

# Experiencia Práctica de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en el Acogimiento con padres de niños autistas:

## Descripción de su vivencia en los momentos iniciales al diagnóstico

Piñero Peñalver, J.; Aguilar Pastor, Á.

Fundación Salud Infantil de Elche (www.fundacionsaludinfantil.org)

### Antecedentes/Justificación Teórica

La alta tasa de detecciones de niños con autismo justifica la puesta en marcha de programas de prevención e intervención temprana. Con el objetivo de potenciar sus capacidades físicas y cognitivas y optimizar su desarrollo, es necesario mantener una adecuada coordinación con todos aquellos profesionales que tengan relación con el niño, así como potenciar la adherencia al tratamiento en los padres, ya sea con asesoramientos psicológicos o con información teórica sobre la patología.

Más del 50% de los padres de niños con TEA expresa abiertamente algún tipo de inquietud acerca del neurodesarrollo de sus hijos cuando éstos tienen entre 18 y 24 meses. Por tanto, es frecuente que los padres sospechen la existencia de algún problema en su hijo, pero que no reciban información clara hasta bastante tiempo más tarde [1]. La detección inicial del problema no siempre es sencilla y las opiniones profesionales divergentes son relativamente frecuentes, como consecuencia es relativamente habitual que los padres reciban informaciones discrepantes e imprecisas [2]. Todo ello, se manifiesta en un continuo peregrinaje de los padres hacia la búsqueda de un diagnóstico para el problema de su hijo.

Hoy, los padres de hijos autistas disponen de suficiente información sobre éste síndrome que se caracteriza por la perturbación sensorceptiva, disfunciones en las habilidades comunicativas, rituales compulsivo y resistencia al cambio [3].

### Objetivos

Con este estudio pretendemos describir aquellas cuestiones planteadas en nuestro quehacer profesional con padres de hijos autistas en el proceso de entrevista y valoración inicial. Por tanto, se pretende realizar un análisis descriptivo de los niños atendidos en el CDIAT con diagnóstico de TEA en función de una serie de variables familiares como son: detección del problema, síntomas referidos por los padres, peregrinaje en busca del diagnóstico y documentación acerca del trastorno.

### Descripción

**Procedimiento:** El proceso de recogida de datos que se ha realizado para el presente estudio ha seguido la metodología de trabajo habitual en el centro de Atención Temprana. Ante la llegada de la familia al centro se inicia una primera fase de entrevista a los padres, evaluación al niño de carácter multidisciplinar y posterior emisión de un informe de devolución.

**Participantes:** Se ha seleccionado un grupo de 20 niños (19 niños y 1 niña), con edades comprendidas entre 2 y 4 años. Los participantes asisten regularmente a la Fundación Salud Infantil de Elche para recibir tratamiento asistencial, siendo escogidos en función de su patología.

**Instrumentos:** Para la recogida de datos se ha utilizado la entrevista semiestructurada del centro.

### Conclusión

Podemos concluir la necesidad observada en la difusión sobre la importancia de la prevención en los problemas en el desarrollo, así como mayor formación de los profesionales del campo de la medicina y la educación, tomando conciencia de la importancia de la coordinación interinstitucional. Todo ello en beneficio de los niños y de sus familias.

### Resultados

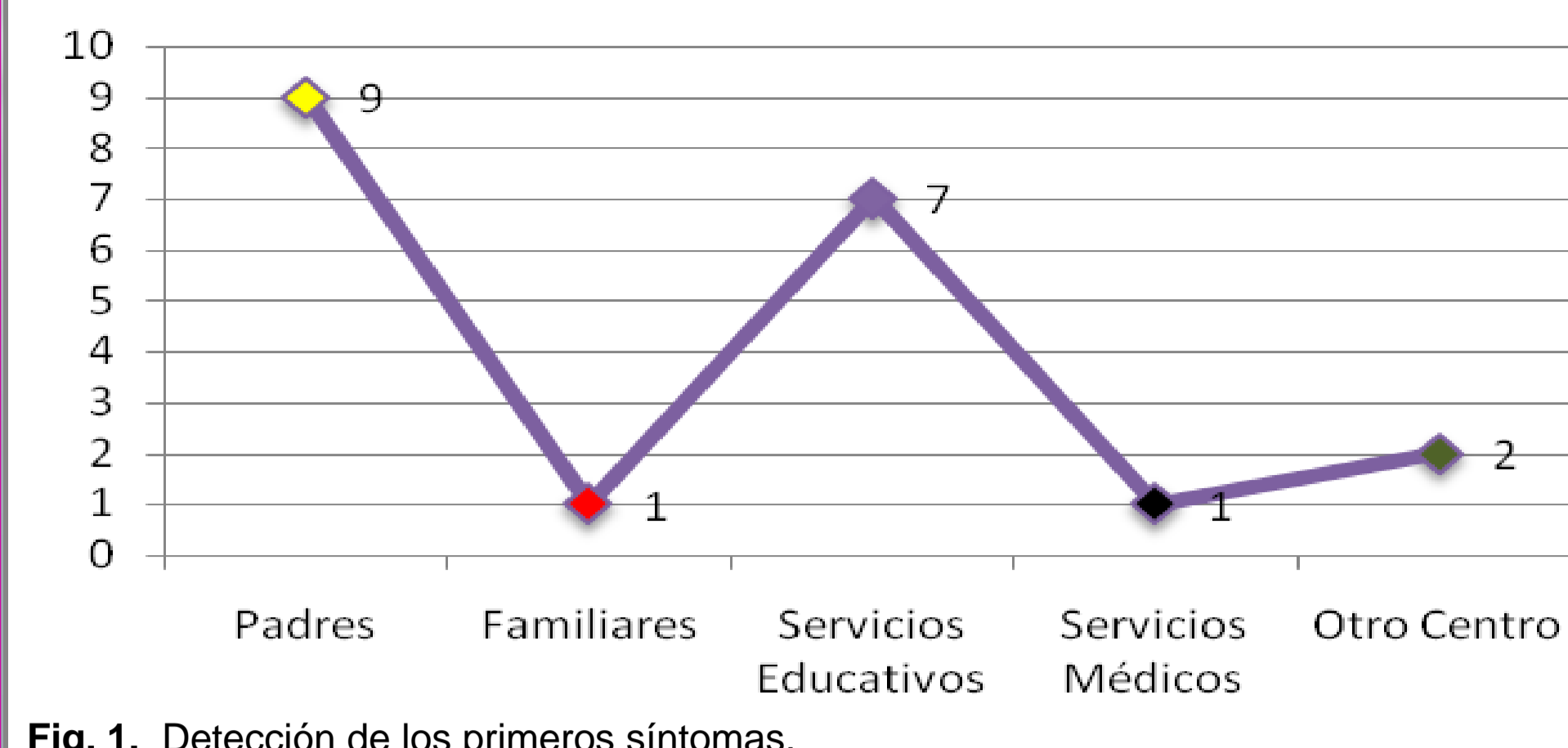


Fig. 1. Detección de los primeros síntomas.

Los resultados de la gráfica muestran que el aislamiento social, el retraso en el lenguaje y la conducta disfuncional es la sintomatología más común que han referido los padres en el momento de consulta y por lo que han solicitado opinión profesional.

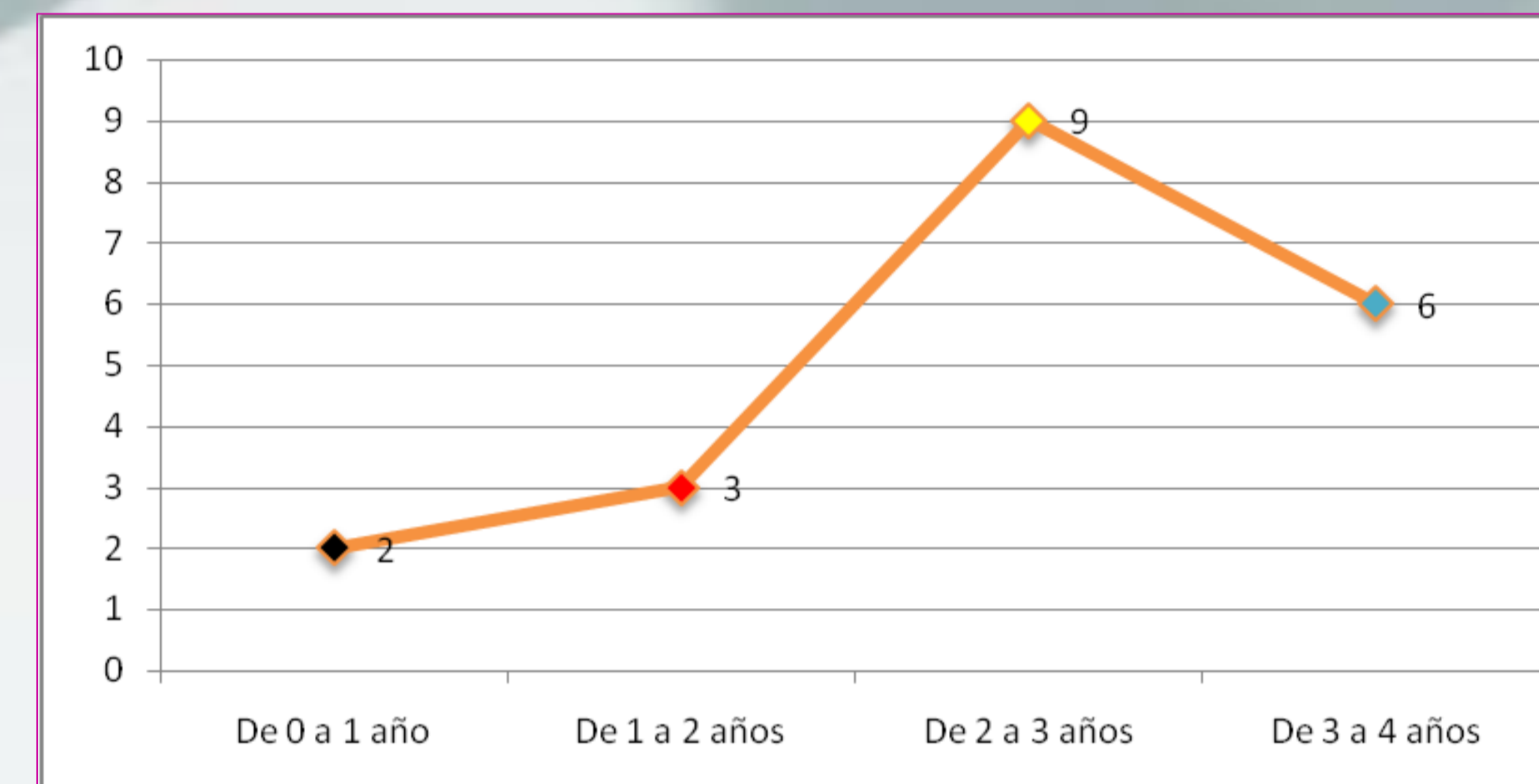


Fig. 3. Momento de detección de síntomas.

La Fig 4 refleja las diferentes vías por las que finalmente accede un padre al CDIAT. La mayoría de casos que acuden a nuestro centro han sido derivados por el colegio, bien por haber sido detectados por ellos bien por solicitud de ayuda por parte de los padres, paralelamente también son derivados al pediatra o Neuropediatra de su centro (10 casos); en segundo lugar, se encuentran los padres que acuden directamente a los pediatras siendo éstos quienes les proporcionan la información para acudir a nuestro centro (8 casos); y por último, se encuentran los que acuden por iniciativa propia o por consejo de otros padres conocedores del centro (2 casos).

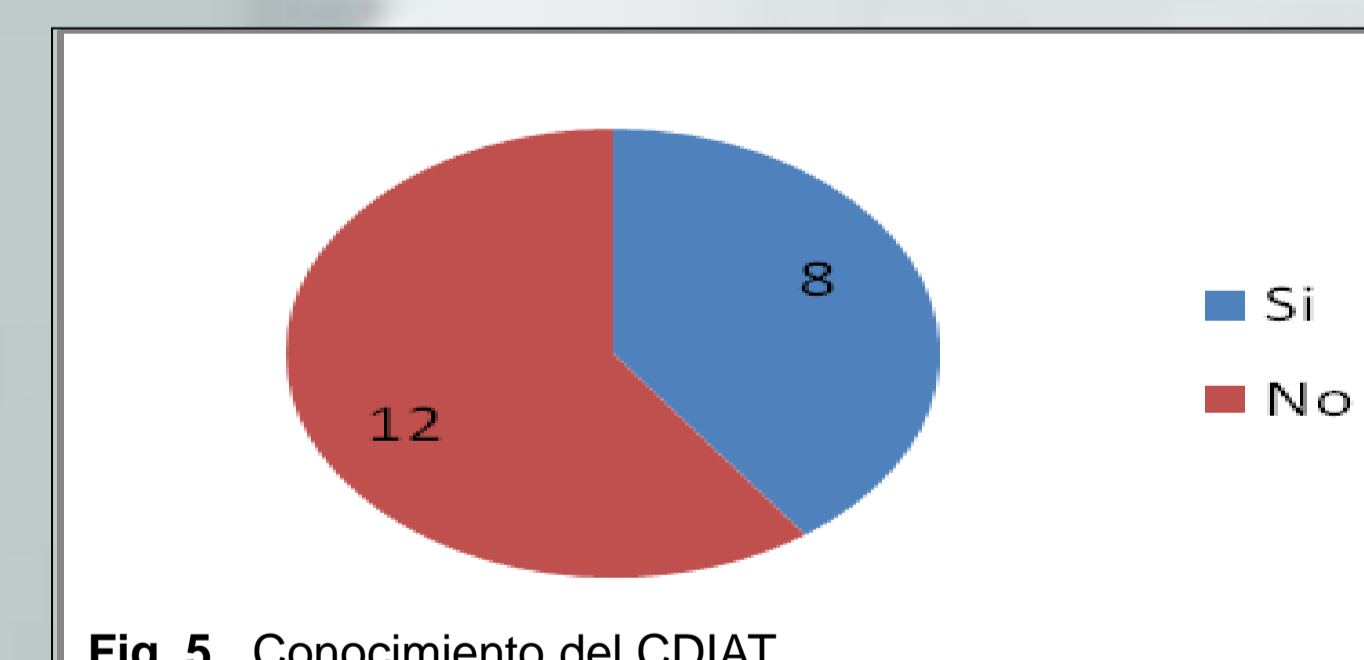


Fig. 5. Conocimiento del CDIAT.

La casuística refleja el desconocimiento que los padres manifiestan ante los recursos disponibles. Pues la gran mayoría son informados durante el proceso de entrevista de la existencia y competencias de los centros de Atención Temprana.

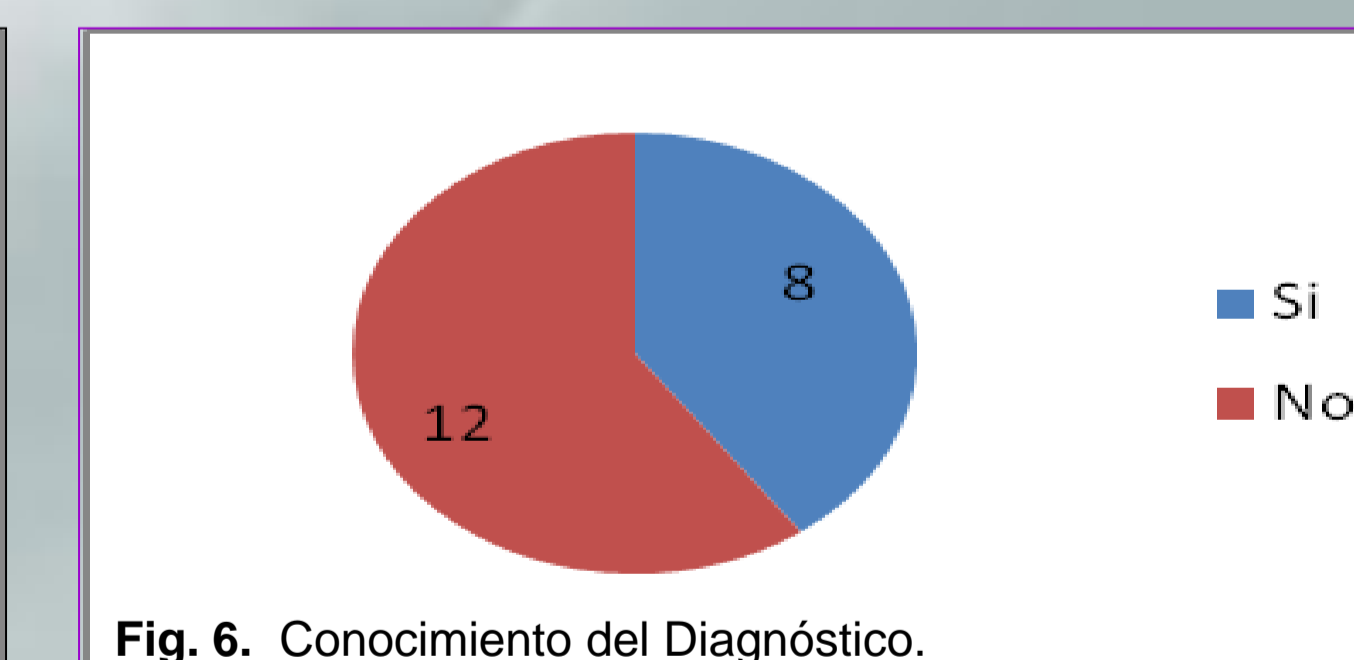


Fig. 6. Conocimiento del Diagnóstico.

De los casos analizados, 8 acudieron con el diagnóstico médico ya establecido, por ser migración de otros centros. El resto de casos han sido informados por primera vez por los profesionales del centro durante el proceso de evaluación o tratamiento, aconsejando la asistencia al Servicio de Neuropediatría para la confirmación del diagnóstico.



Fig. 7. ¿Se documentan los padres del problema de su hijo?

Los padres con hijos cuya patología se encuentra dentro del espectro autista, son los más documentados con respecto a los padres del centro cuyos hijos presentan otras patologías.

Llama la atención el grado de implicación a lo largo de todo el tratamiento, encontrándose inicialmente en un proceso de aceptación y una vez superado éste se involucran directamente, aumentando en gran medida sus conocimientos teóricos sobre el problema.

De la Fig. 1 se desprenden que son los padres y los servicios educativos los primeros en detectar la posible sintomatología patológica. Muchos de ellos refieren dicho comportamiento disfuncional en su hijo, por comparación con otros niños o hijos mayores.

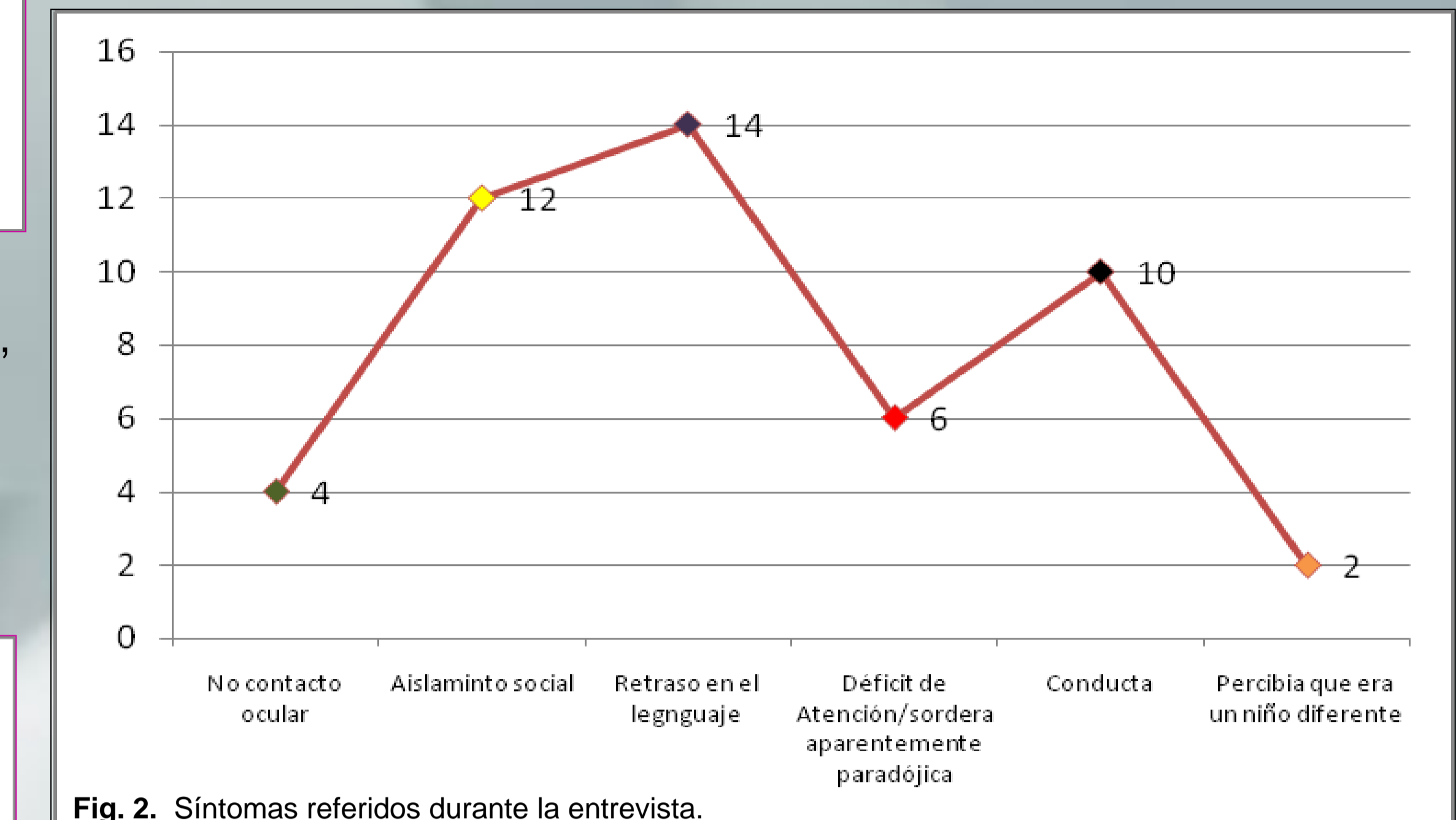


Fig. 2. Síntomas referidos durante la entrevista.

De los resultados se desprende que el período de edad en el que se detectan el mayor número de niños con un comportamiento compatible con un trastorno de TEA es de los 2 a los 3 años, momento que coincide con la primera escolarización.

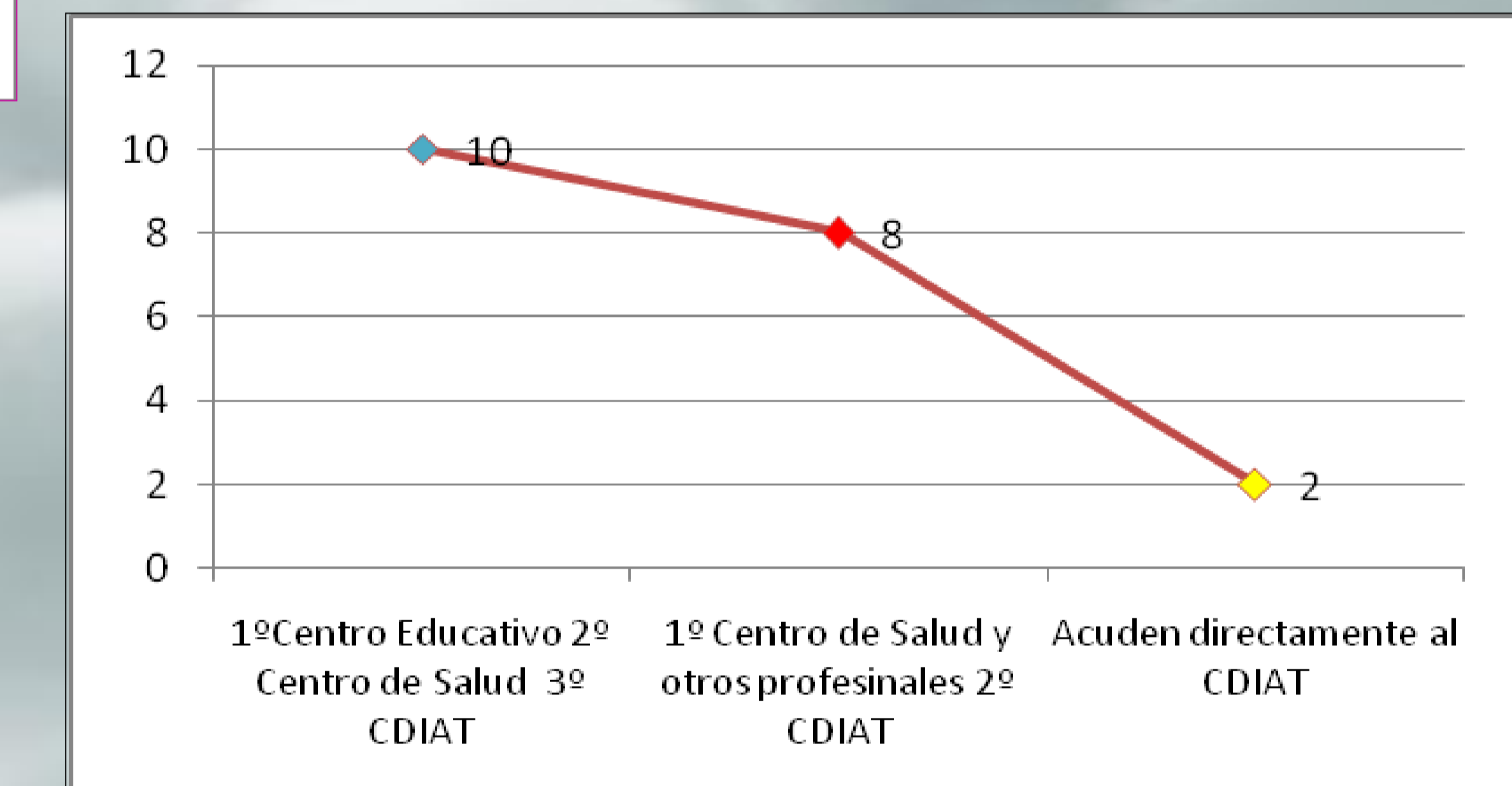


Fig. 4. Peregrinaje de los padres. Refleja los diferentes recorridos que los padres hacen en busca de un diagnóstico para sus hijos.

1. Cbanyes-Truffino, J., y García-Villamizar, D. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, 39 (1), 81-90.

2. Cuxart, F. Tratamiento y atención a la familia del espectro autista. Centre Londres 94- Familianova Schola.

3. Powers, Michael D. (2005). *Niños autistas: guía para padres, terapeutas y educadores*. México: Ed. Trillas. 1ª Edición.