



# Experiencia práctica

de un **Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en el Acogimiento e Intervención** con padres de niños autistas  
*Descripción de su vivencia en los momentos iniciales al diagnóstico*

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.

**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 que padece su hijo.

Desde nuestra experiencia con 20 familias de niños autistas, pretendemos describir la vivencia en los momentos iniciales a la detección del problema, qué síntomas refieren los padres y qué peregrinaje han realizado

en busca del diagnóstico.

Durante el proceso de acogida a la familia se realiza una primera entrevista. Según la información que recabamos, observamos como los padres y los servicios educativos son los primeros en detectar la posible sintomatología patológica. Muchos de los padres refieren como signo de alerta más común el hecho de observar un comportamiento disfuncional en su hijo/a al compararlo con otros niños o hijos mayores.

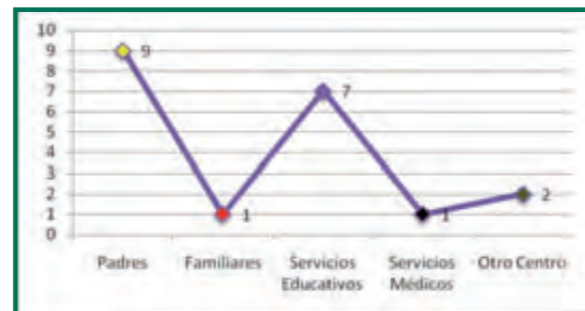


Fig. 1. Detección de los primeros síntomas.

A su vez, los padres refieren el aislamiento social, el retraso en el lenguaje y la conducta disfuncional como la sintomatología más común que observan en sus hijos en el momento de consulta y lo que les ha motivado a solicitar opinión profesional.

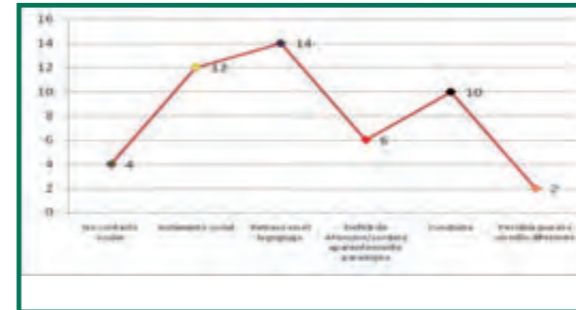


Fig. 2. Síntomas referidos durante la entrevista.

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.

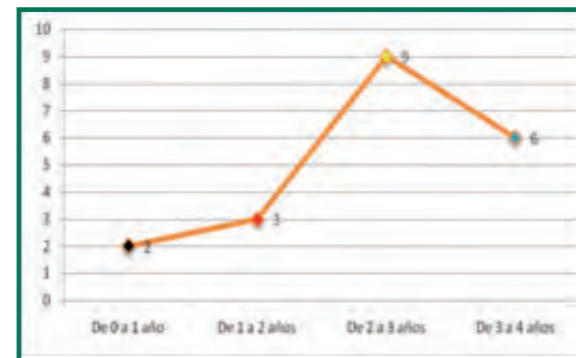


Fig. 3. Momento de detección de síntomas.

En todo este proceso descrito en líneas anteriores, las familias con hijos con TEA, realizan un largo peregrinaje en busca de ayuda y diagnóstico. 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 aquellos 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).

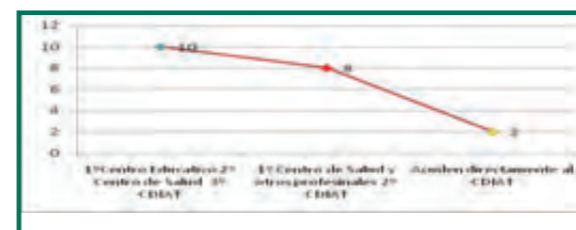


Fig. 4. Peregrinaje de los padres. Refleja los diferentes recorridos que los padres hacen en busca de un diagnóstico para sus hijos.

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.

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, aumentado en gran medida sus conocimientos teóricos sobre el problema. Hoy, los padres de hijos autistas disponen de suficiente información sobre éste síndrome que se caracteriza por la perturbación sensorio-perceptiva, disfunciones en las habilidades comunicativas, rituales compulsivos y resistencia al cambio [3].

**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.**



**Bibliografía:**

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