

CONDUCTA CIENTÍFICA

REVISTA DE INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA

JOURNAL OF RESEARCH IN PSYCHOLOGY

Volumen 1. Número 1
Julio - Diciembre
Año 2018

1



Universidad
LATINA de Panamá
SUMMUM DESIDERIUM SAPIENTIA

REVISTA DE INVESTIGACIÓN EN
PSICOLOGIA

JOURNAL OF RESEARCH IN PSYCHOLOGY

DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN

CONDUCTA CIENTÍFICA

VOLÚMEN 1 NÚMERO 1 2018 ///// ISSN 2644-3872

e-ISSN 2644-3880

Julio-Diciembre

Presentación

Conducta Científica/Scientific Behavior (*Revista de Investigación en Psicología/ Journal of Research in Psychology*) es una revista científica dirigida a estudiantes de Psicología editada por la Universidad Latina de Panamá.

Este es el primer volumen que se publica con el objetivo de difundir los trabajos de investigación formativa de estudiantes en las líneas de investigación que desarrolla la escuela de Psicología, dirigida a estudios sobre salud mental, procesos psicológicos y desarrollo y conducta infantil.

Se publican dos números por año, en los meses de enero y julio, la revista se convierte en el instrumento de difusión científica para la formación Académica de estudiantes y la incorporación de docentes para el fortalecimiento de la cultura investigativa.

Con este primer número de lanzamiento presentamos con mucho entusiasmo ante la comunidad universitaria el desarrollo de trabajos de estudiantes con el apoyo de docentes en su formación académica.

Gianna Frassati
Directora de Investigación

Editorial

La enseñanza de la ciencia y sus métodos es una aventura que adentra a los docentes en las infinitas posibilidades de la producción científica de los estudiantes. En específico, las materias experimentales de la Escuela de Psicología de la Universidad Latina de Panamá, se convierten en laboratorios para que los futuros psicólogos cumplan cada uno de los pasos del método científico y culminen con la elaboración de un manuscrito que cumpla los estándares necesarios para un artículo apto para su publicación en una revista científica.

Conducta Científica, se convierte en el espacio perfecto para que los mejores trabajos de los estudiantes sean publicados, posterior a una revisión por pares. De esta forma, desde temprano los estudiantes van incursionando en los procesos de publicación, arbitrajes y revisiones que los prepara para un camino académico más riguroso.

En este primer volumen presentamos diferentes manuscritos de un proyecto de la Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL), el cual busca identificar las principales necesidades de los padres y cuidadores de personas con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista en Panamá. Cada artículo analiza una problemática diferente en una muestra global de 163 padres. Adicionalmente, se presenta un manuscrito de un proyecto relacionado con el conocimiento de los pediatras panameños acerca de los Trastornos del Espectro Autista. Todos constituyen un aporte invaluable para una región carente de datos propios al respecto, y sirve de apoyo para futuras investigaciones que identifiquen factores relacionados con identificación, diagnóstico y tratamiento de este grupo de condiciones del neurodesarrollo.

Nosotros valoramos y promovemos el trabajo conjunto de los estudiantes con sus profesores en la generación de los proyectos, y la elaboración de los manuscritos. Como resultado, tenemos mejores proyectos de investigación, mejores estudiantes investigadores, todo se traduce en mejor ciencia en Panamá.

Cecilia Montiel-Nava
Editora

NIVELES DE SEVERIDAD DE LA SINTOMATOLOGÍA CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

LEVELS OF SEVERITY OF SYMPTOMS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD).

Daniel Cochez

Estudiantes de la Escuela de Psicología de la Universidad Latina de Panamá. E-mail de correspondencia: danielcochez97@icloud.com

Recibido: 26 de abril de 2018

Aceptado: 1 de junio de 2018

Resumen

PALABRAS CLAVE:

*severidad,
sintomatología,
TEA,
funcionamiento
intelectual.*

Este proyecto se basa en determinar los niveles de severidad que presentan las personas con TEA en una muestra panameña. Mediante un estudio de tipo y nivel descriptivo, de campo con diseño no experimental, transeccional-descriptivo. Un muestreo no probabilístico intencional, arrojó un total de 104 padres/cuidadores de personas con TEA, que ingresaron al portal web de la convocatoria en redes sociales e instituciones panameñas dedicadas a atender personas con TEA. Los participantes completaron una encuesta llamada “Principales necesidades de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus Familias, según la percepción de sus cuidadores”. Los resultados revelan que en la muestra estudiada se obtuvo que la mayoría de sus hijos presenta diagnóstico de TEA (n=39; 41.10%); con preponderancia del sexo masculino (n=82; 86.30 %). En cuanto al nivel de severidad 44.9% (n=39) presentaron sintomatología y funcionamiento moderado. En el nivel de lenguaje y severidad 44.0% (n=41) existe sintomatología y funcionamiento moderado. En cuanto a severidad y funcionamiento intelectual 31.9% (n=29) existe retraso o demora leve. Los hallazgos principales de este estudio relacionan severidad de la sintomatología y funcionamiento del individuo.

Como citar el artículo: Cochez, D. (2018). Niveles de severidad de la sintomatología con trastorno del espectro autista (TEA). *Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología. Universidad Latina de Panamá*, 1 (1), 16-25.

Conducta Científica/ Scientific Behavior

Revista de Investigación en Psicología/ Journal of Research in Psychology. Volumen 1 Numero 1 Año 2018

Abstract

KEYWORDS:

severity,
symptomatology,
ASD, intellectual
functioning

This project aims to identify severity levels in people with a diagnosis of ASD in a Panamanian sample. A non-probabilistic sample of 104 caregivers of people with ASD, entered the website and completed a survey about perceptions about major needs of caregivers of people with ASD. Results showed that for this sample most of the children present a diagnosis of ASD ($n = 39$; 41.10%); with a preponderance of males ($n=82$; 86.30 %). Regarding the level of severity 44.9% ($n=39$) presented moderate symptoms and moderate functioning. Regarding the relationship between language level and severity, we found that 44.0% ($n = 41$) has moderate symptomatology and functioning p. In terms of severity and intellectual functioning 31.9% ($n = 29$), there is a slight delay. The main findings of this study are related to the severity of symptoms and functioning of the individual.

Introducción

Morales, Doménech-Llaberia, Jané, y Canals (2013) expresan que los trastornos del espectro autista (TEA) engloban un conjunto de trastornos del neurodesarrollo, denominados hasta ahora Trastornos Generalizados del Desarrollo (DSM-IV-TR y CIE-10). Estos trastornos hacen referencia a un continuum de cuadros sintomatológicos de diferente severidad caracterizados por déficits persistentes en las habilidades de interacción social y la comunicación, así como por la presencia de patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos.

La severidad de la sintomatología de autismo ha tenido gran relevancia en torno a los diversos comportamientos que presentan las personas con TEA. Actualmente se sabe que la severidad de los síntomas en las personas con TEA causa un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual. Los niveles de severidad se determinan según el síntoma y funcionamiento del individuo y varía desde el nivel leve hasta el más severo. Se ha vuelto evidente que la etiología, tratamiento y el nivel de más "leve" el autismo es, en muchos casos, bastante distinto del autismo más "severo" (Venker et al.2014).

En el grado más severo que abarca las manifestaciones más profundas principalmente se observaron la ausencia del desarrollo de lenguaje, además evitan mirar a los ojos a otros y se aíslan de su entorno. Además también la carencia de expresión de emociones y de intereses o actividades de manera reducida. Por otro parte en el grado intermedio o moderado se ve reflejado los mismos síntomas del autismo severo pero con menor intensidad, y por último el grado leve presentó un alto funcionamiento y a diferencia de los otros tipos o grados de autismo en este caso el desarrollo del lenguaje fue normal, al igual que sus procesos cognitivos, manteniéndose dentro de los parámetros. (Mehling y Tassé, 2016).

Hasta la fecha, la gravedad del autismo se ha conceptualizado informalmente en términos del funcionamiento del lenguaje, deterioro cognitivo, comportamiento adaptativo, y su presencia de conductas desafiantes como la agresión (Gotham, Pickles, & Lord, 2009).

De la Iglesia Gutiérrez (2012) señaló que la co-ocurrencia de los trastornos del espectro autista estaría relacionada, por un lado, con que las propias dificultades del TEA pueden representar una manifestación temprana de la ansiedad y severidad de síntomas, que en la adolescencia se agravaría al ser conscientes de sus dificultades; y que la comorbilidad puede ser debida al solapamiento de criterios diagnósticos.

Gómez y Álvarez (2008) apuntan a la conducta social y a la comunicación social como marcadores de la severidad de los síntomas del espectro autista. Por otro lado, los niños autistas no suelen establecer relaciones afectivas con sus padres ni cuidadores, no lo buscan tampoco. No llegan así a desarrollar mecanismos de interacción social análogos a los que se encuentran en el niño normal.

Rivero, Garrido y Martínez (2014) mencionan que la alteridad o severidad en el lenguaje y la comunicación en los sujetos con TEA se ha encontrado de forma general en el AAF, existe un déficit a nivel de la capacidad pragmática del lenguaje dentro del que se incluyen: carencia de habilidades para adecuar y seleccionar el uso del lenguaje a los contextos sociales, incapacidad de mantener el ritmo de la conversación en coherencia con la expresión emocional del interlocutor, falta de interés por el discurso de la otra persona y dificultades para respetar el turno. Además, estos individuos evitan discutir temas de relevancia social o emocional que son informales o requieren un uso simplificado del lenguaje. Sin embargo muchos estudios se ha encontrado que la severidad a este nivel demuestra un mayor compromiso en las personas con TEA que en las que tienen AAF.

Gómez y Cernuda (2007) señala que las evidencias científicas señalan que los síntomas que se encuentran en el espectro autista son el resultado de alteraciones más o menos generalizadas del desarrollo de diversas funciones del sistema nervioso central y en sus estudios llegó a la conclusión que las alteraciones del lenguaje y de la comunicación son también notables y persistentes, y afectan tanto a las habilidades verbales como a las no verbales. Puede así producirse un marcado retraso del desarrollo del lenguaje hablado o incluso, y no en pocos casos, su ausencia total.

De La Iglesia y Olivar (2008) presentaron una revisión de los estudios e investigaciones sobre los programas de intervención en el ámbito de la comunicación social y más específicamente en el área pragmática en el colectivo de personas con trastornos del espectro autista de nivel alto de funcionamiento cognoscitivo concluyeron que los trabajos sobre las intervenciones socio-comunicativas en el colectivo de personas con TEA-AF son escasos y en muchas ocasiones se encuentran dentro de programas más amplios de entrenamiento en habilidades sociales. Al igual que los estudios Mebarak, Martinez y Serna (2009) acerca de las diversas teorías y programas de intervención del TEA; los trabajos empíricos de investigación muestran que las dificultades más relevantes del colectivo de personas con TEA-AF tienen que ver con la comunicación y la relación social.

Morales, Domènech-Llaberia, Jané, y Canals (2013) realizaron un estudio de la prevalencia de TEA en niños de segundo ciclo de educación infantil es significativa y alcanza valores próximos a los obtenidos por otros estudios en edad escolar. En la mayoría de casos, los síntomas de TEA coexisten con síntomas de otros trastornos, principalmente TDAH y tics. Por lo tanto, se puede concluir que el desarrollo de estos niños en el aula, sus manifestaciones comórbidas y la presencia de un elevado nivel de estrés familiar, pueden ser buenos indicadores para la detección precoz de estos trastornos.

El objetivo de este trabajo estuvo dirigido a determinar la severidad de la sintomatología de TEA en una muestra panameña; y la relación entre severidad de síntomas, funcionamiento intelectual, nivel de lenguaje expresivo y género.

Método

El instrumento utilizado fue la encuesta “Principales Necesidades de las Personas con Trastornos del Espectro Autista y sus Familias según la percepción de sus cuidadores” (REAL, 2016). Los participantes completaron la encuesta diseñada con el objetivo de entender las necesidades y las dificultades que enfrentan las personas con TEA y sus familias para buscar y recibir ayuda. Los resultados de esta encuesta servirán para mejorar el cuidado y los servicios de personas con TEA en países latinoamericanos.

La encuesta fue Desarrollado por Daniels & SEAN National Coordinators y Autism Speaks y la versión en español latinoamericano por Montiel Nava, Rattazzi, Garrido, García, Cukier, y Valdez.

Los padres o cuidadores que aceptaron colaborar con este estudio, respondieron un cuestionario único para conocer la realidad de las familias. Pudo ser llenado por todos aquellos adultos que tengan un hijo o sean responsables de una persona que haya sido diagnosticada con TEA y que se consideren cuidadores. Era requisito que conviviera con la persona.

El cuestionario está compuesto de 5 secciones: Sección 0. Datos básicos de la encuesta, la cual consta de 3 ítems, Sección 1. Característica Demográficas Familiares, compuesta por 6 ítems, Sección 2. Características del niño afectado, 13 ítems, Sección 3. Uso de Servicios, 14 ítems, Sección 4. Percepción de los padres/cuidadores, 29 ítems.

Los datos cuantitativos fueron recolectados a través de encuestas con los padres y cuidadores. La muestra estuvo conformada por un total de 104 cuidadores. Mediante un estudio de tipo y nivel descriptivo, de campo con diseño no experimental, transeccional-descriptivo.

Para lograr cubrir la población a encuestar, se solicitó una carta a la Universidad Latina de Panamá para su colaboración de las diferentes instituciones correspondientes en Panamá, para los padres/cuidadores de las personas con TEA. Al mismo tiempo, este proyecto de investigación fue aceptado por el Comité Institucional de Ética de la Universidad Latina de Panamá.

Procedimiento

Para poder completar las encuestas debían ser padres /cuidadores que se encuentren en Panamá y con la persona que tenga TEA. Se realizó encuestas a través de instituciones, padres de familia o cuidadores para que participaran en la investigación. Se publicó la información en redes sociales tales como Facebook, Instagram y Twitter.

En el llamado se informó sobre el portal web que contenía el instrumento, en dicho portal aparece el consentimiento informado y las personas participantes. Se garantizó la confidencialidad y el anonimato de la información recibida. Las encuestas fueron anónimas para evitar aminorar la posibilidad de cualquier daño moral a aquellos. Para introducir los datos en la encuesta aplicada no es necesario revelar ningún dato de identificación personal. La autorización de las diferentes instituciones para realizar las encuestas fue requerida.

Se aplicó la encuesta a papel y lápiz. Adicionalmente, se dejaron encuestas impresas de manera que las instituciones pudieran divulgar a los padres o cuidadores para su aplicación. Posteriormente dichas encuestas impresas fueron transcritas al portal web. Culminado el tiempo estipulado de la recolección de datos, se analizaron los resultados obtenidos.

Análisis de datos y resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados. Para el análisis de los datos, se emplearon estadísticas descriptivas con la ayuda del programa SPSS versión 21, de las cuales se obtuvieron las frecuencias absolutas y relativas de las dimensiones e indicadores del Cuestionario de las Principales Necesidades de las Personas con Trastornos del Espectro Autista y sus Familias según la Percepción de sus Cuidadores con respecto a la severidad de síntomas, nivel de funcionamiento intelectual y nivel de lenguaje.

En las características de la muestra estudiada, la mayoría de sus hijos presenta diagnóstico de TEA 41.10%(n=39).Preponderancia en el sexo masculino 86.30%(n= 82).Prevalencia desde los siete a treinta un años de edad 42.20%(n=54).Se refleja más el nivel universitario alcanzado por los padres o cuidadores 60.60%(n=63). Y la relación del hijo con TEA y la madre 80.40%(n=80). (Ver tabla#1).

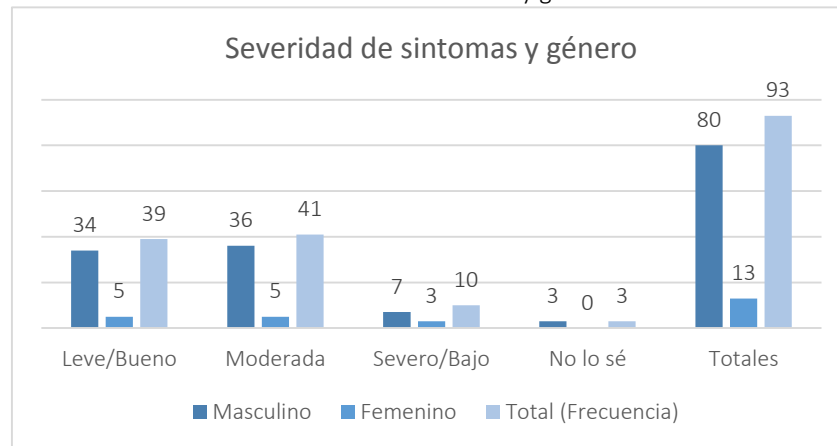
De acuerdo al objetivo de la severidad y el género (Tabla No.1) se refleja en preponderancia en el sexo masculino 86.30% (n=82); En el sexo femenino fue 13.70% (n=13).Al estudiar la relación entre severidad y género no se encontró relación significativa entre nivel de severidad y género ($\chi^2=2.774$; $\sim .428$). (Ver Gráfica No.1).

Tabla 1
Características demográficas

Familiar	Frecuencia	Porcentaje
1.Lugar de residencia		
Chiriquí	4	3.80%
Colón	3	2.79%
Panamá	75	72.21%
Panamá Oeste	22	21.20%
2.Nivel educativo de la persona con TEA		
Primaria	2	1.90%
Secundaria	9	8.70%
Terciario	7	6.70%
Universitario	63	60.60%
más alto que grado universitario	23	22.10%
3.Relación con la persona con TEA		
Madre	80	80.40%
Padre	15	17.60%
abuelo(a)	8	2.00%
Persona afectada		
4.Sexo		
Masculino	82	86.30%
Femenino	13	13.70%
5.Edad		
0 a 3	39	30.30%
4	11	8.10%
5	12	9.30%
6	13	10.10%
7 a 31	54	42.20%
6.Diagnostico Actual		
Autismo	21	22.00%
Síndrome de Asperger	16	16.80%
TGD	6	8.50%
TEA	39	41.10%
TGDNE	11	11.60%

Fuente: Cochez (2018)

Gráfica 1
Severidad de síntomas y género



Fuente: Cochez (2018)

En el objetivo de la severidad y el nivel de lenguaje (Tabla No.2) muestra que no habla 16.8%(n=16). Usa solo palabras sueltas el 21.1% (n=20). Usa frases de dos o tres palabras 20.0%(n=18). Usa oraciones de cuatro o más palabras 18.9%(n=18). Usa oraciones complejas 23.2%(n=21). Se encontraron relaciones significativas entre severidad y nivel de lenguaje ($\chi^2=28.379$; $p= 0.005$) lo cual indica que a mayor severidad, menor será el desarrollo del lenguaje. (Ver Gráfica No.2).

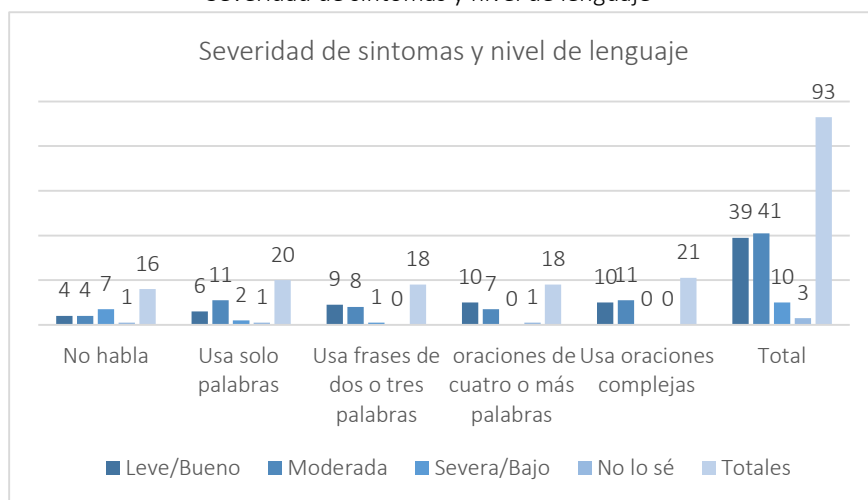
Tabla 2
Nivel de severidad y su relación con el género, nivel de lenguaje y funcionamiento intelectual.

	Leve (n)	Moderado(n)	Severo(n)	χ^2
1.Género				2.774
Masculino	34	36	7	
Femenino	5	5	3	
Total	39	41	10	
2.Nivel de lenguaje				28.379*
No habla	4	5	7	
Usa solo palabras sueltas	7	11	2	
Usa frases de dos o tres palabras	9	8	1	
Usa oraciones de cuatro o más palabras	10	8	0	
Usa oraciones complejas	10	11	0	
Total	40	43	10	
3.Funcionamiento intelectual				29.02 *
Retraso moderado-severo	0	5	4	
Retraso leve	10	18	1	
Promedio	14	8	1	
Por encima del promedio	6	6	0	
Total	30	37	6	

* $P<0.05$

Fuente: Cochez (2018)

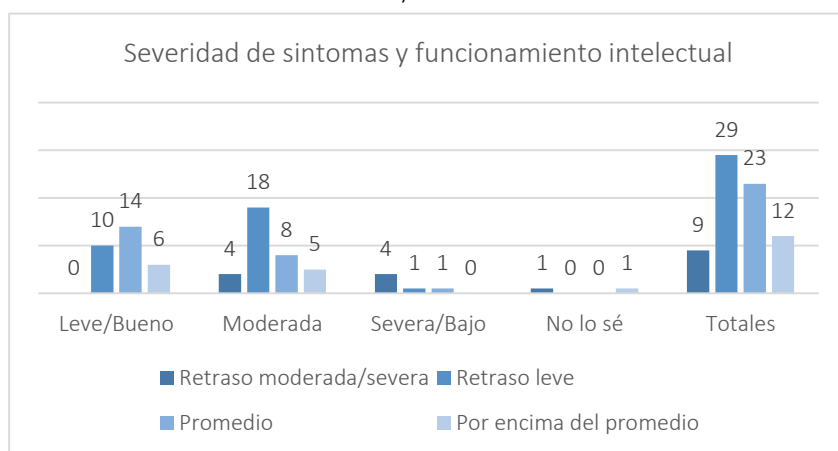
Gráfica 2
Severidad de síntomas y nivel de lenguaje



Fuente: Cochez (2018)

En el objetivo según la severidad y funcionamiento intelectual (Tabla No.2) la mayoría presentó un retraso o demora leve con un 31.9%(n=29), seguido por los que estaban en el rango del promedio 24.5%(n= 23), por encima del promedio 12.0%(n=12) y en menor medida tuvieron retraso o demora moderada/severo 9.6%(n=9). Hubo relación significativa entre severidad y funcionamiento intelectual ($\chi^2=29.025$; p 0.04). (Ver Gráfica No.3).

Gráfica 3
Severidad de síntomas y funcionamiento intelectual



Fuente: Cochez (2018)

Discusión

Esta investigación determinó la sintomatología y funcionamiento del individuo con TEA. Se percibió dentro de los resultados en la severidad de síntomas es moderado y presentan un funcionamiento intelectual de retraso leve y a mayor severidad, menor será el desarrollo del

lenguaje. En los últimos años las alteraciones del lenguaje y de la comunicación son notorias y persistentes lo cual puede así producirse un marcado retraso del desarrollo del lenguaje si no se trata en su debido tiempo. La severidad también puede influir en la carencia de expresión de emociones y de intereses o actividades de manera reducida lo cual requieren unas necesidades educativas especiales.

Rivero y Garrido (2014) señalan en su estudio que específicamente, el diagnóstico del TEA es realizado a partir de ciertos criterios dentro de los cuales se encuentran: una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, y retraso significativo del lenguaje. También se reflejó que en alrededor del 75% de los casos existe un retraso mental de leve a moderado (CI 35- 50), asociado a un conjunto de alteraciones del desarrollo de las habilidades cognitivas. Se han encontrado que si bien no siempre existe un diagnóstico comórbido de retraso mental en los sujetos con TEA, si se presenta un perfil irregular en las habilidades cognitivas; por ejemplo, para el caso de Alto Funcionamiento y el nivel de lenguaje receptivo puede ser inferior al del lenguaje expresivo.

Conclusiones

Panamá no cuenta con un registro de la cantidad de TEA y menos en sus diferentes niveles de grados leves, moderados o severos; pero con una pequeña cantidad de encuestas y entrevistas ayudan, a pesar que este trastorno no tiene cura, pero si un constante tratamiento para desarrollar habilidades que les facilite su inclusión tanto en la familia como en la sociedad e incluso laboral. Las familias dieron además como respuesta aceptación y apoyo al ser informada del diagnóstico.

Basados en los resultados obtenidos de los padres/cuidadores de estas personas con TEA se obtuvo en el aspecto de la sintomatología y funcionamiento del individuo con TEA; en que se refleja la severidad de síntoma moderado y retraso leve y a mayor severidad, menor será el desarrollo del lenguaje. Al presentar una sintomatología moderada las necesidades que tiene requieren un altísimo grado de dedicación y trabajo, que debe proveerse. Además, sus familias pasan por un periodo muy crítico de asimilación del trastorno del hijo, que requiere ayuda profesional y un firme apoyo.

Referencias Bibliográficas

- De la Iglesia Gutiérrez, M. (2012). Revision de estudios e investigaciones relacionadas con la comorbilidad diagnostica de los Trastornos del Espectro del Autismo de Alto Funcionamiento (TEA-AF) y los trastornos de ansiedad. *anales de psicología*; Vol 28;, 823-.
- De La Iglesia, M., & Olivar, J.-S. (2008). intervenciones socio comunicativas en los trastornos del espectro autista de alto funcionamiento. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*; Vol 13;, 1-19.

- Gómez, S. L., & Álvarez, C. G. (2008). La conducta socio-afectiva en el trastorno autista: descripción e intervención psicoeducativa. *Pensamiento Psicológico*; Vol 4;, 111-121.
- Gómez, S. L., & Cernuda, C. J. (2007). Curso y pronóstico del trastorno autista. *Pensamiento Psicológico*; Vol 3; 19-29.
- Gotham, K., Pickles, A., Lord, C. Standardizing ados scores for a measure of severity in autism spectrum disorders 39(5), 693-705, Recuperado de: 12 de diciembre de 2009. <http://doi: 10.1007/s10803-008-0674-3>
- Mebarak, M., Martinez, M., & Serna, A. (2009). Revisión bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología desde el caribe*; Vol 24;, 122-143.
- Mehling, M.H., Tassé, M. J.(2016). Severity of Autism Spectrum Disorders: Current Conceptualization, and Transition to DSM-5, *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 46 (6), 2000-2016, Recuperado de: junio de 2016. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-016-2731-7>
- Morales, P., Domènech-Llaberia, E., Jané, M. C., & Canals, J. (2013) trastornos leves del espectro autista en educación infantil: prevalencia, sintomatología co-ocurrente y desarrollo psicosocial. *Revista de psicopatología y psicología clínica*; Vol. 18; ,217-231.
- Rivero, P. F., & Garrido, L. M. (2014). Perfiles cognitivos en el Trastorno Autista de Alto Funcionamiento y el Síndrome de Asperger. *Revista CES Psicología*; Vol 7;, 141-155.
- Venker, C.E. et al. (2014). Trajectories of Autism Severity in Early Childhood, 44(3), 546–563, Recuperado de: 1 de marzo de 2014. <http://doi: 10.1007/s10803-013-1903-y>

CARACTERÍSTICAS MÁS COMUNES DEL DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA REALIZADO POR PEDIATRAS.

MOST FREQUENT CHARACTERISTICS OF THE DIAGNOSIS AUTISM SPECTRUM DISORDERS (ASD) BY PEDIATRICIANS.

Ayleen Villarreal, Hanley Hartman, Rebeca Arauz, Raul Quevedo y Whitney Del Cid

Estudiantes de la Escuela de Psicología de la Universidad Latina de Panamá.

E-mail de correspondencia: rquevedo3@gmail.com

Recibido: 24 de abril de 2018

Aceptado: 11 de junio de 2018

Resumen

PALABRAS CLAVE:

*Diagnóstico,
Características
Comunes,
Trastorno del
Espectro Autista,
Pediatras.*

El propósito fundamental de esta investigación fue determinar las características más comunes identificadas por los pediatras al diagnosticar un Trastorno del Espectro Autista en la República de Panamá. El tipo de investigación a utilizar fue descriptiva. La muestra será conformada por un estimado de 22 pediatras seleccionados de manera no probabilística- intencional. Para realizar la medición de las variables se utilizó el cuestionario "Instrumento para Pediatras". Los resultados buscaron identificar el nivel de conocimiento en las

prácticas profesionales, criterios, sintomatología, causa u origen de este trastorno. Las implicaciones del estudio recaen en la concientización de los síntomas del TEA y mejoramiento de los diagnósticos realizados en Panamá, para así poder contribuir a una detección temprana y a un tratamiento oportuno y eficaz a los niños que se encuentren afectados por esta clase de trastornos del desarrollo. Los resultados indicaron que síntomas como Falta de Contacto Visual, el Mutismo y el Retraso en el Lenguaje son síntomas considerados necesarios por los pediatras al momento de diagnosticar un TEA. La encuesta realizada mostró que la mayoría de los pediatras no realizan diagnóstico del autismo, recomiendan como principal estrategia referir a un psicólogo.

Como citar el artículo: Villarreal, A; Hartman, H; Arauz, R; Quevedo & R; Del Cid, W. (2018). Características más comunes del diagnóstico de trastorno del espectro autista realizado por pediatras. *Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología. Universidad Latina de Panamá*, 1 (1), 26-32

Conducta Científica/ Scientific Behavior

Revista de Investigación en Psicología/ Journal of Research in Psychology. Volumen 1 Numero 1 Año 2018

Abstract

KEYWORDS:

*Diagnosis,
Common
Characteristics,
Autism Spectrum
Disorder,
Pediatricians.*

The main goal of this study was to explore the most frequent characteristics that pediatricians in Panama identify when making an Autism Spectrum Disorder diagnosis. It was a descriptive research. 22 pediatricians completed a survey. Results looked into level of knowledge about diagnostic criteria, symptoms, and etiology of the disorder. Implications of the study deals with awareness of ASD symptoms in Panama, and as a consequence it will contribute to early detection, timely and efficient treatment for affected children. Data

showed that lack of eye contact, mutism, and language delay were symptoms labeled as needed for pediatricians when diagnosing ASD. Most pediatricians in Panama do not make diagnosis of ASD, and as a common strategy they included referral to a psychologist.

Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) ha sido catalogado en el Manual de Diagnóstico y Estadísticos de los Trastornos mentales (DSM-5)(American Psychiatric Association (APA), 2013) dentro de la categoría del trastorno del neuro desarrollo. Es descrito como un cuadro que presenta síntomas y perturbaciones en varias etapas del desarrollo. Se puede dividir su sintomatología en tres categorías: las habilidades para la interacción social, las habilidades para la comunicación, y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados. Estos trastornos se caracterizan por déficits graves y alteraciones generalizadas en múltiples áreas del desarrollo. Se incluyen alteraciones de la interacción social, anomalías de la comunicación y la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipados (Pichot, 1995).

De acuerdo con el DSM-5 (APA 2013) existen cuatro criterios principales para diagnosticar TEA : retraso o ausencia del habla sin gestos compensatorios, falta de respuesta al habla a los demás, problemas para iniciar o mantener una conversación normalmente, uso estereotipado o repetitivo del lenguaje. También existen personas cuyos síntomas son en menor grado a los anteriormente mencionados, estos son denominados Trastorno del Espectro del Autismo con Alto Funcionamiento Cognitivo (TEA-AF).

A diferencia de una persona con TEA, las personas con TEA-AF, hablan sin retraso alguno, sin embargo, sus interacciones están detonadas por un contenido repetitivo y extraño. Otra característica de esta variación TEA es que su comunicación no verbal es escasa y su voz mantiene siempre un tono monótono, acompañado también de gestos inapropiado o incoherentes a lo que están diciendo. Sus interacciones están marcadas por desinterés y falta de empatía y se resisten al cambio, presentando un comportamiento rutinario y repetitivo. Sus intereses son limitados y escaso, pero en consecuencia de esto mantienen una memoria de repetición muy buena.

Es importante que la persona que pueda tener autismo tenga un diagnóstico lo antes posible para una intervención temprana debido a que permitirá: Inicio temprano del tratamiento,

planificación educativa y atención médica, previsión de ayudas de familiares y asistenciales, mejora de sus habilidades y estrategias, mejora del comportamiento.

Método

El tipo de investigación a utilizar fue descriptiva. Para realizar la medición de las variables se utilizó el cuestionario “Instrumento para Pediatras”. La muestra estuvo conformada por profesionales panameños en el área de pediatría, seleccionados a través de un muestreo no probabilístico intencional de 22 pediatras. Los pediatras fueron contactados mediante redes sociales y correo electrónico, indicando el propósito de la investigación y adjuntando el instrumento a utilizar para que sus respuestas puedan formar parte del estudio realizado. El único criterio de inclusión era que los pediatras fueran residentes de la República de Panamá al momento del estudio.

Instrumento:

El instrumento utilizado fue el cuestionario “Instrumento para Pediatras” (Daley & Sigman, 2002), el cual busca identificar el nivel de conocimiento en las prácticas profesionales, criterios, sintomatología, causa u origen de este trastorno utilizando preguntas cerradas, además de la utilización de la escala de Lickert. El cuestionario se encuentra dividido en tres partes; la primera parte consiste en que el sujeto, en este caso el pediatra, conteste preguntas relacionadas a su información general y carrera profesional, así como si han tenido casos relacionados al TEA. La segunda parte consta de 30 ítems de selección simple con una escala de Lickert: (1) Totalmente de acuerdo, (2) Mayormente de acuerdo, (3) Algo de acuerdo, (4) Algo en desacuerdo, (5) Mayormente en desacuerdo, (6) Totalmente en desacuerdo. En esta segunda parte se buscó medir el conocimiento que tienen los pediatras acerca de los síntomas principales del TEA y qué tan de acuerdo están con los casos presentados en los ítems. La tercera parte consiste en una serie de opciones en las cuales el especialista indicará si es “necesario”, “útil pero no necesario” o “no es útil”. En esta tercera parte se determinó cuáles son las características más relevantes que el especialista consideró necesaria o innecesaria para realizar un diagnóstico acertado.

El instrumento fue diseñado originalmente para ser utilizado por pediatras, psicólogos y psiquiatras de la India. Un total de 937 profesionales indios participaron en este estudio, El objetivo de este fue comparar el nivel de conocimiento que tenían acerca del TEA.

Ríos & Rivero (2013) realizaron la traducción y la validación por jueces (7 expertos en el idioma español) por un estudio con 75 pediatras venezolanos y así garantizar que el cuestionario se adaptaba a la cultura estudiada.

Resultados

Los resultados fueron tabulados mediante la herramienta de resultados de encuesta de Google Analytics, los cuales arrojaron los siguientes resultados:

Tal y como muestra la Tabla 1, las características demográficas de la muestra con respecto al origen de los participantes la representación más alta fue de la provincia de Panamá con 12 pediatras provenientes de ahí (55.6%). Alrededor de un 55.6% de los profesionales indicaron ser del sexo femenino y un 44.4% de sexo masculino. Los participantes tenían una variedad de experiencia profesional, cinco de ellos (29.4%) teniendo diez años de práctica.

Tabla 1
Datos Demográficos

Provincia	N	Porcentaje
Panamá	12	55,60%
Herrera	9	38,90%
Darién	1	5,50%
Sexo	N	Porcentaje
Masculino	12	55,60%
Femenino	10	44,40%
Años de Práctica	N	Porcentaje
5	1	5,9%
7	1	5,9%
8	3	17,5%
10	5	29,4%
11	2	11,8%
12	1	5,9%
15	2	11,8%
20	1	5,9%
25	1	5,9%

Fuente: Arauz, Del Cid, Hartman, Quevedo y Villarreal (2018)

Los resultados expresados en la tabla 2, indican que la característica más relevante para diagnosticar TEA es la falta de contacto visual (68.2%). Los pediatras indicaron que la característica menos relevante al momento de considerar un diagnóstico para un TEA son las alergias (68,2%). Otro síntoma considerado por los pediatras como necesario para el diagnóstico de la TEA son los cambios repentinos en los estados de ánimo, con el 45,5% considerándolos necesarios. El retraso en el lenguaje es otro síntoma por considerar para el diagnóstico de la TEA con el 68,2% de los participantes indicando que es necesario. El mutismo es una de la sintomatología necesaria para diagnosticar TEA con un 68,2% de aceptación.

Tabla 2

Síntomas Necesarios para el Diagnostico de Autismo

Síntomas	Necesario (%)	Útil pero no Necesario (%)	No Necesario (%)
Falta de contacto visual	15 (68.8%)	0(0%)	0 (0%)
Alergias	0 (0%)	1 (4.5%)	15 (68.2%)
Cambios de animo	10 (45.5%)	5 (22.7%)	0 (0%)
Retraso en el lenguaje	15 (68.8%)	1 (4,5%)	0(0%)
Mudismo	15 (68.8%)	3 (13,6%)	0(0%)

Fuente: Arauz, Del Cid, Hartman, Quevedo y Villarreal (2018)

Los profesionales concordaron en un 88.9% que el TEA es un trastorno del desarrollo. También muestra que el 27.8% de los participantes coincide en que la causa del autismo es desconocida en la mayoría de los casos (Tabla 3). Por último, la tabla muestra que el 58.8% de los pediatras está de acuerdo con que el asesoramiento para padres en técnicas de entrenamiento es un tratamiento efectivo del autismo.

Tabla 3
Definición, Etiología y Manejo

	Totalmente de Acuerdo	Mayormente de Acuerdo	Algo de Acuerdo	Algo en Desacuerdo	Mayormente en Desacuerdo	Totalmente en Desacuerdo
El Autismo es un Trastorno del Desarrollo	88,9%	5,5%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
En la Mayoría de los Casos No Se Sabe la Causa del Autismo	27,8%	11,1%	22,2%	22,2%	11,1%	0,0%
El Asesoramiento a los Padres en Técnica de Entrenamiento es un Tratamiento Efectivo del Autismo	58,8%	23,5%	5,9%	0,0%	0,0%	5,9%

Fuente: Arauz, Del Cid, Hartman, Quevedo y Villarreal (2018)

Discusión:

El objetivo de este trabajo fue obtener los datos descriptivos para así poder verificar cuales son los síntomas más comunes considerados por los pediatras al momento de realizar un diagnóstico. Los síntomas más comunes y de mayor importancia que pudimos obtener en el estudio realizado y considerados por ellos son: la falta de contacto visual, mutismo, cambios de ánimos repentinos y retraso en el lenguaje. Mientras los menos importantes fueron:

Conducta Científica/ Scientific Behavior

Revista de Investigación en Psicología/ Journal of Research in Psychology. Volumen 1 Numero 1 Año 2018

alucinaciones, alergias, actividades rígidas o estereotipadas, comportamientos agresivos, trastorno del pensamiento, fascinación por las luces brillantes, interés en los objetos que giran.

Sin embargo, según el DSM-5 (APA, 2013) los efectos del autismo y la gravedad de los síntomas son diferentes en cada persona. Dicho manual muestra las características del espectro autista: problemas de comunicación, dificultad para relacionarse con personas, cosas y eventos, movimientos o comportamientos corporales repetitivos.

Podemos concluir que los pediatras que realizaron este estudio tienen los conocimientos para poder diferenciar el Trastorno del Espectro Autista de la esquizofrenia en infantes. La encuesta realizada mostró que la mayoría de los pediatras no realizan diagnóstico del autismo, y recomiendan como principal estrategia referir a un psicólogo.

Recomendaciones

Concientizar a los pediatras acerca del trastorno del espectro autista por medio de la utilización de exposiciones virtuales, brindar información a los profesionales de la salud y a los padres sobre las conductas que acompañan a un adecuado desarrollo del niño, apoyar a los padres a entender acerca de los síntomas y dirigirlos a los psicólogos como primera opción después de verificar los síntomas presentes en el menor y explicar en cómo mejorar la situación de los infantes con TEA por medio de charlas en centro de salud u hospitales y así poder fortalecer el conocimiento de este en la población. Los profesionales deben de abordar la información ayudando a los padres a que tomen consciencia, que comprendan y acepten las dificultades del menor.

Limitaciones

Durante el proyecto realizado algunas de las limitaciones incluye la muestra: se tenía planteada la participación de 150 pediatras y solo se pudo obtener participación de 22 pediatras. Otra limitación que se presentó fue la falta de información en torno a investigaciones sobre TEA en la República de Panamá, ya que el diagnóstico de este por pediatras demostró ser escaso.

Referencias Bibliográficas

- Artigas, J. et al. (2004). Un acercamiento al Síndrome de Asperger: una guía teórica y práctica. Madrid: Asociación Asperger España. Lovaas, I. Tell my book. Versión de consulta en formato PDF, disponible en: <http://www.psicodiagnosis.es/downloads/librolovaas.pdf>
- De la Riva, J. A., & Fraile, Y. M. A. A. (2006). Trastorno De Autismo y Discapacidad Intelectual.
- Elízaga, I. V. (2010). ABSTRACTS. Acta Pediátrica Española, 68(8), 427-434. Retrieved from <https://search.proquest.com/docview/1508531932?accountid=31916>

- Gianguaspro, E. C., & Pertejo, M. A. (2007). Instrumentos para la detección precoz de los trastornos del espectro autista. *Pediatría Atención Primaria*, 9(34), 301-315.)
- Giraldo, A. M. G. (2014). La psicopatología del trastorno del espectro autista en perspectiva de segunda persona1/The psychopathology of autism spectrum disorder in second - person Perspective/A psicopatologia do transtorno do espetro autista em perspectiva da segunda pessoa. *Pensamiento Psicologico*, 12(1), 183-194. Retrieved from <https://search.proquest.com/docview/1547199696?accountid=31916>
- Hernández, J. M., Artigas, J., Martos, J., Palacios, S., Fuentes, J., Belinchón, M., & Posada, M. (2005). Guía de buena práctica para la detección temprana de los trastornos del espectro autista. *Rev Neurol*, 41(4), 237-245.
- Klin, A., Klaiman, C., & Jones, W. (2015). Rebajar la edad de diagnóstico del autismo: la neurociencia del desarrollo social afronta un importante problema de salud pública. *Rev Neurol*, 60(Supl 1), S3-11.
- Navarro, J. M. H. LA DETECCIÓN TEMPRANA DE NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO Y OTROS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA.
- Parra, J. O., & Gutiérrez, M. D., la Iglesia. (2011). Trastorno De Asperger Y Trastorno Del Espectro Del Autismo: De La Clarificación Diagnóstica A La Intervención En Contextos Naturales. *Psicología Conductual*, 19(3), 643-658. Retrieved from <https://search.proquest.com/docview/927580553?accountid=31916>
- Rumbero Sánchez, J. C. (2008). Medicina humanitaria en la actualidad. *Cadernos De Estudos Africanos*, (15), 63-n/a. Retrieved from <https://search.proquest.com/docview/1398824917?accountid=31916>
- Saldaña, D. (2011). Desarrollo infantil y autismo: La búsqueda de marcadores tempranos. *Revista Neuropsicología, Neuropsiquiatría y Neurociencias*, 11(1), 141-158.
- Tobón, M., Elena Sampedro. (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria? /Early detection of autism: Is it feasible and necessary? *Revista CES Psicología*, 5(1), 112-117. Retrieved from: <https://search.proquest.com/docview/1035286443?accountid=31916>
- Verdugo Alonso, M.A. (1995). Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras.

PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES Y CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

PERCEPTION OF THE QUALITY OF LIFE OF PARENTS AND CAREGIVERS OF PEOPLE WITH AUTISMS SPECTRUM DISORDER (ASD)

Salomé Domínguez

Estudiante de la Escuela de Psicología de la Universidad Latina de Panamá.
e-mail de correspondencia: salome_dominguez@hotmail.com

Recibido: 24 de abril de 2018

Aceptado: 29 de mayo de 2018

Resumen

PALABRAS CLAVE:

calidad de vida,
percepción, TEA,
cuidador, calidad
de vida.

El objetivo de esta investigación es determinar cuál es la valoración que tienen los padres o cuidadores de los pacientes con TEA con respecto al apoyo que perciben para una mejor calidad de vida, mediante un estudio de tipo y nivel descriptivo, de campo o diseño no experimental, transeccional-descriptivo. Un muestreo no probabilístico accidental, arrojo un estudio de 162 sujetos que ingresaron al portal web en redes sociales e instituciones panameñas

dedicadas a atender personas con TEA, tomando en consideración que 104 personas lograron responder casi toda la encuesta. Se aplicó una encuesta que se llama "Principales necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista y sus familias, según la percepción de sus cuidadores". Los resultados buscan que con la muestra estudiada se pueda identificar de dónde proviene el apoyo a los padres o cuidadores de las personas con TEA, las necesidades de los padres o cuidadores ante las redes de apoyo sociales para el manejo de la calidad de vida, identificar los tipos de centros de apoyo en Panamá tanto para las personas con TEA como para los padres o cuidadores, saber el grado de satisfacción e importancia que tiene los padres o cuidadores para la calidad de vida del cuidador y del paciente con TEA y es importante ya que se podría identificar los desafíos y prioridades para una mejor interacción social, y su desarrollo y mejor habilidades de la vida diaria. En cuanto a los resultados obtenidos la mayoría de los cuidadores son madres que dicen no recibir ningún tipo de ayuda (N=114) ni forman parte de ningún centro u organización que los apoyen en el manejo de sus necesidades (N=119) también están muy satisfechos y como algo importante con el apoyo que reciben a nivel familiar, escolar y de los amigos, con una muy importante valoración con la buena relación de los profesionales y dicen estar muy satisfechos.

Como citar el artículo: Salomé, D. (2018). Percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores de personas con trastorno del espectro autista (TEA). *Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología*. Universidad Latina de Panamá, 1 (1), 33-42.

Conducta Científica/ Scientific Behavior

Revista de Investigación en Psicología/ Journal of Research in Psychology. Volumen 1 Numero 1 Año 2018

KEYWORDS:

quality of life,
perception, TEA,
caregiver quality
of life.

Abstract

The primary goal of this study was to describe the perception that caregivers of people with ASD have regarding the support they receive to improve their quality of life. A non-probabilistic sample of 163 caregivers of people with ASD, entered the website and completed a survey about perceptions about major needs of caregivers of people with ASD. The study tried to identify in the sample the sources of supports, caregivers' needs related to social support and quality of life, and satisfaction and importance of support for the caregivers' quality of life. Regarding the results, the majority of caregivers expressed they are not receiving any help (N = 114) or belong to any institution or organization who support them in the management of their needs. Some of them are also very satisfied and perceived as something important the support they receive from family, school, and friends. Also, having a good relationship with professionals is perceived as important.

Introducción

Actualmente, resulta de interés estudiar en Panamá la calidad de vida tanto de los cuidadores como de las personas con TEA, ya que Panamá no escapa del fenómeno del incremento del TEA en el mundo. Para este momento solo se encontró una encuesta realizada en la población de Panamá en el 2013 que arrojó una población de 686 personas con autismo, (Cardoze, 2013), y en el 2014 el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) presento una información estadística donde 314 niños y jóvenes con autismo recibieron algún servicio de esta institución durante ese año. (IPHE, 2014). Cabe destacar que fue a partir del 2013, que la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) (American Psychiatric Association -2013) publicó la nueva versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los trastornos mentales (DSM-5, APA-2013) donde el Autismo o Trastorno Autista, Síndrome de Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGNE) y Trastorno Generalizado Autista (TGA), reunieron los criterios para fusionarlo en un único trastorno: Trastorno del espectro autista (TEA).

El Autismo y los Trastornos del Espectro Autista (TEA) constituyen uno de los trastornos más enigmáticos y limitantes que existen, ya que las personas afectadas con este trastorno presentan alteraciones en tres áreas básicas del desarrollo, como la comunicación verbal y no verbal, la flexibilidad en el comportamiento y en los intereses y la interacción social. Estas características que definen a las personas con TEA definitivamente provocan desajustes en la dinámica familiar y generan necesidades tanto en el desarrollo como en todos los ambientes para una calidad de vida. (Cabanillas, 2010)

Algunas personas se desarrollan a niveles en los cuales su TEA no es comúnmente perceptible, otros requieren ser cuidados de por vida, el integrarse a escuelas regulares o tener centros de apoyo, el apoyo de los amigos, escuela, familia y profesionales, para su desempeño y calidad de vida es muy diferente de individuo a individuo ya que ninguna

persona es igual entre si y las personas con TEA no son la excepción (García-Hortal, 2017)

Y es aquí donde se presenta la siguiente interrogante: la percepción de la calidad de vida de los padres y cuidadores responsables de una persona con TEA. Esta investigación tiene como finalidad ofrecer mayor información acerca del apoyo que reciben los padres o cuidadores de personas con TEA, el conocimiento de los centros y la escala de satisfacción e importancia para la mayor calidad de vida posible. En cuanto a los aportes que esta información arrojo en las encuestas, se pretende fomentar conciencia en cada uno de los centros y organizaciones tanto públicas como privadas existentes hoy día en Panamá para ofrecer un mejor apoyo a la población de los padres y cuidadores de las personas con el trastorno del Espectro Autista ya que es una población un poco desatendida con el fin de mejorar la calidad de vida tanto de los padres o cuidadores como de los pacientes con TEA.

Método

Se hizo una investigación no experimental, transeccional descriptivo, sin realizar ningún tipo de intervención para identificar las necesidades principales de la calidad de vida percibida por los padres y cuidadores de las personas con diagnóstico de TEA, por medio de una convocatoria por las redes y se visitaron algunas instituciones. Dirigido a una población de padres o cuidadores de personas diagnosticadas dentro del Espectro Autista en la ciudad de Panamá en Centros de Atención Públicos y Privados, en el periodo del 21 de febrero al 31 de marzo del 2018.

Se utilizó un cuestionario compuesto por 5 secciones: lugar de residencia y ámbito de llenado, características demográficas de la familia, características de las personas con TEA, uso de los servicios o tratamientos y la percepción de los padres o cuidadores, (Grupo Real, 2016) con el fin de entender las necesidades que enfrentan los cuidadores o padres de las personas con TEA, que cumpla con el requisito que vivieran con ellos.

Para la obtención de los resultados se contó con el programa SPSS, versión 21 para el análisis de los datos que arrojó 104 padres o cuidadores que completaron la encuesta responsables del llenado pertenecientes a todo el territorio nacional donde el 77.7% (n=80) de los cuidadores son madres (Tabla 1), logrando obtener 4 personas en Chiriquí (3.8%), 3 personas en Colon (2.9%), 75 personas en la provincia de Panamá (72.1%) y 22 personas (21%) en Panamá Oeste (Tabla 1), donde un 60.6% (n=63) de padre o cuidador responsable tiene un nivel universitario. (Tabla 1).

Tabla 1
Datos Demográficos de La Muestra

Lugar de Residencia		Frecuencia	Porcentaje
Lugar de Residencia Nivel educativo del responsable de la persona con TEA.	Chiriquí	4	3.8%
	Colon	3	2.9%
	Panamá	75	72.1%
	Panamá oeste	22	21.2%
Nivel educativo del responsable de la persona con TEA. Tipo de relación con la persona con TEA.	Primaria / secundaria	11	10.60%
	Nivel terciario	7	6.70%
	Nivel universitario	63	60.60%
	Más alto que grado universitario	23	22.10%
Tipo de relación con la persona con TEA.	Madre	80	77.70%
	Padre	15	14.60%
	Abuelo/a/otros	8	7.80%

Fuente: Dominguez (2018)

La media de edad de los niños es de 6.43 años, (DT= 6.01) comprendidas entre 2 y 31 años, 86.3% (n=82) de las personas son del sexo masculino y el 41.1% (n=39) están diagnosticadas con TEA. (Tabla 2).

Tabla 2
Datos Demográficos de los Hijos

		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Masculino	82	86.30%
	Femenino	13	13.60%
Edades	0 – 3	39	30.00%
	4	11	8.50%
	5	12	9.30%
	6	13	10.10%
	7 – 31	54	42.10%
Diagnostico Actual	Autismo o Trastorno Autista	21	22.10%
	Síndrome de Asperger	16	16.80%
	Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGDNE)	11	11.60%
	Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD)	6	6.30%
	Trastorno Del Espectro Autista (TEA)	39	41.10%
	Otros	2	2.10%

Fuente: Dominguez (2018)

Dando respuesta a los objetivos específicos de nuestra investigación, los resultados indican que el 80.3% (n=114) de los padres o cuidadores no reciben ningún entrenamiento o ayuda en el manejo de las necesidades de su hijo/a o en la implementación del tratamiento de su

hijo/a, un 83,8% (n=119) tampoco formar parte ninguno de los miembros de la familia de algún grupo u organización de apoyo familiar o de defensa de los derechos de personas con TEA o de discapacidad al momento del estudio. (Tabla 3).

Tabla 3
Percepción acerca de apoyo para el manejo de las necesidades de los hijos

	Frecuencia	Porcentaje
¿Recibe Ud. actualmente algún entrenamiento o ayuda en el manejo de las necesidades de su hijo/a o en la implementación del tratamiento de su hijo/a?		
NO	114	80.30%
SI	28	19.70%
¿Ud. O algún miembro de su familia actualmente participa de algún grupo u organización de apoyo familiar, o de defensa de derechos de personas con TEA/discapacidad?		
NO	119	83.80%
SI	23	16.20%

Fuente: Dominguez (2018)

Con relación a la importancia y la satisfacción que tienen los padres o cuidadores en el desarrollo en el hogar, hacer amigos y el éxito escolar de sus hijo/a, se encontró que el 69.6% (n=55) considera que es como algo importante que tengan apoyo para tener éxito en la escuela y el 64.6% (n=51) de los cuidadores están muy satisfechos del apoyo en las escuelas. En el apoyo para desarrollarse en el hogar el 32.9% (n=26) piensa que es como algo importante y el 79.7% (n=63) dice estar muy satisfecho y por último con relación al apoyo para hacer amigos el 57.0% (n=45) de los cuidadores considera que es como algo importante y están el 58.2% (n=46) muy satisfechos con el apoyo. (Tabla 4 y 5).

Ahora en lo que respecta a la buena relación que tienen los cuidadores con el equipo de profesionales que atienden a su hijo/a, el 78.5% (n=62) dice que muy importante contar con el apoyo y el mismo porcentaje considera estar muy satisfechos. (Tabla 4 y 5).

Discusión

Con el objetivo de entender las necesidades y dificultades que enfrentan las personas con TEA y sus familiares con el propósito de que obtengan una mejor ayuda que redunde en la calidad de vida de cada una de las personas dentro de cada una de sus circunstancias, se sustentaron los objetivos.

En cuanto al 41.1% de la muestra estudiada, se observa que el mayor porcentaje es de (27.9%) en edades comprendidas en niños de 4 a 6 años, con una media de 6.43 años, se

puede considerar que los que tienen diagnosticados los otros trastornos que antes no estaban dentro del espectro autista hace referencia a (APA - 2013), que fue cuando se publicó la nueva versión (DSM-5, APA-2013) para reunirlos en un único trastorno: Trastorno del espectro autista (TEA).

Tabla 4
Importancia de los Apoyos

	Frecuencia	Porcentaje
¿Cuán importante es que mi hijo/a con TEA tenga apoyos para tener éxito en la escuela?		
Algo importante	55	69.60%
Importante	13	16.50%
Muy importante	7	8.90%
No respondió	4	5%
¿Cuán importante es que mi hijo/a con TEA tenga apoyos para desarrollarse en el hogar?		
Algo importante	26	32.90%
Importante	23	29.10%
Muy importante	21	26.60%
No respondió	9	11.4%
¿Cuán importante es que mi hijo/a con TEA tenga apoyo para hacer amigos?		
Algo importante	45	57%
Importante	23	29.10%
Muy importante	9	11.40%
No respondió	2	2.5%
¿Cuán importante es que mi familia tenga una buena relación con los profesionales que atienden a mi hijo/a con TEA?		
Algo importante	4	5.00%
Importante	13	16.50%
Muy importante	62	78.50%

Fuente: Dominguez (2018)

Tabla 5
Satisfacción con los Apoyos

	Frecuencia	Porcentaje
¿Satisfecho que mi hijo/a tenga apoyos para tener éxito en la escuela?		
Muy Insatisfecho/a	11	13.9%
Neutral (Indiferente)	17	21.5%
Muy Satisfecho/a	51	64.6%
¿Satisfecho que mi hijo/a tenga apoyos para desarrollarse en el hogar?		
Muy Insatisfecho/a	1	1.3%
Neutral (Indiferente)	15	19.0%
Muy Satisfecho/a	51	79.7%
¿Satisfecho que mi hijo/a tiene apoyo para hacer amigos?		
Muy Insatisfecho/a	12	15.2%
Neutral (Indiferente)	21	26.6%
Muy Satisfecho/a	46	58.2%
¿Qué tan satisfactoria considera su relación con los profesionales del equipo tratante de su hijo/a con TEA?		
Muy Insatisfecho/a	6	7.6%
Neutral (Indiferente)	11	13.9%
Muy Satisfecho/a	62	78.5%

Fuente: Dominguez (2018)

Los padres o cuidadores dicen no recibir actualmente ningún tipo de entrenamiento o ayuda en el manejo de las necesidades de su hijo/a o en la implementación del tratamiento de su hijo/a, ni tampoco ningún miembro de la familia actualmente participa de algún grupo u organización de apoyo familiar o en la defensa de derechos de personas con TEA/discapacidad, se considera que se deben encontrar ante situaciones complejas en cuanto a la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares; dando sustento a este punto se encontró un Proyecto de Cooperación Internacional en Materia de Discapacidad: Autismo, Al Otro Lado Del Mar en las manos de la Fundación Soy Capaz, por Panamá junto con República Dominicana y España, con la finalidad de trasladar los conocimientos del trabajo que se hace en España en la Federación de Autismo de Castilla y León para el apoyo de las familias autistas en Panamá. (Autismo, 2009)

Por otra parte se encontró la percepción que asumen los padres o cuidadores en cuanto a la importancia y satisfacción que tienen sus hijos o hijas en el desarrollo dentro del hogar, para hacer amigos y en el éxito escolar y que para ellos es como algo importante con un porcentaje más alto en el éxito escolar, lo que da la conclusión que como madres cuidadoras siempre buscan cubrir las necesidades de sus hijos dentro del hogar sin muchas expectativas

igualmente en cuanto a los amigos, sin embargo, en el éxito escolar siempre tienen expectativas mayores ya que aunque saben que una de sus mayores dificultades están en el desarrollo de las habilidades emocionales, lenguaje, sociales y las interacciones, les gustaría que fuera a la par con el desarrollo dentro del hogar, y aunque en líneas generales dicen estar muy satisfecho, concluyendo que en la temática familiar el factor del soporte psicosocial es importante y es un rol preponderante en la incorporación a los centros educativos donde resulta imprescindible ese soporte (Josefina, 2017)

Finalmente, los padres dicen que lo más importante para ellos es contar con el apoyo y las buenas relaciones del equipo de profesionales tratante para su hijo o hija, que va directamente relacionado con la situación actual que se encuentran que no reciben ningún tipo de entrenamiento para el manejo de las necesidades, ni tampoco forman parte de algún centro de ayuda, ni cuentan con una organización de apoyo familiar lo que dice claramente que el único apoyo que tienen los padres, pacientes y el entorno familiar son su equipo de profesionales que los acompañan lo que representa minoritaria de la muestra sin olvidar que la media de la muestra es de 6.43 años muy joven y con pocos diagnósticos de TEA y es la razón que se sienten muy satisfecho ya que es su principal apoyo en todos los ámbitos. (Angeles Martinez Martin, 2008).

Conclusiones

Al describir la percepción de los padres con relación a su calidad de vida, la mayoría considero estar satisfechos y como algo importante con respecto al apoyo que reciben en el ámbito escolar, en el hogar y con los amigos. Consideran muy importante el apoyo que tienen con los profesionales que los acompañan y dicen estar muy satisfechos al respecto, tomando en cuenta la media de la “joven muestra” ($m=6.43$) que arrojó la encuesta y los pocos diagnosticados al momento de la encuesta abre las puertas a considerar que los padres deben considerar la búsqueda de más información por medio de internet, centros comprometidos con las familias autistas que pueda proporcionar mayor información con respecto a la existencia de algún tipo de entrenamiento, ayuda o apoyo adicional para el manejo cotidiano de sus hijos donde reciban mayores y mejores herramientas con el fin de cubrir las necesidades de interacción social, conductas, destrezas comunicacionales y el desarrollo de las habilidades, que coadyuven a elevar los niveles de la calidad de vida personal y del entorno social, tanto de los padres y/o cuidadores como de la persona con TEA.

A las organizaciones, instituciones, escuelas y centros de atención de niños con TEA, logrará llegar a la comunidad TEA con la finalidad de ofrecer centros comunitarios para los cuidadores donde les permitan aprender y compartir experiencias, y el enseñarles con Amor.

A los científicos, centros de investigaciones, universidades, cualquier persona natural o jurídica, especialmente al Gobierno e instituciones gubernamentales interesada en ampliar la investigación, se invita a profundizar esta investigación en esta comunidad incipiente y con gran auge no solamente en Panamá, sino en el mundo entero, lo que puede servir de ayuda

ya que hay un importante camino andado en el tema en otros países y ser una plataforma muy amplia en la que se puede apoyar para a su vez servir de gran apoyo para toda la comunidad de pacientes con TEA y sus familiares en Panamá.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ángeles Martínez Martín, C. B. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 1132-0559.
- Autismo, a. o. (2009). autismocastillayleon.com. Obtenido de autismocastillayleon.com: autismocastillayleon.com
- Cabanillas, M. d. (2010). Adaptación Psicológica en madres y padres de personas con Trastorno del Espectro Autista: Un Estudio Multidimensional. Madrid.
- Cardoze, D. D. (2013). caspan.gob.pa. Obtenido de caspan.gob.pa: caspan.gob.pa
- Especial, I. P. (2014). iphe.gob.pa. Obtenido de iphe.gob.pa: iphe.gob.pa
- García-Hortal, C., Sahagun-Navarro, M., & Villatoro-Bongiorno, K. (abril de 2017). Calidad de vida en personas con trastorno del espectro del autismo. *Orbis. Revista Científica Ciencias Humanas*, 12(36), 65-82.
- IPHE. (2014). iphe.gob.pa. Obtenido de iphe.gob.pa: iphe.gob.pa
- Josefina, L. (2017). Material didáctico para la enseñanza y habilidades emocionales y sociales en alumnos con TEA. Servicio de publicación de la Universidad de Murcia-España, 39-64.
- Melgarejo, L. M. (1994). Concepto de percepción. *Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 47-53.
- M.G.Millá, F. M. (2009). Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. 47-52.
- Panamá. (2009). Proyecto Autismo, al otro lado del mar. Panamá.

Torró, S. P. (enero de 2012). Evidencia experimental de eficacia de los programas basados en ABA para niños con autismo (TEA).

Vida, C. d. (8 de abril de 2018). Calidad de vida. Recuperado el 8 de abril de 2018, de EcuRed, Conocimiento con todos y para todos: www.ecured.cu/calidad_de_vida.

Searing, Graham y Grainger (2015). Support needs of Families living with children with autism spectrum disorder. Recuperado de 16 de abril de 2018. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2516-4>

CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA CON RESPECTO A SU NIVEL EDUCATIVO

QUALITY OF LIFE OF THE CAREGIVERS OF PEOPLE AUTISM SPECTRUM DISORDER RELATED TO THEIR EDUCATIONAL LEVEL

Keren Arboleda, Rosa María Chen, Ana Carolina Sandoval, Kathleen Sandolla

Estudiantes de la Escuela de Psicología de la Universidad Latina de Panamá.

E-mail de correspondencia: rosychen744@gmail.com

Recibido: 27 de abril de 2018

Aceptado: 2 de junio de 2018

Resumen

KEYWORDS:

*Latinoamérica,
Panamá, autismo,
espectro autista,
calidad de vida,
padres.*

El objetivo de la investigación fue identificar la calidad de vida de los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista y demostrar que el nivel educativo de los cuidadores de personas con TEA hace una diferencia en la importancia que le den al Trastorno. Se aplicó una encuesta llamada “Principales necesidades de las personas con TEA y sus familias, según la percepción de los cuidadores” (Grupo Real, 2016). La encuesta fue llevada a cabo en la Ciudad de Panamá, mediante un estudio de tipo y nivel descriptivo, de campo con diseño

no experimental, transeccional-descriptivo. Un muestreo no probabilístico accidental, arrojó una muestra de 104 sujetos, que ingresaron al portal web convocatoria de redes sociales e instituciones panameñas dedicadas a atender personas con TEA. Mediante los resultados se buscó relacionar la calidad de vida familiar y el nivel educativo de los cuidadores. La muestra estudiada ofrecerá mayor conocimiento para futuras investigaciones y referencias.

Como citar el artículo: Arboleda, k; Chen, R; Sandoval, A & Sandolla, k. (2018). Calidad de vida de los cuidadores de personas con trastorno del espectro autista con respecto a su nivel educativo Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología. Universidad Latina de Panamá, 1 (1), 43-53

Abstract

KEYWORDS: *Latin America, Panama, autism, autism spectrum, quality of life, parents.*

The objective of the study was to identify the quality of life for caregivers of people with autism spectrum disorder and demonstrate that the educational level of caregivers of people with ASD makes a difference in the importance given to the disorder. A non-probabilistic sample of 104 caregivers of people with ASD, entered the web site and completed a survey about perceptions about major needs of caregivers of people with ASD Through the

results sought to relate the quality of family life and the educational level of caregivers. Results offer insight for future research.

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) no es una enfermedad única y sí un trastorno de desarrollo complejo, que se define desde el punto de vista del comportamiento con etiologías múltiples y grados variados de gravedad. A pesar de todos los avances en la neurociencia y de los métodos genéticos, no se ha podido establecer todavía un modelo que explique la etiología y fisiopatología de los TEA, aunque se presupone una base genética y factores epigenéticos y ambientales. (Arias, 2015).

Las familias que tienen hijos con TEA deben desempeñar mayor número de tareas y papeles que otras familias que no tienen estas características. En la investigación sobre este tipo de familias, muchas veces destaca el papel de la tensión que padece la familia con miembros con TEA. Pero la adaptación o la falta de ajuste familiar no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de la tensión sí no que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimulación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable a la tensión y la crisis. La mayor parte de las familias en las que viven niños o adultos con TEA no presentan problemas graves de adaptación a la tensión. Por tanto, podría hablarse de la existencia de una serie de aspectos de la persona y el TEA, de la situación y contexto en el que se da que pueden influir para agravar o aliviar la potencial tensión en la que la familia se puede encontrar inmersa (Castro, 2015). La familia se caracteriza como célula vital de sociedad, se establecen sus funciones y la forma de como la presencia de una persona con autismo puede ir afectando de manera diferenciada el ciclo de vital de la familia. Se conceptualiza la calidad de vida y se señala la relevancia que tienen los estudios y las buenas prácticas para el mejoramiento de la calidad de vida de la persona autista y la de su familia (Benites Morales, 2010).

En el estudio realizado por Riccadonna y Venuti (2014) los resultados revelaron las diferencias de género en la actitud de los padres y la salud mental. Las madres informaron que tenían más comportamientos sociales con sus hijos que los padres. Además, las madres informaron un mayor nivel de depresión que los padres. Por otro lado, la investigación llevada a cabo por Tamari . (2005) y con los resultados obtenidos por Webster, Cumming, y Rowland (2017), se llegó a la conclusión de que la calidad de los servicios es actualmente otro factor clave que orienta las prácticas profesionales, los procesos organizacionales y las

políticas sociales. De ante mano, según la investigación Aguilera, Verdugo y Sánchez (2008), los resultados obtenidos en esta investigación con respecto al apoyo que obtengan para hacer amigos difieren de los resultados obtenidos del trabajo de en el cual se observó que los familiares le restan importancia y se sienten insatisfechos con el apoyo de amistades.

El objetivo de la investigación es establecer la relación entre calidad de vida familiar y el nivel educativo de los cuidadores de personas con TEA en la Ciudad de Panamá. Así mismo como identificar la calidad de vida de los cuidadores con TEA, y demostrar que el nivel educativo de los cuidadores de personas con TEA tiene un gran impacto en la importancia que le den al Trastorno.

Método

La investigación califica dentro del diseño no experimental transeccional descriptivo. El estudio busca describir, observar y analizar diferentes variables (acceso a servicios, estigma, calidad de vida, desafíos, entre otras) dentro de las percepciones que tienen los cuidadores de las personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista.

Muestra

Los participantes (padres, madres, abuelos y cuidadores de personas con TEA) fueron seleccionados respectivamente de acuerdo con los objetivos de la investigación debido a que, el estudio busca entender las necesidades y dificultades que enfrentan las personas con TEA y sus familias. Dentro de los criterios de inclusión se encontró que los participantes (cualquier sexo, nivel socioeconómico, raza, edad o nivel de educación) debían convivir con los niños o jóvenes con TEA.

La muestra estuvo constituida por un total de 103 personas; de la cual un 77.7% (n=80) fueron madres, un 14.6% (n=15) fueron padres, un 1.0% (n=1) fueron abuelos, y un 6.8% (n=7) se identificaron como otros cuidadores.

Un 60.6% (n=63) de los padres alcanzaron nivel universitario, mientras que un 1.9% (n=2) llegaron a primaria, un 8.7% (n=9) a secundaria, un 6.7% (n=7) a nivel terciario y el 22.1% (n=23) de los padres obtuvieron un nivel más alto que universitario (especialidad, maestría, doctorado).

El 86.3% (n=82) de los niños jóvenes diagnosticados con TEA son de sexo masculino, y el 13.7% (n=13) de sexo femenino. Y de estos sujetos, el 26.4% (n=34) siendo la mayoría, tiene menos de 1 año.

La muestra (padres, madres, abuelos, cuidadores de personas con TEA) fue obtenida, reclutada y seleccionada de 2 formas: A través de plataformas sociales como: Facebook, Twitter, Instagram y foros para cuidadores de personas con Trastornos del Espectro Autista. La encuesta fue promovida en estos sitios, en los cuales se impulsaba a los principales cuidadores a completarla a través del enlace que redireccionaba al portal web. Otra parte de la muestra fue recolectada a través de cartas a fundaciones y centros de ayuda y

desarrollo para personas con TEA. Algunas de estas instituciones son: Fundación Soy Capaz, Fundación Neurodina, Centro Ann Sullivan, entre otros.

Instrumento

La encuesta para conocer las principales necesidades de las personas con Trastornos del Espectro Autista y sus Familias según la percepción de sus cuidadores fue desarrollada por Amy Daniels & SEAN National Coordinators y Autism Speaks (Daniels, 2017), y está constituida por 5 secciones:

Sección 0, datos básicos de la encuesta, compuesta por 3 preguntas; sección 1, características demográficas familiares, compuesta por 6 preguntas; sección 2, características del niño afectado, compuesta por 13 preguntas; sección 3, uso de servicios, compuesta por 11 preguntas; sección 4, percepciones de los padres/cuidadores, compuesta por 29 preguntas.

La encuesta cuenta con diferentes secciones y subsecciones para lograr abarcar la mayor cantidad de variables, como, por ejemplo: diagnóstico, servicios educativos, servicios de salud, sintomatología, estigma, nivel de escolaridad de los padres, calidad de vida, entre otras.

El instrumento cuenta, en su mayoría, con preguntas de selección múltiple y con unos cuantos ítems para que el participante llene a reflexión propia. Es necesario que quienes rellenen la muestra convivan diariamente con personas con TEA, ya que la misma fue perfilada para comprender las necesidades de cuidadores y personas del TEA. La encuesta puede concluirse en aproximadamente 20 o 30 minutos.

La encuesta se encuentra bajo el respaldo del Laboratorio de Neurociencias del INDICASAT (Instituto de Investigaciones Científicas y Servicios de Alta Tecnología); en alianza con Autism Speaks (www.autismspeaks.org) y la Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL). La versión en español latinoamericano fue traducida por Montiel Nava, C. Rattazzi, A. Garrido, G. García, R. Cukier, S. Valdez, D.

Procedimiento Experimental

El primer paso que se dio para la iniciación de la investigación fue establecer los objetivos y las relaciones entre las variables que se querían estudiar. A continuación, se hicieron comunicados a través de redes sociales e instituciones de apoyo en la República de Panamá con el fin de propagar el estudio, y así llegar a una mayor cantidad de personas.

Se promovió la encuesta en foros, grupos y centros de apoyo de personas con Trastorno del Espectro Autista. A aquellos que voluntariamente accedieron a participar y colaborar en el estudio, se les facilitó la encuesta vía web o impresa. En la fecha tope del estudio se recopiló la data y se realizó el análisis de los resultados.

Ética u otros permisos requeridos

Los sujetos, al acceder voluntariamente a la encuesta, deben leer y acceder a un consentimiento para participar en el estudio. La información estipula que no existirán

remuneraciones económicas o beneficios inmediatos o directos. También se establece que la participación es voluntaria y la identidad e información brindada, anónima; que los datos serán confidenciales, y que no existirán consecuencias negativas para cuidadores o sujetos diagnosticados con TEA.

La encuesta exige que el formulario ha de ser rellenado exclusivamente por un adulto responsable a través del portal en internet, o en papel impreso.

Resultados

Se presentarán los resultados obtenidos con el propósito de responder a los objetivos planteados en esta investigación. Para el análisis de los resultados se hizo uso del programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) en su versión 21 (IMB, 2012), de las cuales se obtuvieron las frecuencias absolutas y relativas de las dimensiones e indicadores del Cuestionario de las Principales Necesidades de las personas del Espectro Autista y la Percepciones de sus Cuidadores, relativos a la importancia y satisfacción del apoyo escolar, del hogar, de los amigos y la relación con el profesional.

El primer objetivo del estudio estuvo dirigido a identificar la calidad de vida de los cuidadores con personas con Trastorno del Espectro Autista. Los resultados muestran que el apoyo de la escuela es muy importante para el 69.6% (n= 55) de los padres o cuidadores; para el 32.9% (n=26) el apoyo en el hogar es algo importante; el apoyo de los amigos es algo importante para el 57% (n=45), y es muy importante para el 78.5% (n=62) la relación de los profesionales con la familia. (Ver tabla No.3)

Con respecto a los indicadores de satisfacción de la calidad de vida medidos, la muestra estudiada indica que el 64.6% (n=51) se encuentran muy satisfechos con el apoyo escolar; el 79.9% (n=63) presenta una alta satisfacción con el apoyo del hogar; un 58.2% (n=46) se encuentran muy satisfechos con el apoyo que los amigos y el 78.5%(n=62) presenta una alta satisfacción con la relación que mantienen con los profesionales (Ver tabla No.1).

Tabla No.1
Distribución de Frecuencias Calidad de Vida

INDICADORES	RESPUESTAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
	IMPORTANCIA APOYO ESCUELA		
	Algo importante	55	69.6%
	Importante	13	16.5%
	Muy importante	7	8.9%
	No sabe/ no respondió	4	5.0%
	SATISFACCIÓN APOYO ESCUELA		
	Muy insatisfecho	11	13.9%
	Neutra (indiferente)	17	22.0%
	Muy satisfecho	51	64.1%
	IMPORTANCIA APOYO HOGAR		
	Algo importante	26	32.9%

CALIDAD DE VIDA	Importante	23	29.1%
	Muy importante	21	26.6%
	No respondio	9	11.4%
	SATISFACION APOYO HOGAR		
	Muy insatisfecho	1	1.4%
	Neutral (indiferente)	15	19.8%
	Muy satisfecho	63	78.8%
	IMPORTANCIA APOYO AMIGOS		
	Algo importante	45	57.5%
	Importante	23	30.0%
	Muy importante	9	12.50%
	SATISFACI3N APOYO AMIGOS		
	Muy insatisfecho	12	15.2%
	Neutral (indiferente)	21	26.6%
	Muy satisfecho	46	58.2%
	IMPORTANCIA RELACI3N PROFESIONAL		
	Algo importante	4	5.2%
	Importante	13	16.4%
	Muy importante	62	78.4%
	SATISFACCI3N RELACI3N PROFESIONAL		
	Muy insatisfecho	6	7.6%
	Neutral (indiferente)	11	13.9%
	Muy satisfecho	62	78.5%

Fuente: Arboleda, Chen, San, Sandoval (2018)

El segundo objetivo específico, busca identificar el nivel educativo de los padres o cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista. Tal y como se muestra en la tabla No 2., el nivel educativo de los padres o cuidadores representan el 10.60.7% (n=11) con un nivel de primaria/secundaria; el 6.7% (n=7) ha llegado a estudios terciarios; un 60.6% (n=63) tiene una formación universitaria; y el 22.1% (n=23) cuenta con un nivel más alto que grado universitario (especialidad, maestría, doctorado, etc.). (Ver tabla 2)

El tercer objetivo específico busca establecer la relación entre la calidad de vida y el nivel educativo de los cuidadores o padres de personas con Trastorno del Espectro Autista. Los resultados reflejados en la tabla No. 3, muestran que existe una diferencia significativa en la calidad de vida de los cuidadores dependiendo del nivel educativo; para los indicadores de apoyo en la escuela ($\chi^2 = 25.862$; $\alpha = 0.011$) pero no para el resto de los indicadores.

Tabla 2
Características demográficas y de nivel educativo

		FRECUENCIA	PORCENTAJE
Lugar de Residencia	CHIRIQUI	4	3.8%
	COLON	3	2.9%
	PANAMA	75	72.1%
	PANAMA OESTE	22	21.2%
Nivel educativo del responsable de la persona con TEA.	PRIMARIA / SECUNDARIA	11	10.60%
	NIVEL TERCARIO	7	6.70%
	NIVEL UNIVERSITARIO	63	60.60%
	MAS ALTO QUE GRADO UNIVERSITARIO	23	22.10%
Tipo de relación con la persona con TEA.	MADRE	80	77.80%
	PADRE	15	14.60%
	ABUELO/A/OTROS	8	7.60%

Fuente: Domínguez, S. (2018). Percepciones de la Calidad de Vida de los padres y Cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista.

Cabe mencionar que se obtuvieron datos perdidos a causa de medidas incompletas al momento de la recopilación de datos, debido a esto se utilizan los datos de porcentaje valido que han sido analizados por medio del programa de análisis estadístico.

Discusión

Nuestro estudio tuvo tres objetivos: Para dar respuesta al primer objetivo, dirigido a identificar la calidad de vida de los cuidadores se ha identificado que los padres en base a la importancia y satisfacción de los apoyos que han recibido cuentan con un nivel alto en el sentido familiar y personal. Estos resultados difieren de los resultados obtenidos por Riccadonna y Venuti (2014).

Los resultados revelaron las diferencias de género en la actitud de los padres y la salud mental. Las madres informaron que tenían más comportamientos sociales con sus hijos que los padres. Para dar respuesta al siguiente objetivo, el cual se orientó a identificar el nivel educativo de los cuidadores de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) se identificó que el 60% de los padres han llegado a un nivel universitario. La calidad de los servicios es actualmente otro factor clave que orienta las prácticas profesionales, los procesos organizacionales y las políticas sociales.

Tabla No.3
Frecuencias de Relación entre Nivel Educativo y Calidad de Vida

	NIVEL EDUCATIVO					
CALIDAD DE VIDA	Primaria	Secundaria	Terciaria	Universidad	Más alto (especialidad, maestría, doctorado, etc.)	χ^2
IMPORTANCIA APOYO ESCUELA						25.862**
Algo importante	2	4	2	32	15	
Importante	0	0	4	9	0	
Muy importante	0	1	1	2	3	
IMPORTANCIA APOYO HOGAR						10.290
Algo importante	0	4	1	16	5	
Importante	0	2	3	12	6	
Muy importante	1	0	1	6	1	
IMPORTANCIA APOYO AMIGOS						13.414
Algo importante	0	4	4	25	12	
Importante	2	2	2	13	4	
Muy importante	0	1	1	5	2	
SATISFACIÓN APOYO AMIGOS						13.414
Muy insatisfecho	1	0	2	6	3	
Neutral (indiferente)	0	0	2	10	9	
Muy satisfecho	1	7	3	28	7	
SATISFACIÓN RELACION PROFESIONAL						13.783
Muy insatisfecho	1	0	2	3	0	
Neutral (indiferente)	0	0	1	6	4	
Muy satisfecha	1	7	4	25	15	

* $p=0.05$, ** $p=0.01$, *** $p=0.001$

Fuente: Arboleda, Chen, San, Sandoval (2018)

Resultados que concuerdan con la investigación de Tamarit (2005), y con los resultados obtenidos por Webster, Cumming y Rowland (2017) dando respuesta al tercer objetivo, el cual estuvo dirigido a establecer relación entre la calidad de vida y el nivel educativo de los cuidadores o padres con TEA encontramos que para los padres que tienen un nivel de educación universitario consideran que es algo importante que sus hijos tengan apoyo para tener éxito en la escuela, por otro lado los padres que tienen un nivel educativo universitario consideran que es algo importante que sus hijos tengan apoyo para desarrollarse en el hogar y para hacer amigos. Esta importancia que se le da al apoyo familiar concuerda con los resultados obtenidos por Aguilera, Verdugo y Sánchez (2008). Por consiguiente, los padres que tienen un nivel educativo universitario se han sentido muy satisfechos con el apoyo que tienen sus hijos al hacer amigos. En base a los resultados obtenidos en esta investigación

con respecto al apoyo que obtengan para hacer amigos difiere de los resultados obtenidos del trabajo de Aguilera, Verdugo y Sánchez (2008) en el cual se observó que los familiares le restan importancia y se sienten insatisfechos con el apoyo de amistades.

Al medir satisfacción y calidad de vida, se observa que si las necesidades principales están resueltas su calidad de vida sea más elevada. En el área educativa si se encuentra satisfecho tendrá un mejor desarrollo intelectual y rendimiento ya que recibe terapia o estimulación desde temprano del cuidador o padre su calidad de vida aumentará al momento de su desarrollo y crecimiento secular.

En cuanto a las limitaciones del estudio, se encontraron la falta de estudios anteriores en Panamá; el tipo de selección de muestra, en donde no se pudo obtener una muestra más amplia a causa de que sólo personas con acceso a internet y los encuestado personalmente pudieron formar parte de la muestra estudiada, por lo cual no se pudo observar diferencia de datos demográficos y por último, el hecho de que muchas de las pruebas fueron realizadas por personas que no son cuidadores reales.

Los objetivos estudiados en esta investigación serán una fuente de información con respecto a las áreas de fortalezas y debilidades en cuanto al Autismo en Panamá, y facilitará a los profesionales de salud mental observar las dificultades de acceso a servicios y respuestas al momento de iniciar una investigación y así mejorar para futuros estudios que se deseen realizar.

Conclusiones

Al identificar de Trastorno del Espectro Autista (TEA), muchos padres pueden parecer decepcionados y muy poco alegres con el diagnóstico, es importante que sepan que el autismo no es una enfermedad, cabe resaltar que estos niños requieren de una doble porción de atención. Se originó este estudio para la comprensión de la calidad de vida de los cuidadores o padres con TEA. En cuanto a la importancia y la satisfacción que reciben sus hijos para que tengan mayor éxito en su desarrollo. El resultado de nuestros objetivos es favorable en términos generales, vimos que en la mayoría de los padres consideró que es algo importante y se encuentran satisfechos que sus hijos tengan apoyo para tener éxito en la escuela. También piensan que es algo importante y están muy satisfechos con que su hijo tenga apoyo para desarrollarse en casa y para hacer amigos.

Por otro lado, los padres consideran muy importante y satisfactorio que la familia tenga buenas relaciones con los profesionales que atienden a sus hijos.

Referencias bibliográficas

- Arias. C. (2015). Trastornos del Espectro Autista: Revista médica de costa rica y Centroamérica. 73(621): 773 – 779.
- Benites Morales, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. Cultura: Revista de la Asociación de Docentes de la USMP, 24, pp. 6-15.
- Brown, I.; Keith, K.D.; y Schalock, R. (2004). Quality of life conceptualiza - tion, measurement, and application: Validation of the SIRG-QOL consensual principles. Journal of Intellectual Disabilities Research, 48 (Partes 4 y 5), 451-452.
- Calderón. L, Congote. C, Richard. S. (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(11), 77-90.
- Carter. N, Stephenson. J. (2007, febrero). Friendship Satisfaction in Children with Autism Spectrum Disorder and Nominated Friends. 47(2). 384—392. Extraído el 5 de febrero de 2018 desde <https://search.proquest.com/central/docview/1868236843/abstract/ED7874D77C034D6FPQ/1?accountid=31916>
- Castro. M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. Revista SciELO Analytics. 9(2)
- Díaz-Mosquera, E; Andrade-Zúñiga, I. (2015). El Trastorno del Espectro Autista (TEA) en la educación regular: estudio realizado en instituciones educativas. Revista Intercontinental de Psicología y Educación, vol. 17, núm. pp. 163-181
- Díez-Cuervo, A. Muñoz-Yunta, J.A. Fuentes-Biggi, J. Canal-Bedia, R. Idiazábal-Alecha, M.A. Ferrari-Arroyo, M.J. Mulas, F. Tamarit, J. Valdizán, J.R. Hervás, A. Artigas-Pallarés, J. Belinchón-Carmona, M. Hernández, J.M. Martos-Pérez, S. Palacios, M. Posada-De la Paz. (2005). Guía de buena práctica para el diagnóstico de los trastornos del espectro autista. Rev Neurol: 41, 299-310.
- Duarte. S, Bordin. I. (2005, Octubre 1). Factors associate with stress in mothers of children with autism. 9(4). 416-427. Extraído el 5 de febrero desde <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361305056081>

Hernández, C. (2017). Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo. España: Confederación Autismo España.

Luengo, A, Infante, A, Zurita, B, Comín, D. (2014). Formación básica para madres y padres de personas con autismo. <https://autismodiario.org/2014/09/24/formacion-basica-para-madres-y-padres-de-personas-con-autismo/>

Revista Española sobre Discapacidad Intelectual Vol 39 (3), Núm. 227, 2008 Pág. 19 a pág. 34 http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10929/calidad_vida_familiar.pdf

Riccadonna, S, Venuti, P. (2014). Parenting dimensions in mothers and fathers of children with Autism Spectrum Disorders. 8(10), 1295-1306. Extraído el 5 de febrero de 2018 desde <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946714001512>

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. Revista de Neurología; 40(1): 181-186.

Webster, A, Cumming, J, Rowland, S. (2017). Empowering parents of children with autism spectrum disorder – Critical Decision – making for quality outcomes. Australia: Springer.

IBM Business Analytics (2012). Manual del usuario del sistema básico de IBM SPSS Statistics 2. Extraído de:
ftp://public.dhe.ibm.com/software/analytics/spss/documentation/statistics/21.0/es/client/Manuals/IBM_SPSS_Statistics_Core_System_Users_Guide.pdf

PERCEPCIONES DE LOS PADRES O CUIDADORES DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

PERCEPTIONS OF PARENTS OR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Linda Beach, Claudia Cubas, Myrrelle Feliciano, Ana Pineda

¹ *Estudiantes de la Escuela de Psicología de la Universidad Latina de Panamá.
E-mail de correspondencia: anavalentinapineda@gmail.com*

Recibido: 04 de mayo de 2018

Aceptado: 06 de junio de 2018

Resumen

KEYWORDS:

*percepción,
familia, trastorno
del espectro
autista, estigma,
Panamá.*

El objetivo de la investigación es determinar las percepciones de las familias de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) con respecto al estigma ante los individuos y familias en relación al nivel de funcionamiento y conductas disruptivas, mediante un estudio de tipo y nivel descriptivo, de campo con diseño no experimental, transeccional-descriptivo. Un muestreo no probabilístico arrojó un total de 104 sujetos, que ingresaron al portal web de la convocatoria en redes sociales y a las instituciones panameñas dedicadas a atender a personas con TEA. Se aplicó una encuesta llamada “Principales necesidades de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, según la percepción de los cuidadores”. Los resultados demostraron que, en la muestra estudiada, la discriminación por tener un hijo con TEA tiene un bajo nivel de impacto en el cual, de 72 cuidadores y/o padres que respondieron los ítems (n=72, 79.17%) dicen que no lo discriminarían por tener un hijo con TEA y sus conductas disruptivas y (n=72, 20.83%) comentan que sí los discriminarían. En cuanto al impacto con el nivel de buen funcionamiento, (n=48, 31.24%) comentaron que no tuvieron un impacto negativo sobre un buen nivel de funcionamiento y un (n=48, 10.41%) sí les afectó. En el nivel moderado de funcionamiento (n= 48, 39.63%) respondió que no le afectó y el (n=48, 6.24%) sí les afectó. Por último, en relación con el nivel de funcionamiento bajo a (n= 48, 4.16%) no les afectó y (n=48, 2.08%) sí les afectó. En vista de lo enunciado, la presente investigación revela aportes significativos para la información y datos en Panamá, ya que, aunque las cifras revelan que no sufren de estigma, y en paralelo a las conductas disruptivas, así como de nivel bajo de funcionamiento, sirve de antecedentes gracias al interés en enfocar su atención a los cuidadores de personas con TEA y las dificultades que ellos afrontan hasta el momento.

Como citar el artículo: Beach, L; Cubas, C; Feliciano, M & Pineda, A. (2018). Percepciones de los padres o cuidadores de las personas con trastorno del espectro autista. *Conducta Científica. Revista de Investigación en Psicología. Universidad Latina de Panamá*, 1 (1), 54-62

Abstract

KEYWORDS:

*perception,
family, autism
spectrum
disorder, stigma,
Panama.*

The main goal of this study was to describe the perception that caregivers of people with ASD have regarding stigma and its association with level of functioning and presence of disruptive behaviors. A non-probabilistic sample of 104 caregivers of people with ASD, entered the website and completed a survey about perceptions about major needs of caregivers of people with ASD. The results showed that, in the studied sample, discrimination by having a child with ASD has low impact (20.83%). As for the impact, the level of functioning, stigma was reported in 10.41% for the high functioning group, while 6.24% for the moderate functioning level, and 4.16% in the low functioning level group. Although the impact of level of functioning and disruptive behaviors in caregivers of people with ASD is low in our sample, the results offer valuable information for the study of ASD in Panama.

Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) se define por déficits persistentes en comunicación social e interacción social a lo largo de múltiples contextos, según se manifiestan en los siguientes síntomas, actuales o pasados: déficits en reciprocidad socio-emocional, déficits en conductas comunicativas no verbales, déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones (America Psychology Association APA, 2013, Palomo 2006).

Cuxart y Fina (2003) sostienen que la confirmación, por parte de los padres, de que su hijo padece del TEA es muy difícil de asimilar, debido a las características propias del trastorno. Esta primera etapa en que se confirma el diagnóstico, que en ocasiones puede durar bastante tiempo, es sin lugar a dudas la más difícil de superar. Por este motivo, es fundamental que los padres reciban un diagnóstico lo más precoz posible, para aceptar la realidad y tener el coraje de empezar a actuar. Posterior al diagnóstico de TEA, una de las preocupaciones que los padres de personas con TEA pueden llegar a experimentar es la relacionada con la estigmatización, pues quienes los padecen son sujetos que suelen enfrentarse a la discriminación en los distintos contextos donde puede acceder, desde la escuela maternal, preescolar o primaria, el rechazo de otros niños o la negación de la educación inclusiva, la propia familia que no comprende lo que significa el trastorno hasta la sociedad en general con sus distintos patrones de normalidad. Todo ello, causa angustia a los padres, pues los malos tratos o el aislamiento que reciben sus hijos les afectan de gran manera (Ki-Moon 2011). Adicional al impacto, Woodgate (2008) plantea que las necesidades de las personas con TEA cambian a lo largo de su vida y los recursos de apoyo para el debido funcionamiento del niño con TEA, deben adaptarse a las diferentes etapas, por lo que es fundamental asegurar apoyos educativos individualizados a lo largo de la vida de la persona, apoyo a las familias y servicios comunitarios que permitan su inclusión. Una vez que la persona con TEA es adulta sus necesidades de apoyo tienen que ir dirigidas hacia la vida independiente, el empleo y las actividades ocupacionales, la formación permanente, así como a favorecer decisiones sobre su propia vida.

En este sentido, Cardoze (2010) esbozó en su libro *Autismo infantil -redefinición y actualización*, que en nuestro país cuando los padres participan activamente en el plan individual de sus hijos, llegan a conclusiones más ajustadas a las realidades por sí mismos. Muchos de los problemas que atraviesan las familias cuando deben afrontar la realidad de la existencia del autismo en uno de sus miembros, las perturbaciones emocionales, la confusión, los conflictos entre padres, los celos de hermanos por la atención centrada en el afectado, las desconfianzas hacia los profesionales y otros, se aliviarían o desaparecerían más fácilmente si la familia se siente partícipe y socia en los programas elaborados para el niño o niña autista. La mayoría de los datos son investigaciones recientes que demuestran que el papel de cuidador está generando interés en distintas partes del mundo. Por citar uno, Searing, Graham y Grainger (2015) examinaron la disponibilidad percibida y la utilidad de los apoyos hecho por los cuidadores de niños con TEA en el área rural de Maori, Nueva Zelanda, constatándose que, en efecto, los cónyuges fueron calificados como el apoyo más útil refiriéndose a el cuidado, el conocimiento y la accesibilidad de niños con TEA.

Es por ello que Gray y Farrugia (2013) señalan que gracias a los mecanismos de resistencia, los padres afectados no padecen tanto como podría suponerse sobre el estigma sentido. Las ideas expuestas permiten observar un escenario de desafíos para los padres de los niños con TEA, que comenzarían cuando se ha diagnosticado al hijo o hija y que pareciera continuar a lo largo de todo el desarrollo, funcionamiento y crecimiento, pues las necesidades van cambiando, las dinámicas familiares y sociales también, aunado a la accesibilidad de recursos de todo tipo.

Por consiguiente, al momento de la presente investigación constatamos que en Panamá existe escasez de datos sobre las percepciones de los padres y/o cuidadores de personas con TEA y el impacto que tienen en los padres y/o cuidadores sobre el estigma, nivel de funcionamiento y conductas disruptivas de las personas con TEA y, es por ello nuestro interés que esta investigación muestre estos datos como antecedentes para tratar estas percepciones arriba enunciadas.

Métodos

El diseño de investigación empleado en este estudio es No Experimental Transeccional Descriptivo, ya que se busca identificar las percepciones de los cuidadores de niños con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista.

El instrumento utilizado fue la encuesta “Principales Necesidades de las Personas con Trastornos del Espectro Autista y sus Familias, según la percepción de sus cuidadores” (REAL, 2016), la cual fue diseñada con el objetivo de entender las necesidades y las dificultades que enfrentan las personas con TEA y sus familias para buscar y recibir ayuda.

El cuestionario está compuesto de 5 secciones: Sección 0. Datos básicos de la encuesta, la cual consta de 3 ítems, Sección 1. Características demográficas de la familia, compuesta por

6 ítems, Sección 2. Características de la persona con TEA, 13 ítems, Sección 3. Uso de servicios, 11 ítems, Sección 4. Percepción de los padres/cuidadores, 29 ítems.

Como criterio de inclusión se especifica que deben ser madres, padres o cuidadores de personas con diagnóstico de trastorno del espectro autista que vivan en Panamá y con la persona con dicho trastorno al momento del estudio.

Los procedimientos de la investigación fueron los siguientes:

- La Universidad Latina de Panamá otorgó una carta solicitando la colaboración de las instituciones o fundaciones de Panamá, las cuales convocaran los padres y cuidadores a participaren de la investigación.
- Se publicó la información en redes sociales tales como Facebook e Instagram, donde se informaba sobre el portal web que contenía el instrumento.
- La encuesta fue respondida a través del portal web y para las personas que no tenían acceso a ese medio se aplicó la encuesta a papel y lápiz tipo entrevista. Posteriormente, dichas encuestas impresas fueron transcritas al portal web.
- Este proyecto ha sido aprobado por el Comité Institucional de Ética de la Universidad Latina de Panamá. Antes de responder la encuesta los participantes firmaran un consentimiento informado. Se garantizó la confidencialidad y el anonimato de la información recibida.

Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos con el fin de dar respuesta a los objetivos planteados. Para el análisis de datos se emplearon estadísticas descriptivas con la ayuda del programa SPS edición 21, de las cuales se obtuvieron las frecuencias de las dimensiones e indicadores del Cuestionario de las Principales Necesidades de las Personas con Trastornos del Espectro Autista y sus Familias según la Percepción de sus Cuidadores. La encuesta fue aplicada a una muestra compuesta por 104 padres y/o cuidadores de individuos con TEA en Panamá.

Para dar respuesta al primer objetivo el cual estuvo dirigido a determinar la relación entre la discriminación por tener un hijo con TEA y las conductas disruptivas de esta persona, se obtuvieron los siguientes resultados. Con una población de 72 personas que respondieron esta sección, (n=72, 79.17%) dicen que no lo discriminarían por tener un hijo con TEA y sus conductas disruptivas y (n=72, 20.83%) comentan que sí los discriminarían. (Ver tabla 1)

Tabla 1

Relación entre percepción de estigma de cuidadores y presencia de conductas disruptivas en los hijos.

Descripción:	Conductas Disruptivas		χ^2
Estigma	NO	SI	14.905
Muy en Desacuerdo	45 (62.5%)	5 (6.96%)	
En Desacuerdo	8 (11.13%)	4 (5.55%)	
De Acuerdo	3 (4.16%)	3 (4.16%)	
Muy en Acuerdo	1 (1.38%)	3 (4.16%)	
TOTAL	57 (79.17%)	15 (20.83%)	

Fuente: Beach, Cuba, Feliciano y Pineda (2018)

Para dar respuesta al segundo objetivo, el cual estuvo dirigido a describir el impacto en la familia en relación con el nivel de funcionamiento de una persona con TEA, se obtuvieron resultados que indican que no existen relación significativa entre el nivel de funcionamiento de la persona con TEA y la percepción de estigma de los cuidadores. Para el grupo identificado con sintomatología leve. Solo el 20.83% de la muestra, considero ser discriminados por tener un hijo con TEA; y esto no vario con la severidad de la sintomatología, tal y como se exhibe en l tabla 2.

Tabla 2
Relación entre percepción de estigma de cuidadores y nivel de sintomatología en los hijos.

Descripción	Sintomatología				χ^2
Estigma	Sintomatología leve (n=20)	Sintomatología moderada (n=22)	Sintomatología severa (n= 3)	No lo se (n=3)	5.436
Muy en Desacuerdo	11 (55%)	15 (31.30%)	2 (4.16%)	2 (4.16%)	
En Desacuerdo	4 (8.33%)	4 (8.33%)	0	0	
De Acuerdo	3 (6.25%)	2 (4.16%)	0	0	
Muy en Acuerdo	2 (4.16%)	1 (2.08%)	1 (2.08%)	1 (2.08%)	
TOTAL	20 (41.65%)	22 (45.87%)	3 (6.24%)	3 (6.24%)	

Fuente: Beach, Cuba, Feliciano y Pineda (2018)

Discusión

El TEA, como tal, tiene un impacto familiar fuerte a nivel emocional, económico y cultural en cada uno de los individuos pertenecientes a la familia, aunque los padres serán, dentro de la familia, los más afectados ante este trastorno (Abinader, 2011). La investigación tiene impacto sobre las familias porque se puede observar que la percepción sobre el estigma es muy baja, lo que lleva a pensar que estos padres y familias no han vivido situaciones difíciles en las cuales el estigma haya estado presente, y es probable que sea un aspecto que los profesionales de la salud deban tomar en cuenta también. Dichos profesionales pueden comenzar a concientizar a los padres y familiares desde el inicio del diagnóstico para que, al momento de ellos percibir esas situaciones de estigma, puedan estar preparados para sobrellevarlo y no dejar que les afecte. También, debería tener un impacto a nivel social para que la sociedad maneje y comprenda el trastorno y de esta forma no juzgue ni estigmatice a las familias o a los individuos con TEA.

Woodgate (2008) plantea que los cuidadores también tenderían a aislarse, especialmente aquel que ocupa el rol de cuidador principal que suele ser la madre del sujeto. Esto se podría deber al desconocimiento general de la sociedad sobre el TEA, lo cual conlleva a que los padres vivencien como propio la estigmatización que sufren sus hijos y se aislen para evitar toda interacción social en la que se manifieste el rechazo. Es por esto que Woodgate plantea que el rol de la sociedad y su concientización es imprescindible para el bienestar psicológico y social de las familias de personas con TEA.

Esta investigación determinó el estigma percibido por los padres o cuidadores, es decir, la percepción que los cuidadores hacen en torno al medio social donde se desenvuelven, que involucra también aspectos afectivos. La percepción sobre estigma encontrado dentro de los resultados fue bajo, aspecto que se puede relacionar con que la mayoría de los individuos con TEA están ya recibiendo atención tanto médica como psicológica y en un proceso que tiene como fin la adaptación a la sociedad. Puede estar relacionado el hecho que el TEA ha tenido un notable incremento en los últimos años, habiendo campañas de concientización y educación ante dicho trastorno. También, puede influir que los padres y cuidadores han investigado mucho acerca de la condición, por lo que conocen bien el trastorno y entienden que los tratamientos influyen mucho en el pronóstico del trastorno. Al respecto, Vargas (2014) describió en su estudio que los padres de personas con autismo, tras conocer el diagnóstico, respondieron con conductas de aceptación y apoyo, lo que deja de lado la percepción de impotencia e impacto negativo, sino que, al contrario, consideraron que el diagnóstico se relacionaba con esfuerzo, enseñanza y dedicación. Así mismo, López (2013) encontró que el nivel de afectación emocional en cuidadores era bajo, puesto que el diagnóstico suponía luchar por alguien a quien quiere.

Esta investigación pudiera estar sesgada debido a que la muestra que se tomó es muy particular, y se debe a varios motivos. El primero es que las personas que llenaron la encuesta fueron únicamente las personas que tenían acceso a internet, y las personas que asistieron a las instituciones para recibir tratamiento. También, se sesga por el hecho que la muestra fue mayoritariamente padres de niños pequeños ya que el promedio fue 6.4 años de edad, a pesar de que el rango va de los 2 a los 39 años, es decir que estos padres no han sido expuestos a muchos factores que pueden influenciar sobre la percepción acerca del estigma, pudiendo ser debido al diagnóstico precoz. Algunos ejemplos pudieran ser rechazos a escuelas, sus hijos no han sido excluidos por ser diferentes, no se ha enfrentado con problemas de aprendizaje, entre otros.

Conclusiones

Los resultados obtenidos a través de la encuesta indican que los padres o cuidadores de personas con TEA consideraron que otras personas no los discriminarían por el hecho de tener un hijo con TEA, tanto relacionado a los niveles de funcionamiento como a las conductas disruptivas. Estos niveles bajos en el sentimiento de estigma, se pudieran explicar con el hecho que estos individuos ya están recibiendo un tratamiento y educación en una institución. Además, se puede añadir que el incremento del TEA en los últimos años ha creado campañas de concientización, educación e información. También se dice que los padres tienen un acceso menos limitado que antes para buscar información por internet y, de esa forma, conocer el TEA de una manera completa.

Los resultados de la presente investigación permitirán conocer las percepciones de los cuidadores con respecto al estigma en Panamá, los cuales podrán servir de base para el desarrollo de políticas públicas y programas que realmente atiendan las necesidades de esta

población, principalmente en cuanto a promover mejores condiciones de vida para los niños y adultos que padecen del trastorno.

Tomando en cuenta que el muestreo utilizado fue no probabilístico intencional, los resultados pudieron no ser representativos de la población objeto de estudio. Por lo tanto, esta investigación pudiera estar sesgada debido a que la muestra que se tomó es muy particular. Más específicamente al considerar que las personas que llenaron la encuesta fueron únicamente las personas que tenían acceso a internet o que asistieron a las instituciones para recibir tratamiento. También, se sesga por el hecho que la muestra fue mayoritariamente padre de niños pequeños, ya que el promedio fue 6.4 años de edad a pesar de que el rango va de los 2 a los 39 años, es decir, que estos padres no han sido expuestos a muchos factores que pueden influenciar sobre la percepción acerca del estigma, pudiendo ser debido al diagnóstico precoz. Quedaría por corroborar los datos obtenidos a través de un muestreo accidental que permitiera la inclusión de un mayor número de sujetos con realidades distintas, lo cual permitiría determinar el nivel de estigma internalizado en padres o cuidadores de personas con TEA.

Referencias bibliográficas

- Abinader (2011). *La Familia de un niño Autista*. Extraído de <http://www.guiainfantil.com>
- Ávila y Solís. (2007). *Impacto Psicosocial del Autismo en la Familia*. Bolivia.
- Cardoze, D. (2010). Autismo infantil – redefinición y actualización. Editorial Universitaria Carlos Manuel Gasteazoro. Panamá.
- Cuxart y Fina (2003). *El autismo: Aspectos descriptivos y terapéuticos*. Ediciones Aljibe, S.L.
- Fonseca Sánchez, C. (2017). Propuesta ciudadana para mejorar anteproyecto de ley sobre el autismo en Panamá, 2018, de Autismo Panamá Sitio web recuperado de: <http://www.autismopanama.net/propuesta>
- Gallego, S. (2006). *Comunicación Familiar: un mundo de construcciones simbólicas y relacionales*. Manizales. Editorial Universidad de Caldas.
- Gómez Echeverry, I. (2008). *Ciencia Cognitiva, Teoría de la Mente y autismo*. Buenos Aires. Editorial Alianza.
- González, R. (2007) *Necesidades de los familiares de pacientes críticos: Comparación de la percepción de familiares y del personal de Enfermería*. Tesis de Maestría. Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Venezuela. Definiciones de Percepción y Definición de Necesidades.

- Grandin, T. y Panek, R. (2013). *The Autistic Brain – Thinking Across the Spectrum*. New York: HMHnPublishing Company.
- Gray y Farrugia (2009). *Explorando el estigma: el conocimiento médico y la estigmatización de los padres de niños diagnosticados con trastorno del espectro autista*. *Sociología de la salud y la enfermedad*, 31.
- Gulsrud, A. C., Jahromi, L. B., y Kasari, C. (2010). *The co-regulation of emotions between mothers and their children with autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(2), 227–237. Recuperado de 3 de febrero de 2018. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0861-x>
- Hirschler-guttenberg, Y., Golan, O., Ostfeld-etzion, S., & Feldman, R. (2015). *Mothering, fathering, and the regulation of negative and positive emotions in high-functioning preschoolers with autism spectrum disorder*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 5, 530–539. Recuperado de 3 de febrero de 2018. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12311>
- Ki-Moon, B. (2011, abril). ONU pide poner fin a la discriminación de los autistas. Mensaje del Secretario General de la ONU, Nueva York, Estados Unidos de América.
- López (2013). *Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente*, del CRIT Chihuahua, México Artículo Electrónico Vol. VII, No. 3, septiembre-diciembre 2013.
- Martínez Martín, M., & Bilbao León, M. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Psychosocial Intervention*, 17 (2), 215-230. Recuperado de 3 de febrero de 2018. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179814018009>
- Palomo, R. (2006). *Detección, Diagnostico e Intervención Temprana en niños con Trastornos del Espectro Autista y sus familias*. Madrid.
- Searing, Graham y Grainger (2015). Support needs of Families living with children with autism spectrum disorder. Recuperado de 16 de abril de 2018. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2516-4>
- Sosa López, C. (2006). *Preparación de la familia para atender al niño autista*. *EduSol*, 6 (15), 19-26. Recuperado de 3 de febrero de 2018. <http://www.redalyc.org/html/4757/475748654006/>
- Taylor, P. G. (2017). *Trastornos del Espectro Autista*. Guía básica para educadores y padres. 1ª edic. Narcea, S.A. de Ediciones. Madrid, España.

Vargas I. (2014). *Actitud de Padres hacia los Trastornos del Espectro Autista, en el proceso de diagnóstico de sus hijos*. Tesis de Pregrado, Universidad Rafael Urdaneta. Maracaibo, Venezuela.

Woodgate RL, Ateah C, Secco L. (2008). Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*. 18:1075-1083.