentos la paciencia es muy importante. Y también muestra porqué ustedes responden ‘entenderle mejor’ a la pregunta de qué necesita su hijo. Muchas veces el comportamiento de niños con TEA es difícil de entender. Ustedes como padres intuyen muy bien que pueden ayudar mejor a sus hijos al momento en que ustedes aprenden a entenderles mejor (Delfos, 2008a, 2008b).

### **3.5 Lo que otras personas tienen que saber para poder entender a su hijo**

Terminando la entrevista, les preguntamos lo que otras personas, por ejemplo profesionales, necesitan saber sobre su hijo para poder entenderle. Un padre de una sola vez nos ayudó mucho. Él nos contó entre otras cosas lo siguiente: ‘Dile a mi hijo sobre todos sus avances’. Entonces él dice que tenemos que reforzarle de una manera positiva. Luego dijo: ‘Cuidado que él no tenga cosas a su alcance con que se pueda lastimar’. O sea: ‘protégele, lo necesita’. Y finalmente ese padre dijo: ‘Trata de entender lo que quiere decir mi hijo, (...), porque de esta manera no caes en ‘¡suficiente, basta!’, sin saber lo que él esta haciendo. Porque eso hice yo, y me frustré, pero también logre salir de eso’. Esto último es muy importante para este padre. Él sabe cuan difícil es entender a su hijo. Él también sabe que muchas veces parece que su hijo no lo quiere hacer bien y con eso te frustras. Pero también aprendió a observar mejor a su hijo y eso es lo que él quiere transmitir a los profesionales. Para proteger a su hijo y evitar que los profesionales caigan en la misma conducta en la que él cayó. Otras 11 personas de entre ustedes (50%) contaron que su hijo ‘tiene un lado difícil’. Usted menciona cosas como:

‘Él se puede enojar cuando usted no le da lo que él quiere’ o ‘cuando no le entienden él puede reaccionar de una manera agresiva’ o ‘el profesional debe saber que él es rebelde para atraer la atención’. Es notable que ustedes como padres en esta pregunta se enfocan tanto en ‘el lado difícil’ de la conducta de su hijo, mientras ustedes responden ‘amor’ y ‘dedicación’ a la pregunta lo que su hijo necesita de ustedes. Una explicación lógica podría ser que ustedes quieren proteger a su hijo. Probablemente usted tiene miedo (con razón) de que los profesionales rechacen a su hijo cuando muestre una conducta agresiva, mientras usted sabe muy bien que su hijo no es agresivo. Esta madre lo expresa acertadamente: ‘Entonces como logro hacerlo bien, porque no quiero llegar al punto en que él se pone agresivo, porque él no es así’. También esta madre: ‘Esa hiperactividad causa que él no tenga control, ni siquiera sobre él mismo. A veces pienso que él no quiere comportarse así, pero él ni siquiera puede controlarse a si mismo’. Usted también da recomendaciones para manejar la conducta difícil de sus hijos. Diferentes padres dicen que los profesionales tienen que ser ‘firmes’, que a veces tienen que alzar la voz y que tienen que enseñarles disciplina. Otra madre contó que ella ignora la conducta de su hijo y después de un rato él se tranquiliza. También soluciones creativas son posibles: ‘(...) y si eso no funciona tienes que hacerle cosquillas’. Usted también tiene ideas como prevenir ‘la conducta difícil’. Este padre dice lo siguiente: ‘Tienes que tratar de una manera casi preventiva a su entorno. Tienes que observar lo que le podría molestar’. O como dice este padre: ‘Tienes que explicarle las cosas que vas a hacer, porque al momento en lo que él no te vea, empieza la inquietud’. Usted esté conciente que también aquí la relación es más importante que el método: ‘La persona con quien le dejamos ya debe tener una amistad con él, desde mucho antes’. O: ‘Cuando ella está con personas extrañas se pone triste y va a dormir’. Entonces también aquí el amor es importante: ‘Tienes que quererle mucho. No le trates mal, porque en este caso el también se trata mal a si mismo’, dijo uno de las madres. Notable de esta frase es que la madre señale que el niño como respuesta se trata mal a si mismo y no al otro. Eso es algo que pasa a menudo en niños con autismo, un conocido ejemplo es el de morderse las manos.

Usted también pone énfasis en la importancia de la comunicación. Usted hace observar a los profesionales que necesitan tener atención para los detalles en la comunicación de su hijo con TEA. ‘El profesional debe poner atención a señales y gestos’, dice un padre. Dos padres cuentan que su hijo se expresa llevándote. Un padre añade: ‘Cuando él quiere algo, él le coge su mano. Pero si usted nunca entiende lo que él quiere, él ya no le prestara atención.’ Entonces el profesional tiene que esforzarse mucho para entender al niño, el profesional tiene que seguir al niño. ‘Y entonces mi hijo enseñará sus rutinas y costumbres al profesional’, dice un padre. Entonces el profesional tiene que seguir al niño, tratar de entender al niño. Eso son condiciones importantes para obtener una relación con el niño, junto con el amor del que hablamos antes. Y ahí se crea el espacio para aprender.

### **3.6 La sabiduría de ustedes como padres**

En lo anterior hemos tratado por temas lo que ustedes nos contaron en las entrevistas. Hemos aprendido mucho de sus experiencias y su conocimiento sobre su hijo con TEA. En este capítulo otra vez escuchamos su historia. Sin embargo ahora hemos realizado pasajes específicos de las entrevistas. Estos nos dan una visión de lo que es el TEA, de lo que niños con TEA necesitan y como ustedes, los padres, pueden realizar la crianza

de su hijo. Entonces de nuevo nos basamos en su competencia y su conocimiento (intuitivo). Una madre expresó directamente al inicio de la entrevista de lo que según nosotros se trata: ‘Pero una madre, el corazón de la madre lo siente, él no estaba bien. Yo sabía que había algo, no sabía que, pero algo pasó’.

### **3.6.1 Sobre cómo es TEA y qué es TEA**

Ustedes conocen a sus hijos a fondo. Ustedes viven diariamente con él o ella, han visto crecer a sus hijos y experimentaron que su hijo es diferente a otros niños. Y en general ustedes podían explicar bien lo que pasó con su hijo. Déjennos entonces escucharles otra vez a ustedes, los padres. Y empezamos con lo que usted contó sobre la manera en que su hijo experimenta el mundo. ‘Yo creo que él interpreta el mundo en su manera especial de ver las cosas’, dijo uno de ustedes. Su hijo entonces ve las cosas de una manera diferente. El mundo es el mismo, pero él lo ve diferente, entonces también responderá diferente. Este padre explica como eso funciona en su hijo: ‘Cuando andamos en el carro, él mira hacia afuera (...). Entonces yo pienso que él ve los colores. Los colores dejamos atrás y él les quiere coger, pero ya desaparecieron.’ Para realmente saber lo que este niño experimenta, nuestra imaginación es demasiado limitada, pero parece que él ve el mundo de una manera diferente. Otro padre piensa que su hijo experimenta sobre todo problemas en la expresión. Ella dice: ‘Él tiene algo lo que le impide expresar lo que tiene adentro’. Eso es muy probable. ‘Birgir Sellin’, ya un hombre adulto (con autismo), describe en su libro ‘No quiero ser un enmimismo’ (1993) como el durante años ‘estaba encerrado en sí mismo’. Él no podía expresarse y el mundo exterior le consideraba como una persona con una discapacidad intelectual profunda.

Usted también indica que la motivación del niño es importante. Los niños con TEA se dejan dirigir en su conducta y aprendizaje por la necesidad que tienen o por el interés que tienen en algo. Uno de ustedes compara su hijo con TEA con su hija: ‘Mi hija aprende todo por imitación. Como caminaba, sus movimientos, como hablaba, todo es por imitación. Pero mi hijo no aprende por imitación, él aprende por la necesidad que tiene por algo’. Otra madre usa este conocimiento para exigir de su hijo que hable. Ella dejaba un vaso de agua fuera de su alcance. Si él quería agua él tenía que decir ‘agua’, y entonces lo recibía. Funcionó muy bien, pero un psicólogo desaconsejó el método. Desde entonces su hijo empezó a hablar menos. Una tercera madre lo expresa de la siguiente manera: ‘(...) en que él tiene su propio mundo, de lo que aparece cuando él necesita algo. Por ejemplo por comida’. La misma motivación puede lograr que los niños con TEA venzan sus temores. El niño del siguiente ejemplo tiene miedo para viajar en el ‘Trole’. Pero viajan a un lugar que a él le gusta, y la ida transcurre sin problemas. Sobre la vuelta la madre nos cuenta lo siguiente: ‘Y ese día volvimos con el Trole y no había fuerza humana que lo hiciera dejar de llorar, hasta la última parada’. La madre también da la explicación: ‘Él sintió que la distracción había terminado’. Sin embargo eso no significa que los niños siempre tienen el control sobre su comportamiento. Esta madre también sabe eso: Esa hiperactividad causa que él no tenga el control, ni siquiera sobre sí mismo. Porque a veces pienso que él no quiere comportarse así, pero en esos momentos él no se puede controlar.’ Y los niños también pueden estar distraídos o con sus pensamientos en otro lado, como lo muestra esta madre: ‘Lo pienso muy a menudo, él escucha algo o tiene un ‘imagen’ en su cabeza, él piensa en otras cosas y en estos momentos no hace lo que le digo’.

Niños con TEA a veces se comportan de una manera agresiva, sobre todo hacia ellos mismos. Ustedes como padres tienen una explicación clara al respecto. ‘Mira sus manos, les tiene lastimadas por las mordidas (...) había un niño que le molestaba, el niño le pellizcaba, y porque él no sabía decir ‘quita el niño de aquí, me está molestando’, él se mordía a sí mismo’. Otra madre expresa lo mismo y además dice ‘porque él no puede comunicarse’. Mucha agresión en niños con TEA se explica porque no pueden hablar, no pueden comunicar lo que quieren. En las entrevistas hemos escuchado algunas veces que la agresividad disminuía, al momento en el que el niño aprendió a hablar. Sin embargo nos podemos preguntar ¿porqué un niño se hace daño a sí mismo, en vez que a la persona que le molesta? Estos padres tienen una respuesta muy clara a esta pregunta: ‘Para desahogarse. Porque él no se puede expresar. También cuando él grita es para desahogarse de toda la energía (negativa) acumulada’. Entonces ustedes, los padres, en general no creen que la agresividad sea realmente una característica de su hijo, sino que sus hijos se comportan de una manera agresiva por las circunstancias. Y eso es muy cierto. Esta madre también lo sabe: ‘Porque no quiero llegar al punto que él se pone agresivo, porque él no es así’.

### **3.6.2 Sobre lo que sus hijos con TEA necesitan**

Los profesionales responden a la pregunta ‘qué necesita un niño con TEA’ a menudo con ‘estructura y claridad’. Aparte de eso los profesionales dicen frecuentemente que tienen que mantener una actitud neutral hacia niños o adultos con TEA porque suponen que ellos no entienden emociones, y estas emociones les confundirían. La opinión de ustedes, los padres, parece que es muy diferente. Entonces es interesante escuchar lo que ustedes dicen al respecto. ‘El niño autista es una persona muy perceptible al cual nosotros debemos tratarle con cariño, con todo el tino necesario porque si usted al momento que le trata con dureza, con firmeza, él va a reaccionar de tal manera que todo tipo de terapia va a ser, no va a obtener ningún tipo de resultado.’ Otra vez un padre dice que la relación es más importante que el método. ‘Pero, poco a poco nosotros hemos cogido como una terapia de ayuda de abrazarle, el mantenerle, acariciándole, entonces ahí como que ya se olvida’, cuentan los mismos padres. Así no es como trabajan en la mayoría de instituciones, porque dicen que niños con TEA no soportan el contacto físico. Sin embargo en el caso de estos padres si funciona, entonces les tenemos que preguntar qué es lo que hacen y sobre todo cómo lo hacen. Y hay todavía más fuerza en ‘dar amor’, a juzgar de lo que dice esta madre: ‘Y ámale mucho, porque ahí él mismo les enseñara sus rutinas y costumbres’. Eso es un ejemplo muy bonito en lo que la madre a la vez tiene confianza en el conocimiento intuitivo de su hijo. Ella aconseja seguir al niño. El niño mismo mostrara quién es y lo que necesita. Otra madre también sabe lo que pasa cuando no trabajas con amor: ‘No tienes que tratarle mal, porque entonces él también se trata mal a sí mismo’. También es claro para esta madre que eso no significa que no tienes que dar límites al niño. Ella dice: ‘No hay que ceder a sus caprichos.’

La ‘Resistencia a los cambios’ es mencionada a menudo como característica de personas con TEA. Pero ustedes parecen sentir que hay algo más en el fondo. ‘Tienes que explicarle las cosas que vas a hacer. Porque al momento que él no te ve, empieza la angustia’. Un cambio grande, difícil para los niños en general, es cuando los padres tienen que salir y otra persona viene a cuidar al niño. Los mismos padres dicen lo siguiente al respecto: ‘La persona con quien le dejamos ya debe tener un amistad con él, desde mucho antes. O sea, por lo menos debe haber una relación, una conversación,

talvez una cierta simpatía entre los dos. Y lo tienes que explicar porque en caso contrario él no va a entender porque esta persona esta ahí. Él se sentiría solo, como si lo hemos rechazado.' Entonces es eso, el niño no tiene miedo por el cambio, sino tiene miedo que sus padres no regresen.

¿Entonces, los niños con TEA fundamentalmente necesitan algo diferente que los otros niños? Según este padre no: 'Simplemente darle algo más de atención, eso entendí recién. Que simplemente necesitan más atención, comprensión, amor y paciencia, un poco más de todo y de ahí tratarles como a cualquier niño normal'. ¡Eso no puede ser! Hay tantas investigaciones, se considera el TEA como un fenómeno tan difícil de entender, y luego una madre dice eso. Sin embargo esta madre podría tener razón. Ustedes, los padres, aprenden la interacción con su hijo a través de experiencias. Al inicio usted muchas veces encuentra resistencia en su hijo con TEA. Posteriormente usted interpreta esta resistencia por falta de entenderles a estos niños. Su comprensión y su amor le ayudan luego para tener más paciencia y la voluntad para intentar entender al niño. En la fase siguiente parece que la dedicación, para ayudar al niño en un mundo complejo y angustiante, es lo más importante. Y también la dedicación para enseñar al niño las cosas de las que realmente es capaz. Ustedes sí mencionan métodos, pero cada vez dicen que la relación que el profesional y la familia tienen con el niño es determinante. Y eso mientras los expertos en general ponen énfasis en métodos y protocolos.

### **3.6.3 Sobre su papel como padres**

En este informe les hemos citado y dado mucho la palabra. Eso expresa mucho de como ustedes interpretan su papel como padre. Es interesante escuchar que ustedes como padres y pareja también se dan el espacio para interpretar su papel a su propia manera. 'Mi esposo le molesta. Y le digo, eso es bueno, porque eso estimula su desarrollo y que ella reaccione. Entonces él le molesta y ella protesta. Y llega un momento en lo que le digo 'ahora déjale en paz' '. Otra madre lo expresa de una manera diferente: 'Yo creo que damos todo a mi hijo. Todo lo que podemos. Él es un padre muy amoroso, muy cariñoso y complaciente. Yo soy una madre estricta y mantengo la disciplina en la casa. Eso es la combinación de las dos cosas, ¿no?'. Esta madre indica con eso que para su hijo es bueno que ambos padres sean diferentes. Con respecto a eso es interesante mencionar que en la práctica profesional muchos equipos de trabajo intentan de 'mantenerse en la misma línea'. Lastimosamente se lo interpreta a menudo como si todas las personas en el equipo de trabajo tienen que tratar en la misma manera a la persona con TEA. Aparte de imposible, usted demuestra que no es necesario, más bien que es importante que personas pueden ser 'ellos mismos' en la relación con el niño. Y también que el niño puede ser 'él mismo' en la relación con diferentes personas, como expresa este padre: 'Talvez hay caracteres. Hay estímulos parecidos, pero mi hijo responde de una manera diferente'.



#### **4. Conclusiones y el significado de esta investigación**

Un hecho general en el mundo en relación al TEA es que en el pasado no escuchaban mucho a los padres de niños con TEA. Aún más, había una época en que consideraban que los padres, sobre todo las madres, eran las que provocaron el TEA de su hijo. Con eso en mente no era extraño que los profesionales dejaran a los padres lejos de la crianza de su propio hijo. Aunque parece que estos tiempos ya pasaron, aún se considera el TEA como un ‘fenómeno difícil de entender’. Para investigar este ‘fenómeno’ se necesita expertos. Y se necesitan profesionales para cuidar y educar las personas con TEA. Eso en general es la visión que domina y se ignora el conocimiento que padres tienen sobre su propio hijo.

La base de esta investigación es que el conocimiento es universal. La competencia está en cada ser humano. Usted lo puede considerar como una suposición sobre esta investigación, pero es algo más fuerte, es una convicción de los investigadores. Ambos creemos que los padres, en cualquier parte del mundo, tienen conocimiento sobre su hijo y sobre la crianza de su hijo. También cuando el niño es diferente y tiene TEA. Hablamos sobre todo del conocimiento que no siempre es accesible. Porque en nuestra sociedad actual nos llega mucha información y por eso creemos cada vez menos en nuestro propio conocimiento intuitivo.

Como les cedemos la palabra en las entrevistas, también les cedemos la palabra en este informe. Sus palabras son los resultados de esta investigación. Su sabiduría confirmó nuestra idea de que los padres tienen conocimiento valioso sobre su hijo con TEA. En este informe solo pudimos presentar una parte de la información que ustedes nos dieron. Por eso seguiremos usando en el futuro las 22 entrevistas como fuente de conocimiento. Además estamos convencidos que ustedes, los padres, tienen todavía más conocimiento. Se necesita mucha experiencia para hacer accesible este conocimiento a través de entrevistas. Los investigadores siguen educándose, para aprender escucharles y preguntarles de mejor manera.

El conocimiento que ustedes nos dieron en las entrevistas es un resultado importante de la investigación y no queremos perderlo. A través de este informe y posibles seguimientos hacemos accesible este conocimiento a ustedes y a otras personas. Además esta investigación nos enseña que los profesionales tienen que escuchar muy bien lo que los padres saben sobre su hijo. Los padres tienen información importante sobre su propio hijo. Los profesionales tienen que usar esta información como punto de partida de su asistencia o tratamiento. Eso exige de los profesionales que ellos, igual que los investigadores, sigan educándose para que aprendan a escuchar mejor y aprendan a continuar sus preguntas en vez de dar respuestas demasiado rápido. Y eso no solo en la entrevista preliminar. Es un proceso continuo, en lo que el profesional considera al padre como un compañero en el proceso de asistencia al niño, y que le toma muy en serio.

En la presentación de los resultados también hemos formulado algunas preguntas. Nos preguntamos porqué los profesionales piensan que un niño es sordo, mientras ustedes, los padres, muchas veces ya saben que el problema de su hijo no es un problema del oído. Nuestra idea al respecto, es que un niño con TEA realmente puede parecer sordo. Como un niño sordo, un niño con TEA puede estar totalmente aislado de su entorno. Al momento en que llamamos a un niño ‘regular’, que está absorto en su juego y no quiere

que le interrumpen, el niño activamente ‘hace como que no ha escuchado nada’. Es imposible describirlo, pero se lo puede reconocer por el lenguaje corporal, y todos realmente lo reconocemos. En un niño con TEA que no responde, este lenguaje corporal está ausente, realmente no lo ha escuchado, o él no sabe que él tiene que responder. Y este comportamiento es igual que el comportamiento de un niño sordo. ¿Pero si es así, cómo saben ustedes que no es un problema del oído? Bueno, los profesionales en general solo ven al niño durante poco tiempo. Ustedes en cambio viven día a día con su hijo. Ustedes también han experimentado que su hijo parece sordo y que no responde cuando le llaman. Pero también han experimentado que su hijo si responde a ciertos sonidos o por ejemplo a la pregunta ‘Sebastián, ¿quieres un caramelo?’. Por eso usted sabe que su hijo puede parecer sordo, pero que su hijo no tiene un problema con el oído, pero que es más probable un problema de atención o un problema de ‘orientación de la atención’.

Los profesionales también piensan a menudo que el niño es consentido o malcriado. También aquí la explicación es evidente. A la primera vista el niño con TEA realmente parece ser consentido o malcriado. El niño no escucha y no hace lo que le dices. O peor, el niño daña las cosas y se enoja fácilmente. Solo cuando le observas más tiempo, o cuando estás más tiempo con el niño se nota la diferencia entre un niño ‘consentido/malcriado’, y un niño con TEA. Solo ahí se nota que el comportamiento complicado del niño con TEA no es el resultado de mala voluntad sino de impotencia. El niño con TEA no quiere ser molesto, pero muchas veces no sabe lo que esperamos de él. Hay un problema importante en el entender la comunicación. Eso no es un problema intelectual. Niños con TEA tienen un problema en la interpretación de la comunicación. Eso es el resultado de que ellos no ponen automáticamente una frase como por ejemplo ‘que tal te fue en la escuela’ en el contexto de la situación y en el contexto de experiencias anteriores.

Los profesionales también a veces les mandan a la casa con el comentario ‘no pasa nada’. Sobre todo en los primeros años el TEA es difícil de diagnosticar, y las diferencias entre un niño con TEA y un niño ‘regular’ pueden ser muy sutiles. Además los niños a veces se pueden comportar muy bien durante una consulta donde un doctor. En general los padres preparan al niño de lo que le espera en la consulta, la situación es clara y el niño sabe lo que va a pasar. Su atención esta dirigida solamente al doctor. En tal situación no es tan extraño que el doctor durante una consulta de media hora no encuentre características llamativas del TEA. Sin embargo ustedes que viven a diario diferentes situaciones con su hijo, realmente sienten que algo está pasando. Por eso los médicos tienen que tomar su preocupación muy en serio. Es muy probable que la impresión que ellos obtienen de su hijo discrepe de la imagen que usted describe. En este caso ellos no tienen que dudar de su competencia, sino seguir preguntando y talvez hacer otra investigación fuera de las paredes del consultorio.

Para terminar, les hemos escuchado en las entrevistas y nos dimos cuenta de su competencia. Pero eso no significa que ustedes no tengan preguntas. En general los padres tienen muchas preguntas. Una madre lo expresa concisamente: ‘Sabíamos que el autismo era un trastorno en la comunicación, pero no sabíamos como eran los niños con autismo’. Para poder ayudarles tenemos que escucharles muy bien. Y a la vez los padres tienen que escuchar muy bien a sus hijos. Porque el conocimiento está en cada ser humano, entonces también está en las personas con TEA. El siguiente ejemplo lo expresa claramente: ‘(...) porque sabía cuando le iba a dar (una ausencia) y se sentaba y me buscaba y me decía mami, y que le abraza fuerte porque ya le iba a dar.’ El conocimiento esta en cada persona. Es un arte y una ciencia el hacer accesible este conocimiento y usarlo.

## Anexo I: La investigación en cifras

La tabla 1 da información sobre el número de niñas y niños que participaron de una manera indirecta en la investigación, por el hecho de que les hemos entrevistado a ustedes como padres. También mencionamos la edad promedio y la edad del niño más pequeño y el niño más grande (distribución de edad).

Tabla 1: Datos de los niños

	<b>Número</b>	<b>Edad promedio</b>	<b>Distribución de edad</b>
Niñas	3 (14%)	6 años	3-9 años
Niños	19 (86%)	7 años y 8 meses	4-12 años

La gran diferencia entre el número de niños y niñas en la investigación corresponde con el hecho de que el TEA se encuentra más en hombres que en mujeres. En general se basa en la proporción de 4:1, pero esta proporción también depende de la inteligencia. Cuando más alta es la inteligencia, más grande es la proporción de hombres comparada con la proporción de mujeres (Delfos, 2001-2008).

Tabla 2 da información sobre el tamaño de la familia y el lugar del niño con TEA entre los hermanos.

Tabla 2: Tamaño de la familia y lugar del niño con TEA entre los hermanos

Número de hijos por familia	Número de familias	<b>Lugar del niño entre los hermanos</b>					
		Hijo único	1 <sup>ero</sup>	2 <sup>do</sup>	3 <sup>ro</sup>	4 <sup>to</sup>	5 <sup>to</sup>
1	8	8					
2	6		2½*	3½*			
3	7		2	1	4		
4	0						
5	1			1			
<b>Total</b>		8	4½	5½	4	0	0

\* Se trata aquí de mellizos. Uno de los dos tiene TEA, el otro no. De la entrevista no salió cual de los dos nació primero.

Comparado con el promedio en Ecuador ustedes tenían familias relativamente pequeñas. El promedio de hijos era 2.1 por familia. Según UNICEF, el número de hijos por madre en Ecuador era 2.6 en el 2006, y en el año 2000 era 2.9 hijos por madre.

Tabla 3 da información sobre su instrucción

Tabla 3: Nivel de instrucción de los padres

	<b>Número</b>	<b>Educación superior</b>	<b>Educación superior, no terminado</b>	<b>Bachillerato</b>
Madre	22	10	6	6
Padre	17	11	3	3

Tabla 4 da información sobre su forma de vivir. En la mayoría de las familias, 14 de los 22, ambos padres viven juntos con sus hijos.

Tabla 4: Forma de vivir

<b>Descripción de la forma de vivir</b>	<b>Número</b>
Padre y madre viven juntos con sus hijos	14
Madre vive sola con su hijo con TEA	2
Familia 'extendida'. Aparte de los padres (o solo la mamá) e hijo(s) también viven otros familiares en la misma casa	5
Padres que viven separados, en que el hijo entre semana está donde su mamá y en el fin de semana donde su papá	1

Además en el caso de 5 familias, los vecinos también son familiares. En su país Ecuador eso es algo común, una familia vive en un complejo de apartamentos o en una calle.

En tabla 5 describimos qué problemas habían durante el embarazo y en el parto. Frecuentemente ocurre que hay problemas durante el embarazo y también en el parto. Además es común que una madre tenga diferentes problemas al mismo tiempo.

Tabla 5: Tipo y número de problemas durante el embarazo y en el parto

<b>Embarazo</b>					<b>Parto</b>		
Normal	Embarazo desconocido	Embarazo no deseado	Complicaciones físicas	Problemas psicológicos	Normal	Cesárea	Problemas en el parto
9	3	3	13	8	4	11	13

En tabla 6 presentamos cuando ustedes por primera vez pensaron que algo estaba pasando con su hijo. Y en la tabla 7 describimos lo que les llamaba la atención, por lo que ustedes pensaron que algo estaba pasando.

Tabla 6: Cuando pensó usted por primera vez que algo estaba pasando.

<b>Cuando</b>	<b>Número de padres</b>
En el parto	3
0-6 meses	4
7-12 meses	1
12-18 meses	4
18-24 meses	7
Después de 24 meses	3
Total	22

Tabla 7: Qué llamaba la atención, por lo que ustedes pensaron que algo estaba pasando.

<b>¿Qué llamaba la atención?</b>	<b>Número</b>
Desarrollo del lenguaje	10
No responder	7
No moverse, ser muy quieto	6
Llorar, reír	5
Juego	4
Interacción	4
Motricidad/ Caminar en puntas de pie / Aletear / Buena memoria	2
Sensible para ciertos estímulos / Desviar la mirada / Dormir mal / Rechazar comida / dar vueltas / Cerrar los ojos / Mirar fijamente a un punto / Poca atención para ciertas cosas / No succionar / No darse la vuelta / Golpear con la cabeza	1

En tabla 8 presentamos los diagnósticos de sus hijos y en tabla 9 indicamos quienes emitieron el diagnóstico.

Tabla 8: Diagnóstico

<b>Diagnóstico</b>	<b>Número de niños*</b>
Autismo	12
Síndrome de Asperger	2
Trastorno en el Espectro Autismo-TEA	1
Autismo clásico infantil	2
Conductas autistas	3
Autismo (diagnóstico no oficial)	2
Autismo y discapacidad intelectual	3

\* El número de diagnósticos sobrepasa 22 porque algunos niños recibieron diferentes diagnósticos de diferentes especialistas.

Tabla 9: Quienes emitieron el diagnóstico

<b>Especialista</b>	<b>Número de diagnósticos emitidos*</b>
Neurólogo	9
Psicólogo clínico	8
Terapeuta	3
Pediatra	1
Psiquiatra	1
Neuropsicólogo	1
Otros	2

\* Algunos niños tienen más de un diagnóstico y los especialistas a veces no están de acuerdo el uno con el otro.

En la tabla 10 damos un vistazo a lo que los profesionales pensaban sobre ‘el problema’ de su hijo. Eso es al momento en el que usted está preocupado porque usted siente o piensa que algo está pasando con su hijo y por eso usted buscó ayuda profesional.

Tabla 10: Qué pensaron los profesionales respecto al ‘problema’ de su hijo.

<b>Qué dicen/piensan los profesionales</b>	<b>Número de profesionales*</b>
Su hijo es consentido o malcriado	8
Su hijo es sordo	6
No se preocupe, no pasa nada	3

\* Estas observaciones dieron por lo menos 17 profesionales, sobre 13 niños.