

RIF: J 30647247-9



Universidad
Monteávila

Comité de Estudios de Postgrado

Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo

**INFLUENCIA DE LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN EL DESARROLLO
INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO
AUTISTA (TEA) DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES**

**Trabajo Especial de Grado para optar por el Título de Especialista en Atención
Psicoeducativa del Autismo**

Autora: Díaz Navas, Yurleny Carolina

C.I.: 16.301.047

Asesor: Dr. Manuel Aramayo

Caracas, mayo de 2014

DEDICATORIA

Primeramente a Dios, por todas las bendiciones recibidas, por hacer posible este logro, por darme la paciencia, la fortaleza y la persistencia para seguir adelante.

A mi madre por ser mi norte a seguir, por siempre estar allí, ser mi amiga incondicional y apoyarme en todo lo que emprendo.

A mi padre por ser mi guía, mi consejero, mi compañero de camino, el que siempre va conmigo a donde lo necesite.

Esta investigación se la dedico a todas las personas que viven con Autismo, son la razón de ser de este esmerado trabajo.

AGRADECIMIENTOS

Nuevamente agradezco a Dios por bendecirme diariamente y por servirse de mí para ayudar a las personas con Necesidades Educativas Especiales, en especial a aquellas que se encuentran dentro del Espectro Autista.

A mis padres por hacer de mí lo que hoy en día soy, por darme la vida, formarme y amarme sin condición alguna.

A todos los Profesores de la Especialización en Atención Psicoeducativa del Autismo (EAPA), de la Universidad Monteávila por su labor, por su asesoría y profesionalismo y orientación durante toda la carrera.

Al Profesor Manuel Aramayo, quien sirvió de guía en todo momento, además de contar con su constante asesoría y apoyo durante toda la investigación.

Al Centro de Desarrollo Infantil Miranda (CAPEMI), en especial a su personal directivo, por su comprensión, sensibilidad, solidaridad y respaldo durante toda la Especialización.

Finalmente, agradezco a los padres de los niños con Trastorno del Espectro Autista que asiste a dicho Centro, por la colaboración prestada para que se llevase a cabo el presente trabajo.

UNIVERSIDAD MONTEÁVILA

Especialización en Atención Psicoeducativa al Autismo

INFLUENCIA DE LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN EL DESARROLLO INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES

Autora: Yurleny Carolina Díaz Navas

Fecha: Mayo, 2014

Resumen

La Estimulación Temprana es un programa que se aplica a niños entre 0 y 6 años de edad con Alto Riesgo Biopsicosocial (ARB), entre ellos, los que se encuentran dentro del Trastorno del Espectro Autista (TEA). Este programa era llevado a cabo en los Centros de Desarrollo Infantil (CDI) de los cuales en la actualidad (luego de la transformación de la Modalidad de Educación Especial), quedan muy pocos. Uno de ellos es el CDI Miranda CAPEMI ubicado en el pueblo de Baruta, que es donde se llevó a cabo esta investigación, en ella se adoptó la perspectiva cualitativa, puesto a que se adapta al objetivo que persigue dicha investigación. Para ello, se tomó una muestra teórica conformada por 4 padres cuyos hijos están dentro del TEA y asisten a recibir Estimulación Temprana en dicho Centro, se les aplicó una entrevista a profundidad donde expresaron abiertamente la visión que tienen como padres en cuanto a la Estimulación de sus hijos con Autismo. Asimismo, relataron sus vivencias, opiniones y expectativas con respecto a haber iniciado tempranamente el abordaje de los niños, los beneficios que les ha producido y cómo esta puede mejorar el pronóstico de los niños a nivel integral, así como también, el papel tan crucial que juegan los Centros de Desarrollo Infantiles y los especialistas que allí laboran en el desarrollo de los niños con TEA. Finalmente, destacaron que es de suma importancia conocer el diagnóstico del niño tempranamente para que los resultados sean más eficaces.

Palabras claves: Estimulación Temprana, Trastorno del Espectro Autista, Centro de Desarrollo Infantil, Padres.

ÍNDICE DE CONTENIDO

Introducción	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	2
JUSTIFICACIÓN.....	5
MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	6
- Aproximaciones conceptuales del Autismo	5
- Antecedentes históricos de importancia en el Autismo	8
- Marcadores Psicológicos que intentan explicar las Conductas del Autismo	9
- Aproximaciones conceptuales a la Estimulación Temprana	11
- Estimulación Temprana en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	15
- Antecedentes teóricos.....	17
MARCO METODOLÓGICO	22
- Diseño de la Investigación	22
- Participantes y Contexto	23
- Procedimiento	23
CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS	26
- Estimulación Temprana.....	26
- Centro de Desarrollo Infantil	31
- Diagnóstico	33
- Abordaje.....	35
- Beneficios.....	37
ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	39

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	47
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	49
ANEXO 1. Organigrama del Centro de Desarrollo Infantil Miranda	
CAPEMI	54
ANEXO 2. Guión de Entrevista a padres de niños con TEA.....	55
ANEXO 3. Perspectivas de los padres con relación a la Estimulación	
Temprana en sus hijos con TEA	56
ANEXO 4. Diagnóstico.....	57
ANEXO 5. Abordaje	58
ANEXO 6. Centro de Desarrollo Infantil.....	59
ANEXO 7. Estimulación Temprana.....	60
ANEXO 8. Beneficios.....	61

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Niveles de Severidad del Trastorno del Espectro de Autismo ...7

Tabla 2. Indicadores de Autismo típicos de la etapa 18-36 meses 17

INTRODUCCIÓN

Una de las formas de abordaje de los niños que son diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista (TEA) o que se encuentran dentro de dicho Espectro, es la Prevención y Atención Integral Temprana, este programa está dirigido a niños de Alto Riesgo y tiene como fin reducir, minimizar las debilidades de los niños y potenciar sus fortalezas para lograr un mejor desarrollo evolutivo.

En este sentido, se plantea destinar esta investigación a conocer la perspectiva que tienen los padres sobre la Estimulación Temprana en sus hijos con TEA, a través de las narraciones de las experiencias vividas por ellos, incluso antes de conocer el diagnóstico, hasta después de recibir el abordaje integral temprano.

Todo esto es de suma importancia, pues destaca el valor que tiene la detección precoz del Autismo para las mejoras en cuanto al pronóstico de los niños, luego de recibir estimulación en las diferentes áreas de desarrollo, así como también, permite apreciar con más claridad las consecuencias y los beneficios de recibirla.

En este sentido, la presente investigación ha sido diseñada con el propósito de conceptualizar las vivencias de los padres cuando sus hijos son estimulados en edades tempranas, luego de haber recibido el diagnóstico de TEA y con ello, construir una nueva teoría a partir de dichas experiencias.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Hablar del Trastorno del Espectro Autista (TEA), se ha hecho un tema común y de interés hoy en día, pues cada vez es mayor la incidencia de los casos reportados como TEA, siendo algo ya más común y frecuente de ver en el día a día, en las consultas médicas, colegios, maternales, en la calle, contrario a lo que comúnmente ocurría años atrás donde los padres escondían a sus hijos, los encerraban por considerarlos agresivos o simplemente le negaban las oportunidades de interacción por no considerarlos capaces de desenvolverse en su entorno.

Actualmente, la mayoría de estos diagnósticos se están realizando a temprana edad, sin embargo, algunos padres, quizás por desconocimiento o por vivir el proceso de duelo que deriva esta noticia en el hogar, no toman las acciones pertinentes al respecto y se enfocan sólo en el aspecto médico, lo cual es importante, pero no del todo determinante, razón por la cual algunos no son estimulados durante los primeros años de vida, ni una vez conocido el diagnóstico.

Por otro lado y contrario a esto, están los padres que recurren a la Estimulación Temprana (ET) en niños y niñas menores de 6 años de edad, incluso especialistas en el área que deciden aplicarlo aún y cuando el caso no lo amerite, bien sea para “prevenir” algún tipo de desviación en el desarrollo futuro o potenciar habilidades en dichos niños, desconociendo las consecuencias que ello puede traer al practicarlo indiscriminadamente.

Hay niños y niñas, que sí requieren un abordaje integral en sus primeros años de vida, específicamente aquellos diagnosticados o con características propias de TEA, a quienes les resultaría beneficioso la estimulación integral. Sin embargo, a pesar de que mucho se ha hablado y escrito sobre la Estimulación Temprana y sus posibles implicaciones, pocos se han tomado

el tiempo para conocer el punto de vista de aquellas personas que vivencian a diario, los beneficios o no, del abordaje temprano.

Se trata de aquellos que llevaron a sus hijos a tiempo o aquellos que simplemente por desconocimiento, por darle poca importancia o por no contar con los recursos económicos e informativos, no asistieron a ningún tipo de estimulación y/o los mantenían en sus casas sin realizar algún tipo de actividad, ellos son nada menos que los padres de las personas con TEA, los que tienen la experticia de lo vivido, ellos que pueden incluso aportar mayor información que un libro con simple teoría. ¿Quién mejor que los padres para expresar las implicaciones que ha tenido la Estimulación Temprana en el desarrollo integral de sus hijos?, ¿Será que realmente surte algún tipo de efecto positivo en los niños con TEA?, ¿Qué diferencias habrá en cuanto a una persona con TEA que haya recibido Estimulación Temprana y una que no la haya recibido?. ¿Qué avances tendrá el niño que haya recibido dicha estimulación antes de los 3 años de edad con respecto a uno que la haya recibido después de los 4 años?.

Es por ello, que se pretende conocer la perspectiva que tienen los padres sobre dicha Estimulación Temprana y sus posibles implicaciones en el desarrollo integral de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista, conocer su opinión acerca de lo beneficioso que ha sido para sus hijos, así como también saber el punto de vista de aquellos padres cuyos hijos la comenzaron de manera tardía (ya no como estimulación sino como un abordaje), de igual modo tener conocimiento de aquellos casos de niños cuyos entornos han influido en el tomar conciencia sobre la Estimulación Temprana; para de esta manera tener una visión general sobre la misma.

En Venezuela, los Centros de Desarrollo Infantil (CDI) eran las Unidades Operativas de Educación Especial destinadas a proporcionar atención a la población con Alto Riesgo Biológico (ARB) y los encargados de desarrollar el Programa de Prevención y Atención Integral Temprana y aunque actualmente hayan sido modificados por la Transformación de la Modalidad

de Educación Especial realizada en Julio de 2013, donde pasan a ser Centros de Educación Inicial Simoncitos; el Centro de Desarrollo Infantil Miranda (CAPEMI), ubicado en el Municipio Baruta, aún sigue manteniendo las funciones propias de un CDI, sin cambiar las actividades de los Especialistas que allí laboran (Ver Anexo 1) y encargándose de atender niños y niñas con estas características, entre los cuales destacan aquellos con Trastorno del Espectro Autista, cuyos padres serán abordados para conocer su perspectiva con relación al tema. De acuerdo a lo antes expuesto, se plantean los siguientes objetivos:

Objetivo General:

- Conocer la perspectiva que tienen los padres sobre la Estimulación Temprana y sus posibles implicaciones en el desarrollo integral de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Objetivos Específicos:

- Conocer a través de las experiencias relatadas por los padres qué avances produjo en su hijo/hija con TEA la Estimulación Temprana.
- Conocer a través de las experiencias relatadas por los padres si la Estimulación Temprana no produjo cambios significativos en sus hijos/hijas con TEA.
- Conocer el punto de vista de los padres cuyos hijos iniciaron el programa de Estimulación después de los 03 años.
- Conocer el punto de vista de los padres cuyos hijos iniciaron el programa de Estimulación después de los 03 años.

Justificación

Llevar a cabo esta investigación es de suma importancia, pues servirá de apoyo para sustentar el porqué de las remisiones de los niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista a recibir un abordaje integral temprano y con ello, se le comience a dar el valor e importancia que merece la Estimulación Temprana en estas personas, sus implicaciones, beneficios, lo cual les sería favorable para establecer un mejor pronóstico y aún más considerando que la incidencia del Autismo actualmente ha ido en ascenso.

Adicionalmente, al obtener la información de primera mano, es decir, desde la perspectiva de los propios padres, sirve también para concienciarlos y sensibilizarlos, realizando las acomodaciones necesarias durante la narración de sus experiencias.

Por otro lado, servirá de referencia a otros investigadores que quieran profundizar con respecto a este tema que ha sido poco abordado desde ese punto de vista, pues a pesar de existir investigaciones sobre la Estimulación Temprana, quizás las vivencias de los padres con respecto a ella, no ha sido la más estudiada, lo cual la hace novedosa e interesante.

Que sirva esta investigación también como base teórica con la que pueda sustentarse el afirmar o negar, las implicaciones que tenga el recibir Estimulación Temprana cuando se tiene diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

Aproximaciones Conceptuales al Autismo:

Wing, L. (1979) definió el Autismo como:

Un continuo que abarca desde las personas más profundamente retrasadas, tanto física como mentalmente... hasta las personas más capaces, realmente inteligentes abarca pero con grandes dificultades sociales como su única y sutil discapacidad. Se superpone con las dificultades de aprendizaje y se difumina en la excéntrica normalidad (espectroautista.info, s/f).

Posteriormente, Cruz, A. (2014) afirma que:

Luego de casi 13 años sin que se haya revisado el manual más importante de la psiquiatría moderna, salió a la luz del mundo de la salud mental el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM V, 2013), el 18 de mayo de 2013.

En el mismo se pasa de Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) según lo establecía el DSM IV a Trastorno del Espectro Autista (TEA) donde se habla de un diagnóstico único y no se hace distinción entre Síndrome de Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo No Específico o Trastorno Desintegrativo de la Infancia, sino que se trata de lo mismo, pero estableciendo 03 niveles de severidad (Universidad Internacional de la Rioja UNIR, 2013). Los cuales son (Palomo, s.f.):

- “Nivel 3: Requiere un apoyo muy sustancial”
- “Nivel 2: Requiere un apoyo sustancial”
- “Nivel 1: Requiere apoyo”

Para poder definir el nivel en el que se encuentra una persona con TEA, tal como es expresado en la Tabla 1, es necesario previo a ello, establecer ciertos criterios para su diagnóstico los cuales básicamente son 02 (Palomo, s.f.):

- A. “Déficits persistentes en comunicación social e interacción social”
- B. “Patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses”

Tabla 1.

Niveles de Severidad del Trastorno del Espectro de Autismo

NIVEL DE SEVERIDAD	COMUNICACIÓN SOCIAL	INTERESES RESTRINGIDOS Y CONDUCTA REPETITIVA
<p>Nivel 3 Requiere un apoyo muy sustancial</p>	<p>Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros. Por ejemplo, una persona con muy pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacciones sociales, y que cuando lo hace, realiza aproximaciones inusuales únicamente para satisfacer sus necesidades y sólo responde a acercamientos sociales muy directos.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad afrontando cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos, interfieren marcadamente en el funcionamiento en todas las esferas. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 2 Requiere un apoyo sustancial</p>	<p>Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación con otros. Por ejemplo, una persona que habla con frases sencillas, cuya capacidad para interactuar se limita a intereses restringidos y que manifiesta comportamientos atípicos a nivel no verbal.</p>	<p>El comportamiento inflexible, las dificultades para afrontar el cambio, u otras conductas restringidas/repetitivas, aparecen con la frecuencia suficiente como para ser obvios a un observador no entrenado e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Gran malestar o dificultad al cambiar el foco de interés o la conducta.</p>
<p>Nivel 1 Requiere apoyo</p>	<p>Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar usando frases completas e implicarse en la comunicación pero que a veces falla en el flujo de ida y vuelta de las conversaciones y cuyos intentos por hacer amigos son atípicos y generalmente fracasan.</p>	<p>La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa en el funcionamiento en uno o más contextos. Los problemas de organización y planificación obstaculizan la independencia</p>

Nota. Reproducida de “Trastornos del Espectro de Autismo” por R. Palomo, s/f,

Antecedentes históricos de importancia del Autismo:

A principios del siglo XX, Bleuler utilizó el término de Autismo para referirse a la falta de destrezas sociales que caracteriza a la esquizofrenia, posteriormente el americano Leo Kanner en 1943 estudió a 11 niños, de los cuales describió que tenían “Dificultades en acciones recíprocas sociales, dificultad en la adaptación a los cambios en rutinas, buena memoria, sensibilidad a los estímulos (especialmente sonido), resistencia y las alergias a la comida, buen potencial intelectual...” (Mandal, 2014).

Simultáneamente pero en 1944, Hans Asperger también realizó estudios con niños de menor nivel de compromiso que los estudiados por Kanner, encontrando que presentaban dificultades para socializar, pero no en el lenguaje y que en las destrezas motoras, eran algo “torpes” (Mandal, 2013).

En 1950, Bettelheim propuso el Enfoque analítico "parentectomía" asociando el Autismo con la falta de afectividad por parte de la madre, dándole continuidad a la Teoría de “Las Madres Neveras” que en algún momento describió Kanner (Muñoz, 2011).

Posteriormente, en el período comprendido entre 1952 al 2000 son publicados los Manuales Diagnósticos y Estadísticos de los Trastornos Mentales (DSM), en sus versiones I, II y III, donde se incorporó el Autismo y le fueron haciendo modificaciones tanto a la conceptualización, como a los criterios de diagnóstico del mismo, hasta llegar al actual DSM V publicado en el 2013 (Artigas-Pallarés y Paula, 2011).

En la actualidad, existen fundaciones, asociaciones, centros, profesionales, equipos interdisciplinarios que se encargan de velar por el sano desarrollo del niño durante sus primeros años de vida, detectando si hay alguna falla o alteración en el mismo, entre ellas las relacionadas con el TEA.

Dichas instituciones u organismos les ofrecen a estos niños la posibilidad de recibir una atención temprana que permita reducir o superar sus deficiencias, desarrollarse de forma integral y tener mejor calidad de vida. Es por ello, que se tomará el espacio necesario para detallar en qué consiste dicha estimulación temprana.

Marcadores Psicológicos que intentan explicar las conductas del Autismo

En la búsqueda de las posibles causas que originan el Trastorno del Espectro Autista (TEA), se han encontrado diversas teorías, unas más sustentadas clínicamente que otras, entre las que destacan la Teoría de la Mente y la Función Ejecutiva, con ellas se justifican neurológicamente muchos de los comportamientos que presentan las personas con TEA, lo cual permitiría tener una mayor aproximación para realizar un abordaje cognitivo a esta población.

Lo primero que debe explicarse, es ¿En qué consisten estas teorías?, Ibarra (2005) señala que la Función Ejecutiva es “un conjunto de competencias cognoscitivas entre las cuales se encuentran: diseño de planes y programas, flexibilidad en el trabajo cognoscitivo y su organización, inhibición de respuestas, memoria de trabajo, metacogniciones, anticipación y establecimiento de metas”; presentando graves fallas en ellas las personas con TEA.

Dichas fallas se deben a que las personas con Autismo, tienen alteraciones en el Lóbulo Temporal y Sistema Límbico, Cerebelo, Circuitos Frontoestriados y cambios a nivel de los procesos madurativos del cerebro lo cual se traduce en una disfunción ejecutiva, que trae como consecuencias: fallas de atención, fallas en la memoria de trabajo, en el control inhibitorio, pobre afectividad, falta de empatía, de planificación, conductas

estereotipadas, intereses restringidos, entre otros aspectos Calderón, Congote, Richard, Sierra y Vélez, 2012).

Para evaluar esta función, existen diversas pruebas, tales como: El Test de clasificación de tarjetas de Wisconsin, la Torre de Hanoi, la prueba de Stroop, entre otras (Calderón et al. 2012).

Otra de las teorías explicativas del Autismo, es la denominada Teoría de la Mente, “según la cual los seres humanos somos capaces de atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de explicar o predecir el comportamiento” (citado en Moreno, 2005).

Las fallas en la Teoría de la Mente que presentan las personas con TEA son atribuidas a lesiones en el hemisferio derecho del cerebro (lo cual explica las fallas a nivel emocional, el reconocimiento de caras, la percepción), en la amígdala (justificando así la poca regulación de las emociones), en el lóbulo frontal (encargado de las funciones cognitivas de la memoria, estímulos auditivos, visuales y comportamiento social) y en la corteza cingulada anterior (responsable de la resolución de problemas y la inferencia de sus consecuencias). (Calderón et al. 2012).

Para la evaluar las posibles fallas con respecto a esta teoría, también existen diferentes pruebas, tales y como: Test de comprensión de creencias falsas, comunicaciones metafóricas y creencias extrañas, entre otras.

Por otro lado, están las denominadas “Neuronas en Espejo”, que también sirven como soporte para explicar esta teoría, las cuales permiten “sentir como propio lo que los demás sienten” (Calderón et al. 2012), las emociones, la empatía la imitación, pues se caracterizan por ser visuales y motoras.

Otra de los marcadores que sustentan algunas de las conductas que presentan las personas con TEA, es la de la Coherencia Central, la cual consiste en “integrar la información diversa del contexto para elaborar

representaciones significativas globales, proporciona la coherencia perceptiva y conceptual en dominios tanto verbales como visuales”, la afectación en esta función, trae como consecuencia el identificar detalles, sin comprender el todo, dificultad para describir aspectos importantes de una situación i escena, pudiesen más bien proporcionar información que no viene al caso.

Otras de las conductas presentes son dificultad para comprender contextos sociales y adaptarse a ellos, fallas en el control inhibitorio de sus conductas inadecuadas, dificultad para entender los estados de ánimo de las demás personas. Todas estas características descritas anteriormente buscan dar explicación a las conductas que presentan las personas con Autismo.

Aproximaciones Conceptuales a la Estimulación Temprana:

En el marco venezolano, en el año de 1976, el Ministerio de Educación creó la Dirección de Educación Especial y un año después el Documento llamado “Conceptualización y Política de la Educación Especial” que regía las acciones que se llevaron a cabo durante mucho tiempo. Posteriormente, crearon en la Maternidad Concepción Palacios, la “Unidad de Detección Precoz” la cual dio origen a la creación de los primeros “Centros de Desarrollo Infantil” (CDI) en el área Metropolitana de Caracas. (Núñez, B; Chávez, N.; Fernández, F; Roa, A, 1998)

Los Centros de Desarrollo Infantil eran las Unidades Operativas de Educación Especial destinadas a proporcionar atención a la población con Alto Riesgo Biológico (ARB) y los encargados de desarrollar el Programa de Prevención y Atención Integral Temprana. (Núñez y cols., 1998)

En ese entonces, la política dirigida a la población de Alto Riesgo, se planteaba desde el nacimiento hasta los 6 años y se realiza mediante dos líneas de acción (Núñez y cols., 1998):

- Intervención Básica General: planteaban que se daba a “través de sus programas conjuntos de acción intersectorial muy bien definidos y claramente especificados”
- Intervención Básica Específica: se aplicaba “atendiendo a una población delimitada de niños en situación de riesgo y con necesidades especiales, orientándose hacia una Atención Integral Temprana Individualizada que se puede especificar para dos rangos etarios”

Actualmente, el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) en el 2012, realizó en conjunto con el Viceministerio de Desarrollo para la Integración de la Educación Bolivariana y la Dirección General de Educación Especial, la “Transformación de la Modalidad de Educación Especial”, donde los Centros de Desarrollo Infantil pasan a ser Centros de Educación Inicial Simoncito para la Diversidad Funcional (CEISDF) y debido a que muchos de los Centros de Desarrollo tenían el equipo interdisciplinario completo e incluso mayor al requerido en los Simoncitos, algunos de los especialistas fueron reubicados en los Centros de Diagnóstico, Orientación, Formación y Seguimiento para la Diversidad Funcional (CEDOFSDF).

Entre los principales objetivos de los CEDOFSDF están:

- Atender y cubrir las necesidades demandadas de la familia y el entorno en el que vive el niño o la niña.
- Optimizar, el curso del desarrollo del niño.
- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.

La atención en estos Centros se realiza, primero con la evaluación y el diagnóstico de los niños y niñas que les sean referidos, conjuntamente con la entrevista a la familia; luego de esto el equipo interdisciplinario debe elaborar un plan de acción para dar una respuesta educativa, la cual deben poner en práctica, para posteriormente evaluar y poder establecer una retroalimentación. (Ministerio del Poder Popular para la Educación, 2012).

Tal y como se mencionó en el Planteamiento del Problema, esta realidad no ha alcanzado al Centro de Desarrollo Infantil Miranda CAPEMI, quien continúa prestando sus servicios de CDI como siempre. Dicho Centro, inició actividades el 16 de septiembre de 2004, brindando atención a niños de alto riesgo biopsicosocial de las zonas de Baruta y el Hatillo, con el objetivo de aplicar el programa de prevención e intervención temprana.

Por otro lado, en el contexto internacional (España), El Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) la define de la siguiente manera:

Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (Grupo de Atención Temprana GAT, 2000).

Esta agrupación acota que la Estimulación Temprana no debe ser vista solamente desde el punto de vista de rehabilitación, sino también como un proceso integral que busca el desarrollo armónico de los niños. Por otro lado, es importante destacar que dicha estimulación no sólo debe aplicarse a niños con un diagnóstico previamente establecido, ya que con la sola sospecha de algún tipo de riesgo, debe realizarse el abordaje precoz (Grupo de Atención Temprana GAT, 2000).

Brites de Vila y Müller (2001) plantearon que la Estimulación Temprana es “el conjunto de cuidados y actividades personalizados brindados amorosamente para que el bebé crezca sano y feliz” (p.19), llama la atención que por primera vez se introduce, se incluye dentro del concepto de Estimulación Temprana, el aspecto emocional y afectivo que deben imprimirle las personas que la realicen hacia los niños, quedando de lado la

visión de la Estimulación como un abordaje, sino que nada más con propiciarles amor y cuidados, ya se le está estimulando.

Por otro lado, los mismos autores destacan que si bien es cierto que hay niños que requieren ser estimulados tempranamente, tampoco se debe hacer abuso de este recurso porque “cuando se sobreestimula al bebé proponiéndoles aprendizajes acelerados, el niño se sobre exige y no se permite disfrutar del presente ni aceptar el error como parte del aprendizaje”.

Siguiendo el orden de ideas en cuanto a la Estimulación Temprana, es importante intentar explicar por qué dicha estimulación tiene mayores efectos cuando se aplica antes de los 3 años y esto se debe a la plasticidad que tiene el Sistema Nervioso durante esos primeros años de vida del niño/niña, es decir, Neurobiológicamente no han madurado todas las estructuras cerebrales, pudiendo de esta manera (con estimulación) establecerse conexiones con otras estructuras a través de redes neuronales que activen aquellas zonas que se encuentren afectadas (Salvador, 1984, p.22). No obstante, muchos niños que ingresan al Programa de Intervención y Atención Temprana, permanecen en él hasta los 6 años, si así lo requiere.

Este programa debe ser aplicado por profesionales conocedores de la materia, con gran sentido de la responsabilidad, los cuales deben elaborar planificaciones individuales a los niños, pues ninguno es igual a otro, se debe partir del diagnóstico, tomar en cuenta su desarrollo evolutivo, sus características y necesidades. También los padres, familiares o cuidadores de los niños pueden aplicarlo a modo de reforzamiento, siempre y cuando reciban las orientaciones pertinentes por parte de los especialistas y con un debido seguimiento, puesto que son los padres quienes más comparten tiempo con sus hijos, nadie mejor que ellos para continuar estimulándolos en casa los días que no les corresponde asistir a las distintas terapias (Salvador, 1984, p. 24).

Salvador (1984) señaló que existen 3 niveles de Atención dentro de lo que es la Estimulación Temprana: *Primario*: se hace para prevenir las posibilidades de un trastorno (ej.: control prenatal). *Secundario*: se hace para aminorar las incidencias de un trastorno (ej.: diagnóstico precoz). *Terciario*: consiste en el abordaje temprano de un trastorno (ej.: estimulación temprana).

Estimulación Temprana en niños con Trastorno del Espectro Autista:

Alcantud (2003), planteó que “el propósito de la detección es identificar niños con riesgo de autismo, tan pronto como sea posible, de modo que puedan ser remitidos con rapidez para una evaluación diagnóstica completa y que les sean aplicados los tratamientos necesarios”. En este sentido, también afirma que la Estimulación Temprana juega un papel importante para intervenir sobre las presuntas alteraciones y potenciar al máximo las capacidades de los niños que la requieran.

Fortea; Escandell & Castro (2013) también destacan la importancia del diagnóstico temprano en los niños con TEA para ayudar a mejorar el pronóstico en las alteraciones que estos presenten, en la investigación que realizaron, tomaron a 72 familias de personas con Autismo, con ellas pretendían determinar las edades en las que se dan las primeras sospechas de TEA, a qué profesionales se dirigen las familias, la celeridad del diagnóstico y la respuesta dada por dichos profesionales.

La recolección de los datos, la hicieron a través de la aplicación de cuestionarios, encontrando que en un 79% de los casos fue la familia quien observó conductas atípicas en los niños, lo cual hizo que sospecharan que algo no estaba bien con ellos, un 15% había sido observado por docentes y apenas un 4% por pediatras y 2% por Psicólogos.

Todo esto, los llevó a concluir que gran parte “de los padres de niños con TEA son conscientes de alteraciones en el desarrollo de sus hijos alrededor

de los 18 meses. Se confirmó la tendencia a disminuir el tiempo de respuesta de los profesionales de la sanidad”.

A los 18 meses, es posible que las características de los niños (as) con Autismo, ya sean muy evidentes, es por ello, que Cabanyes-Truffino (2004) planteaba que existen 03 instrumentos con los cuales se puede establecer un diagnóstico precoz del TEA, ellos son: el cuestionario de Gilbert, el Chat y el PDDST, los cuales se describen brevemente a continuación:

1. **Cuestionario de Gilbert:** cuestionario para padres de niños con sospecha de Autismo que estén entre los 8-10 meses de edad.
2. **El Chat:** Cuestionario de 12 ítems a ser respondidos por los padres y 05 a ser observados por la persona que lo aplica, está dirigido a niños de 18 meses. Hay una versión actual (M-CHAT) y consta de 23 ítems.
3. **El PDDST:** Está dividido en 03 estadios evalúa al niño desde Recién Nacido hasta los 36 meses. Aún no ha sido publicado.

Todo esto tiene una base, un sustento y es que en un importante estudio sobre los marcadores psicológicos que permiten detectar el autismo en niños de 18 meses, se señalan tres indicadores clave, que aparecen en el CHAT, los cuales son: “ausencia de gestos comunicativos de carácter protodeclarativo, la falta de miradas de atención conjunta y la carencia de juego de ficción” (citado en Martos s/f). En la Tabla 2, se mostrarán el conjunto de alteraciones que presentan los niños con sospecha de TEA a partir de esa edad hasta los 3 años.

Tabla 2.

Indicadores de autismo típicos de la etapa 18-36 meses

1. Sordera aparente paradójica. Falta de respuesta a llamadas e indicaciones.
2. No “comparte focos de atención” con la mirada.
3. Tiende a no mirar a los ojos.
4. No mira a los adultos vinculares para comprender situaciones que le interesan o extrañan.
5. No mira lo que hacen las personas.
6. No suele mirar a las personas.
7. Presenta juego repetitivo o rituales de ordenar.
8. Se resiste a cambios de ropa, alimentación, itinerarios o situaciones.
9. Se altera mucho en situaciones inesperadas o que no anticipa.
10. Las novedades le disgustan.
11. Atiende obsesivamente, una y otra vez, a las mismas películas de vídeo.
12. Coge rabietas en situaciones de cambio.
13. Carece de lenguaje o, si lo tiene, lo emplea de forma ecológica o poco funcional.
14. Resulta difícil “compartir acciones” con él o ella.
15. No señala con el dedo para compartir experiencias.
16. No señala con el dedo para pedir.
17. Frecuentemente “pasa por” las personas, como si no estuvieran.
18. Parece que no comprende o que “comprende selectivamente” sólo lo que le interesa.
19. Pide cosas, situaciones o acciones, llevando de la mano.
20. No suele ser él quien inicia las interacciones con adultos.
21. Para comunicarse con él hay que “saltar un muro”: es decir, hace falta ponerse frente a Frente y producir gestos claros y directivos.
22. Tiende a ignorar completamente a los niños de su edad.
23. No “juega con” otros niños.
24. No realiza juego de ficción: no representa con objetos o sin ellos situaciones, acciones, Episodios, etc.
25. No da la impresión de “complicidad interna” con las personas que le rodean, aunque tenga afecto por ellas.

Nota. Reproducida de” El Niño Pequeño con Autismo” por J. Martos, s/f

Antecedentes Teóricos

Una de las teorías más importantes sobre el Desarrollo Cognitivo, es la de Jean Piaget, en ella describió 04 Períodos o Estadios que a su vez se subdividen también; ellos son: Período Sensoriomotor (0 a 2 años), Período Preoperacional (2 a 7 años), de las Operaciones Concretas (7 a 12 años) y de las Operaciones Formales (12 años hasta la adultez). Pulasky (1989), los describió de la siguiente manera:

Período Sensoriomotor (Primeros dos años): Este período se divide a su vez en cuatro etapas (Pulasky, 1989):

- Desde el nacimiento al primer mes (Etapa 1): esta etapa se caracteriza por los primeros reflejos innatos en el recién nacido (succionar, agarrar, entre otros).
- De uno a cuatro meses (Etapa 2): comienza de forma accidental a descubrir experiencias que le resultan agradables.
- De cuatro a ocho meses (Etapa 3): aprende a usar esas experiencias agradables en otras situaciones, comienza a interesarse por lo que lo rodea.
- De ocho a doce meses (Etapa 4): comienza querer tomar del ambiente aquello que le resulte llamativo o agradable, comienza a anticipar conductas e imitar sonidos.
- De doce a dieciocho meses (Etapa 5): en esta etapa comienza a tener intencionalidad consciente de las acciones que realiza para obtener algo, también es capaz de seguir órdenes verbales sencillas.
- De dieciocho a veinticuatro meses (Etapa 6): empieza la transición entre lo sensoriomotriz y lo preoperacional, de igual modo comienza el razonamiento deductivo, la comprensión del espacio, del tiempo y la causalidad.

Período Preoperacional (2 a 7 años): Este período se subdivide en dos etapas (Pulasky, 1989):

- Etapa preconceptual (dos a cuatro años): ya inicia la representación simbólica, comienzan a expresarla a través de los dibujos, el lenguaje, las imitaciones. El pensamiento continúa siendo egocéntrico, le cuesta separar lo real de lo imaginario.

- Etapa prelógica o intuitiva (cuatro a siete años): aprende a través del ensayo- error, aún no tiene noción de conservación, su lenguaje continúa siendo egocéntrico.

Período de las Operaciones Concretas (7 a 12 años): En esta etapa no hay una marcada división de estadios, sólo se hace referencia a la transición que hay entre el primer grado, hasta los 11 ó 12 años de edad para que el niño inicie como tal, las operaciones concretas. Posterior a ello, ya comienza la reversibilidad de pensamiento, comienzan también las abstracciones en el pensamiento (Pulasky, 1989).

Período de las Operaciones Formales (12 años hasta la adultez): Este último y superior de los períodos, se inicia con la capacidad para generar hipótesis, razonar de forma deductiva e inductiva (Pulasky, 1989).

Esta teoría Piagetiana aún tiene vigencia a pesar de haber recibido duras críticas en cuanto a la muestra inicial tomada por el investigador para realizar el estudio que luego lo llevaría a la descripción de los períodos del desarrollo cognitivo.

En Venezuela, también hay profesionales que se han interesado en el estudio del desarrollo infantil, tomando quizás algunos de los aspectos heredados de Piaget, o de otros teóricos, pero llevándolo al contexto nacional, regional y real de la población venezolana. Una de ellos, es la Psicólogo León (2011), llevó a cabo una investigación que se apoyó en la documentación y en la sistematización de experiencias asistenciales donde diseñó un Modelo Octogonal Integrador de Desarrollo Infantil (MOIDI), que en una primera edición sólo fue a nivel teórico, hasta convertirse en lo que es hoy por hoy, un programa de intervención.

La autora afirma que existen 8 áreas de desarrollo presentes desde el nacimiento del niño, ellas son: Física, Motora Gruesa y Fina, Sexual,

Cognitiva, Afectiva, Social, Moral y de Lenguaje (León, 2011), éstas son abordadas a través del programa de intervención MOIDI, que está “ dirigido a potenciar el desarrollo infantil integral, a partir de la unión de esfuerzos, durante la rutina diaria, de la familia, escuela y comunidad”. Cabe destacar que las bases de este modelo, se asemejan mucho a la labor desempeñada en los Centros de Estimulación Temprana.

Por otro lado, Sánchez y Guerrero (2007) elaboraron un Trabajo Especial de Grado, el cual llevaba por título: “Programa de Estimulación Temprana dirigido a las madres cuidadoras del Hogain del Cobre Municipio José María Vargas”, en él llegaron a la siguiente conclusión:

En cuanto a los conocimientos que tienen las madres acerca de la estimulación y su aplicabilidad en el desarrollo integral de los niños y niñas es poco lo que no les permite llevar a la práctica dicha estrategia y desconocer el recurso tan valioso para llevarlos a cabo.

Otra investigación la realizan Hernández y Márquez (2003), quienes se plantearon el “Diseño de una programa de estimulación para el desarrollo de la motricidad fina, dirigida a niños de (cinco) 5 a (seis) 6 años del Preescolar de la Unidad Educativa Nacional Ramón Isidro Montes”, cabe destacar que la misma fue realizada en el Estado Miranda, las autoras, llegaron a las siguientes conclusiones:

El 48.1% de los miembros del equipo interdisciplinario, opina que la planificación desarrollada en los Centros de Desarrollo Infantil es totalmente pertinente, es decir, es la más adecuada o correspondiente con el logro de los objetivos del Programa de Prevención y Atención Integral Temprana, así como las estrategias y la evaluación. El proceso de atención a padres es totalmente pertinente.

Finalmente, Rivero y Romero (2002), realizan una investigación sobre la “Participación de la familia en el proceso de Estimulación Temprana de infantes cursantes de la Etapa Inicial de Educación”, en el mismo, exponen

como conclusión que “... los grupos familiares seleccionados para la investigación ejercen en sus hogares acciones estimulativas, pero sin intencionalidad de estimular tempranamente o desconociendo las necesidades fundamentales de un niño pequeño y las formas simples de satisfacerlas”

De acuerdo a todo lo antes expuesto en las diferentes investigaciones consultadas, se puede apreciar que hay desconocimiento por parte de los padres en cuanto a la Estimulación Temprana de los niños, aunque la mayoría la realiza de forma empírica. Todo esto contribuye a nutrir esta investigación, así como también, a tener una noción general de lo que ocurre en cuanto a la ET en el contexto familiar.

MARCO METODOLÓGICO

Diseño de la Investigación:

Se trata de una investigación de corte Cualitativo, la cual “utiliza recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación y puede o no probar hipótesis en su proceso de interpretación... Aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como la flexibilidad” (Hernández, Fernández y Baptista, 2003, pp. 6,18).

Por otro lado, Hernández (2009), señala que la Investigación Cualitativa es aquella que estudia el “... todo integrado que forma o constituye primordialmente una unidad de análisis y que hace que algo sea lo que es: una persona, un entidad étnica, social, empresarial, un producto determinado, etc....”.

De igual modo, afirma que “... la investigación cualitativa trata de identificar, básicamente la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica aquella que da razón plena de su comportamiento o manifestaciones...”.

Otro autor consultado para definir lo que es la Metodología Cualitativa, es Rusque (2010) quien dice que el paradigma cualitativo “... acepta la intervención de los valores, tanto del investigador con el contexto que lo condiciona como de la relación cercana que se establece con los sujetos investigados...”.

Se selecciona dicha perspectiva Cualitativa debido a que se adapta al objetivo que persigue esta investigación, permitiendo conocer e interpretar

los significados que dan los padres a la Estimulación Temprana en sus hijos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista.

Participantes y Contexto

En este sentido, es importante volver a mencionar que dicha investigación será llevada a cabo en el Centro de Desarrollo Infantil Miranda (CAPEMI), ubicado en el Municipio Baruta. Cabe destacar que este Centro es público, de Dependencia Estatal, adscrito al Distrito Escolar N° 6. El mismo, opera en la sede de la Unidad Educativa Estatal Jesús Rafael Albornoz, ubicada en la Av. San Sebastián, cruce con calle Araure del sector Charallavito del Municipio Baruta.

El Centro de Desarrollo cuenta con un equipo interdisciplinario conformado por: 04 Psicopedagogas, 01 Terapista de Lenguaje y una Terapista Ocupacional, así como también un personal administrativo (directora y secretaria) y obrero (aseadora), sin embargo, no cuenta con la figura del Psicólogo.

De este Centro, se tomará como unidad de análisis para llevar a cabo esta investigación, a los padres que allí asisten y a su vez se tomarán como una pequeña muestra (no representativa sino teórica) a aquellos cuyos hijos tengan diagnóstico de TEA.

Procedimiento

Una vez definida la problemática a tratar, se elaboran los objetivos a alcanzar, se delimita la unidad de análisis (que aborda a los padres del Centro de Desarrollo Infantil), así como la muestra no representativa (padres de niños con diagnóstico de Autismo del CDI). Una vez definido esto, se seleccionaron 4 informantes claves con los que se pretende construir una teoría (perspectivas de los padres de niños con TEA que reciben Estimulación Temprana).

Posteriormente, se procede a la recolección de la información a través de la Técnica de Información: Entrevistas a Profundidad, que se aplicarán a dichos padres, con el fin de conocer su perspectiva frente a la misma.

Las entrevistas a profundidad consisten en “reiterados encuentros cara a cara entre el entrevistador y los informantes, encuentros éstos dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras” (citado en Rusque, 2010, p. 181).

Asimismo, la técnica de la entrevista supone el “... obtener *descripciones del mundo vivido* por las personas entrevistadas, con el fin de lograr *interpretaciones fidedignas* del significado que tienen los fenómenos descritos” (citado en Hernández, 2009, p.95)

Por su parte, Hernández et al. (2003) definen la técnica de la entrevista “como una conversación entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados)”. También señalan que éstas pueden ser estructuradas, semiestructuradas o no estructuradas.

Cabe destacar, que la presente investigación emplea la Entrevista a Profundidad Semiestructurada (Hernández et al, 2003), donde el entrevistador hace uso de una lista de preguntas, pero con la libertad de introducir preguntas adicionales a fin de profundizar u obtener más detalles de otros datos relevantes que pueden aportar los entrevistados (Anexo 2). Dicha entrevista a profundidad es aplicada a cada padre, la misma consta de 08 preguntas, las cuales respondieron libremente, en un espacio privado en el Centro de Desarrollo Infantil previa aprobación de ellos a ser respondida y grabada con fines investigativos y de manera confidencial.

Luego, se procede a la transcripción de dichas entrevistas, para obtener una 1era Categorización empleando para ello el Atlas-ti, el cual consiste en:

Una herramienta informática cuyo objetivo es facilitar el análisis cualitativo de, principalmente, grandes volúmenes de datos textuales. Puesto que su foco de atención es el análisis cualitativo, no pretende automatizar el proceso de análisis, sino simplemente ayudar al intérprete humano agilizando considerablemente muchas de las actividades implicadas en el análisis cualitativo y la interpretación, como por ejemplo la segmentación del texto en pasajes o citas, la codificación, o la escritura de comentarios y anotaciones (Muñoz, J., 2004).

Como consecuencia de la primera categorización se obtienen los primeros conceptos (Anexo 3), lo cuales resultan de los datos aportados por los padres durante las entrevistas y ellos son: Diagnóstico (Anexo 4), Abordaje (Anexo 5), Centro de Desarrollo Infantil (Anexo 6), Estimulación Temprana (Anexo 7) y Beneficios (Anexo 8), incluso algunos de estos no habían sido considerados inicialmente, sino que salieron a medida que se desarrollaban las entrevistas. Posteriormente, se procede a una 2da Categorización complementaria, donde a través de las expresiones genuinas de los padres se analiza en detalle la experiencia vivida por ellos en cuanto a la Estimulación Temprana en sus hijos con TEA.

Luego, para la construcción de una nueva teoría a través de los conceptos obtenidos de las entrevistas y el posterior análisis de los resultados, se empleó la Teoría Fundamentada, la cual consiste en (Giraldo, 2011):

Facilitar el abordaje de cualquier exploración que esté relacionada con los comportamientos, emociones y sentimientos las experiencias vividas así como al funcionamiento organizacional y los movimientos sociales. La teoría fundamentada propone construir teorías partiendo directamente de las observaciones realizadas por el investigador.

Finalmente, se elaboran las conclusiones de la investigación.

CONSTRUCCIÓN DE SIGNIFICADOS

Perspectivas de los padres en cuanto a la Estimulación Temprana en sus hijos con Trastorno del Espectro Autista

Una de las mejores formas de tener una visión de lo que representa la Estimulación Temprana en los niños con Trastornos de Espectro Autista (TEA), es a través de los padres, quiénes mejor que ellos, desde su óptica, su experiencia pueden narrar lo vivido con sus hijos en el proceso de abordaje integral temprano. De esta forma, sabremos desde la fuente primaria, lo que ha representado en sus vidas el echar mano de este recurso.

A partir de los testimonios aportados por los padres en las diferentes entrevistas realizadas, se construirán varios conceptos relacionados entre sí, que buscan detallar las vivencias y el punto de vista de dichos padres en la Estimulación de sus hijos, desde el conocimiento o desconocimiento de la misma, hasta los beneficios que le ha traído y cómo ésta ha mejorado su calidad de vida.

ESTIMULACIÓN TEMPRANA:

En este espacio se expondrá lo expresado por las madres de niños con TEA en relación a la Estimulación Temprana, pasando por aspectos como su desconocimiento al respecto, su experiencia (cambios observados en sus hijos), ¿Cómo la vida les cambió luego de que sus hijos la recibieran?, sus dudas y hasta sus expectativas futuras.

“Estaba perdido” (2:20):

Por lo general cuando una madre lleva a su hijo a recibir cualquier tipo de estimulación lo hace porque alguien se lo ha recomendado, ese primer momento de decidir si prestarle la atención temprana (que para muchas es

desconocida) o buscar otra opinión (quizás una que se acerque más a la que desea escuchar), luego de haber recibido el diagnóstico de Autismo, es lo que marca la diferencia en la efectividad del abordaje. Sin embargo, las madres relatan su experiencia más bien destacando el antes y el después que han experimentado en sus hijos gracias a la Estimulación Temprana.

Fue común escuchar expresiones como: “mi niño no sonreía, todo el tiempo llorar y llorar y llorar y llorar, no salía de un llanto” (1:19); “lo rechazaban en las guarderías porque lloraba muchísimo, entonces era muy agresivo, o sea me pegaba a mí, le pegaba a todo el mundo” (1:18); “...No le gustaba que lo tocaran...no le gustaba bañarse” (1:20); “el llanto era como incesante... yo le pegaba... duraba más de una hora llorando y a mí eso me obstinaba y le pegaba más” (1:23), todo esto hace alusión a una madre desesperada ante las “inexplicables” conductas que estaba manifestando su hijo antes de conocer las razón por la cual actuaban de esa manera.

Antes de llegar a la Estimulación, las madres describen a sus hijos como en un limbo en el cual se encontraban “súper sumergidos... perdidos” (2:20), donde un día cayeron en cuenta de que su niño “empezó a perder destrezas” (4:16).

Posterior a ello, vino la búsqueda, el peregrinaje hasta dar con la persona que las conduciría a tener un panorama más claro, o al menos aclararía los tantos ¿por qué? sin respuestas, esa persona es quien da la primera impresión y sugiere la Estimulación Temprana en el niño con TEA con la intención de favorecer su desarrollo integral y fortalecer las áreas más deficitarias en estos niños, en fin, a mejorar su calidad de vida y la de sus padres. Pero, ¿estaban las madres preparadas para afrontar todo lo que ella implicaba?, ¿tendrían idea de que era la Estimulación Temprana?, ¿Qué les ofrecía y en dónde podían ofrecérselas?.

Sin duda, este nuevo camino que estaban por recorrer todavía estaba lleno de muchos acertijos, en ese momento la mayoría de las madres se encontraban “perdidas” también.

“A mi hijo le ha funcionado” (4:5)

Una vez conocido el diagnóstico, las madres emprenden el camino del abordaje integral, es allí cuando llegan a los Centros donde van a atender a sus hijos y a darles estimulación temprana, pero tan sólo una de ellas sabía en qué consistía dicha estimulación “es como estimular más al niño para que avance un poquito más en comparación a otros” (1:4) para el resto, era algo desconocido, algo incierto.

La edad de inicio varía de acuerdo a las posibilidades de cada quien y del grado de aceptación y conciencia de la realidad que se tenga, esto quiere decir que independientemente de la edad en la que recibieron el diagnóstico de TEA, no todos comenzaron la estimulación de forma inmediata. Es por ello, que algunos la iniciaron a los dos años, otro incluso antes y otro casi a los cuatro años, el tiempo que tienen recibéndola oscila entre un año y año y medio. Sin embargo las madres afirman que ha sido de gran beneficio para sus hijos “a mi hijo le ha funcionado, de hecho tiene un año, un año y tres meses tiene acá y de verdad...el avance ha sido bastante significativo” (4:5).

En lo que sí todas las madres coinciden, es en su esperanza porque su hijo salga adelante, aferradas a la fe, a las supersticiones, a la realidad, pero en fin apostando a la puerta que se abre con la Estimulación Temprana, “con terapia, con apoyo de la familia... podemos [hacer] que él se desenvuelva...” (2:5); afirman que “es muy importante para el futuro” (3:4); otras hasta se aferran a la idea o a la esperanza de “que lo puedan atender y sacarlo de esta dificultad” (2:4).

“Si él hubiese sido estimulado antes” (1:24)

El arrepentimiento, el sentimiento de culpa que trae muchas veces el desconocimiento de lo que implicaría en su hijo recibir una atención integral temprana, pensar ¿Qué hubiese podido pasar si...?, ¿Cuántos conflictos me hubiese evitado?, ¿Cuánto lo he maltratado por no saber?, aunado a las expectativas de un final feliz que se vio truncado por no tener un horizonte claro, son sentimientos a los cuales se enfrentan los padres constantemente.

“Si él hubiese sido estimulado antes de los dos años yo me hubiese [ahorrado] muchas cosas, por ejemplo: ... a él lo rechazaban es las guarderías porque lloraba muchísimo, entonces era muy agresivo, o sea me pegaba a mí, le pegaba a todo el mundo” (1:24); “Me hubiesen dicho que era lo que tenía el niño, lo hubiese podido manejar mejor” (1:25) son expresiones comunes en estas madres.

Pero no todo es malo, si bien es cierto que el haber pasado tanto tiempo antes de iniciar la estimulación, también se debe reconocer los avances que manifiestan los niños posterior a esta, es una especie de recompensa a las madres “Hemos visto avances en él... no son a lo mejor... como un niño normal de tres años, pero si lo ha logrado, si vemos que si ha dado” (2:21); “Bueno a mi hijo le ha funcionado, de hecho tiene un año... y tres meses... acá y de verdad el avance ha sido bastante significativo” (4:5); “Él con sus terapias de verdad que ha funcionado” (4:18).

“Ya él es un poco más independiente” (4:20)

Luego de iniciar la estimulación (como se dijo anteriormente), la mayoría de los niños comienzan a dar vestigios de cambios positivos, estos avances por pequeños que sean, son los que ayudan un poco a la madre a ir saliendo del trance en el cual se encontraba, comienzan a disminuir los sentimientos de culpa, la lástima y la frustración, aparecen ahora en su lugar, la fantasía,

la idealización del niño “normal” y en las más realistas, la esperanza de ver a su hijo desenvolverse en el ambiente que lo rodea, conectarse con el mundo, desarrollarse integralmente dentro de sus posibilidades, comienzan a evidenciar y hasta se atreven a describir los cambios que han observado en sus niños.

Es reconfortante escuchar decir que su hijo “ya no es agresivo... es un niño cariñoso... sonrío” (1:26); “se relaciona con las demás personas” (1:27); “la atención, fijar una mirada... antes si estaba más perdido y ahora si puedo hablar...” (2:22); “a veces saluda a la gente, ... uno le dice vamos a bañarnos y él ya sabe que vamos a bañarnos, vamos a cepillarnos y él se dirige al baño, vamos a comer y él tiene que buscar su sillita” (2:23); “socializa más, trata de... comunicarse un poco más gestual porque aún no ha aparecido el lenguaje... la parte ...motora, anteriormente le daba miedo bajar las escaleras o caminar solo...ya lo hace, ya él es un poco más independiente en ese sentido, ya puede bajar sus escaleras, subirlas, puede estar solo en un sitio sin necesidad de que estemos allí presentes...” (4:20).

Todo lo descrito anteriormente, hace alusión a lo que son las destrezas sociales y de independencia, tan necesarias para el desenvolvimiento en la vida diaria y tan afectadas en las personas con TEA, sin embargo, se aprecian avances positivos justo en esas áreas, luego de comenzar a ser estimulados los niños. Asimismo, las madres comienzan a ser capaces de juzgar las conductas de sus hijos, al punto de poder decir con propiedad y ya sin tantas vendas en los ojos, cuáles debilidades presenta, cuáles áreas permanecen igual que al inicio “el área de escribir...de colorear... no quiere mucho agarrar el lápiz, eso le falta” (3:18); “subir escaleras si no ha mejorado...bajar escaleras si lo estamos trabajando, porque no coordina como que un pie, otro pie...” (2:24).

CENTROS DE DESARROLLO INFANTIL (CDI):

A continuación se presentará todo lo relacionado con los Centros de Desarrollo Infantiles (CDI), algunos de los cuales ya no funcionan como tal, sino que pasaron a ser “Centros de Educación Inicial Simoncito para la Diversidad Funcional (CEISDF)”, no siendo este el caso del Centro de Desarrollo Infantil Miranda CAPEMI, quien sigue cumpliendo con las mismas funciones y prestando la misma atención a los niños que la requieran.

En esta oportunidad, no se profundizará sobre ello, sino que será enfocado desde el punto de vista de las madres que asisten a él, en busca de ayuda para sus hijos, saber si tienen alguna idea de lo qué es un CDI, cuáles funciones cumple, qué razón las llevó a traer a sus hijos a este Centro de Desarrollo.

“No tenía la capacidad de un niño normal” (3:3)

Cuando las madres recurren a la ayuda de un especialista es porque ya han agotado los recursos que las hacía pensar que todo estaba bien, comienzan a observar cambios, conductas que llaman su atención y cuando ya los consejos de la abuela parecen perder resultado, comienzan a aflorar pensamientos, dudas, corazonadas, buscan ayuda, reciben un diagnóstico y es allí cuando apenas comienza todo, el camino que comenzarán es largo y en ocasiones tendrá pendientes muy fuertes, pero no lo emprenderán solas, a su lado contarán con muchas personas que se sumen a su lucha, entre ellas los diversos profesionales encargados de guiar el proceso de desarrollo integral de sus hijos, al menos en sus primeros años, el equipo del Centro de Desarrollo las apoyará y orientará.

Pero, ¿sabrán las madres de este apoyo?, es sorprendente cómo las personas que no han pasado por un evento como este (tener un hijo con TEA), no tengan ni idea de lo que es un CDI y sólo llegan a descubrirlo cuando deben acudir a ellos en busca de ayuda “no sabía que existía” (2:1),

otros (muy pocos) tienen una vaga idea de lo que son “cuando vivía en Guarenas había un centro muy parecido a este, gratuito y todo eso” (1:1).

Con respecto a las funciones, coinciden en que es la aplicación de “las terapias para los niños, en varios aspectos... lenguaje, psicopedagogía y terapia ocupacional” (2:2); “hay psicología, todo tipo de terapia” (1:2), sólo una de las entrevistadas logró atinar diciendo que la función principal de los CDI es “la estimulación temprana a los niños de acuerdo a la condición que este presentando cada uno” (4:2). Las razones para llevarlos son simples: “porque presenta Autismo... para que lo puedan atender y sacarlo de esta dificultad” (2:3); “porque, está un poco debajo del plan de desarrollo... no tenía la capacidad de un niño normal”(3:3).

Otra simplemente dijo que llevaba a su niño al CDI porque “necesitaba ciertas terapias, terapias de lenguaje, psicología, terapias conductuales, ocupacional y entonces en este centro me dieron una ayuda” (1:5). Llama la atención que si no sabían de la existencia de los Centros de Desarrollo hasta tanto no les tocó ir a uno, entonces ¿Cómo es que llegan a ellos?, ¿Cómo es que llegan precisamente al CDI Miranda CAPEMI?, llama la atención que todas llegan por enlaces cercanos a él y no porque la persona que realizó el diagnóstico se lo recomendará (quien diagnosticó sólo sugirió terapias, más no especificó dónde) “la directora del colegio conoce a mi mamá, mi mamá le comento el caso y ella dijo que aquí existía, este centro de desarrollo, entonces yo me acerque aquí y pregunte..., hablé con la directora, casualmente la directora conoce a mi esposo y me dieron la oportunidad por psicología” (1:17).

Diversas son las anécdotas de cómo las madres llegaron hasta acá, todas por terceros, todas por el “boca a boca”, “mi cuñada trae a su bebe... también me dijo... [que] aquí atendían” (2:19); “la profesora de preescolar me mandó acá” (3:13); “una amiga, este me indico que viniera para acá” (4:14).

En fin, por un medio u otro, lo importante es que ya están aquí, subidas en este autobús que espera conducir las por el camino más apropiado para sus hijos.

DIAGNÓSTICO

El tan huido y temible diagnóstico ha llegado, tener que oír lo que no se quiere escuchar, ha de ser muy duro y peor aún lo será el después tener que asimilarlo y afrontarlo. Se sabía que algo pasaba, se esperaba que no fuera cierto, pero era algo irreversible, un episodio de su vida que no podía retroceder, de ahora en adelante tocaba enfrentar la realidad. En este apartado se detallará cómo llegó ese diagnóstico, quién alertó primeramente lo que estaba pasando, qué edad tenía el niño en ese momento, cuáles han sido las experiencias al respecto.

“Algo no estaba bien” (4:6)

El instinto materno, el olfato, las experiencias previas son sentimientos que experimentan las madres, pero a veces el no querer darse cuenta impide tener una visión más clara de la realidad; también pasa que a veces las señales no son tan precisas, tan evidentes como para tomar acciones pertinentes al caso. Sin embargo, la sensación de que algo no funciona correctamente, no falla y comienza la mamá a comparar con otros niños, la abuela a contar que de pequeños sus hijos no eran así, la vecina a no querer dejar jugar a su hijo con el niño que actúa “diferente”.

En ese preciso momento, siempre hay quien dé una señal de alerta, “empecé a ver el cambio en él..., fue mi primera alarma, empezó a tener cambios muy significativos... dejó de... gesticular, dejó de hacer chao con la mano... empezó a perder destrezas y en ese momento me empecé a dar cuenta que algo no estaba bien” (4:6); “la profesora de preescolar me mando acá, que no era un niño normal” (3:5). Otras al ver las conductas “raras” en

los niños, inmediatamente se lo consultaron a un experto en la materia quien indicó que realmente algo pasaba.

Luego vino la referencia bien sea a una institución o a un especialista para que dijeran con exactitud qué era lo que pasaba en el niño, visitas a Neuropediatras, SOVENIA, INVEDIN, CEPIA entre otros. El resultado, era el temido: ¡Su hijo tiene Autismo!, ¿Ahora qué?, ¿Sentir alivio porque ya se sabe a qué se deben las conductas del niño?, o ¿Echarse a morir por el diagnóstico?, indistintamente a la posición que tomaran los padres en ese momento, tenían frente a ellos una realidad ineludible, una noticia que llegaba para cambiar sus vidas a tan sólo uno, dos o cuatro años de haber tenido a su bebe, del que esperaban tanto y tenían tantos planes futuros.

“Me obstinaba” (1:35)

Si bien es cierto que los padres luego de conocer el diagnóstico de su hijo pasan a tener una actitud más comprensiva e incluso sobreprotectora hacia ellos, también es cierto que antes de que eso pasara, muchas veces perdieron la paciencia ante una pataleta (que asociaban a malcriadez), o una conducta “atípica”.

Las madres expresaron sus reacciones ante esto “el papá lo que hacía era pegarle otra vez y yo también le pegaba, yo le pegaba todos los días de mundo a él” (1:34); “me obstinaba y le pegaba más” (1:35); “no tenía la paciencia para eso pues” (1:36), otras menos radicales y más esperanzadas decían “él no me hablaba, entonces yo decía, ya va hablar, va hablar... como tuve dos hijos, mi primera hija [yo] no pase por esto” (3:22).

Todo esto viene acompañado con sentimientos de culpa posteriores, ahora es cuando pueden ver hacia atrás y darse cuenta de cuán equivocados estaban al aplicar los castigos o sanciones de la forma que lo hacían, comienzan a fantasear cómo habría sido todo si el diagnóstico y por

ende el abordaje fuesen ocurrido antes “si él hubiese sido estimulado antes de los dos años yo me hubiese [ahorrado] muchas cosas” (1:32); “me hubiesen dicho que era lo que tenía el niño, lo hubiese podido manejar mejor yo, o sea entre los dos, y el niño hubiese tomado otra actitud pues” (1:33); “habría sido mejor porque yo en verdad no... [me] percaté porque no lo lleve” (3:21).

ABORDAJE

Como se mencionó anteriormente, era ineludible el iniciar la estimulación temprana en las diferentes áreas de desarrollo, es así como este grupo de madres decidió tomar las riendas e iniciar el camino que las llevaría a recorrer todo lo que es dicho proceso, inicialmente en el Centro donde escogieron o les recomendaron hacerla, hasta llegar al CDI Miranda Capemi.

“Me mandó a iniciarlo con terapias” (4:26)

Todas coinciden en que la recomendación inmediata era arrancar con la atención “el neuropediatra me refiere con especialistas, con psicología infantil y con terapia de lenguaje” (4:10); “un neuropediatra... me dio un previo diagnóstico y posteriormente me mando... a iniciarlo con terapias” (4:26); “necesitaba ciertas terapias, terapias de lenguaje, psicología, terapias conductuales, ocupacional” (1:31); “me lo refirieron a unas terapias conductuales, asistimos a varias terapias conductuales” (1:13).

Sin embargo, a pesar de esas referencias no todas la cumplieron a cabalidad, algunas sólo realizaron “Terapia de Lenguaje” (2:12), otras sólo las “Terapias Conductuales” (1:13), pero siempre enfocadas a todo lo que favorezca el “Neurodesarrollo” (4:11) del niño. Instituciones como “INVEDIN” (1:12) y “SOVENIA” (2:11) fueron con las que muchas iniciaron esta etapa, hasta que finalmente llegaron al CDI Miranda Capemi.

“Era muy trajinoso” (1:15)

Iniciar las terapias ya era un hecho palpable, pero mantenerlas era algo incierto y más si se considera la situación económica de la mayoría de estas familias, el costo de cada Terapia es elevado y puede tornarse imposible de costear para una familia de escasos recursos, que adicionalmente tenga uno de sus miembros con Autismo y deba recibir más de una a la semana. Todo esto sumado a las posibles distancias de sus hogares a las Instituciones, además de los gastos que normalmente implican mantener un hogar (alimentación, servicios, entre otros).

Ahora las madres exponen cómo fue esa primera experiencia, si se mantuvieron en sus Centros iniciales o si por el contrario abandonaron la estimulación “deja de asistir a INVEDIN [el niño] porque me resultaba muy lejos, eso queda en la Urbina y había que agarrar el metro y el niño no le gusta el metro, era muy trajinoso” (1:15); “yo salía de mi trabajo a llevarlo, lo sacaba de clases... y el hecho de agarrar el metro, el niño no le gustaba el metro... era para mí muy engorroso... y cuando me iba en taxi... era muy costoso también” (1:16); “se nos hizo difícil contactar a la psicóloga, entonces dejamos la terapia de lenguaje” (2:14); “él empezó primero en otro sitio..., pero era muy costoso y no podía costearlo” (4:13).

Como se ha podido apreciar, todas las madres que iniciaron la estimulación temprana de sus hijos, por una u otra razón abandonaron, muchas incluso hicieron una pausa para retomar en otro sitio o buscar una que se ajustara más a su bolsillo, lo cual trajo como consecuencia el no ver avances significativos en el niño. En fin, el retraso en el abordaje es lo que ha marcado la diferencia entre un niño atendido y uno que no.

BENEFICIOS

Toda acción lleva a una consecuencia y la intención con que las madres llevan a sus hijos a recibir Estimulación Temprana, es de verlos superar sus problemáticas, aunque eso no implique la solución definitiva a todo lo que las aqueja, si les puede resultar beneficiosa tanto para sus hijos, como para ellas.

“Para mí eso es bastante” (4:25)

Si bien es cierto que los principales beneficiarios de recibir un abordaje temprano son los niños con TEA, no menos afortunados son los padres, que relatan su experiencia desde lo positivo y desde el alivio que sienten al ver como sus hijos dan los primeros pasos en ese despertar, sobre todo en lo que implica el contacto social, el estar más conectados con lo que los rodea, “está empezando a... vocalizar... para mí eso es bastante porque no lo hacía” (4:25); “realmente... la estimulación temprana a mí me gusta... que mi niño sepa bastantes cosas” (1:29); “me enseñaron como era que yo tenía que... abordar esa situación pues, para que él cambiara” (1:30).

Por otro lado, hay madres que buscan segundos apoyos y no conforme con la atención que sus hijos están recibiendo, recurren a tratamientos alternativos (ya sea sugeridos por un profesional o por cuenta propia) con la esperanza de ver resultados más efectivos y eficaces en menor tiempo “le empecé a hacer... dieta” (1:37); “por la dieta mejoró la diarrea que él también tenía, esos dolorcitos de estómago” (1:38); también “tratamiento auditivo” (4:28).

Otro de los beneficios que tiene la Estimulación Temprana en los niños con TEA y que por ende también lo tienen los padres (pues lo destacan), es lo que respecta a la escolarización de sus hijos. Al ir ganando destrezas sociales hay más posibilidades de que pueda ser integrado a un aula de

clases, bien sea regular o especial (dependiendo de las características del niño), “socializa más, trata... de comunicarse un poco más” (4:23); “está ahorita integrado, en el colegio DEDIGEAL” (2:25); muchas de las madres entrevistadas comentaron que sus hijos se encuentran en el nivel de Preescolar (todos en Preescolares regulares).

ANÁLISIS DE RESULTADOS

En función de dar respuesta al objetivo general de esta investigación, que es “Conocer la perspectiva que tienen los padres sobre la Estimulación Temprana y sus posibles implicaciones en el desarrollo integral de sus hijos con Trastorno del Espectro Autista (TEA)” y tal como se señala en el Marco Metodológico anteriormente expuesto, se escogió la Metodología Cualitativa, en la cual se aplicaron entrevistas a profundidad a un grupo de madres del Centro de Desarrollo Infantil Miranda CAPEMI.

Posterior a ello, se tomaron los datos o aspectos que fuesen comunes en todas las entrevistas y se les dio un nombre, en este caso, las nuevas categorías que resultaron de las narraciones de los padres fueron: Diagnóstico, Abordaje, Centro de Desarrollo Infantil, Estimulación Temprana y Beneficios, cada uno encierra una serie de información, de detalles que permitieron englobarlos en un solo concepto. A continuación se analizan:

DIAGNÓSTICO:

Este concepto es uno de los más álgidos, puesto que engloba muchos puntos determinantes, decisivos en lo que fue el proceso de detección y abordaje del TEA. Es importante destacar, que antes de llegar a un diagnóstico ha debido pasarse por varias etapas, la primera a que reportan las madres es en cuanto a las señales de alarma que comenzaron a dar sus hijos, que fue lo que las llevó a buscar ayuda.

De acuerdo a la información suministrada, la mayoría de las madres reportó que comenzaron a observar conductas atípicas en los niños, otra reporta que su hijo comenzó perder destrezas y dejó de hacer cosas que hacía antes “empecé a ver el cambio en él..., fue mi primera alarma, empezó a tener cambios muy significativos... dejó de... gesticular, dejó de hacer chao con la mano... empezó a perder destrezas y en ese momento me empecé a dar cuenta que algo no estaba bien” (4:6); otras al notar las conductas de sus

hijos, decidieron consultarle al pediatra quien inmediatamente las refirió con un especialista y a otra sólo le llamaba la atención el hecho de que su hijo tenía casi cuatro años y aún no hablaba, sin embargo, no tomó acciones al respecto hasta que la maestra del preescolar donde estudia el niño, la alertó y le sugirió buscar ayuda.

Los especialistas que evaluaron y dieron el diagnóstico están divididos en Neuropediatras y Psicólogos (de SOVENIA, INVEDIN, CEPIA), todos coinciden en el mismo diagnóstico: Trastorno del Espectro Autista, las edades en que los detectaron oscilan entre un año y ocho meses a casi cuatro años.

Una de las madre manifestó sentimientos de culpabilidad, pues las reacciones que tenían hacia su hijo antes del diagnóstico eran muy severas, ya que al no saber exactamente lo que ocurría, perdía la paciencia y en ocasiones, era severa con el niño “el papá lo que hacía era pegarle otra vez y yo también le pegaba, yo le pegaba todos los días de mundo a él” (1:34); “me obstinaba y le pegaba más” (1:35); “no tenía la paciencia para eso pues” (1:36). Las otras no comentaron nada de cómo eran ellas antes de conocer el porqué de las conductas de sus hijos.

Dos de las entrevistadas dijeron que hubiese sido muy diferente conocer el diagnóstico desde un principio, aseguraron que sus reacciones habrían sido otras, se hubiesen ahorrado muchos disgustos y malos ratos, así como también habrían podido manejarlo de mejor manera (1:32; 1:33). Sin duda, tener una visión clara de la situación permite tomar acciones más certeras al respecto.

ABORDAJE:

Según Alcantud (2003), la Estimulación Temprana juega un papel importante para intervenir las presuntas alteraciones y potenciar al máximo las capacidades de los niños que la requieran. Por su parte, el Grupo de Atención Temprana (2000), acota que la Estimulación no debe ser vista solamente desde el punto de vista de la rehabilitación, sino también como un proceso integral que busca el desarrollo armónico de los niños.

Partiendo de estas importantes premisas, en este apartado se hará referencia a todo lo relacionado con el abordaje de los niños, una vez que son diagnosticados. Lo primero que resaltaron las entrevistadas, fue la remisión que les hicieron los especialistas a diferentes terapias del desarrollo, haciéndoles saber cuán importantes resultarían éstas para sus hijos y la imperiosa necesidad de comenzarlas de forma inmediata. Al momento de iniciar dichas terapias, las que más se repiten entre las entrevistadas son Terapia de Lenguaje, Terapia Conductual y de Desarrollo.

Sin embargo, es importante señalar que a pesar de haber recibido (algunos) los diagnósticos a una edad temprana, no tuvieron continuidad en recibir la Estimulación, pues muchos de ellos la comenzaron y luego la interrumpieron por un tiempo. El haber parado la Estimulación, sin duda que repercute en los avances que quizás hubiesen tenido si la fuesen recibido desde el momento del diagnóstico.

Diversas son las causas por las cuales las mamás justificaron la interrupción de la E.T., entre las cuales se encuentran: distancia de los Centros a sus hogares, horarios de trabajo coincidían con horarios de terapias, escasos recursos económicos (en ese momento, todas recibían Estimulación en instituciones privadas), lo cual trajo como consecuencia, que se les hiciera imposible de costear, pues la mayoría de los niños necesitaba más de dos terapias a la semana y éstas eran muy costosas.

Afortunadamente, luego de esa inactividad, llegan al Centro de Desarrollo Infantil Miranda CAPEMI, el cual se ajusta más a su situación monetaria, cuenta con Terapia Ocupacional, de Lenguaje y Psicopedagogía, están a gusto con la atención recibida y además está ubicado en una zona aledaña a sus viviendas.

CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL (CDI):

Los Centros de Desarrollo Infantil, eran las Unidades Operativas de Educación Especial destinadas a proporcionar atención a la población con Alto Riesgo Biológico (ARB) y los encargados de desarrollar el Programa de Prevención y Atención Integral Temprana. (Núñez y cols., 1998). Sin embargo, el Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) en el 2012, inició la “Transformación de la Modalidad de Educación Especial”, en donde los Centros de Desarrollo Infantil pasan a ser Centros de Educación Inicial Simoncito para la Diversidad Funcional (CEISDF).

A pesar de ser una realidad palpable en los diferentes Centros de Desarrollo, no lo es para el CDI Miranda CAPEMI, pues éste sigue funcionando de manera normal, cumpliendo con las mismas funciones que viene desempeñando desde siempre, que es la aplicación de la Estimulación Temprana a niños de 0 a 6 años que así lo requieran.

No obstante, al preguntársele a las madres sobre el conocimiento que tienen de éstos, las respuestas fueron variadas, una de ellas sabía que existía uno cerca de su antigua vivienda, pero sólo como referencia, no porque supiera qué era; otra comentó que sí sabía lo que era un CDI y las otras dos madres, confesaron no saber nada al respecto. De igual forma, fue al preguntárseles sobre las funciones de los mismos, unas comentaron que es ofrecer terapias a los niños y otra se arriesgó a afirmar que la función de los CDI es la Estimulación Temprana.

En lo que sí difirieron todas, fue en la razón por la cual llevan a sus niños a recibir la Estimulación, una madre lo atribuye a la necesidad que tenía su hijo de recibir terapias, otra dijo que era porque presentaba Autismo y podían sacarlo de esa dificultad, otra de ellas comentó que lo llevaba porque estaba por debajo de su desarrollo y no tenía la capacidad de un “niño normal” y la última dijo que lo llevaba porque comenzó a ver cambios en él. (1:5; 2:3; 3:3; 4:4). Como se puede apreciar, todas tienen un punto de vista distinto, sin embargo, el fin es el mismo: el abordaje integral de sus hijos.

Finalmente, se les preguntó qué ¿cómo es que no sabiendo lo qué es un CDI y las funciones que cumple, llegan al CDI Miranda CAPEMI? Y llama la atención que ninguna llega por referencia de un especialista, ni por iniciativa propia, sino por terceras personas: la maestra de uno de los niños, una amiga, la cuñada de una de las entrevistadas (que también su hijo recibe Estimulación) y otra porque la abuela del niño conoce a la directora de un colegio y al contarle la situación de su nieto, esta le habló del CDI, al que posteriormente acudió la mamá del niño y por casualidad se enteró de que la Directora de allí conoce a su esposo.

ESTIMULACIÓN TEMPRANA:

La Estimulación Temprana es una atención “dirigida a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tiene por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo...” (Grupo de Atención Temprana GAT, 2000).

Este tipo de atención es brindada en diferentes Centros, tanto públicos como privados, en este caso se entrevistaron a un grupo de madres cuyos hijos tienen diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista y son atendidos en el Centro de Desarrollo Infantil Miranda CAPEMI. De acuerdo a lo reportado por ellas, se obtendrán diversos puntos de vista que buscan alcanzar el fin

principal de esta investigación, que es conocer la perspectiva de los padres en cuanto a la Estimulación Temprana en sus hijos con TEA.

Luego de aplicar las entrevistas a cada una de las madres, se pudo apreciar que la mayoría de ellas antes de que sus hijos ingresaran al C.D.I. a recibir la atención, desconocían lo que es la E.T., tan sólo una logró describir de forma sencilla, lo que esta significa para ella: “es como estimular más al niño para que avance un poquito más en comparación a otros... teniendo en cuenta que estos niños tienen ese problema de desarrollo” (1:4). En lo que sí coincidieron fue en la opinión positiva que tienen de ella: “es la que nos va a ayudar... para que él se pueda desarrollar mejor en un futuro” (2:6), de lo cual se deduce su satisfacción con los cambios vistos en sus hijos.

Dos de las entrevistadas informaron que sus hijos comenzaron a recibir Estimulación a los 2 años de edad, mientras que otra dijo que al año y ocho meses y la otra casi a los 4 años, todas posterior a recibir el diagnóstico de Autismo, sin embargo, en algunos casos fue interrumpido el abordaje (por las razones expuestas anteriormente en el abordaje), pero luego al llegar al C.D.I. Miranda CAPEMI, se establecieron y ya sus niños tienen aproximadamente entre uno y un año y medio recibiendo E.T. y siendo atendido en varias áreas del desarrollo (Terapia de Lenguaje, Terapia Ocupacional y Psicopedagogía).

Las madres narraron cuáles conductas previas presentaron los niños, entre las cuales destacan: rabietas, agresividad, llanto incesante, poca afectividad, rechazo al contacto físico, ausencia de contacto visual, sin interés por los juegos, sin pronunciar palabras, en fin, perdiendo destrezas que quizás en algún momento tuvieron. No obstante, luego de iniciar el programa de prevención e intervención, algunas de estas conductas mejoraron. Sin embargo, algunas madres hicieron énfasis en que si su hijo hubiese sido diagnosticado precozmente, la actitud de ellas hacia ellos,

hubiese sido otra y además están convencidas de que hubiesen visto resultados más rápidos “Si él hubiese sido estimulado antes de los dos años yo me hubiese [ahorrado] muchas cosas” (1:24); “Me hubiesen dicho que era lo que tenía el niño, lo hubiese podido manejar mejor” (1:25).

En cuanto a las áreas fortalecidas, destacan: *la socioemocional* (los niños han disminuido la agresividad, ya sonríen, comienzan a relacionarse con las personas, al menos ya no rechazan el contacto físico, hay contacto visual escaso), *la cognitiva* (intentan comunicarse, incluso uno de ellos, comenzó a hablar, prestan un poco de atención) y *la psicomotora* (como subir y bajar escaleras por sí solos. Con respecto a las áreas que permanecen iguales, una de las madres señaló que la motricidad fina: “el área de escribir... de colorear... no quiere mucho agarrar el lápiz, eso le falta” (3:18).

Otro de los aspectos que resaltan las entrevistadas, son las expectativas que tienen en cuanto a los efectos que les traerá a sus hijos la E.T. en un futuro “con terapia, con apoyo de la familia, con nosotros trabajando en casa con él, podemos [hacer] que él se desenvuelva... bien” (2:5); “es muy importante para el futuro” (3:4): “que... puedan... sacarlo de esta dificultad” (2:4) y cierran diciendo “a mi hijo le ha funcionado” (4:5) haciendo alusión a la E.T.

Finalmente, al conversar con este grupo de mamás, fue gratificante encontrarse con relatos de experiencias positivas en cuanto a lo beneficioso que le ha resultado la atención brindada en el Centro de Desarrollo. En lo personal, fue realmente nutritivo apreciar el valor que ahora ellas le dan a la atención que reciben sus hijos y el respeto al trabajo que realizan los especialistas, fue motivador y me alienta a seguir trabajando con empeño y amor para sacar adelante a estos niños con TEA.

BENEFICIOS:

Al hablar de los beneficios que trae la E.T. se hace necesario dividirlos al menos en dos aspectos: beneficios para los padres y beneficios para los niños, puesto que al evidenciarse avances en ellos, los padres también mejoran su calidad de vida, una relación ganar-ganar. De hecho, algunas de las madres entrevistadas comentaron que habían recurrido a la aplicación de Terapias Alternativas para que los avances sean más positivos y rápidos.

Entre los tratamientos alternativos utilizados, destacan la aplicación de la dieta libre de gluten y caseína y tratamientos auditivos, con los cuales afirman haber visto resultados “por la dieta mejoró la diarrea que él también tenía, esos dolorcitos de estómago”; “está empezando a... vocalizar... para mí eso es bastante porque no lo hacía” (4:25).

Por otro lado, también destacaron que al ir ganando destrezas sociales, se les ha hecho más llevadera la escolarización, pues todos los hijos de las madres entrevistadas se encuentran integrados al aula regular. Expresaron con alegría que: “socializa más, trata... de comunicarse un poco más” (4:23); “está ahorita integrado en el colegio” (2:25). Una de las expresiones que mejor resume los beneficios que resultan de la Estimulación Temprana, es: “me enseñaron cómo era que yo... debía abordar esa situación... para que él cambiara” (1:30).

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Tomando en consideración los 5 conceptos que resultaron de la codificación de las entrevistas realizadas a los padres, se puede llegar a las siguientes conclusiones en cuanto a las vivencias que han tenido con la Estimulación Temprana en sus hijos con Autismo; los conceptos se detallarán a continuación:

Con respecto al primero de ellos, que es *Diagnóstico*, se pudo concluir que las madres entrevistadas fueron las primeras en darse cuenta que algo no marchaba bien en sus hijos, aunque no todas tomaron acciones inmediatas. Sin embargo, cuando tomaron la decisión de hacerlo, casi todas los recurrieron al pediatra del niño, quien luego refirió a otros especialistas a fin de conocer con exactitud qué era eso que tenían los niños.

En este sentido, la totalidad de ellas destaca el valor que le dan al conocimiento del diagnóstico, el cual hubiesen preferido conocer desde un principio cuando comenzaron a tener conductas alarmantes y así poder más y mejores resultados en corto tiempo con la Estimulación Temprana.

Por otro lado, en cuanto al *Abordaje*, todas expresaron que al momento de ser referidos sus hijos a recibir estimulación, pese a su desconocimiento al respecto, buscaron ayuda profesional. Lamentablemente ninguna continuó con dicha estimulación inicial (casi todas por escasez económica) y es así, como luego llegan al Centro de Desarrollo Infantil Miranda por medio de referencias de otras personas. Las madres enfatizan que el abordaje es de vital importancia para el desarrollo de sus potencialidades, así como también, para las mejoras en las debilidades de sus niños.

Siguiendo este orden de ideas, encontramos todo lo concerniente a los *Centros de Desarrollo Infantiles*, llama la atención que a pesar de los años

que tenían funcionando a nivel Nacional, la mayoría de las personas desconoce su existencia y por ende sus funciones, tal es el caso de estas madres, que si no fuese porque les tocó vivir de cerca la necesidad de asistir a uno de ellos, no sabrían qué son. Sin embargo, ahora que lo saben, señalan lo importante que es la labor que en ellos se realiza.

En cuanto a la *Estimulación Temprana*, también había un desconocimiento inicial por parte de las mamás, sin embargo, todas están de acuerdo y cierran sus entrevistas afirmando que sus hijos cambiaron favorablemente luego de comenzarla, haciendo alusión a la diferencia en cuanto a las conductas que presentaban previo a recibir el abordaje precoz. Asimismo, también enfatizan que no es lo mismo haberla recibido antes de los 3 años, que luego de ellos, pues iniciarla antes es más favorable para el pronóstico.

Finalmente, se concluye que los *Beneficios* que resultan de la Estimulación Temprana en los niños con Trastorno del Espectro Autista, son innumerables, tanto para ellos, como para sus padres, quienes ven la estimulación como un gran recurso para la evolución favorable de sus hijos, además de mejorar significativamente su calidad de vida.

Por todo lo antes expuesto, se recomienda a las personas responsables del cuidado de estos niños, no dejar de llevarlos a las diferentes terapias que reciben en el Centro de Desarrollo Infantil, más bien tomar en cuenta las pautas y recomendaciones que allí se les dan, para seguir estimulándolos en casa. Se sugiere también, ser voceros a otros padres que quizás estén pasando por la misma situación, para que sepan la importancia de que sus hijos sean atendidos lo más pronto posible.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alcantud, F. (2003). *Intervención Psicoeducativa en niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo*. Madrid, España: Pirámide.
- Artigas-Pallares, J. & Paula, I. (2012). El Autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v32n115/08.pdf>
- Balbuena, R. (2007). Breve descripción histórica del Autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 100(27), 333-353. Recuperado de <http://www.revistaaen.es/index.php/aen/article/view/16001/15860>
- Brites de Vila, G. & Müller, M. (2001). *Manual para la estimulación temprana*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Bonum.
- Cabanyes-Truffino, J. (2004). Identificación y diagnóstico precoz de los Trastornos del Espectro Autista. *Revista de Neurología* 39(1), 81-90. Recuperado de <http://www.revneurolog.com/sec/buscador.php>
- Calderón, L., Congote, C., Richard, S., Sierra, S. & Vélez, C. (2012). Aportes desde la teoría de la mente y de la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista. *Revista CES Psicología*. 5(1) 77-90. Recuperado de <http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2074>
- Cruz, A. (2014). Cambios más importantes del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales: Trayectoria del DSM IV TR al DSMV. *CONEXIO*, 1(3), 2-4. Recuperado de <http://www.cptopr.org/Documents/conexio-enero-2014.pdf>

Espectroautista. info (s/f). Recursos en línea para los trastornos del espectro autista. [Mensaje de Blog en la Web]. Recuperado de: <http://espectroautista.info/>

Forteza, M.; Escandell, M. & Castro, J. (2013). Detección Temprana del Autismo: Profesionales implicados. *Rev Esp Salud Pública*, 87, 191-199. Recuperado de http://scielo.isciii.es/pdf/resp/v87n2/08_original4.pdf

Giraldo, M. (2011). Abordaje de la investigación cualitativa a través de la teoría fundamentada en los datos. *Ingeniería industrial actualidad y nuevas tendencias*, 6, 79-86. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=215021914006>

Grupo de Atención Temprana GAT. (2000). *Libro blanco de la Atención Temprana*. Recuperado de: <http://www.slideshare.net/MartaCano2/libro-blanco-atencion-temprana-12324221>

Hernández, R.; Fernández, C. & Baptista, P. (2003). *Metodología de la Investigación*. DF, México: Mc Graw Hill.

Hernández, M. & Márquez, G. (2003). *Diseño de un programa de estimulación para el desarrollo de la motricidad fina, dirigido a niños de (cinco) 5 a (seis) 6 años del preescolar de la unidad educativa nacional "Ramón Isidro Montes"* (Trabajo de Grado de Licenciatura no publicado). Universidad José María Vargas, Caracas, Venezuela.

León, C. (2011). *Secuencias de desarrollo infantil integral* (3ra ed.). Caracas, Venezuela: Publicaciones UCAB.

Mandal, A. (2014, Enero 14). Historia del Autismo [Mensaje de Blog en la Web]. Recuperado de: <http://www.news-medical.net/health/Autism-History-%28Spanish%29.aspx>

Martínez, M. (2009). *Ciencia y arte en la Metodología Cualitativa*. México: Trillas.

Rivière, A. (2000). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En A. Rivière y J. Martos (Eds.): *El niño pequeño con autismo* (p.19). Madrid: APNA-IMSERSO.

Ministerio del Poder Popular para la Educación (MPPE) (2012). *Transformación de la Modalidad de Educación Especial*. Caracas: Autor.

Moreno de Ibarra, M. (2005). Conceptualización Neuropsicobiológica del Espectro Autista. *Analogías del Comportamiento*, Boletín de la Escuela de Psicología de la UCAB, 8, 37-78.

Muñoz, P. (2011, Abril 19). Leo Kanner, el padre del autismo y de las “madres nevera” [Mensaje de Blog en la Web]. Recuperado de: <http://autismodiario.org/2011/04/19/leo-kanner-el-padre-del-autismo-y-de-las-madres-nevera/>

Núñez, B.; Chávez, N.; Fernández, F. & Roa, A. (1998). *Conceptualización y Política de la Prevención y Atención Integral Temprana*. Recuperado de <http://www.pasoapaso.com.ve/index.php/temas/en-venezuela/item/2986>
Conceptualizaci%C3%B3n%20y%20Pol%C3%ADtica%20de%20la%
0Prevenci%C3%B3n%20y%20Atenci%C3%B3n%20Integral%20Tem
ra

Palomo, R. (s.f.). Criterios Diagnósticos DSM V (traducción al castellano) [Mensaje de Blog en la Web]. Recuperado de <http://charlandosobrelaspersonasconautismo.blogspot.com/p/criterios-diagnosticos-dsm-v-traduccion.html>

Pulasky, M. (1989). *El desarrollo de la mente infantil según Piaget*. Barcelona, España: Paidós.

Rivero, J. & Romero, J. (2002). *Participación de la familia en el proceso de estimulación temprana de infantes cursantes de la etapa inicial de educación* (Trabajo de Grado de Licenciatura no publicado). Universidad José María Vargas, Caracas, Venezuela.

Riviére, A. (s/f). ¿Cómo aparece el autismo? Diagnóstico temprano e indicadores precoces del trastorno autista. En J. Martos & A. Riviere (eds). *El niño pequeño con autismo* (pp. 7- 21). Madrid, España: APNA.

Rusque, A. (2010). *De la diversidad a la unidad en la Investigación Cualitativa*. Caracas, Venezuela: Hermanos Vadell Editores.

Salvador, J. (1984). *La estimulación precoz en la educación especial*. Barcelona, España: CEAC.

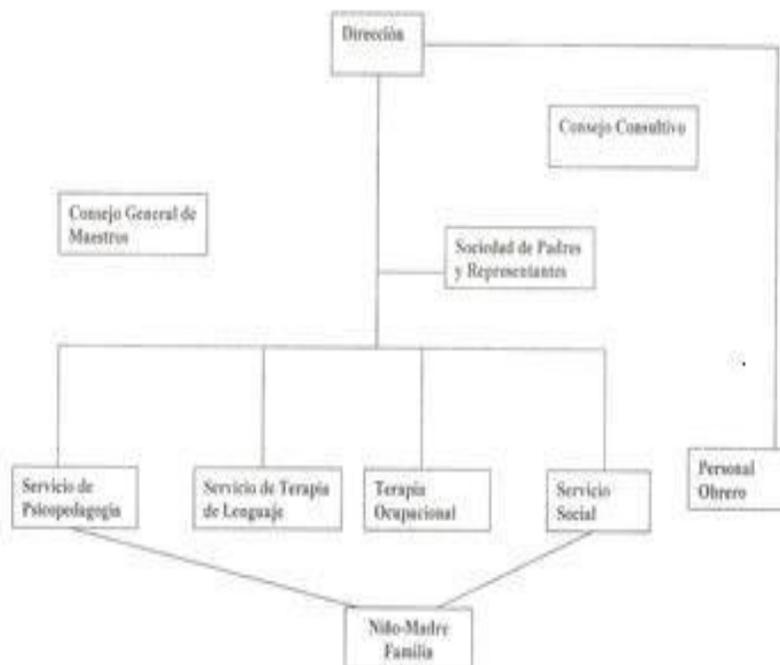
Sánchez, R. & Guerrero, Y. (2007). *Programa de estimulación temprana dirigido a las madres cuidadoras del Hogain del cobre del Municipio José María Vargas*. (Trabajo de Grado de Licenciatura no publicado). Universidad José María Vargas, Caracas, Venezuela.

Universidad Autónoma de Barcelona (2003, Mayo). Análisis Cualitativo de datos textuales con Atlas ti. [Documento en línea]. Recuperado de <http://www.ugr.es/~textinfor/documentos/manualatlas.pdf>

Universidad Internacional de la Rioja (2013, Febrero 19). DSM V Importantes modificaciones en los trastornos del espectro autista [Mensaje de Blog en la Web]. Recuperado de <http://blogs.unir.net/infantil-y-primaria/1635-dsm-v-importantes-modificaciones-en-los-trastornos-de-espectro-autista>

ANEXO 1

ORGANIGRAMA Centro de Atención, Prevención y Enseñanza de la Madre y el Infante CAPEMI "Santa Ana"



ANEXO 2

GUIÓN DE ENTREVISTA A PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) QUE ASISTEN AL CENTRO DE DESARROLLO INFANTIL MIRANDA (CAPEMI)

1. ¿Por qué lleva usted a su hijo al Centro de Desarrollo Infantil?
2. ¿Quién lo refirió a dicho Centro?
3. ¿Antes de que su hijo recibiera el diagnóstico de TEA, sabía usted de la existencia de este Centro?
4. ¿Sabe lo que hacen allí? ¿Podría explicar brevemente?
5. ¿Qué opina de la Estimulación Temprana? ¿Cree que pueda ser realmente efectiva para su desarrollo integral en un futuro?
6. ¿Desde cuándo recibe su hijo este tipo de atención y qué edad tenía para ese momento?

La siguiente pregunta va a depender de la respuesta a la interrogante anterior, respecto a la edad que tenía el niño al iniciar la estimulación

7. ¿Cree usted que hubiese visto otro tipo de cambio en su hijo si fuese comenzado a ser estimulado antes de los 3 años? ¿Cuáles? ¿Por qué?
¿Cree usted que el haber sido detectado su hijo con TEA en edad temprana ha resultado o resultará favorable para su desarrollo integral? Comente
8. En caso de que haya observado cambios en su hijo, ¿Cuáles han sido los más significativos? O por el contrario, ¿No se aprecian avances luego de haber iniciado dicho programa?

ANEXO 3



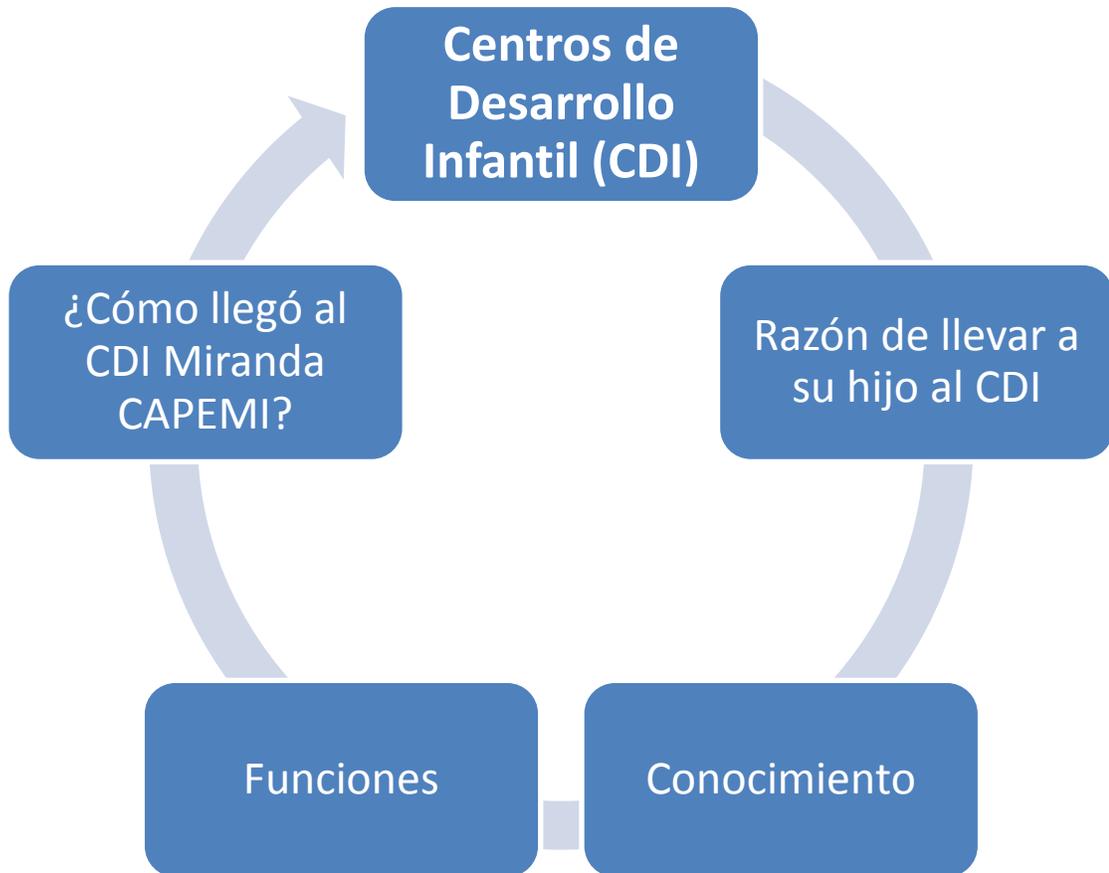
ANEXO 4



ANEXO 5



ANEXO 6



ANEXO 7



ANEXO 8

