

**UNIVERSIDAD CATOLICA SANTA MARIA LA ANTIGUA**

**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**

**ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

**Tesis de Licenciatura**

**IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO  
DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) EN LOS PADRES Y PRINCIPALES  
CUIDADORES**

**Presentada Por:**

**PAULINA ABADIA ALVARADO**

**Director de Tesis:** Ph.D.Virginia Torres-Lista

**PANAMÁ**

**2017**



Este obra está bajo una licencia de Creative Commons  
Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional

**IMPACTO PSICOSOCIAL DEL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO  
DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA) EN LOS PADRES Y PRINCIPALES  
CUIDADORES**

**PÁGINA DE APROBACIÓN DEL TRABAJO POR PARTE DEL TRIBUNAL**

## AGRADECIMIENTOS

Me permito comenzar escribiendo, que estoy orgullosa de mi persona por haberme propuesto y por haber podido culminar un trabajo que requiere tiempo, dedicación y compromiso. Saber que desde el primer año de la carrera la palabra “tesis” me causaba ansiedad, y hoy en día puedo decir que lo logré. Esto no hubiera sido posible sin el apoyo y la guía brindada por la Doctora Virginia Torres-Lista, quién fue la persona clave que me permitió trabajar en esta investigación con éxito y satisfacción. Estaré siempre agradecida por su disponibilidad, dedicación, ayuda y responsabilidad tanto conmigo como con esta investigación. Le agradezco a su vez, por haberme dado su confianza en saber que era capaz de realizar esta investigación que tiene un tema de interés y agrado personal.

A Dios, le doy gracias por darme la oportunidad de recibir una buena educación y por permitirme culminar la licenciatura de Psicología con éxito, y por siempre acompañarme.

No menos importante, agradecida con mi papá Raúl, mi mamá Ileana y mi hermana Carolina, sin olvidar a Ana y a Nini por todo su apoyo durante el tiempo dedicado a este estudio.

Gracias al Centro Ann Sullivan de Panamá por abrirme las puertas y permitirme trabajar con su población; y por siempre estar dispuestos a proporcionar ayuda e información.

También estoy agradecida con todas aquellas personas que aportaron su granito de arena, para que esta investigación fuera una realidad, Ida, Andrés, Tita, Pao, Pipili, Michelle, Nicole, Aleska, María Luisa y otros. Esta tesis se la dedico a mi familia Abadía- Alvarado, a la profesora Virginia, a mi abuela Tita y a mi abuela Mamitere, que desde el cielo sé que me dio su apoyo y guía para cada uno de mis pasos. También va dirigida hacia una familia muy querida, los Zauner-Méndez, y en especial a nuestro ángel Nikolas.

Queridos lectores, espero que puedan informarse y disfrutar de esta tesis, resultado de mucho esfuerzo e interés ante un tema tan importante, complejo e interesante como lo es la condición del Autismo.

Un Abrazo,

Paulina

## ÍNDICE GENERAL

<b>PÁGINA DE APROBACIÓN DEL TRABAJO POR PARTE DEL TRIBUNAL</b>	<b>ii</b>
<b>AGRADECIMIENTOS</b> .....	<b>iii</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS</b> .....	<b>vi</b>
<b>RESUMEN</b> .....	<b>vii</b>
<b>CAPÍTULO I. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.</b> .....	<b>9</b>
1.1. Introducción .....	9
1.2. Planteamiento del Problema.....	11
1.2.1. Antecedentes .....	11
1.2.2 Situación Actual .....	13
1.2.3 Pregunta de Investigación.....	16
1.2.4 Justificación .....	16
<b>CAPÍTULO II. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.</b> .....	<b>21</b>
1. Definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	21
2. Historia y Características del Autismo.....	22
3. Síntomas de acuerdo a la etapa del desarrollo .....	27
4. Detección y Diagnóstico .....	29
5. Factores psicosociales que intervienen en el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA). .....	38
6. Duelo ante el diagnóstico.....	43
7. Creencias erróneas de los padres o cuidadores principales y sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA).....	47
8. Tratamiento e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista (TEA). .....	51
9. Intervención Temprana en el Trastorno del Espectro Autista (TEA). .....	58
10. Inclusión educativa y entorno social en el Trastorno del Espectro Autista (TEA). .....	61
11. Inclusión/integración social de los niños con Trastorno Del Espectro Autista (TEA). .....	64
12. Actividades recreativas (contexto social). .....	65
13. Centro de Atención a niños(as) con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Panamá. ....	66
<b>CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.</b> .....	<b>70</b>
1. Tipo de estudio .....	70
2. Sujetos de Investigación .....	72
2.1. Población y muestra.....	72
3. Técnica de recolección de datos .....	72

3.1. Descripción de los instrumentos .....	72
3.2. Procedimientos estadísticos.....	74
4. Consideraciones Éticas.....	75
<b>CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.....</b>	<b>78</b>
1. Resultados.....	78
<b>CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES. ....</b>	<b>94</b>
1. Conclusiones.....	94
2. Recomendaciones.....	96
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>98</b>
Referencias bibliográficas.....	99
<b>ANEXOS .....</b>	<b>105</b>
1. Instrumento de repercusión familiar (irfa).....	106
2. Cuestionario para familiares de personas con autismo.....	108

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

<b>Tabla 1.</b> Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista. ....	37
<b>Tabla 2.</b> Distribución de la Mediana. ....	78
<b>Tabla 3.</b> Nivel de repercusión socioeconómico. ....	79
<b>Tabla 4.</b> Nivel de repercusión sociopsicológica. ....	80
<b>Tabla 5.</b> Nivel de repercusión en el Funcionamiento Familiar ....	81
<b>Gráfica 1.</b> Repercusión global del IRFA. ....	82
<b>Gráfico 2.</b> Información demográfica, familiar y económica. ....	83
<b>Gráfico 3.</b> Información del diagnóstico. ....	86
<b>Gráfico 4.</b> Nivel de satisfacción. ....	87
<b>Gráfico 5.</b> Pruebas antes, durante, y después del diagnóstico. ....	88
<b>Gráfica 7.</b> Servicios Fuera de CASPAN. ....	90
<b>Gráfica 8.</b> Aspectos importantes durante el diagnóstico. ....	91

## RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), está clasificado como Trastorno del desarrollo Neurológico, esta condición se caracteriza por una perturbación grave y generalizada en diversas áreas del desarrollo como: las habilidades sociales, la comunicación e intereses o conductas estereotipadas. La sospecha del Autismo se puede iniciar antes del primer año de vida, sin embargo, el diagnóstico en algunos casos es tardío trayendo como consecuencia un impacto significativo en diferentes áreas de la vida personal, familiar, de pareja, social, psicológica y económica de todo el grupo familiar. Esta repercusión modifica el estilo de vida generando procesos de duelo que pueden tener un desarrollo negativo o positivo de acuerdo a la intervención temprana tanto para el niño como a los familiares. Es por esto que esta investigación busca comprender el impacto psicosocial sobre el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los padres o cuidadores, a través de estudios de casos realizados en El Centro Ann Sullivan de Panamá. Este trabajo tiene un diseño cualitativo, donde cuenta con estudios de casos múltiples (ocho familias), es decir, se han estudiado a diversas familias que varían una de la otra, con el propósito de entender el impacto que ha causado en los padres o cuidadores tener un hijo(a) con Autismo. No obstante, este trabajo busca entender y comprender cómo han vivido este proceso las familias estudiadas, estableciendo los resultados, como pautas para transferir a otros casos sin generalizar. En esta investigación se encontró que hubo un impacto entre elevado a severo, colocando de manifiesto que los individuos en el momento del diagnóstico presentaron etapas de vulnerabilidad, en las cuatro áreas (socioeconómica, sociopsicológica, funcionamiento familiar y en el estado de salud). Donde las áreas más sensibles fueron la socioeconómica (recursos económicos, espacio habitacional) y la sociopsicológica (integración social, participación social, modo de vida familiar, convivencia social, planes y proyectos filiales). Por lo que la sociedad panameña debe seguir informándose acerca del Autismo, para permitir mayor concientización y mejorar la integración social tanto del niño como la familia en general.

*Palabras Clave: Autismo, Familia, Diagnóstico.*



**CAPÍTULO I**  
**PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

## **CAPÍTULO I. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.**

### **1.1. Introducción**

La presente investigación se enfoca en poder comprender el impacto que causa el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los padres y principales cuidadores, así como conocer a mayor profundidad los componentes que caracterizan al Autismo.

Dicha investigación se ha llevado a cabo para concientizar e informar a la población panameña acerca del Autismo y cómo el mismo puede llegar a afectar en diversas áreas como en la vida personal, social y familiar de una persona diagnosticada. Favorablemente, en los últimos años la población ha estado siendo informada acerca de esta condición, lo que ha podido permitir que más personas conozcan los aspectos básicos del trastorno. A pesar de esto, en la actualidad todavía hay personas que la desconocen y por otro lado, se manejan creencias y mitos erróneos sobre el TEA. Es por esto que es fundamental el informar a la sociedad sobre el Autismo, para mejorar el diagnóstico, atención e intervención temprana, para buscar una integración social.

Son muchos los familiares de personas con Autismo, los que buscan la manera de sacar a su acudido adelante, ya sea por su propia cuenta o mediante el apoyo de

centros especiales. Todo el esfuerzo se da para que en el día de mañana el individuo diagnosticado tenga la posibilidad (si existe el caso) de poder desenvolverse en la sociedad en la que se encuentra, y poder llegar a ser una persona funcional en los diferentes ámbitos de la vida.

Considerando lo previamente mencionado, para desarrollar esta investigación, primero se planteó el problema de investigación y luego el marco teórico que cubre los puntos principales en cuanto al impacto del Autismo y otros temas importantes a conocer. Para poder registrar este impacto causado ante los cuidadores principales, se utilizaron dos instrumentos, que fueron aplicados en el Centro Ann Sullivan de la Ciudad de Panamá. Por último se podrán encontrar la interpretación de estos resultados.

Este trabajo tiene sus bases en la metodología cualitativa, utilizando las herramientas de estudios de casos múltiples. El método de estudios de casos es una herramienta valiosa de investigación, y su mayor fortaleza radica en que a través del mismo se mide y registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno estudiado, utilizando variedad de fuentes, tanto cualitativas como cuantitativas. De esta forma se busca comprender los aspectos que intervienen en el proceso del diagnóstico y tiempo que les determinó llegar al mismo, para así buscar una mejor adaptación psicosocial del niño/a con TEA, sus familiares y cuidadores.

## **1.2. Planteamiento del Problema**

### **1.2.1. Antecedentes**

El Autismo se ha podido evidenciar a lo largo de toda la historia, pero ha pasado desapercibido siendo considerado como cuadros psicopatológicos o diagnósticos cercanos al retraso mental y otras afectaciones. (Gómez, Rivas, Taboada, 2010). Incluso, las investigaciones han evidenciado que antes del siglo XVIII los niños que por un origen psíquico producían un trastorno en la conducta, eran considerados niños salvajes, ya que parecían no haber internalizado las pautas sociales ni culturales (Campostrini, 2013). No obstante, este término de “salvaje” no era apto para presentar una clasificación, ya que existían distintos diagnósticos y síntomas entre los niños. Para el siglo XVIII se postula el término de psicosis, pero según indica Gómez, Rivas y Taboada (2010) estos podían ser casos de Autismo, pues se pueden confundir debido a la inmersión hacia el propio mundo alejándose de la realidad, así como síntomas particulares que se comparten.

Alrededor del siglo XX se empiezan a denominar los términos de demencia precoz, demencia infantil, esquizofrenia infantil, y es por esto que el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV (APA, 1995) hace mención de que hace muchos años atrás se utilizaban estos tipos de términos para referirse a sintomatologías parecidas a las del Autismo. Estos síntomas eran, la presencia de estereotipas motoras, autolesiones y retraso en el lenguaje. (Gómez,

Rivas, Taboada, 2010). Las investigaciones realizadas postulan que fue Bleuler alrededor del 1911, quien propuso el término de Autismo, el cual fue utilizado para describir a personas que tenían serias dificultades en cuanto a la interacción social y un aislamiento persistente del entorno exterior. (Gómez, Rivas, Taboada, 2010)

En 1943 Leo Kanner identificó los primeros síntomas del Autismo como la incapacidad de establecer relaciones sociales, retrasos en cuanto al lenguaje y un apego intenso a lo rutinario. (Gómez, Rivas, Taboada, 2010) Más adelante Hans Asperger postuló un trastorno similar, donde planteaba que no existía un retraso cognitivo ni dificultades en la adquisición del lenguaje. (Garrabé-de Lara, 2012). En la década de los años 60-70 surge más curiosidad frente a las investigaciones de Kanner, debido que se evidencia diferencias cognitivas y en su mundo simbólico. A partir de este hallazgo el Autismo se toma en consideración como un Trastorno del Desarrollo, separándose de la psicosis. Para finales de los años 90 comenzaron a publicarse más revistas nacionales como internacionales que empezaban a resaltar lo importante del trastorno (Gómez, Rivas, Taboada, 2010) en busca de sus bases neurobiológicas.

A pesar de los grandes avances tecnológicos/científicos todavía no hay un concepto realmente claro del Autismo, debido que el esfuerzo científico está focalizado en investigar los marcadores biológicos que permitan ser detectados a tiempo, para dar lugar de modo inmediato a la intervención temprana. Sin embargo,

la complejidad del TEA deriva en su diagnóstico, debido a que tiende a confundirse con otro tipo de afectaciones como el retraso mental, trastorno de déficit de atención con hiperactividad, trastornos del lenguaje, trastornos del aprendizaje, entre otras. (Gómez, Rivas, Taboada, 2010). Otras investigaciones se han orientado en el estudio de la etiología, pero concluye que es un tema multifactorial, ayudando a tener una visión y una postura más clara y precisa, como por ejemplo las modificaciones en la clasificación del DSM-IV (APA, 1995) para el DSM-5 (APA, 2014). Por otro lado, al no tener una certeza de la biología/etiología, algunos profesionales de la salud han orientado el esfuerzo en la intervención multidisciplinaria para optimizar un trabajo global e integral de las diferentes áreas del desarrollo que se pueden encontrar comprometidas.

A pesar de que existen múltiples estudios, la sociedad conoce muy poco sobre el Autismo, todavía persiste una falta de conocimiento del mismo, lo que indica que se debe continuar informando y concientizando a la población para mejorar un diagnóstico temprano, optimizar los procesos de empatía en cuanto a la inclusión e integración de las personas con Autismo.

### **1.2.2 Situación Actual**

En la actualidad se calcula que 1 de cada 160 niños se ven afectados con el Trastorno del Espectro Autista (TEA), sin embargo, esta cifra puede variar debido al

ingreso económico y el nivel sociocultural de cada país (OMS, 2016). En Latinoamérica no se cuentan con estudios de prevalencia del TEA, pero la cifra próxima de individuos con Trastornos del Espectro Autista podría ser 1 de cada 100 personas. (Stambouliau, 2015). Esta ambivalencia en la estadística es debido que los estudios son escasos y los artículos publicados en estas regiones son principalmente de corte teórico y la mayoría de datos epidemiológicos que se manejan provienen de población inglesa y estadounidense (Verán C, N. 2011; Mebarak, M., Martínez, M. & Serna, A. (2009). Una de las principales razones se debe a la dificultad del diagnóstico.

Así mismo, los datos epidemiológicos que se manejan son variados, por ejemplo, Levy *et al.* (2009) plantean que la prevalencia es entre 25 y 116 por cada 10.000 niños, mientras Baron-Cohen (2008) manifiesta que un 1% de la población posee rasgos propios del Trastorno. En Brasil, en 1997 se estimó que había aproximadamente 600 mil personas con trastorno autista en la población total (Bossa & Callias, 2000); en el 2008, en Venezuela, la prevalencia del TEA era de 17 por cada 10.000 niños entre 3 y 9 años de edad (Montiel-Nava & Peña, 2008), en Panamá para el 2013 se contabilizó que habían 686 casos de niños(as) con TEA (Caspan, 2013; Panamá América, 2013), sin embargo, mientras Panamá no cuente con instrumentos validados culturalmente para la población, no se podrán realizar estimaciones certeras de la prevalencia y condiciones asociadas al TEA en el país. (Rosenshain, 2016). Asimismo, diferentes autores coinciden en que la prevalencia

según sexo es de una proporción cuatro veces mayor en hombres que en mujeres (López *et al.*, 2009).

Por otro lado, en Latinoamérica se realizó un estudio internacional conocido como Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL) el cual estuvo conformado por países como Argentina, Brasil, Chile, Venezuela, República Dominicana, entre otros; donde el propósito era poder conocer el estado de los servicios de diagnóstico y tratamiento. Donde encontraron que el transcurso en el cual los cuidadores principales tienen la sospecha de un trastorno del desarrollo del niño hasta el momento en el cual es diagnosticado es de 2 a 6 años y medios. Otro hallazgo importante es que los profesionales de la salud (pediatras) son los que menos diagnósticos de TEA realizaban (Rosenshain, 2016) colocando de manifiesto la necesidad de sensibilización y capacitación al profesional sanitario. Asimismo, encontraron que los padres manifestaron la necesidad de mejorar tanto los servicios educacionales como los de salud. Ellos también han indicado que en muchas ocasiones se ha experimentado estrés y ansiedad, y que se ha tenido un fuerte impacto en los temas económicos de la familia, teniendo que tomar decisiones como disminuir horas laborales, actividades lúdicas/sociales, entre otras.

Actualmente, en la Ciudad de Panamá han comenzado a informar sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA) a través, de seminarios, charlas, informes televisivos, información publicada en periódicos, entre otras. Por ejemplo, la



Fundación Enseñame a Vivir en el periódico *La Prensa* divulga información del trastorno. (Arosemena, 2016). Estas han sido iniciativas positivas para motivar a la población a interesarse por este tipo de trastorno. Donde se ha observado mayor participación e interés por formar parte de estudios que permitan contar con resultados actuales, además, mayor interés por el personal sanitario en descubrir, analizar e informar sobre la intervención temprana. Todos estos avances, son para conseguir una intervención multidisciplinaria para una óptima integración social.

### **1.2.3 Pregunta de Investigación**

¿Cómo es el impacto psicosocial sobre el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los padres o cuidadores, a través de estudios de casos realizados en El Centro Ann Sullivan Panamá?

### **1.2.4 Justificación**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) consiste en presentar deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por: deficiencia en el ámbito socioemocional, presentando dificultades en la habilidad comunicativa, teniendo pocos intereses, emociones o sentimientos compartidos, incluyendo graves dificultades en las interacciones sociales. Acompañado a su vez por deficiencias en la comunicación verbal como no

verbal, con problemas en el contacto visual, lenguaje corporal y el uso de gestos. (APA, 2014).

En la actualidad se calcula que 1 de cada 160 niños se ven afectados con el Trastorno del Espectro Autista, sin embargo, esta cifra puede variar de acuerdo al país en el cual se realicen los estudios, debido a que interviene el ingreso económico y el nivel sociocultural. Según estudios epidemiológicos realizados en los últimos 50 años, la prevalencia mundial de este trastorno parece estar aumentando. (OMS, 2016). En el caso de la población panameña el porcentaje de individuos afectados con el TEA es de 0.02% de la población total del país. No obstante, el 66% se sitúa entre los 6 y los 15 años de edad, y un 14.4% entre 0 y 5 años de edad, lo que apunta al hecho de que los niños con Autismo de este último grupo de edad están siendo atendidos en una proporción muy baja, o no se están diagnosticando a temprana edad. (Ministerio de Salud, 2013).

Uno de los objetivos de este trabajo es que se podrá comprender el impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los padres; con el propósito de promover la importancia de que los cuidadores principales sean más conscientes del diagnóstico y su temprana intervención. Al conocer esta información se logrará comprender lo que atraviesan los mismos y cuáles son los diversos factores que están implicados al tener un hijo con Autismo. Además, de informar acerca de las creencias erróneas del TEA y ayudar a disminuir estos mitos

en la sociedad. Adicionalmente, se logrará visualizar cómo es el entorno familiar a través de estudios de casos y observar como diversas áreas de una familia se pueden ver comprometidas como por ejemplo: el área personal, emocional, social, de pareja, económica, entre otras. (Millá, M., & Mulas, F. 2009)

Con este trabajo se busca además conocer cuál es el recorrido que realizan los padres o cuidadores en el proceso de saber el diagnóstico (a través de la atención sanitaria) para así ayudar a las instituciones y a los padres a estar más alertas a las primeras manifestaciones del TEA y poder disminuir en muchos casos el impacto económico que genera las múltiples consultas médicas para una familia. No obstante, es importante que con este trabajo se busca es entender y comprender cómo han vivido este proceso las familias estudiadas, estableciendo los resultados, como pautas para transferir a otros casos sin generalizar (Martínez Carazo, P.C., 2006).

En general, al iniciar una intervención temprana en el Trastorno del Espectro Autista (TEA), tendrá ventajas tanto para los familiares y niños(as), para buscar una mejor inclusión en áreas laborales, escolares y sociales, que les permitirá ser más independientes y desenvueltos en la sociedad en la que hoy vivimos.

### **1.3 Objetivos de Investigación**

#### 1.3.1. Objetivo General

- Comprender el impacto psicosocial sobre el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los padres o cuidadores, a través de estudios de casos realizados en El Centro Ann Sullivan Panamá.

#### 1.3.2. Objetivos Específicos

- Analizar el impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en los padres y cuidadores.
- Describir las etapas del duelo por las que atraviesan los padres en el diagnóstico de un hijo con Trastorno del Espectro Autista.
- Conocer a través de los estudios de casos cuáles son los pasos que realizaron los padres o cuidadores para la obtención del diagnóstico.
- Comprender la importancia de la intervención temprana en la inclusión social y educativa de los niños(as) con Trastorno del Espectro Autista.

**CAPÍTULO II**  
**REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

## **CAPÍTULO II. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.**

### **1. Definición del Trastorno del Espectro Autista (TEA)**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) según indica actualmente El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5, APA (2014), se encuentra clasificado bajo el título Trastorno del desarrollo Neurológico. Esta condición se caracteriza por una perturbación grave y generalizada en diversas áreas del desarrollo como son: las habilidades sociales, habilidades para la comunicación, intereses o conductas estereotipadas. Estas características por lo general se presentan durante los primeros años de vida, pero se tienden a confundir con una discapacidad intelectual, alguna enfermedad médica u otras afectaciones. No obstante, las investigaciones recientes han podido observar que diversas manifestaciones sintomáticas se pueden evidenciar desde los primeros meses de vida, lo que se considera un avance ante un diagnóstico precoz. (Martínez, A., & Borges, A., 2012).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5, APA (2014), añade que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) consiste en presentar deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos (conflictos para adaptarse en el ámbito social), así como una deficiencia en el ámbito socioemocional, presentando dificultades en la habilidad comunicativa, teniendo pocos intereses, emociones o sentimientos compartidos,

incluyendo graves dificultades en las interacciones sociales. A su vez, deficiencias en la comunicación verbal y no verbal, problemas en el contacto visual, lenguaje corporal y el uso de gestos.

## **2. Historia y Características del Autismo**

El concepto de Autismo proviene de la palabra griega “*autos*” cuyo significado es “*sí mismo*” (Martinez, A & Borges, A., 2012). El primero en utilizar el término fue el Psiquiatra Bleuler en el año 1911, para describir a pacientes con Esquizofrenia, que se caracterizaban por evadir la realidad y retraerse hacia el propio mundo interior. Sin embargo, no fue hasta 1943 cuando Leo Kanner hace mención de esta afectación, conocida como el Autismo. (López, S. Rivas, R., & Taboada, E. 2010). Kanner describe el Autismo, como un desorden que se centraba en la ineptitud de los niños (entre dos y ocho años de edad) para establecer relaciones normales con las personas y para reaccionar normalmente a las situaciones, desde el principio de su vida. (Kanner, L. 1943). A pesar de que el Autismo ha sido concebido desde diferentes puntos de vista, su historia e investigación aún no han concluido, por lo que cabe destacar que ésta afectación forma parte de un marco indefinido, en el cual su comprensión no ha sido completada. (Martínez, A. & Borges, A., 2012)

Otros autores han explicado las diversas perspectivas etiológicas del Autismo, donde se destaca la comprensión del desarrollo cognitivo sobre el modelo de

desarrollo metarrepresentacional realizado por Leslie en el año 1987. Leslie se centra en el concepto de la *teoría de la mente* que significa la habilidad del sujeto para concebir estados mentales en otras personas, conocer lo que siente, necesita o creen, aspecto esencial en el desarrollo de habilidades sociales; para esto existe el prerrequisito general que es poder tener la capacidad para formar metarrepresentaciones. Sin embargo, los estudios parten con hipótesis de que la capacidad metarrepresentacional se ve alterada y esto da efecto de déficits en otras áreas como alteración en la teoría de la mente, habilidades sociales y en el juego simulado. Concluyendo, que el fallo se ve relacionado con la inhabilidad para representar estados mentales, es decir poder diferenciar su conocimiento del conocimiento de otros. (Sánchez, M. 1992)

Del mismo modo, *la teoría afectiva* hace mención del déficit en torno a la sensibilidad afectiva, y *la teoría cognitiva*, se basa en la dificultad metarrepresentacional. A pesar de la existencia de estas teorías, investigadores como Hermelin y O'Connor continuaron los estudios proponiendo la integración de las dos propuestas teóricas postulando que tanto el sistema afectivo como cognitivo se relacionan. Realizados estos estudios, Riviere propuso el *enfoque interaccionista* que se fundamenta en que las funciones intrapsíquicas (conducta interactiva) son las características que se ven afectadas en el trastorno. (Sánchez, M. 1992)



Del mismo modo, Sánchez (1992) indica que se evidencia la incapacidad afectiva que presenta el individuo, que le impide poder relacionarse con quienes lo rodean. Debido a estos hallazgos, se formuló la hipótesis de que la afectación se basaba en los mecanismos afectivos que dificultan el desarrollo normal. Sin embargo, ésta hipótesis no tuvo mucho auge, ya que los resultados experimentales no la apoyaban. Descartada la hipótesis, las investigaciones se orientaron hacia alteraciones orgánicas, asociadas al retraso mental. Por lo que el interés se basó en comprender los aspectos cognitivos alterados en el Autismo, desviando la atención sobre el entorno, los déficits cognitivos, las dificultades en el proceso de aprendizaje, y el procesamiento de la información.

A pesar de las diversas teorías existentes, el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es diagnosticado usualmente después de los tres (3) años de edad. Una de las razones es que se cree que las características o las sintomatologías no se llegan a observar/percibir sino hasta un tiempo después del nacimiento. (Canal *et al.*, 2006). De igual forma, se puede detectar a tempranas edades: la ausencia de gestos comunicativos, no mirar hacia donde otros señalan, alteraciones en la interacción social, en las respuestas emocionales y en el juego, escaso interés en las personas, intereses restringidos, movimientos o habla repetitivos (estereotipados), híper o hipo reactividad a los estímulos sensoriales o intereses inhabituales por aspectos sensoriales del ambiente, falta de flexibilidad en rutinas, entre otros (APA, 2014; Taylor, Smiley y Richards, 2009).

No obstante, Canal *et al.*, (2006) señalaron que a pesar de que existen similitudes en cuanto a las deficiencias de las interacciones sociales, no existe una única conducta que siempre sea típica del Autismo o de cualquiera de los Trastornos del Espectro Autista, ni ninguna conducta que de manera automática excluya a cualquier individuo de un diagnóstico. La presencia de estas características debe tomarse como un llamado de atención, es decir, que no deben pasarse por alto, como si las mismas fueran parte del proceso de desarrollo. Al notar estos elementos de manera temprana, puede facilitar el proceso de intervención en la persona afectada. (Canal *et al.*, 2006)

Por otro lado, Taylor, Smiley, & Richards, (2009) establecen cuatro (4) características que afectan el desenvolvimiento de los individuos como, los factores a) sociales, b) comunicación, c) conducta y d) cognición:

a) Características sociales:

La interacción social es uno de los factores principales afectados, debido a que está presente desde los primeros meses de vida, cuando el bebé siente una incomodidad frente al contacto afectivo que le brindan sus cuidadores; con el pasar del tiempo se transforma en dificultades en las relaciones sociales. Esto se comienza a percibir como un problema en la atención conjunta, en cuanto a la presencia de limitaciones en la capacidad para compartir logros o intereses con las personas, disminución en el reconocimiento facial (o no hacer contacto visual). A su vez,

presenta poco interés en los demás o no responde ante el llamado de su propio nombre.

b) Características de la comunicación:

Se sabe que la comunicación es un elemento esencial, a la hora de formar vínculos sociales. A los dos (2) años el/la niño(a) empieza a decir diversas palabras, pero luego puede llegar un momento en el cual deje de hablar por un prolongado período de tiempo. Esta dificultad, genera un atraso en el proceso de relacionarse con los otros. En esta área se puede observar la presencia de *Ecolalia*, caracterizada por la repetición de palabras o frases que dicen las demás personas. Una menos frecuente es la *Palilalia* que es cuando el individuo repite sus propias palabras y la *Ecopraxia* que incluye la repetición de gestos y movimientos de las otras personas. Otra dificultad es la intención comunicativa, donde los/las niños(as) pueden decir comentarios en una conversación que no tiene nada que ver con lo que se ha hablado. También se pueden evidenciar entonaciones o ritmos inusuales y la interpretación de la información de forma muy literal.

c) Características conductuales:

Se observan conductas reiterativas como estereotipadas, patrón de rutinas, intereses inusuales en cuanto a objetos, actividades y conductas motoras anormales. Otra característica que ocurre en el 10% de los individuos con Autismo es el síndrome del sabio que es cuando el niño presenta capacidades extraordinarias en áreas específicas como el arte, la música y matemáticas. Las conductas repetitivas

incluyen retorcer las manos, mecerse hacia adelante y atrás, auto agredirse, entre otros. Las rutinas tienen que ser muy rígidas, ya que ante la interrupción de ellas se pueden presentar manifestaciones de mucha frustración y rabia. Tienen fijaciones inusuales con objetos y actividades y hay fuertes apegos frente a objetos como piedras o plástico, así como a acciones específicas o a temas particulares. Por último, las características sensoriales y motoras como respuestas anormales a los estímulos sensoriales, sensibilidad reducida al dolor, calor o frío, hiperactividad o hipo actividad y conductas anormales de alimentación y sueño.

d) Características cognitivas:

Usualmente, presentan un coeficiente intelectual (CI) bajo, que es una característica que se puede evidenciar en un gran número de casos. Además, se observan déficits en el funcionamiento ejecutivo (problemas para planear, cambiar la atención, memoria de trabajo y falta de flexibilidad en el pensamiento), y deficiencias para percibir el punto de vista del otro (teoría de la mente); no obstante, presentan fortalezas en las habilidades visuales y su respectivo procesamiento.

### **3. Síntomas de acuerdo a la etapa del desarrollo**

Cada individuo con Autismo es único e irrepetible, sin embargo, hay ciertas sintomatologías específicas que están presentes dentro de un gran porcentaje de las

personas que son diagnosticadas, como: alteraciones en la interacción social, dificultades y deficiencias en la comunicación verbal/no verbal, patrón de conductas rígidas, restringidas y estereotipadas. De acuerdo a Irarrázaval, M., Brokering, W., & Murillo, G, (2005) los síntomas principales que se pueden evidenciar desde el comienzo de la vida hasta la adultez son los siguientes:

- En el primer año: Uno de los síntomas presentes en el bebé es que no muestra interés por el medio que lo rodea. A simple vista puede ser descrito como un bebé muy tranquilo o pasivo. A su vez presentan cierta dificultad para establecer contacto al no responder a los gestos de afecto realizados por sus familiares o desconocidos. No se observan gestos faciales como la sonrisa social, no suelen diferenciar a sus cuidadores primarios de personas extrañas, desinterés hacia el juego, largo tiempo de llanto, posibles afectaciones en los ritmos circadianos, así como en las horas de sueño.
  
- Segundo y tercer año: Dificultades para mostrar respuestas emocionales a los padres, el lenguaje en caso de que se presente se desarrolla en tiempo tardío, no hay contacto visual, movimientos estereotipados y repetitivos, sensibles a los estímulos ambientales, poco uso de juguetes, déficits en el cuidado personal y en el control de esfínteres, rigidez en la conducta y frente a rutinas, desesperación o sentimiento de incomodidad frente a los extraños.

- Niñez: Incremento en los problemas conductuales, escasa o nula interacción con compañeros, pocas habilidades para el arreglo personal, no hay planificación de actividades, déficit en el lenguaje, agresión hacia ellos mismos y ataques conductuales.
- Adolescencia: En esta etapa hay un leve progreso con respecto a las habilidades comunicativas, pero por otro lado hay un deterioro en los aspectos sociales y en el funcionamiento. Puede presentarse la aparición de convulsiones y hay similitudes con individuos que tienen retraso mental.
- Adulthood: Se requiere en algunos casos, que estos individuos cuenten con apoyo de un cuidador o familiar para el ámbito laboral, se recomienda que estén en ambientes ordenados y sencillos.

#### **4. Detección y Diagnóstico**

La gran mayoría de las parejas luego de estar unidas o casadas, desean tener hijos para así formar una familia. Tener un/una hijo(a) es una experiencia única e incomparable, incluso antes de tenerlos, hay muchas fantasías y expectativas por parte de los padres acerca de cómo será, a que escuela irá, quienes serán sus amigos, que deportes hará, cuáles serán sus intereses, entre otras. Cuando la pareja decide (o a veces sin planearlo) se empieza la búsqueda y comienza el proceso del embarazo, el

cuál es largo y complejo, pero inolvidable. Este proceso se caracteriza generalmente por un fuerte vínculo entre la madre y el/la hijo(a) y hay intensos sentimientos por parte de los futuros padres. Luego de varios meses de espera, con ansías ambos padres esperan la llegada del nuevo miembro de la familia. (Martínez, M., & Bilbao, M, 2008).

Cuando el bebé nace, son muchos sentimientos los que viven los padres y más si es su primera experiencia, emocionados, reciben a su tan esperado/a hijo(a), el doctor lo recibe, por ejemplo, explicando que es un bebé sano y saludable. Sin embargo, usualmente es a partir de los primeros años de vida, que los cuidadores o familiares empiezan a notar ciertas características que presenta el bebé, entre ellas: no responde a su nombre, falta de contacto visual, no les gusta el contacto afectivo, movimientos estereotipados, entre otros. Presentadas estas observaciones es que los padres se sumergen en el mundo de la búsqueda, citando a diversos profesionales y tratando de responder a la gran duda: ¿Qué le ocurre a mi hijo? (Martínez, M., & Bilbao, M, 2008).

En el primer año de vida del bebé se evidencia un desarrollo psicomotor aparentemente normal, por lo que entre el primer y segundo año de vida se empiezan a evidenciar otros síntomas. En ocasiones, la detección también se da por el personal educativo quien pone quejas sobre el niño o la niña, como por ejemplo, que no sigue instrucciones, rechaza a los compañeros, no realiza las actividades que hacen los

demás etc. A partir de las observaciones es que ciertos padres toman la iniciativa de acercarse a un profesional. Sin embargo, el problema se agrava cuando algunos profesionales tratan de reducir la ansiedad de los cuidadores dando respuestas como: hay que respetar la individualidad de cada niño, ya que son diferentes. Este tipo de respuesta muchas veces se debe a una falta de un entrenamiento completo para detectar la condición. Adicionalmente, no se debe descartar que los profesionales pueden estar influenciados por su entrenamiento, experiencia y carrera, como, por ejemplo, una persona con una formación en Déficit de Atención con Hiperactividad puede confundir ciertas características que se presenta en el (TEA). (Canal *et al.*, 2006). Esta falta de información impide diagnosticar al individuo, debido a que dicho trastorno afecta diversas áreas del desarrollo.

Por su compleja etiología, el Autismo se puede confundir con otros trastornos, algunas de las principales dificultades en detectarlo son: los padres no comparten información objetiva y completa a los profesionales. Esto no se da porque ellos quieren, sino porque nadie les enseña a determinar cuáles son las manifestaciones significativas en su acudido. También, pueden no saber describir las características o pueden tender a olvidarlas al escuchar a otras personas decir que no se preocupe por alguna conducta, pues eso después se le quita al individuo Adicionalmente, cuando los padres tienen un/a solo(a) hijo(a) o es el mayor, no tienen a otro/a con el cual puedan comparar y tampoco conocen el proceso normal del desarrollo, por lo que algunas manifestaciones importantes pueden pasarse como desapercibidas y ocurre



que no saben en cuales aspectos debieron centrar su atención. Por último, puede ocurrir que lleven al niño o a la niña donde un profesional que indica que el individuo no tiene Autismo, cuando realmente sí lo presenta. Esta es una barrera en la evaluación, debido a que cuando los niños están en pleno desarrollo sus habilidades de habla y razonamiento están en proceso, por lo que la evaluación tiende a ser más difícil. (Molina, M. 2012),

Dado a este razonamiento, el tiempo transcurre entre solicitudes, consultas médicas y exámenes, perdiendo un lapso de tiempo crucial, perjudicando al niño y sus familiares. Molina, M. (2012), indicó que en Colombia los padres empiezan a observar deficiencias en el desarrollo de su acudiente cerca de los 18 meses de edad, el diagnóstico se realiza a los 3 años aproximadamente, es decir, 1 año y medio después de las primeras sospechas, y haber recibido diferentes opiniones en un rango de 2 a 10 profesionales.

A pesar que el proceso del diagnóstico puede ser algo complicado, proporcionarlo permite darle sentido a los síntomas y características que presenta un individuo, el propósito de diagnosticar es buscar un orden y poder entender los comportamientos y manifestaciones que se presentan, dándole de esta forma, una estructura. Es necesario poder diagnosticar de forma certera, dando las especificaciones necesarias. Al hacerlo, el profesional de la salud le puede ofrecer las herramientas adecuadas para afrontar la condición de una manera más efectiva,

buscando que la persona sea lo más funcional posible. Por lo que no es ético diagnosticar por diagnosticar. En caso de que se dude el diagnóstico, hay que referir a otro profesional, por que hacerlo incorrectamente o en un momento tardío puede tener consecuencias no satisfactorias para la persona afectada. A partir de un diagnóstico correcto, se pueden tomar las medidas necesarias para poder intervenir de manera inmediata en aquellas áreas en las que el individuo presenta graves déficits, permitiendo buscar una guía ante la toma de decisiones en pro de su vida personal, social y profesional. (Doyle, B., & Doyle, E., 2005)

Hoy en día existen dos manuales estandarizados para dar el diagnóstico del TEA, uno es La Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, Décima Revisión (CIE-10) y El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5, (APA, 2014), este estudio utilizará el segundo método de clasificación, que establece las siguientes pautas para el diagnóstico del Autismo:

Para dar el diagnóstico de Autismo el sujeto debe cumplir con seis o más requisitos totales de las partes 1, 2 y 3. De los seis, tiene que haber al menos dos criterios de la parte 1, un criterio de la parte 2 y un criterio de la parte 3. Adicionalmente, se tiene que cumplir con los requisitos del apartado B y C.

- A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes:
1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional, varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales.
  2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social, varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal.
  3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas.

Especificar la gravedad actual:

La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos. (Ver Tabla 1).

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes:

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. Ej., Estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. Ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígido, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. Ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Híper o hiporeactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. Ej., indiferencia aparente al dolor/ temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).

C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del periodo de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda

social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida.

- D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes de funcionamiento habitual.
- E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno de desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden, para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

A los pacientes con deficiencias notables en la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios del trastorno del espectro autista, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno, como por ejemplo: con o sin déficit intelectual acompañado; con o sin deterioro del lenguaje; asociado a enfermedades médicas o genéticas; asociados a otros trastornos del neurodesarrollo y con catatonía. (APA, 2014).

**Tabla 1.** Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista.

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
<b>Grado 3</b> "Necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal, causan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy limitado de interacciones sociales y una respuesta mínima a la apertura social de las otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles, que raramente inicia una interacción y que, cuando lo hace, utiliza estrategias inhabituales para cumplir solamente con lo necesario, y que únicamente responde a las aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de la acción.
<b>Grado 2</b> "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables en las aptitudes de comunicación social, verbal y no verbal; problemas sociales obvios incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales, y respuestas reducidas o anormales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad del comportamiento, la dificultad para hacer frente a los cambios y los otros comportamientos restringidos/ repetitivos resultan con frecuencia evidentes para el observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de la acción.
<b>Grado 1</b> "Necesita ayuda"	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias de la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece la comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente no tienen éxito.	La inflexibilidad del comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.
<b>Fuente:</b> APA (2014) Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5. <i>American Psychiatric Publishing, Washington D.C.</i>		

Del mismo modo, hoy en día se acompañan los criterios diagnósticos del DSM-5 con otros procedimientos de evaluación como los utilizados por la neuropsicológica donde se aplican pruebas psicométricas validadas o que la misma sea apoyada por pruebas que surgen como instrumentos de soporte, aplicación y apoyo a la investigación clínica desarrollada por el neuropsicólogo. Mientras que el trastorno autista puede presentar en algunos casos una pérdida significativa de sus funciones intelectuales, lo más llamativo de este trastorno son los retrasos, limitaciones y carencias en habilidades sociales y de comunicación. La evaluación neuropsicológica se centra en la expresión conductual de las disfunciones cerebrales, permitiendo una amplitud de recursos y pruebas específicas para evaluar las innúmeras funciones ejecutivas, facilitando el acceso a datos cualitativos y cuantitativos y a un conocimiento más pormenorizado y detallado para el diseño de estrategias de intervención. (Aguaded, M.C & Almeida, N.A., 2016).

##### **5. Factores psicosociales que intervienen en el diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA).**

Cuando pensamos en un/una niño(a) con el diagnóstico de Autismo, no solo debemos pensar en el individuo, sino también en quienes lo rodean, que generalmente son sus padres o cuidadores principales. Cuando un niño(a) es diagnosticado con una condición como esta, la dinámica familiar puede verse afectada. Esto es debido a que el diagnóstico conlleva posibles cambios significativos en los miembros que integran

la familia. Se debe tener en cuenta que la detección y el diagnóstico del Autismo se realizan unos años después del nacimiento, ya que muchas veces los cambios los detectan en pleno desarrollo. Esto puede provocar un impacto en los padres, porque puede considerarse como un cambio radical en la dinámica familiar y su modo de funcionar o vivir (tanto económico como social).

El hecho de que los cambios pueden aparecer de forma repentina, podría hacer que se presente una crisis dentro de la familia. Martínez & Borges (2012) indican que una crisis se produce cuando una tensión afecta a un sistema y se requiere un cambio que se aparta del repertorio usual del sistema. En el caso de la familia, esta crisis se percibe en el cambio de las reglas y roles, se reviven conflictos no resueltos, aumenta la tensión entre los miembros de la familia, problemas en la convivencia (matrimonial/familiar), conductas no solidarias por parte de algún miembro en la familia, ausencia de intimidad, falta de espacio, desgaste emocional, gastos económicos excesivos, auto-atribución y atribución de las tareas y roles entre el padre y la madre, el cuidado del niño, grado de sensibilidad hacia los problemas que presenta el niño, la percepción de los padres frente al trastorno y el entorno social, entre otros.

Sin olvidar, que todos estos eventos están acompañados por intensos sentimientos de frustración, estrés, ansiedad, entre otros. (Benites, L., 2010). Además, entre mayor sea la gravedad del trastorno más probabilidades hay de que los padres



experimenten más situaciones de estrés. (Cuxart, F., y Fina, L., S/F)

Baña Castro (2015) indica que la crisis dentro de la familia puede afectar otros factores como: un fuerte impacto psicológico y emocional, un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar, cambios en la relación de los miembros, necesidad de ayuda y de asesoramiento. Hay ciertos elementos que se ven involucrados en la variación de las respuestas adaptativas de las familias como por ejemplo: las características del niño, las creencias, el estrés parental, el ajuste familiar, la angustia psicológica, la calidad de las relaciones entre la familia y los sistemas de apoyo y recursos externos. El tener un/a niño(a) con Autismo, involucra que la familia debe llevar a cabo un mayor número de tareas y responsabilidades que otras familias. Por lo que el grado de exigencias puede llevar a estas a experimentar altos grados de tensión; no obstante, la tensión no se vincula necesariamente con la falta de ajuste familiar, sino más bien con la interacción frente al suceso estresante, los recursos con los que cuenta la familia, y otros componentes.

En adición, es importante destacar que cada familia es única, y dicho fenómeno puede ser vivido de diferentes formas, mientras una familia se puede adaptar en corto plazo otra puede pasar por un proceso más prolongado. Así mismo, uno de los miembros que se ve mayormente afectado es la madre, debido a que muchas veces es en ella en quien recae la responsabilidad del hijo(a). Situación que se puede apreciar en la República de Panamá, debido a la alta incidencia de madres

solteras que deben hacer un gran esfuerzo por darle a su hijo(a) una mejor calidad de vida, y que muchas veces no cuentan con una red de apoyo.

Otro miembro que se puede ver impactado, y no siempre es tomado en consideración son los hermanos, debido que se pueden presentar sentimientos ambivalentes hacia sus padres si estos dedican más tiempo a su hermano/a y creen que han sido abandonados. También pueden tener una autoestima baja, temprana independencia, vergüenza hacia su hermano(a) y restricción en las relaciones interpersonales (Ávila, F., *et al.*, 2006), incluso pueden llegar a pensar que sus padres son sobreprotectores con su hermano(a) con Autismo. Sin embargo, dependiendo de la edad del hermano no siempre el/la niño(a) puede comprender la complejidad del tema sino hasta que tenga una edad mayor. A veces a los hermanos se les tiende a exigir más por parte de los padres, dejando que estos resuelvan sus problemas de manera independiente y cumpliendo con todas sus responsabilidades por si solos.

Del mismo modo, el trastorno tiene un impacto directo a nivel de pareja, provocando conflictos en la educación y toma de decisiones entre los padres, obstaculizando el día a día en torno a la interacción con el/la hijo(a). Muchas veces esto ocurre, por la gran demanda de funciones que se tienen que llevar a cabo diariamente. Los asuntos matrimoniales pueden llegar a complicarse a partir de la llegada de un miembro con el trastorno autista, es por esto que los padres precisan del apoyo de sus personas cercanas y de los servicios brindados de forma gratuita o

privada para poder ayudar en el desarrollo del niño(a). Si no se recibe apoyo por parte de la sociedad, la familia puede ir desintegrándose con el pasar del tiempo. (Doyle, B., & Doyle, E., 2005). Lastimosamente, diversos estudios indican que los padres manifiestan un escaso apoyo por parte de las personas que los rodean, incluyendo a los profesionales de la salud. Colocando en mayor evidencia el desequilibrio y desgaste familiar que no siempre cuentan con el conocimiento certero de lo que le ocurre a su hijo(a) y como poder ayudarlo, que muchas veces se le suma la poca existencia de centros especializados para el tratamiento/atención del Autismo.

En cuanto al tema socio familiar, Mesa-Hernandez, F. (2015) menciona que tener un hijo con Autismo genera otros impactos sociofamiliares, como es la situación laboral, pues habitualmente uno de los padres, (usualmente la madre) tiene que reducir las jornadas de trabajo y muchas veces dejarla definitivamente. Esto ocurre por la necesidad de cumplir con las responsabilidades diarias de su hijo(a). Es importante mencionar, que no todas las situaciones son iguales, se conocen casos en los cuales el desempeño laboral, ya sea de la madre o del padre tiende a descender debido al fuerte cansancio tanto físico y emocional que conlleva el cuidado, generando muchas veces el síndrome del cuidador. Por otra parte, a nivel económico también se evidencian repercusiones debido al esfuerzo financiero, producido por los gastos de los viajes (traslado de otras ciudades), acudir a diversas consultas (especialistas), tratamiento farmacológico y terapia de estimulación. Otros factores que se ven repercutidos son las relaciones sociales (amistades/otros miembros

familiares), debido que hay una reducción de las mismas, muchas veces esto ocurre por el proceso de exclusión de involucrar a padres con hijos con Autismo a la hora de realizar planes recreativos, pues en ocasiones manifiestan que los niños son inquietos y los demás pueden percibirlo de una manera incómoda o molesta. Por ende, se presentan también afectaciones en torno a las actividades de ocio y tiempo libre, como: practicar deportes, organizar salidas, ir al cine, acudir a cursos profesionales, entre otros. Esto se da como consecuencia de la reducción del tiempo de descanso.

## **6. Duelo ante el diagnóstico**

El duelo muchas veces se asocia a la ausencia física de una persona, pero, también se adapta a la pérdida de expectativas e ideales frente a un ser humano, causado por una enfermedad o condición. El proceso de duelo se vive de una manera personal, pues cada miembro de la familia realiza su duelo a su propio ritmo. Muchas veces las familias con un hijo con TEA manifiestan altos niveles de estrés crónico en comparación con familias que tienen miembros con otras discapacidades. (Martínez, M., & Bilbao, M., 2008)

Gómez (2006) indica que las etapas del duelo que atraviesan los padres de un hijo con TEA, son: 1) negación, 2) búsqueda de encontrar un culpable, 3) frustración, 4) enojo y 5) aceptación, que se describen a continuación.

- 1) La negación, es la primera etapa por la que atraviesan los padres, y se les hace difícil aceptar que su acudiente presenta una condición especial, como es el Trastorno del Espectro Autista. Son muchos los que no aceptan el diagnóstico, expresando que es un diagnóstico incorrecto, buscando otras respuestas y citando a varios profesionales con el propósito de escuchar un problema menos severo.
  
- 2) Luego de esta etapa, se da la búsqueda de encontrar un culpable, ambos padres empiezan a pensar sobre quién ha sido el responsable de que su hijo presente el trastorno. Generalmente, se suele empezar a atribuir la culpa a la pareja, pero también a uno mismo, o a la genética. Este sigue siendo un tema ambiguo y controversial, debido a que no se ha encontrado la causa específica del TEA.
  
- 3) La frustración es la siguiente etapa. Al tener un/una hijo(a) con TEA, de alguna manera las expectativas de los padres se ven afectadas. La pareja comienza a pensar a largo plazo, acerca de su hijo(a) y los logros, debido que son muchos los ámbitos que se ven afectados, tanto en la vida de cada uno de los padres como en la de la persona afectada. Por ejemplo, las expectativas académicas, las relaciones interpersonales, la dedicación, reducción del tiempo libre y gastos económicos

- 4) Otra etapa es el enojo y con mucha frecuencia al tener un/a hijo(a) con Autismo, los cuidadores primarios tienden a desplazar este enojo hacía otros padres que no tienen hijos con alguna discapacidad. Hay mucha duda de por qué son ellos los que tienen que tener un/una hijo(a) con esta condición. En esta etapa se manifiestan síntomas depresivos, en la cual los padres no entienden la razón por lo que están pasando y a su vez acompañado de sentimientos de tristeza.
  
- 5) La última etapa es la aceptación, donde predomina la esperanza y la desesperanza. Ya en esta etapa aceptan que tienen un/una hijo(a) con TEA. Tienen la esperanza de poder seguir adelante, tomando en cuenta que es un camino difícil y que conlleva mucha paciencia. Esta etapa da lugar a un arduo camino de sacrificios que se hacen para poder lograr lo posible para favorecer el funcionamiento de su miembro familiar.

Del mismo modo, otros autores como Bowlby (1980) y Canciano (2015) indican que el proceso de duelo ante un diagnóstico de una enfermedad o condición, viene acompañado de un estado de shock y perplejidad, frente al cual el sujeto enfrenta sentimientos de culpa, seguido muchas veces por manifestaciones físicoconductuales. Estos autores establecen otras etapas del duelo, que son las siguientes:

- Fase de embotamiento de la sensibilidad: Cuando se da el diagnóstico de Autismo, los padres lo reciben en un estado de shock y aturdimiento, dado que no estaban preparados para recibir un diagnóstico sin cura. Se recibe la noticia con mucho impacto, sin embargo, hay quienes parecen tomarlo bien en los primeros días, pero es por que no han podido asimilar la información. Lo que puede ocurrir al dar el diagnóstico es que la familia se desapegue como si no hubiese sido su hijo(a) a quien diagnosticaron. Esto se da por los fuertes sentimientos que se están experimentando, pero también puede ocurrir que hay un desplazamiento de ira hacia el profesional que dio con la condición.
  
- Fase de incredulidad e intención de revertir el desenlace: Esta fase se caracteriza ante la incertidumbre y hacia el cuestionamiento de la condición al profesional que dio el diagnóstico. Puede que los padres se enfoquen solo en el menor diagnosticado, por lo que puede haber un desbalance y un descuido de las otras responsabilidades como lo son los otros hijos, las tareas de casa entre otros. Lo que podría llevar a la presencia de insomnio y falta de apetito.
  
- Fase de desorganización y reorganización: En el caso del Autismo, el diagnóstico se vive con mucha incertidumbre y mucho miedo. Hay muchas dudas frente a lo que les espera, tener un/una hijo(a) con esta condición es un reto. Pues antes de que naciera, ya se tenían expectativas específicas que poco a poco se deben ir modificando y esto puede producir desesperanza.

## **7. Creencias erróneas de los padres o cuidadores principales y sociedad sobre el Trastorno del Espectro Autista (TEA).**

Las creencias son modelos cognitivos que utilizan las personas para adaptarse al medio, e impactan en la manera de sentir y actuar. Se consideran erróneas cuando no son apoyadas por los resultados científicos de la época. (Valdés Cuervo, *et al.* 2009) Actualmente la sociedad, los padres y familiares presentan creencias erróneas sobre el TEA, esto se debe a la falta de información y el escaso conocimiento que se tiene del trastorno. Al contar con información falsa, esta dificulta los diagnósticos, la atención y los cuidados de los niños. Valdés Cuervo, *et al.* (2009) y Álvarez-López *et al.* (2014) identificaron las principales creencias erróneas por parte de los padres con hijos con Trastorno del Espectro Autista, como son la etiología, características y tratamiento:

### a) Creencias sobre la etiología:

- Factores hereditarios: El TEA no tiene una etiología concreta; sin embargo diversos estudios han proporcionado información respecto a algunas anomalías genéticas que comparten individuos con TEA. Solo el 10% de los casos con Autismo se deben a alteraciones de un único gen 1p21.3 y anomalías citogenéticas. El descubrimiento de mutaciones en los genes que



codifican las proteínas postsinápticas neuroliginas (NL4 y NL3) y de anclaje (SHANK2 y SHANK3), podrían participar en la neurobiología del Autismo.

- Problemas en el parto: A su vez se vincula a ciertas condiciones al parto como sufrimiento fetal que puede estar asociado a lesiones que podrían afectar el nivel cognitivo del niño, pero, este sufrimiento no es una causa que se relacione estrictamente con esta condición.
- Vacunas: Las vacunas han sido otra creencia errónea que por mucho tiempo se le ha prestado atención. Se piensa que poner cierto tipo de vacunas puede dar lugar a esta condición. Específicamente, es la vacuna triple viral, la cual el componente timerosal era el que se pensaba que estaba asociado al desarrollo del TEA. Se descubrió que el timerosal se compone de etilmercurio, lo que no ha demostrado neurotoxicidad.
- Trato y edad avanzada de los padres: Otra de las más escuchadas creencias es el trato frío de los padres, pensando que si la madre es distante y poco afectiva con su hijo(a), este puede desarrollar Autismo. Como mito, se puede mencionar adicionalmente la edad avanzada de los padres y el estrés durante el embarazo como posibles causantes.

b) Creencias sobre las características:

- Son niños superdotados: Se cree que los individuos con TEA siempre tienen una inteligencia promedio o superior del promedio. Esta información circula,

ya que se han adquirido estereotipos mediante películas que muestran a personas con Autismo vinculados como niños genios “*síndrome del sabio*”, esto ocurre 1 de cada 10 niños con Autismo. Cada niño que posee esta condición es único y la inteligencia varía ampliamente de uno a otro por lo que es necesario reconocer las diferencias individuales.

- Adquisición del lenguaje: Se cree que los niños que a los dos años de edad no poseen un lenguaje comunicativo tienen Autismo. A pesar de que esto sea una característica del trastorno, no se puede atribuir este rasgo únicamente al hecho de que el individuo tenga TEA. Se deben tomar en cuenta otras características, pues algunos niños hablan tarde o puede ser señal de otra afectación que no necesariamente sea esta. Pero, es importante indicar que el 75% de los niños con Autismo presentan retraso mental.
- Berrinches y agresiones debido a la malacrianza: Muchas veces los cuidadores olvidan que esto se da debido a los problemas en su funcionamiento ejecutivo, ya que es una manifestación de su dificultad para planificar, organizar y cambiar en forma repentina a nuevos esquemas mentales que alteren sus rutinas, y de la dificultad de aislarse de los estímulos que les provocan dichas reacciones.
- En cuanto a la dependencia de los padres por toda la vida: Se puede decir que eso depende del caso por caso, ya que existen individuos que han podido llevar una vida de autosuficiencia.

c) Creencias sobre el tratamiento:

- El Autismo se cura con tratamiento y medicamentos: El Autismo es un síndrome clínico y no una enfermedad curable. Los síntomas en el/la niño(a) diagnosticado pueden tratarse y disminuirse con medicamentos neurolépticos, antidepresivos, y benzodiacepinas, los cuales ayudan a disminuir la sintomatología típica del autista. Se piensa que el tratamiento es capaz de curar esta condición y se le da valor a la medicina alternativa y terapia con animales para producir mejoramientos. Los medicamentos también pueden y deben combinarse con terapia psicológica y psiquiátrica para ofrecerle una mejor calidad de vida tanto al paciente como a sus familiares y cuidadores.

El Autismo es un síndrome multifactorial, es por esto que es complicado definir cuál es su etiología concreta, generando una incidencia de mitos y creencias respecto a su etiología, sintomatología, diagnóstico y pronóstico que dan pie a numerosas suposiciones que pueden ser erradas (Álvarez-López, *et al.*, 2014). Por otro lado, es importante que los padres cuenten con una red de apoyo adecuada porque muchas veces los medios de comunicación e internet (la más consultada por parte de los padres), permiten la difusión de información que puede ser empírica o simplemente mitos, que pueden obstaculizar la intervención temprana de los niños.

## **8. Tratamiento e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista (TEA).**

Martínez, A., & Borges, A., (2012) hacen mención de las vías de tratamiento que existen en cuanto a la condición de Autismo. Los cuales son la combinación de diferentes métodos de tratamiento que trabajan en conjunto para ver resultados en los individuos que padecen este trastorno. A continuación, se detallan los tratamientos:

### a) Intervención farmacología:

La intervención farmacológica tiene como objetivo poder mejorar los síntomas conductuales que interfieren en la capacidad de la persona con Autismo para participar en los sistemas familiares, educativos y socio-laborales, dando lugar una mejor calidad de vida, tanto para el niño(a) como para sus familiares. Principales efectos de algunos tratamientos en el TEA:

- Los Antipsicóticos: Han sido uno de los medicamentos más estudiados en cuanto a los efectos que genera en el Autismo. Este medicamento se usa para reducir los síntomas y para mejorar los efectos de los tratamientos enfocados en el ámbito psicosocial y educativo. Como por ejemplo: *El haloperidol*, es un fármaco antipsicótico convencional, neuroléptico, que forma parte de las butirofenonas. Se administra en pocas cantidades, produciendo como efecto principal, la reducción de síntomas como la hiperactividad, agresividad, conductas auto-agresivas, berrinches, labilidad del estado de ánimo,

irritabilidad, aislamiento social y las conductas estereotipadas. *La olanzapina*, un antipsicótico atípico, que presenta afinidad por receptores de serotonina, dopamina, muscarínicos colinérgicos, alfa-1-adrenérgicos e histamina. Se ha podido comprobar que es tan efectiva como la haloperidol, sin embargo, tiene efectos de sedación e incremento de peso. *La ziprasidona*, es un agente que actúa básicamente bloqueando los receptores dopaminérgicos D2 y 5HT2A (de la 5-hitroxitriptamina o serotonina), las cuales demostró que no produce aumento de peso, pero sí disminución del apetito y pérdida de peso. Por otra parte, los neurolépticos se utilizan con el propósito de promover el aprendizaje y tener un mayor control sobre la auto y heteroagresividad.

- Los antidepresivos: Son administrados para trabajar los síntomas obsesivos-compulsivos, así como los cambios de humor.
- Las benzodiacepinas: Son medicamentos psicotrópicos que actúan sobre el sistema nervioso central, con efectos sedantes, hipnóticos, ansiolíticos, anticonvulsivos, amnésicos y miorrelajantes. Se utilizan para tratar los trastornos del sueño y la hiperactividad.
- El antiepiléptico: (también llamado anticonvulsivo) Es una sustancia destinada a combatir, prevenir o interrumpir las convulsiones o los ataques epilépticos, que se enfocan en los cambios cíclicos de humor, las crisis de epilepsia y la agresividad.

b) Intervención no farmacológica:

- Educación:

Por otro lado existen los tratamientos no farmacológicos, como son los programas educativos. Dichos programas tienen como plan disminuir los síntomas y mejorar las afectaciones principales como la comunicación, las habilidades sociales y la conducta adaptativa, logrando de modo general, la independencia de la persona con Autismo. Este último factor es un elemento importante, debido que permite al individuo desarrollar su propia capacidad, valerse por sí mismo, siempre y cuando esté dentro de sus posibilidades.

A pesar de que los programas educativos son una vía al tratamiento, hay ciertas circunstancias que obstaculizan la enseñanza de los mismos. Por ejemplo: su alta necesidad de tener rutinas, lo cual dificulta que se puedan adaptar a nuevos cambios, como podría suceder en el caso de los maestros sustitutos. Adicionalmente, sus conductas estereotipadas interfieren con su proceso de aprendizaje, también se encuentra la dificultad de encontrar reforzadores aptos o motivadores para estos niños. A su vez, la incapacidad para generalizar el aprendizaje, y su selectiva atención. Es por esto que es importante tener una serie de consideraciones en el momento de la inclusión educativa de los niños con Autismo, como son las siguientes: (Martínez, A., & Borges, A., 2012)

- Se debe integrar a niños con Coeficiente Intelectual por encima de 70, sin incluir el rango de 55-70.
- El nivel comunicativo para el éxito de la integración son criterios importantes como las capacidades declarativas y de lenguaje expresivo.
- Alteraciones en la conducta, como en el caso de las autolesiones graves.
- El grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental y el nivel de desarrollo social.
- Respecto al centro educativo, se deben considerar, los centros escolares que tienen menor tamaño, con una poca cantidad de alumnos.
- La existencia de educadores especialistas, que gestionen la atención y flexibilidad con el niño.
- A los estudiantes del salón de clase, brindarles las instrucciones adecuadas para que puedan ser piezas de apoyo en cuanto al aprendizaje de su compañero.
- Establecer un vínculo entre los profesores, el centro educativo y los padres, para que el plan de enseñanza sea personalizado para cada caso.

De modo general, la educación es una vía de tratamiento para los niños con Autismo, ya que según las investigaciones hay muy pocos o ningún niño que no sea educable. Lo que indica que la educación es un punto de intervención importante, que es necesario combinar con sesiones individuales

de atención (como: psicológica, estimulación temprana y médica), pues esta permitirá un mayor flujo de efectos, encaminados a resultados positivos.

- Terapia:

En cuanto a la terapia, estas están orientadas al modelamiento y el condicionamiento operante. Con el condicionamiento operante lo que se intenta hacer es que la conducta deseada se debe descomponer en pasos. El principio consiste en que las conductas que son deseables se refuerzan con un premio, mientras que las no deseadas se castigan. Entre las principales respuestas que han logrado los terapeutas conductuales han sido ayudar a los niños a comunicarse, modificar su ecolalia, adquirir habilidades sociales, y responder mejor a los adultos.

- Para el tratamiento psicodinámico, este busca como objetivo proporcionar una experiencia simbiótica correctora. El terapeuta trata de convertirse en el sustitutivo de la madre. En caso de que este paso no tenga éxito, el tratamiento se enfocaría en tratar de sacar al individuo de su encapsulamiento mediante medios sensoriales. En la fase siguiente, el terapeuta se coloca a él mismo como un “yo de ayuda”. (Martínez, A., & Borges, A., 2012). El rol terapéutico es brindarle ayuda al niño y protegerlo ante la presencia de diversos estímulos sensoriales. Para luego abordar las funciones cognitivas. Fuentes, *et al.*, (2006) plantea que la psicoterapia se enfoca en el propósito de



afrontar o expresar conflictos inconscientes o conscientes que subyace en un trastorno mental. Esta técnica tiene una interpretación de la condición de Autismo como una reacción psicológica defensiva de un niño o niña frente a sus progenitores.

Otros autores como Fuentes, *et al.*, (2006) hacen mención de otros tratamientos para el Autismo, como por ejemplo:

- La terapia de integración sensorial: Esta terapia inicialmente se creó para tratar algunas dificultades en el aprendizaje, pero luego se estudió que podía tener beneficios en cuanto a los niños que tienen TEA. Fue creada principalmente, para mejorar el procesamiento de estímulos táctiles, vestibulares y propioceptivos, lo que al final crea una integración de estos en el cerebro. Como se sabe, los pacientes con TEA, presentan ciertas dificultades sensoriales, que al trabajar propiamente los sentidos, estos podrían ser estimulados. La terapia consiste en que a través del juego el niño o la niña realice acciones y movimientos o reciba estímulos específicos para poder ayudarlo a percibir, procesar e integrar adecuadamente.
- Sistemas de fomento de las competencias sociales: En el TEA se conoce que las competencias sociales están afectadas, no por que el niño(a) no esté interesado en ponerlas en práctica, sino más bien porque no posee suficientes

habilidades para llevar este pasó de manera satisfactoria. Este tipo de tratamiento tiene como intención poder conseguir y desarrollar aquellas habilidades sociales necesarias para poder ir poco a poco estableciendo relaciones sociales. Es por esto que esta terapia emplea historias y guiones sociales, intervenciones guiadas por un alumnado sin dificultades, aprendizaje de competencias sociales, intervenciones basadas en el juego y en el desarrollo de las relaciones.

- Sistemas alternativos/aumentativos de comunicación (SAAC): Consiste en sistemas no verbales de comunicación que se utilizan para fomentar, complementar, o sustituir el lenguaje oral. Los materiales utilizados en esta terapia son objetos, fotografías, dibujos, signos o símbolos que pueden incluir letras o palabras. Los estudios realizados indican que sí se puede notar progreso en cuanto a la función comunicativa de la persona con TEA. Por ende, estas técnicas han sido muy recomendadas para personas con Autismo debido a que la memoria visual puede realizar una buena función y de esta manera se puede facilitar el aprendizaje mediante estímulos visuales.
- Terapia cognitivo conductual: Es este enfoque psicoterapéutico que combina el papel que desempeñan los pensamientos, las actitudes en las motivaciones y la conducta, con el principio de modificar patrones conductuales. Esta terapia detecta las distorsiones del pensamiento, las percepciones erróneas, creencias irracionales, las conductas y las emociones, para luego poder intervenir y

modificar la conducta y aplicar técnicas de reestructuración cognitiva en los pacientes.

- Dietas libres de gluten y caseína: La mayoría de los pacientes con Autismo tienen una deficiencia en la absorción intestinal, que podría hacer que las proteínas de trigo, cereales, leche de vaca y otros alimentos llegaran al cerebro provocando un efecto neurotóxico. Para evitar esto es recomendable la ingesta de alimentos sin gluten y caseína, generando mejoría de los síntomas del TEA.

### **9. Intervención Temprana en el Trastorno del Espectro Autista (TEA).**

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años de edad, a su familia y a su entorno, cuyo objetivo es dar respuesta temprana a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar (Molina-Linde, J.M., Rodríguez-López, R., Márquez-Pelaez, S. & Luque-Romero, L.G., 2011).

La atención temprana en el TEA presenta aspectos diferenciadores con respecto a la intervención de otros trastornos en edades tempranas. El objetivo de la intervención debe ser favorecer, todo lo posible, la adaptación del niño con TEA a su entorno vital y a la comunidad, desde el respeto a su autonomía, individualidad y dignidad.

Igualmente, se ha de procurar a la familia la atención que requiera para que mejore sus conocimientos y estrategias para ayudar al niño y para que no se desestabilice el sistema familiar. Los programas de atención temprana en estos casos deben regirse por los siguientes principios: (M.G. Millá, M.G. & Mulas, F., 2009).

- La realización interdisciplinar del diagnóstico precoz.
- El diseño de programas específicos y la puesta en práctica de intervenciones tempranas.
- El uso de recursos y métodos eficaces.
- La comunicación y la colaboración entre los diferentes servicios sociales, sanitarios y educativos que inciden en el niño y su familia.

La intervención temprana tiene efectos significativos para el funcionamiento del individuo, lo que significa que tiene un impacto en cuanto al comportamiento, las habilidades sociales de la comunicación y el lenguaje, el juego, las habilidades de adaptación y las habilidades de funcionamiento en la vida diaria. Entre más temprano se intervenga mejor serán los resultados (Canal, R. *et al.*, 2006).

Los contenidos del programa de intervención han de establecerse a partir de los resultados de la evaluación diagnóstica del niño con TEA. Hay que situarse en las habilidades y competencias que el niño tiene, para continuar por las conductas que comienzan a emerger y dirigirse hacia aquéllas que, desde el punto de vista evolutivo,

se deben ir adquiriendo. En el programa se han de contemplar todas las dimensiones del desarrollo infantil y se han de plantear de manera global todas las áreas. No obstante, los temas bases han de ser los siguientes: 1) Enriquecimiento perceptivo, 2) Entrenamiento cognitivo, 3) Comunicación y lenguaje y 4) Habilidades sociales e intersubjetividad. (M.G. Millá, M.G. & Mulas, F., 2009).

Del mismo modo, la familia, el entorno familiar y social del niño tienen un papel muy activo y determinante en la interacción social que provocará el desarrollo madurativo del cerebro del niño. Es indispensable que los diferentes miembros de la familia intervengan con el niño y, en consecuencia, las necesidades de la familia deben ser cubiertas para garantizar una buena interacción y un adecuado desarrollo del niño. Por ello, los programas de Atención Temprana cada vez más incluyen acciones especializadas sobre la familia. La intervención con la familia en Atención Temprana debe tener en cuenta el estrés que supone enfrentarse a la situación del trastorno de su hijo y a la propia participación en los programas de atención temprana. La atención al impacto en estrés, ansiedad, etc. de esa situación en los padres es fundamental, así como la intervención en el desarrollo de habilidades y capacidades para afrontar dicha situación estresante. La promoción de la resiliencia resulta básica en esa búsqueda de un entorno positivo, flexible, adaptativo y constructivo para lograr los mejores resultados en el desarrollo del niño. (Jiménez P., E., 2016).

Por lo tanto, la intervención es un paso fundamental a la hora de hablar sobre el Autismo, pero, no se puede realizar una detección, sin conocer a profundidad el trastorno como tal. Para conocerlo es necesario tener en cuenta ciertas medidas como: crear consciencia, mediante un programa de detección precoz, ya que puede brindar a los especialistas como a los pediatras y su equipo de trabajo a estar alerta frente a los trastornos del desarrollo. (Canal *et al.*, 2006). Sensibilizando a los profesionales y a la población en general, para la detección de los signos precoces, y dar una mejor orientación a los familiares. Molina, S., ME. (2012), manifiesta que un 86% de los niños que reciben intervención temprana desarrollan la comunicación verbal frente a diferencia del 50% de los niños que no la reciben. Por ende, el pronóstico del Autismo va correlacionado con la edad del diagnóstico, con la intervención temprana y los entornos de inclusión.

#### **10. Inclusión educativa y entorno social en el Trastorno del Espectro Autista (TEA).**

Desde hace más de una década las personas han tratado de velar por la integración/inclusión educativa para que los/las niños(as) con Autismo u otras discapacidades puedan estar en las mismas escuelas que los individuos que no tienen algún tipo de condición; no solo la población ha realizado un esfuerzo por poder lograrlo, sino más bien que existen leyes que postulan la inclusión de personas con discapacidad. Sin embargo, la realidad es distinta, debido que existen escuelas que les

cierran las puertas a estos niños, ya sea por miedo, por falta de información o por ignorancia de la condición. (Cadaveira, M., & Waisburg, G. 2014). Es decir, en vez de aportar para su desenvolvimiento como un ser integral, incluyen obstáculos, para la entrada a colegios que pueden beneficiar en cuanto a su desarrollo personal, académico y social. No obstante, cada estudiante merece tener educación, pues es derecho de todos, a su vez, cada niño(a) debe encontrar un centro educativo adecuado que sea capaz de atenderlo/la a partir de sus fortalezas y debilidades, junto con sus necesidades educativas especiales. (Cadaveira, M. & Waisburg, G. 2014).

Hoy en día existe la necesidad de enseñar al personal docente a convivir con la diversidad, sin olvidar el valor y el respeto para todas las personas, con o sin una condición, pues lo que se busca es aceptar la diversidad humana y llevarlo a su máximo potencial. Es por esto que surge el término de integración social que se define como la posibilidad concreta de los alumnos con necesidades educativas especiales de acceder al currículo de una escuela común (Martínez-Contreras, M. 2017). Un espacio educativo, donde el alumno coloca en práctica su capacidad de aprendizaje a partir de su propio ritmo y de su posibilidad, logrando interactuar, socializar y convivir con otros compañeros. De esta forma, todos tendrán las mismas oportunidades.

La integración educativa, consiste en que la persona pueda tener y cumplir su rol de estudiante, tomando en consideración sus fortalezas y debilidades para lograr que este aprenda y ponga en práctica sus habilidades. Lo que se quiere es poder integrar

al estudiante en todas las áreas posibles que le sean para su favor, pero en ocasiones hay algunos obstáculos. Una de las diversas razones es porque los casos varían considerablemente en cuanto a sus características. Por ejemplo, un niño con Autismo puede tener retraso mental, mientras otro tiene inteligencia promedio y un tercero puede tener una inteligencia superior. Es importante tener en cuenta que se tienen que realizar adecuaciones, debido que los niños no pueden seguir con normalidad el currículo ordinario, por tanto, sus programas, espacios, los tiempos y las actividades deberían estar altamente estructurados, pero, al mismo tiempo, se han de integrar en el aula ordinaria durante el resto de la jornada. (Tomás Videl, R. & Grau R, C., 2016).

Para esto, el equipo multidisciplinario debe trabajar en conjunto a partir de cada caso por individual, para que realmente el estudiante pueda adaptarse al sistema educativo. Es por esto que diversas investigaciones promueven que el aprendizaje no se base en modelos instructivos, ya que éstos van a incidir en potenciar modelos rígidos que no van a beneficiar el aprendizaje posterior, sumando dificultades en la adquisición de conocimientos más abstractos. Es por esto que el juego se considera una de las herramientas para que el niño aumente la atención, y de la misma forma potencie el propio interés del niño. Trabajar con nuevos modelos que permiten la naturalización del proceso de aprendizaje, incorporando el ensayo en contextos naturales, genera un resultado no solo más duradero, sino que aumenta la capacidad



de la persona para extrapolar el aprendizaje a situaciones diferentes. (Harris H., *et al.*, 2015).

### **11. Inclusión/integración social de los niños con Trastorno Del Espectro Autista (TEA).**

La inclusión educativa va acompañada directamente de la integración social, ambos temas son fundamentales en el niño con TEA porque generan beneficios a nivel personal, educativo y social. A los niños con Autismo se les enseñan técnicas de habilidades sociales para potenciar otras destrezas, debido que tienen facilidades para relacionarse con personas mayores. Los adultos pueden adaptarse mejor, sin embargo, los niños en edades similares, no logran compenetrar, dificultando que se desarrolle una relación. (Campostrini, Y., 2013) Adicionalmente, la dificultad del lenguaje es un obstáculo para las relaciones sociales, así como su falta de contacto por otros puede hacer que los demás se distancien por el escaso interés de su compañero.

Dangelo, M. (2015) manifiesta que las personas con Autismo quieren tener amigos, relacionarse y socializar, a pesar de que pueda haber esa disposición, lastimosamente existen barreras biológicas que lo dificultan, como por ejemplo, a los niños se les dificultad interpretar las emociones y las expresiones faciales, los fuertes sonidos pueden interpretarse como amenazas y por esta razón son desagradables para ellos (Maciques, E., 2012) trayendo como consecuencia obstáculos en la interacción

social. En estas situaciones, los docentes son puntos claves, mediante sencillas explicaciones deben crear consciencia para que los compañeros puedan entender desde su posición el Autismo y así poner en práctica la empatía. (Spivey, B., 2010)

La mayoría de los obstáculos se deben superar con el apoyo de la familia y del equipo interdisciplinario, debido que ambos tienen que trabajar para un desarrollo adecuado dentro del ámbito educativo como en el propio hogar. Es por esto que es importante desarrollar la capacidad simbólica del niño para que pueda atribuirle a esta un significado social, propiciar la integración a los equipos de estudio en proyectos que resalten las habilidades y capacidades innatas de los niños, conocer las diferencias individuales, para poder enseñar a establecer relaciones interpersonales (Maciques, E., 2012).

## **12. Actividades recreativas (contexto social).**

Las actividades recreativas de los niños con TEA, se analizan en un mismo contexto pero su interpretación es diferente, es decir, un niño(a) puede agarrar un carrito y en vez de moverlo y fantasear que está participando en una carrera, estos lo usarían quizás para alinearlos, ya sea en orden de tamaño o algo similar. No obstante, son niños(as) que disfrutan de los juegos comunes, pero a partir de su propia perspectiva. En el caso de las obras de teatro y cinematográficas no son de su agrado, pero ellos pueden deleitar las obras musicales y baile (con poco uso de lenguaje

verbal). Entienden mejor estos actos si previamente tienen la oportunidad de escuchar la música a la cual serán expuestos, pues les permite familiarizarse con la melodía. Otra actividad, como el arteterapia, representa un medio para que los individuos puedan expresar sus sentimientos, sueños, fantasías y sus recuerdos. Tiene una función de tipo terapéutico, y a su vez es capaz de reforzar las habilidades motoras, la comprensión y realización de instrucciones, la creatividad, liberar tensión, concentración, entre otras. (Campostrini, Y. 2013).

### **13. Centro de Atención a niños(as) con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Panamá.**

Desde los años 90 la Ciudad de Panamá, cuenta con centros o fundaciones de apoyo a los niños con TEA y sus familiares, conformada por personas enfocadas en contribuir y brindar una mejor calidad de vida y un mejor funcionamiento a los/las niños(as). El primer centro que se creó fue El Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (I.P.H.E.) (S/F), mediante la Ley 23 del 10 de diciembre de 1990, como entidad pionera y líder en la prestación de los servicios habilitatorios de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, garantiza el acceso al sistema educativo en Equiparación de Oportunidades. Dada a la demanda de pacientes con Autismo, se han abierto otras fundaciones, como por ejemplo, La Fundación de Estimulación y Terapia Tomatis, la cual fue fundada hace más de 15 años y pone en práctica la

terapia *Tomatis* que se centra en estimular el área neurosensorial mediante la práctica de ejercicios para el órgano auditivo.

En el 2001 surge la Fundación Soy Capaz (2014), con el propósito de brindar educación continua y de recreación para adultos con Autismo. En el 2010 se creó la Fundación Enséñame a Vivir (S/F), donde su misión es lograr la inclusión de personas con TEA a la vida, brindar terapias de modificación de conducta, lenguaje, socialización y funcionalidad.

Para el año 2012 se estableció el Centro Ann Sullivan, es una entidad pública y social sin fines de lucro, que se encarga de brindar recursos, servicios y apoyo a los individuos que presentan trastornos del desarrollo como el Autismo u otras afectaciones cognitivas. El centro fue creado con el objetivo de brindar educación y atención integral tanto a las personas que tienen Autismo como a sus familiares, con el fin de buscar que sean independientes, productivos e incluidos en la sociedad panameña. El Centro Ann Sullivan atiende desde los 0 meses hasta los 18 años de edad. Brinda diversos programas tales como el programa de educación temprana (0-2), programas de educación de (2 a 18 años y más), programa de escuela intensiva para familias, programa de capacitación escuelas de Familias y Programa de Capacitación en Provincias. (Centro Ann Sullivan, S/F). Este centro en específico no da terapia, si no que funciona como un tipo de escuela para los estudiantes con Autismo, teniendo como objetivo principal lograr la mayor funcionalidad posible, para integrarse en el mundo en el que vivimos.

El Brain Treatment Center (2015) es otro de los centros existentes en Panamá, éste, varía de las fundaciones mencionadas con anterioridad pues, tiene unos instrumentos especiales para tratar la condición. El nombre del tratamiento es MRT, es un procedimiento médico novedoso y no invasivo para tratar trastornos neuropsiquiátricos. El procedimiento consiste en la utilización de bobinas electromagnéticas que pulsan el campo magnético a través del cuero cabelludo, el cráneo y el tejido craneal para inducir una corriente eléctrica débil en el cerebro a través de la inducción electromagnética. Dicha estimulación provoca la activación de las neuronas cerebrales.

A pesar que existen estos centros y fundaciones, la mayoría se encuentran en La Ciudad de Panamá, dejando un gran número de casos de niños(as) sin atención o diagnóstico debido a la dificultad del acceso, ya sea que se encuentren en el interior del país o pertenecen a familias con dificultades económica y les impida el traslado a la ciudad.

**CAPÍTULO III**  
**METODOLOGÍA**

## **CAPÍTULO III. METODOLOGÍA.**

### **1. Tipo de estudio**

Esta investigación titulada “El Impacto Psicosocial del Diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en Padres y Principales Cuidadores” se caracteriza por ser un diseño cualitativo. El enfoque cualitativo utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación. (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista, 2010). Estos estudios pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos. Asimismo, la investigación cualitativa busca explicar la naturaleza de determinados fenómenos sociales, más que la acumulación de datos. Es una metodología fundamentalmente utilizada en ciencias sociales y humanas, que busca explorar las relaciones sociales del sujeto. Busca dar respuesta a través de la interpretación de los datos empíricos a preguntas consecutivas a los: porqué, cómo y cuándo del fenómeno. Metodología centrada en lo particular, que presenta diversos tipos de abordaje de acuerdo al marco teórico, metodología y objeto de estudio.

Además, por su carácter cualitativo, se utilizó el método de estudio de caso, es una herramienta valiosa de investigación, y su mayor fortaleza radica en que a través del mismo se mide y registra la conducta de las personas involucradas en el fenómeno

estudiado (Yin, 1989). Además, en este método los datos pueden ser obtenidos desde una variedad de fuentes tanto cualitativas como cuantitativas; esto es, documentos, registros de archivos, entrevistas directas, observación directa, cuestionarios, observación de los participantes e instalaciones u objetos físicos.

Respecto a su propósito, las investigaciones realizadas a través del método de estudio de caso pueden ser: descriptivas, si lo que se pretende es identificar y describir los distintos factores que ejercen influencia en el fenómeno estudiado (El Autismo), y explicativo, porque busca explorar variables adyacentes que hayan influido en el diagnóstico. (Hernández, *et al*, 2010). Por tanto, la cuestión de la generalización de los estudios cualitativos (incluidos el estudio de caso) no radica en una muestra probabilística extraída de una población a la que se pueda extender los resultados, sino en el desarrollo de una teoría que puede ser transferida a otros casos. De aquí que algunos autores prefieren hablar de transferibilidad, en vez de generalización, en la investigación de naturaleza cualitativa (Maxwell, 1998).

Esta investigación cuenta con estudios de casos múltiples (Martínez Carazo, P.C, 2006). Esto quiere decir que se han estudiado a diversas familias que varían una de la otra, con el propósito de entender el impacto que ha causado en los padres o cuidadores tener un/una hijo(a) con Autismo.



## **2. Sujetos de Investigación**

### **2.1. Población y muestra**

El grupo estudiado estuvo compuesto por ocho (8) cuidadores principales (hombres y mujeres) de figuras parentales (padre-madre; madre; abuelo) de niños y niñas diagnosticados con TEA que asisten al Centro Ann Sullivan de la Ciudad de Panamá. El rango de edad de los niños con TEA es de (15.2 años  $\pm$  0.85).

## **3. Técnica de recolección de datos**

### **3.1. Descripción de los instrumentos**

En este estudio se utilizó un *Cuestionario Cualitativo* que consiste en un conjunto de preguntas respecto de una o más variables a medir, que dará información demográfica/familiar de los casos estudiados. (Hernández, *et al* 2010. Algunas de las preguntas del cuestionario son: ¿Cuáles fueron las primeras sospechas de que algo estaba ocurriendo con su hijo(a)?, ¿A qué edad el individuo recibió el diagnóstico de Autismo?, ¿Cuáles profesionales de la salud fueron visitados para saber qué estaba ocurriendo?, ¿Qué se debe tomar en cuenta para mejorar el proceso diagnóstico?, ¿Existen otros casos de TEA en la familia?, entre otras preguntas.

Además, se utilizó *El Instrumento de Repercusión Familiar* (IRFA), es un instrumento de 20 ítems, distribuidos por áreas que evalúan variables específicas como: Socioeconómico: recursos económicos, espacio habitacional. Sociopsicológico: integración social, participación social, modo de vida familiar, convivencia social, planes y proyectos filiales. Funcionamiento familiar: comunicación familiar, afectividad, cohesión, armonía y roles. Estado de salud: estado de salud individual. Según la respuesta del consenso familiar se circuló el número de acuerdo al grado en que el evento produjo cambios en la familia y se señaló en forma positiva o negativa; favorable (+) o desfavorable (-). Este instrumento presenta una validez de contenido, criterio y constructo, que determina la confiabilidad del mismo. (Herrera, P., 2002)

La repercusión familiar se clasifica en diferentes niveles (clasificación global): – No repercusión (0-20 puntos): Cuando el evento no ha exigido cambios a la familia en su dinámica interna y en el modo de vida familiar. – Repercusión leve (21-40 puntos): Cuando el evento ha exigido a la familia muy pocos cambios en su dinámica interna y el modo de vida familiar. – Repercusión moderada (41-60 puntos): Cuando el evento ha exigido a la familia algunos cambios en su dinámica interna y modo de vida. – Repercusión elevada (61-80 puntos): Cuando el evento ha exigido a la familia muchos cambios y modificaciones en dinámica interna y modo de vida. – Repercusión severa (81 y más puntos): Cuando el evento ha exigido a la familia realizar gran cantidad de cambios y modificaciones importantes en su dinámica

interna y modo de vida. – Repercusión favorable: Cuando la familia evalúa o considera que los cambios y modificaciones realizadas, o el hecho de no haber ocurrido cambios son favorables para el sistema familiar. – Repercusión desfavorable: Cuando la familia evalúa o considera que los cambios y modificaciones realizadas, o el hecho de no haber ocurrido cambios, son desfavorables para el sistema familiar. (Herrera, P., 2002).

### **3.2. Procedimientos estadísticos.**

Los datos obtenidos de *El Instrumento de Repercusión Familiar (IRFA)* fueron procesados en el programa estadístico SPSS versión 24. Debido a su característica de la distribución de los datos, estos se analizaron de manera no paramétrica, utilizando la mediana como estadístico descriptivo para el análisis de las áreas: Socioeconómica, Sociopsicológica, Funcionamiento Familiar y Estado de Salud. Asimismo, se utilizaron Tablas de Frecuencia (o distribución de frecuencias) que muestra la distribución de los datos mediante sus frecuencias. Se utiliza para variables cuantitativas o cualitativas ordinales. Es una herramienta que permite ordenar los datos de manera que se presentan numéricamente las características de la distribución de un conjunto de datos o muestra.

Los datos cualitativos se interpretaron a través de un análisis de contenido, el cual consiste en una técnica de investigación orientada a formular inferencias que puedan

aplicarse a su contexto desde los antecedentes recopilados. Se tomó la información de las preguntas abiertas y se identificaron las unidades de análisis a partir de la codificación y se agruparon en categorías.

#### **4. Consideraciones Éticas**

Para este estudio se consideraron las pautas éticas establecidas por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, bajo el título Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). Debido que se cuenta con la participación de seres humanos con el propósito de recolectar información sobre un tema en particular. Cabe mencionar que a lo largo de la investigación se ha respetado plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. A su vez, se ha respetado la autonomía de los participantes, en cuanto a su disposición para la toma de decisiones.

Los candidatos participaron sin ser obligados o sometidos a resolver la prueba o cuestionario, por lo que la participación se caracteriza por su voluntad propia. Asimismo, los participantes fueron informados acerca de la confidencialidad del proceso de investigación (respeto a la privacidad/confidencialidad), y en ninguna parte de la investigación se han mencionado los nombres de quienes contribuyeron a dicho estudio. Esta investigación se ha realizado para poder entender y comprender los objetivos propuestos para un estudio en particular, por lo que la misma se caracteriza por tener un fin específico.

Adicionalmente, la presente investigación cumple con los criterios que propone Las Buenas Prácticas en Investigación presentadas por la Universidad Católica Santa María la Antigua. Se ha respetado el principio de autonomía, el principio de proporcionalidad, debido que la investigación busca recolectar información con el propósito de que una población específica pueda verse beneficiada bajo los resultados obtenidos. Los principios de bienestar, no malevolencia, justicia, integridad y responsabilidad social y ambiental fueron practicadas en el estudio. (Universidad Católica Santa María La Antigua, 2012).

## **CAPÍTULO IV.**

### **PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS**

## CAPÍTULO IV. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

### 1. Resultados.

A continuación, se describen los resultados encontrados en la investigación. En primer lugar, se describirán las áreas de Repercusión Familiar (IRFA) (Herrera, P., 2002) percibida por los padres o cuidadores principales de niños diagnosticados con TEA. Este instrumento se divide en cuatro áreas que son las siguientes: área socioeconómica, sociopsicológica, funcionamiento familiar y estado de salud. Luego se exploraron los campos del tipo de diagnóstico, edad del diagnóstico, estructura de la familia, información demográfica/familiar de los casos estudiados, entre otras, que se recogieron a través de un cuestionario estructurado para entender mejor el fenómeno, donde se exponen los datos más relevantes.

El análisis del IRFA se realizó por área y a través de su clasificación global, como se observa en la Tabla 2, que se presenta la distribución de la mediana con sus máximos y mínimos.

**Tabla 2.** Distribución de la Mediana.

	Puntaje G	Área Socioeconómica	Área Sociopsicológica	Área de Funcionamiento Familiar	Área Estado de Salud
<b>Mediana</b>	78.50	9.50	31.50	32	4
<b>Mínimo</b>	50	9	19	21	1
<b>Máximo</b>	88	13	34	37	5

Asimismo, analizando el IRFA por áreas se encontró lo siguiente en el tema socioeconómico, donde se observan cuatro familias que representan el (50%) de los casos presentan una repercusión elevada, con una valoración positiva, con respecto a un (37.5%) que consideraron que la enfermedad no repercutió en el área socioeconómica en sus hogares. Sin embargo, el (37.5%) valoraron de forma negativa y con una repercusión moderada, esta área. (Ver Tabla 3) Estos resultados indican que un porcentaje de los casos tuvieron que realizar cambios y modificaciones en su dinámica interna y estilos de vida, a nivel económico.

**Tabla 3.** Nivel de repercusión socioeconómico.

<b>Nivel de Repercusión:</b>	<b>Sentido de la Repercusión</b>	
	Positivo (% de casos)	Negativo (% de casos)
<b>No repercusión</b>	37.5	62.5
<b>Leve</b>	0	0
<b>Moderado</b>	0	37.5
<b>Elevado</b>	50	0
<b>Severo</b>	0	0
<b>Total</b>	87.5	100

La Tabla 4 muestra el comportamiento del área sociopsicológica en las familias estudiadas. Donde se observa que cuatro de ellas (50%) consideran que el evento tuvo una repercusión elevada. Al nivel de repercusión, además se observa que un (12.5%) fue modera. No obstante, a nivel negativo se percibe una repercusión moderada en el (25%) de los casos. El impacto psicológico tiene un carácter de patología en los individuos, debido que algunos casos el diagnóstico puede generar ansiedad y depresión en los familiares.



**Tabla 4.** Nivel de repercusión sociopsicológica.

<b>Nivel de Repercusión:</b>	<b>Sentido de la Repercusión</b>	
	Positivo (% de casos)	Negativo (% de casos)
<b>No repercusión</b>	37.5	62.5
<b>Leve</b>	0	0
<b>Moderado</b>	12.5	25
<b>Elevado</b>	50	12.5
<b>Severo</b>	0	0
<b>Total</b>	100	100

El impacto en el área del funcionamiento familiar es otro aspecto que se explora en el IRFA. La Tabla 5 refleja que entre el (25 al 37.5%) de los casos consideró que la enfermedad tuvo una repercusión entre elevada a severa con una ubicación en la dirección positiva en el funcionamiento de su familia; en el ámbito negativo se observó un impacto moderado correspondiente al (25%) de los casos. Esto coloca de manifiesto que para algunas familias el TEA deteriora el funcionamiento/relación familiar, sin embargo para otros esta condición ejerce lo contrario.

**Tabla 5.** Nivel de repercusión en el Funcionamiento Familiar

<b>Nivel de Repercusión:</b>	<b>Sentido de la Repercusión</b>	
	Positivo (% de casos)	Negativo (% de casos)
<b>No repercusión</b>	25	62.5
<b>Leve</b>	12.5	12.5
<b>Moderado</b>	0	25
<b>Elevado</b>	37.5	0
<b>Severo</b>	25	0
<b>Total</b>	100	100

Con respecto, al estado de salud, entre el 25 al 37.5% de los casos indicaron que el TEA tuvo una repercusión en la salud de alguno de los miembros de la familia ubicándolo entre elevado a severo. Sin embargo el 87.5% de los casos indicaron que no tuvo repercusión, pero con un sentido negativo. (Ver Tabla 6)

**Tabla 6.** Nivel de repercusión en el Estado de Salud

<b>Nivel de Repercusión:</b>	<b>Sentido de la Repercusión</b>	
	Positivo (% de casos)	Negativo (% de casos)
<b>No repercusión</b>	37.5	87.5
<b>Leve</b>	0	0
<b>Moderado</b>	0	0
<b>Elevado</b>	37.5	12.5
<b>Severo</b>	25	0
<b>Total</b>	100	100

De acuerdo a la escala global del IRFA se encontró, que el 25% de los casos consideran que hubo un impacto moderado, mientras que un 37.5% fue elevado y 37.5% severo. (Ver Gráfica 1) Estos resultados colocan de

manifiesto que los individuos presentaron durante el diagnóstico etapas de vulnerabilidad, ya sean en el ámbito económico, conflictos en las relaciones entre los miembros, entre otros). Esto quiere decir, que el problema muchas veces no está en el TEA, sino en la forma de responder ante él, es decir, no hay una forma única o idónea de responder ante el diagnóstico, es por esto que conocer el impacto del TEA en las diversas áreas permite a la familia buscar la ayuda correspondiente a la situación con mayor repercusión.

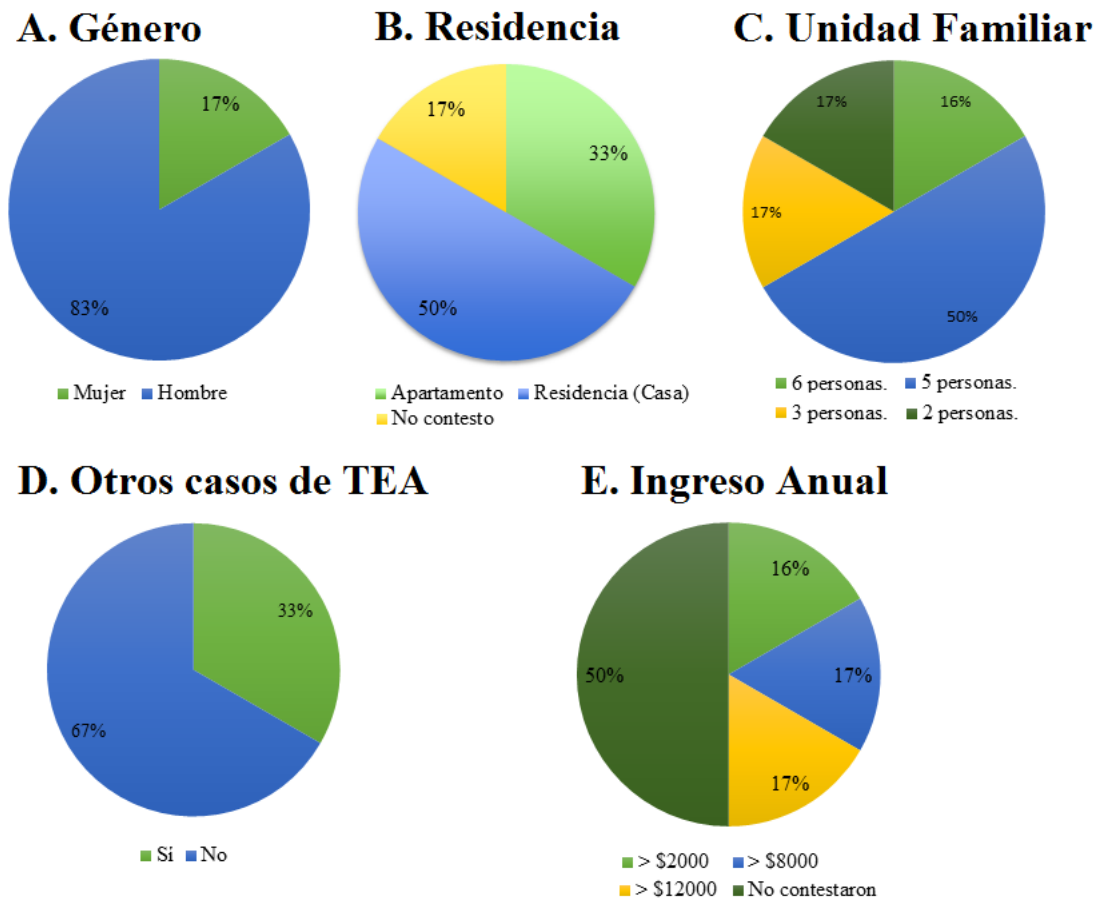
**Gráfica 1.** Repercusión global del IRFA.



Los resultados de acuerdo al cuestionario/entrevista estructurada mostraron, de acuerdo al género y etapa evolutiva, que 83% de los participantes con Trastorno del Espectro Autista son hombres frente al 17% de mujeres, (Ver Gráfico 2) mientras que el 34% de los niños/as se encuentran en la etapa del desarrollo infantil con

respecto al 33% de los casos que se encuentran entre la adolescencia y la adultez joven, la media y desviación típica de edad de los niños/as con TEA es  $15.2 \text{ años} \pm 0.85$ .

**Gráfico 2.** Información demográfica, familiar y económica.



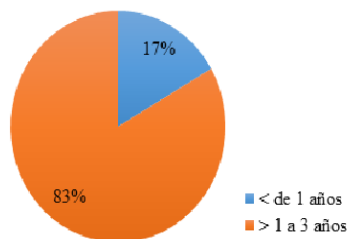
Respecto a su información demográfica/familiar/económica, el 50% reside en casas, mientras que un 33% reside en apartamento. Donde el 100% de los casos de estudio viven en un entorno urbano. El 67% de las familias tienen una estructura monoparental, principalmente por personas separadas o madres solteras y el (33%) de las familias tienen una estructura nuclear. El 50% de la familia está integrada por cinco (5) miembros mientras que el 16% está conformada por seis (6) personas. El 67% de los participantes no tienen antecedentes de Trastornos de Desarrollo en su familia, con respecto a un 33% que si poseen, donde uno de los casos es el hermano gemelo con TEA (de alto funcionamiento) y el otro caso es un primo. Además, tres (3) de los casos indicaron recibir un ingreso anual entre un rango de \$2000 a \$12000, los otros dos (2) casos no contestaron. (Ver Gráfico 2)

La variable diagnóstica es básica en este estudio de casos, al ser la que define la situación de impacto a la que debe adaptarse el sujeto y la familia; donde se encontró lo siguiente: respecto a las primeras sospechas del TEA o que algo ocurría con los niños/as se encontró que el 83% de los casos tuvieron sus primeras preocupaciones después del primer año de vida, con respecto al 17% que ocurrió antes del primer año de vida del niño. La primera persona en darse cuenta del problema en el 50% fue la madre, el 33% fue un miembro de la familia y el 17% fue el pediatra. Sin embargo, la primera consulta al profesional de la salud fue al año y seis meses representado por el 50% mientras que el otro 50% de los casos acudieron al especialista entre los 2 años de edad y 3 años y 8 meses de edad. No obstante, el

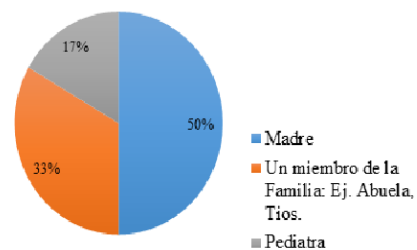
33% de los casos manifestaron que el especialista tardó entre 15 a 20 días, mientras otros tardaron meses (33%), sin embargo, hubo un especialista que se dio cuenta en la siguiente cita y otro que nunca se dio cuenta del TEA. Asimismo, indicaron que el 60% de los casos consultaron al pediatra, el 30% al neurólogo y 10% atención especializada, ej. Psicológica. Además, la asistencia sanitaria fue 50% pública y 50% privada, donde los padres o acudientes indicaron que las consultas privadas eran porque siempre utilizaron el servicio, o porque el tiempo de espera en el sistema público era muy largo, entre otras. (Ver Gráfica 3).

**Gráfico 3.** Información del diagnóstico.

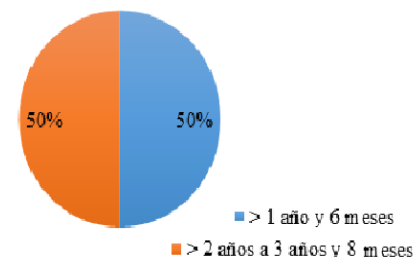
**A. Edad del niño/a al momento de la sospecha del TEA**



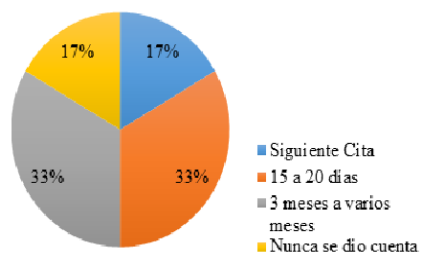
**B. Primera persona en sospechar**



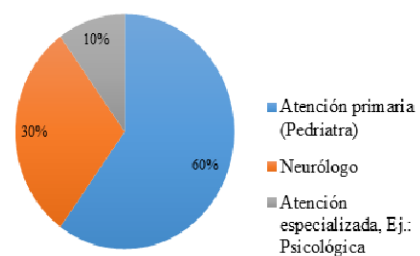
**C. Edad del niño/a. Primera consulta.**



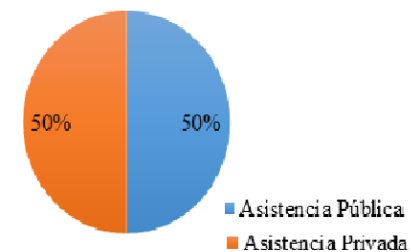
**D. Tiempo que tardó el médico en referir**



**E. Primera consulta - Servicio**

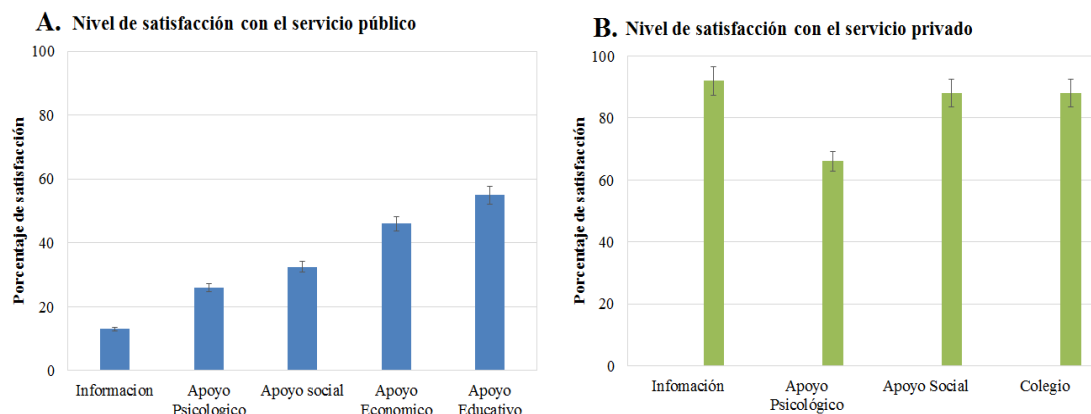


**F. Tipo de asistencia sanitaria**



No obstante indicaron un 13% de satisfacción con la información brindada por la institución pública. (Ver Gráfica 4). Estos resultados colocan de manifiesto la deficiencia de la institución a la hora de proporcionar información o atención ante la sospecha del diagnóstico de TEA.

**Gráfico 4.** Nivel de satisfacción.

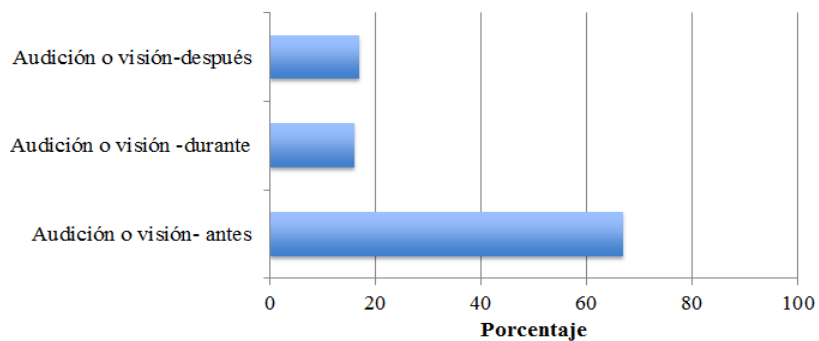


Del mismo modo, el 100% de los casos manifestó que el especialista que dio con el diagnóstico definitivo fue el Pediatra, Neurólogo y Neuropsiquiatra, pero este diagnóstico en algunos casos ocurrió cuando el niño tenía 5 años de edad o 1 año y 6 meses de edad. Esta demora del tiempo de la primera sospecha al diagnóstico definitivo, es debido a los múltiples diagnósticos previos como: Hiperactividad, problemas de memoria a corto plazo, dislexia y retraso mental. Asimismo, los niños/as con TEA se les realizó múltiples pruebas antes, durante y después del diagnóstico (Ver Gráfica 5).

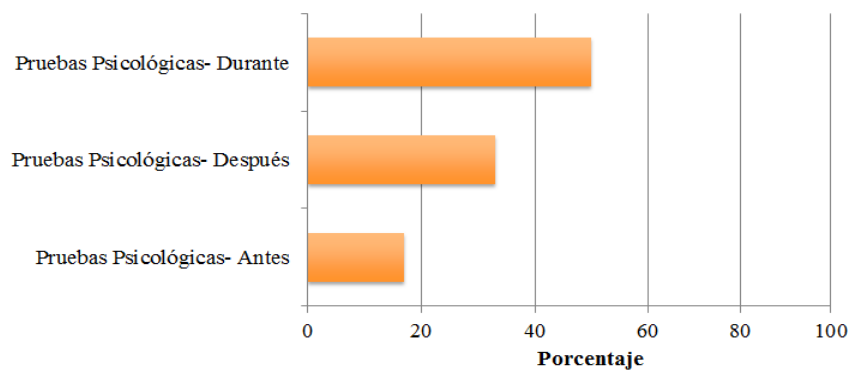


**Gráfico 5.** Pruebas antes, durante, y después del diagnóstico.

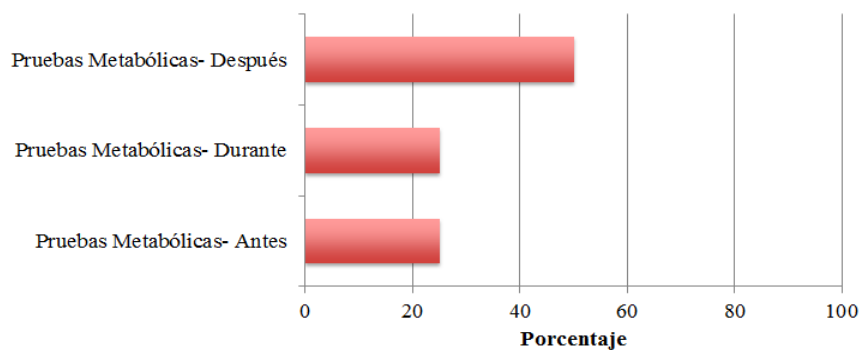
### **A. Prueba de Audición y Visión**



### **B. Prueba Psicológicas**

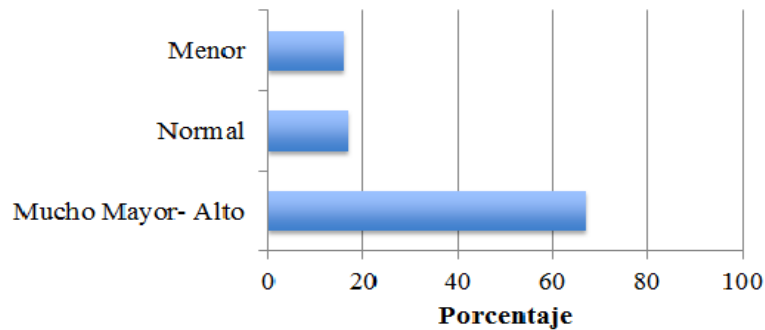


### **C. Prueba Metabólicas**

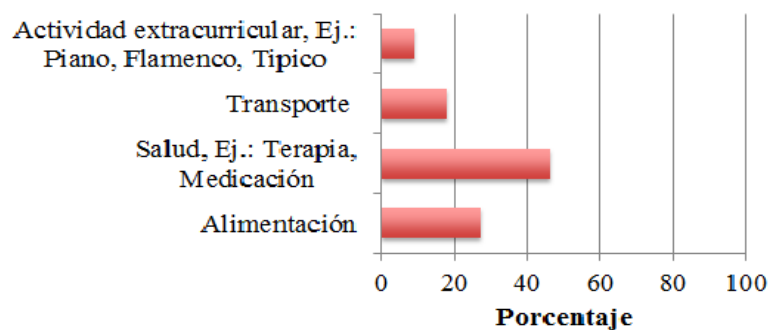


**Gráfico 6.** Impacto del diagnóstico del TEA a nivel económico

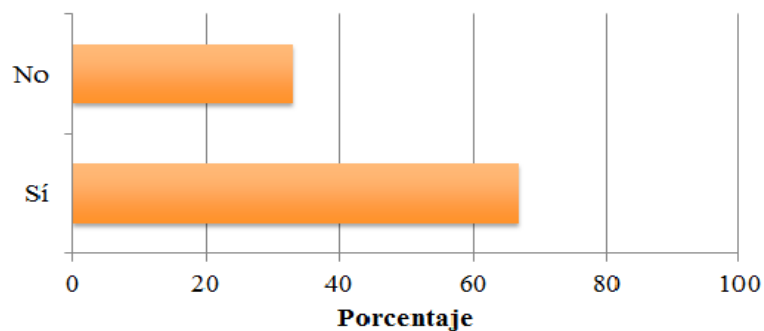
### A. Esfuerzo económico



### B. Tipo de gasto



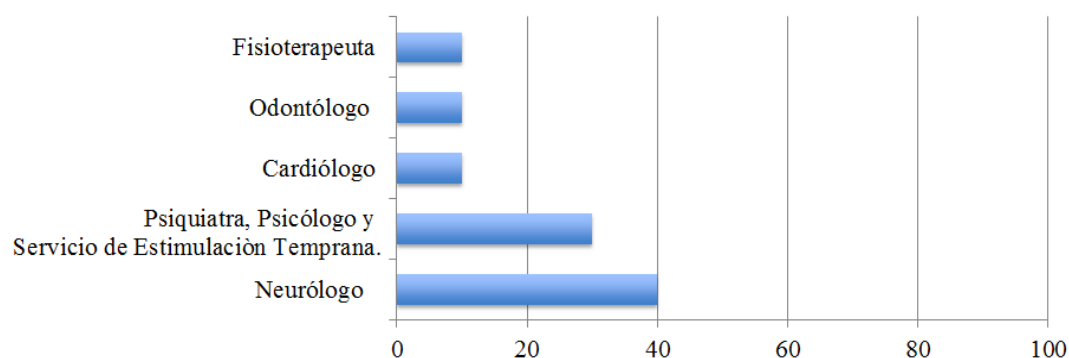
### C. Ayuda por minusvalía



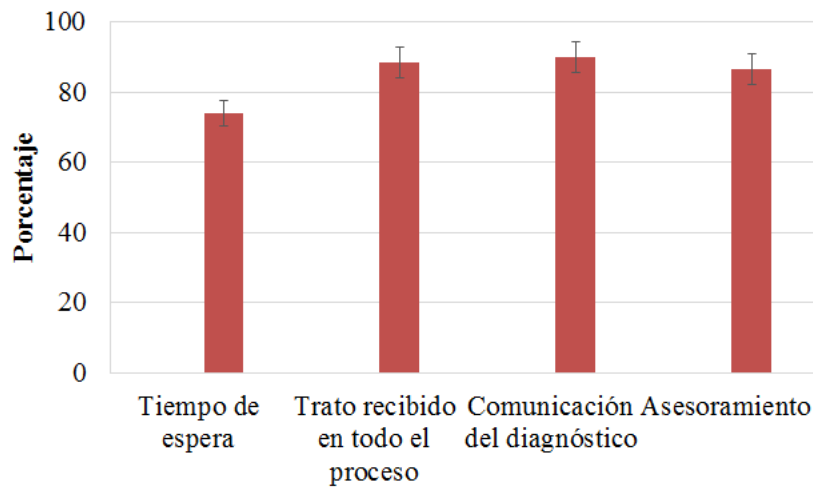
De acuerdo al impacto del diagnóstico del TEA en la familia, se observó que el 67% indicó que es mucho mayor el gasto económico con respecto a un 17% que es normal o 16% que es menor, esta diferencia depende del nivel socioeconómico

familiar. Estos gastos son reflejados en mayor medida en el 46% es en salud (terapia, medicamentos, entre otros), el 27% es alimentación, el 18% es transporte y 9% corresponde a actividades extracurriculares. Asimismo, un 67% recibe ayuda de minusvalía con respecto a un 33% que no la recibe. (Ver Gráfica 6). Por otro lado, el cuidador principal el 50% es la madre, el 33% madre-padre y el 17% abuelo.

**Gráfica 7.** Servicios Fuera de CASPAN.



El 100% de los participantes acuden al Centro Ann Sullivan de Panamá (CASPAN), no obstante un 33% asisten a otras asociaciones como *Soy Capaz*. Asimismo, indicaron el 100% de los sujetos con TEA reciben asistencia educativa acorde a su discapacidad. Además, mencionaron que asisten a otros servicios profesionales fuera de CASPAN como: Neurología, Psiquiatría, Psicología, entre otras. (Ver Gráfica 7). Del mismo modo, los sujetos indicaron que la institución CASPAN presenta un buen nivel de información representado con el 92% con respecto al Colegio que es de un 88%, como otras redes de apoyo.

**Gráfica 8.** Aspectos importantes durante el diagnóstico

En conclusión, los participantes hicieron énfasis en los aspectos que consideran más importantes en el proceso del diagnóstico con TEA el 90% de la comunicación del diagnóstico con respecto al tiempo de espera representado por el 74% (Ver Gráfica 8). Colocando de manifiesto la importancia de un diagnóstico precoz para establecer los procesos de atención temprana y ayudar a las familias a una mejor adaptación socioeconómica.

Por otro lado, los casos estudiados, manifestaron diversos tipos de opiniones con respecto al diagnóstico del TEA en esta sección se presentan ejemplos de temas que se repiten en la población analizada:

- a) ¿Qué tipos de comportamientos o actitudes de su hijo(a) dieron lugar a sospechar del TEA?

*“No hablaba, se mecía, se mordía los dedos, se golpeaba la cabeza, conducta de hiperactividad, poco afectivo, movimientos estereotipados, no prestaba atención, gateo tardío, no atendía al llamado por su nombre, no hacía contacto visual, lloraba sin motivo, se escondía, caminaba en puntillas, daba vueltas, saltaba sin parar y observaba el techo fijamente”.*

- b) ¿Cuál fue el motivo para recurrir al servicio privado?

*“En las entidades del Estado las citas las daban con mucho tiempo de espera, y la incertidumbre creaba ansiedad, además la pediatra recomendó a un psicólogo de un hospital privado”.*

- c) ¿Cuáles fueron los distintos diagnósticos previos al TEA?

*“Los primeros diagnósticos fueron Hiperactividad, Problemas de memoria, Dislexia y Retraso Mental”.*

- d) ¿Cómo podría mejorarse el proceso del diagnóstico del TEA?

*“Es importante tener especialistas capacitados, para darle apoyo psicológico a la familia para superar el duelo del diagnóstico. Brindar asesoramiento y seguimiento de cómo sacar a la persona con Autismo adelante (estimulación temprana). Además, la sociedad debe estar informada o capacitada sobre qué es el Autismo, para que así exista más tolerancia y empatía con los padres de individuos con Autismo”.*

**CAPÍTULO V.**  
**CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

## **CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.**

### **1. Conclusiones.**

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se caracteriza por una perturbación grave y generalizada en diversas áreas del desarrollo como son: las habilidades sociales, habilidades para la comunicación, intereses o conductas estereotipadas. Estas características por lo general se presentan durante los primeros años de vida, pero se tienden a confundir con una discapacidad intelectual, entre otras. (Martínez, A., & Borges, A., 2012). En la actualidad en la población panameña el porcentaje de individuos afectados con el TEA es de 0.02% de la población total del país sin embargo, el 66% se sitúa entre los 6 y los 15 años de edad, y un 14.4% entre 0 y 5 años de edad, lo que apunta al hecho de que los niños con Autismo de este último grupo de edad están siendo atendidos en una proporción muy baja, o no se está diagnosticando a temprana edad. (Ministerio de Salud, 2013).

Por otro lado, el diagnóstico del TEA tiene un impacto tanto en el individuo como en la familia, es decir, en el desenvolvimiento de los individuos a nivel social, comunicación, conducta y cognición (Taylor, Smiley, & Richards, 2009). A nivel familiar genera una huella en el ámbito socioeconómico, sociopsicológico, funcionamiento familiar y en el estado de salud. (Herrera, P., 2002)

En esta investigación se encontró que hubo un impacto entre elevado a severo, colocando de manifiesto que los individuos en el momento del diagnóstico presentaron etapas

de vulnerabilidad, en las cuatro áreas (socioeconómico, sociopsicológico, funcionamiento familiar y en el estado de salud). Donde las áreas más sensibles fueron la socioeconómica (recursos económicos, espacio habitacional) y la sociopsicológica (integración social, participación social, modo de vida familiar, convivencia social, planes y proyectos filiales). Esto quiere decir, que el impacto va depender de la forma de responder de los familiares o acudientes ante en diagnóstico, debido a la poca información que se maneja o la tardanza ante un diagnóstico certero para establecer pautas de intervención temprana.

También, se evidenció en los casos estudiados, que las estructuras familiares eran monoparentales, donde muchas veces el esfuerzo económico y sociopsicológico es mucho mayor, debido a la ausencia de otro tipo de ayudas. Además, se encontró que uno de los casos tiene un hermano con TEA, a pesar que el Autismo no tiene una etiología clara, solo un 10% de los casos con TEA es debido anomalías genéticas, situación que puede estar presente en dicho caso de estudio.

Con respecto al proceso del diagnóstico, el cuidador principal es la primera persona en darse cuenta de que algo está ocurriendo con el/la niño/a, (percibir conductas atípicas, como estereotipia, hiperactividad, auto-agresividad, escaso afecto, falta de atención, ausencia de contacto visual), estas sospechas se presentaron después del primer año de vida, no obstante en algunos casos el pediatra tardó un día o meses en la detección mientras otros “no se dieron cuenta del problema”, trayendo como consecuencia un mayor número de visitas médicas en búsqueda de un diagnóstico certero y retrasando los procesos de estimulación temprana.



Asimismo, indicaron que recibieron múltiples diagnósticos previos al Autismo como por ejemplo: Retraso mental, problemas de memoria, hiperactividad y dislexia.

En cuanto a la asistencia sanitaria se observó que asisten tanto al servicio privado como público. Sin embargo, los familiares manifestaron que en la institución pública el tiempo de espera para recibir las citas es muy prolongado, deficiencia por parte de la institución en brindar información/atención ante la posible sospecha de Autismo.

Por otro lado, los participantes, indicaron que es importante la disminución de los tiempos de espera en el servicio público para tener un diagnóstico precoz, y poder iniciar la atención temprana para el niño y ayudar a los familiares a una mejor adaptación familiar, sociopsicológica y socioeconómica. Este proceso mejorará a medida en que los especialistas se capaciten, cuenten con los equipos para el diagnóstico, asesoramiento especializado en todo el país y brindar mayor información para la sociedad en general, para que se promueva no solo el conocimiento del Autismo, sino que exista mayor tolerancia y empatía para facilitar la inclusión social tanto del niño como de sus familiares.

## **2. Recomendaciones.**

Este estudio permitió entender/comprender la vivencia ante el proceso del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en (8) ocho casos de estudio, con el fin de brindar más información; donde se recomienda para casos futuros lo siguiente:

- La sociedad panameña debe seguir informándose acerca del Autismo, para crear mayor concientización, y mejorar la integración social de la familia.
- A pesar de que en los últimos años se ha visto un mayor interés en conocer sobre el Autismo, es importante continuar investigando, ya que debido a su complejidad siempre se encuentran hallazgos relevantes, que pueden hacer la diferencia a la hora de trabajar con las personas que tienen el diagnóstico.
- A todos los centros y fundaciones continuar informando a la sociedad, padres y cuidadores sobre el Autismo, permitiendo disminuir el impacto del diagnóstico.
- Analizar la particularidad de cada caso, permitirá generar talleres o intervenciones especializadas.
- A las entidades privadas como públicas, evaluar el trabajo y compromiso, con el fin de detectar las fallas y plantear mejoras en el sistema de trabajo frente al TEA.
- A los profesionales de la salud que estén vinculados con el Autismo mantener una capacitación continua para generar diagnóstico precoz y correcto. Debido que entre más temprano se haga la intervención mayor ventaja tendrá el individuo diagnosticado.
- Durante el proceso de diagnóstico mostrar empatía con los padres o cuidadores proporcionándoles la información adecuada y necesaria acerca del Autismo; Orientándolos en la toma de decisiones que pueden provocar un impacto positivo a la vida de su familiar.

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguaded, M.C & Almeida, N.A. (2016). El enfoque neuropsicológico del Autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana. *Rev. Chil. Neuropsicol.* 11(2): 34-39.
- Álvarez-López, E., Paul, M., Barragán, J., Calderón, I., Torres, E., Beltran, L...Morgado, C. (2014). Autismo: Mitos y realidades científicas. *Rev. Med, UV*, 37-41.
- American Psychiatric Association (Apa). (1996). *DSM-IV*. Barcelona: Masson, España.
- APA (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5*. *American Psychiatric Publishing*, Washington D.C.
- Arosemena, A. (2016). Casos de autismo confirmados en Panamá. La prensa. Recuperado de [http://www.prensa.com/videos/videos\\_del\\_dia/casos-autismo-panama-la-prensa\\_2\\_4413328628.html](http://www.prensa.com/videos/videos_del_dia/casos-autismo-panama-la-prensa_2_4413328628.html)
- Ávila Beltrán, Flavia, & Soliz, Henry. (2006). Impacto psicosocial del autismo en la familia. *Gaceta Médica Boliviana*, 29(1), 21-27.
- Baña, 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 Ciencias Psicológicas*, 9 (2), 323-336
- Baron-Cohen, S. (2008). *Autism and Asperger Syndrome*. Oxford, Inglaterra: Oxford University Press.
- Bossa, C. & Callias, M. (2000). Autismo: breve revisao de diferentes abordagens. *Psicología Reflexao e Crítica*, 13(1).
- Bowlby, J. (1980). *La pérdida afectiva: Tristeza y depresión* (1<sup>era</sup>. Reimpresión española) Madrid: Editorial Paidós.
- Cadaveira, M., & Waisburg, G. (2014). *Autismo*. Buenos Aires, Argentina: Planeta.

- Canal, R., Garcia, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M., Ferrari, M.,...Posada, M. (2006) La detección Precoz del Autismo. *Rev. Intervención Psicosocial*, 15 (1), 29-47.
- Cancino, L., Epuñan, J., Hernández, M., Sánchez, N. y Silva, V. (2015). Proceso de duelo familiar ante el diagnóstico de trastorno del espectro autista (tesis de grado). Santiago de Chile: Facultad de Ciencias Humanas, Universidad UCINF, Chile.
- Campostrini, Y. (2013). Diseño gráfico como instrumento para la detección temprana y educación de niños con autismo. (Tesis de licenciatura). Universidad Abierta Interamericana. Recuperado de <https://studylib.es/doc/8155059/trabajo-final-de-tesis>
- Centro Ann Sullivan Panamá (S/F). Quienes somos. Recuperado de <http://caspan.gob.pa/>
- Cuxart, F & Fina, L. (S/F) El Autismo: Aspectos Familiares.
- Dangelo, M. (2015). Habilidades Sociales y Autismo. Recuperado de: <https://autismodiario.org/2015/04/04/habilidades-sociales-y-autismo/>
- Doyle, B., & Doyle, E. (2005). *Los Trastornos del Espectro de Autismo de la A a la Z* (Spanish Edition). Estados Unidos.
- El Brain Treatment Center (2015). Quienes somos. Ciudad de Panamá. Recuperado de: <http://panamabtc.com/>
- Fuentes, J., Ferrari, M.J., Boada, L., Touriño, E., Artigas., J.,Belinchón. M.,... Posada, M. (2006). *Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista*. *Rev Neurol*; 43 (7): 425-438.
- Fundacion Enseñame a Vivir (S/F). Información. Recuperado de: <https://www.facebook.com/fundeav/>
- Fundación Soy Capaz. (2014). Quienes somos, República de Panamá. Recuperado de: <http://www.fundacionsoycapaz.org.pa/>
- Garrabè- De Lara, J. (2012). El Autismo, Historia y Clasificaciones. *Salud Mental*, 35(3), 257-261.
- Gómez, I. (2006) El Entorno Familiar y Comunitario del Niño con Autismo. *Rev. Varona*,

Vol. XXXVI, núm. 43.

- Gómez, S., Rivas, R., Taboada, E., (2010). Historia del Trastorno Autista. Apunte de Psicología. 28, (1), 51-64.
- Harris H., Israeli D., Minshe N., Bonneh Y., Heeger DJ., Behrmann M., Sagi D. (2015). Perceptual learning in autism: over-specificity and possible remedies. *Nat Neurosci.*, 18(11):1574-6.
- Hernández, R., Fernández, C y Baptista, P. (2010). Metodología de la Investigación. 5ta edición. Mac Graw Hill. México.
- Herrera Santí, P., González Benítez, I. & Soler Cárdenas, S. (2002) Metodología Para Evaluar el Impacto de los Acontecimientos Vitales de la Familia en la Salud Mental. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18(2), 169-172.
- Instituto Panameño de Rehabilitación Especial (I.P.H.E.) (S/F). Misión y Visión. Gobierno de la República de Panamá. Recuperado de: <http://www.iphe.gob.pa/menu2/quienessomos.html>
- Irarrázaval, M., Brokering, W., & Murillo, G. (2005). Autismo: Una mirada desde la psiquiatría de adultos. *Rev. Chilena de Neuropsiquiatría*. 43 (1), 51-60.
- Jiménez P., E. (2016). Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. (Tesis doctoral). Universitat de Valencia, España.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nerv. child*, vol. 2, 217-250.
- Maciques, E. (2012). La Integración Social en los Trastornos del Espectro del Autismo. Recuperado de: <https://autismodiario.org/2012/03/29/la-integracion-social-en-los-trastornos-del-espectro-autista/>
- Martínez, A., & Borges, A. (2012). El Autismo Como Trastorno Generalizado del Desarrollo. Alemania: Académica Española
- Martínez Carazo, P.C. (2006). El método de estudio de caso Estrategia metodológica de la investigación científica. *pensamiento & gestión*, 20. Universidad del Norte, 165-193.

- Martínez-Contreras, M. (2017). Inclusión del alumnado autista dentro del aula ordinaria mejorando su comunicación: un programa de intervención. (Tesis de master). Universidad de Jaén. Centro de Estudios de Postgrado, España.
- Martínez, M., & Cruz, M. (2008) Acercamiento a la Realidad de las Familias de Personas con Autismo. *Rev. Intervención Psicosocial.*, 17(2).
- Maxwell, J. A. (1998). "Designing a Qualitative Study". En L. Bickman D. J. y Rog (Eds.), *Handbook of Applied Social Research Method* (p. 69-100), Thousand Oaks, CA, Sage.
- Mebarak, M., Martínez, M. y Serna, A. (2009). Revisión bibliográfica analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología desde el Caribe. Universidad del Norte*, 24: 120-146.
- Mesa-Hernández, F. (2015). Consecuencias sociales del autismo para los padres y las madres. Trabajo final de grado, Facultad de Ciencias Políticas y Sociales y de la Comunicación, Universidad de la Laguna, España.
- Millá, M., & Mulas, F. (2009). Atención Temprana y Programas de Intervención Específica en el Trastorno del Espectro Autista. *REV NEUROL*, 48 (Supl 2): S47-S52.
- Ministerio de Salud (2013). Primera Encuesta Nacional Sobre el Autismo. República de Panamá. Recuperado de <http://caspan.gob.pa/wp-content/uploads/2015/06/PRIMERA-ENCUESTA-NACIONAL-SOBRE-AUTISMO-2013.pdf.pdf>
- Molina-Linde, J.M., Rodríguez-López, R., Márquez-Pelaez, S. & Luque-Romero, L.G. (2011). Atención temprana para el trastorno de espectro autista. *Puente, Revista Científica, Universidad Pontificia Bolivariana*, 5 (1).
- Molina, S., ME. (2012). Detección temprana de autismo ¿es posible y necesaria?. *Revista CES Psicología*, 5(1), 112-117
- Montiel-Nava, C., Peña, J. (2008) Epidemiological Findings of Pervasive Developmental Disorders in a Venezuelan Study. 12, (2).
- Organización Mundial de la Salud, OMS. (2016) Trastornos del Espectro Autista. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/es/>

- Levy, S.E., Mandell, D.S. & Schultz, R.T. (2009). Autism. *Lancet*, 374, 1627-1638. doi:10.1016/S0140-6736(09)61376-3
- López, S., Rivas, R.M. & Taboada, E.M. (2009). Revisiones sobre el autismo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(3), 555-570
- Rosenshain, R., (2016). Crean red para mapear el autismo en Latinoamérica. *La Prensa*. Recuperado de [http://www.prensa.com/salud\\_y\\_ciencia/Investigadores-crean-latinoamericana-mapear-autismo\\_0\\_4542295745.html](http://www.prensa.com/salud_y_ciencia/Investigadores-crean-latinoamericana-mapear-autismo_0_4542295745.html)
- S/A. (2013). Panamá no cuenta con una estadística de la población autista. *Panamá América*. Recuperado de <http://www.panamaamerica.com.pa/content/panamá-no-cuenta-con-una-estad%C3%ADstica-de-la-poblaci3n-autista>
- Sánchez, M., (1992) *Perspectivas Teóricas Actuales Acerca de La Etiología Del Autismo*. *Rev. Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, (13), 193-200.
- Spivey, B. (2010). Ayudando a Niños con Autismo a Establecer Amistades y Relaciones con sus Compañeros de Clase. Recuperado de: [https://www.superduperinc.com/handouts/pdf/195\\_Spanish.pdf](https://www.superduperinc.com/handouts/pdf/195_Spanish.pdf)
- Stamboulian, D. (2015) Una Mirada profunda sobre el autismo ¿Por qué está en aumento? *Infobae*. <http://www.infobae.com/2015/04/18/1722286-una-mirada-profunda-el-autismo-por-que-esta-aumento/>
- Taylor, R., Smiley, L., & Richards, B. (2009). *Estudiantes Excepcionales*. México D.F. Mc Graw Hill.
- Tomás Viodel, R. & Grau R, C. (2016). Modalidades de escolarización para el alumnado con trastornos del espectro del autismo. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 9(2), 35-53.
- Unesco (2005). *Declaración Universal Sobre Bioética y Derechos Humanos*. Recuperado de: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- Universidad Católica Santa María la Antigua (2012). *Normas de Investigación*. Buenas



Pràcticas èticas en la Investigaciòn. Recuperado de: <http://usma.ac.pa/wp-content/uploads/2015/09/reglamento-de-investigacion.pdf>

Valdés, A., Cisneros, R., M., Vales, J. & Martínez, E. (2009). Creencias Erróneas de Padres de Niños con Autismo. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 15-23.

Verán C, N. (2011). Niveles de alexitimia en figuras parentales de niños con trastornos del espectro autista (Tesis de Licenciada). Pontificia Universidad Católica del Perú. Perú.

Yin, R. K. (1984/1989). *Case Study Research: Design and Methods, Applied social research Methods Series*, Newbury Park CA, Sage

## **ANEXOS**

## 1. INSTRUMENTO DE REPERCUSIÓN FAMILIAR (IRFA)

Instrucciones: Circule el número según el grado en que el evento ocasionó cambios en la familia, tomando en cuenta el signo. Cuando el cambio fue favorable para la familia circule el número con el signo (+) positivo y cuando fue desfavorable el signo (-).

	<b>Nada</b>	<b>Casi nada</b>	<b>Algo</b>	<b>Bastante</b>	<b>Muchísimo</b>
	<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>	<b>(5)</b>
1. Las responsabilidades y las funciones de los miembros de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
2. Los recursos económicos para lograr el sustento familiar	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
3. La disponibilidad de espacio en el hogar	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
4. La integración de los miembros a la vida laboral y escolar	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
5. Las relaciones con los vecinos y otros familiares	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
6. El tiempo dedicado a las tareas del hogar	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
7. Los hábitos y costumbres familiares	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
8. La participación en actividades sociales y recreativas	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
9. El tiempo de descanso y reposo de los miembros de familia	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
10. La posibilidad de conversar de manera clara y directa los problemas familiares	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
11. Las relaciones afectivas entre los miembros de la pareja	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
12. Las relaciones afectivas con el resto de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
13. El estado de salud de los miembros de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5

14. El cuidado y atención a los miembros de la familia	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
15. La toma de decisiones de manera conjunta en la familia	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
16. La participación de todos los miembros en la solución de los problemas	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
17. La organización y el control de la vida familiar	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
18. La correspondencia entre los intereses individuales y familiares	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
19. Los planes y proyectos familiares	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5
20. La tendencia y adquisición de bienes materiales	+1	+2	+3	+4	+5
	-1	-2	-3	-4	-5

## 2. CUESTIONARIO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON AUTISMO

Este cuestionario tiene como objetivo recoger datos sobre las necesidades de las personas con autismo y sus familias en cuanto a diagnóstico, atención y orientación con el fin de intentar mejorar la calidad de vida de las personas con autismo y de sus familias. Les agradecemos mucho su colaboración, y les invitamos a contactar con nosotros si tiene algún problema para rellenar el cuestionario o quieren hacer algún tipo de comentario sobre el mismo. Instituto de Salud Carlos III.

### DATOS SOBRE LA PERSONA CON AUTISMO

Estos datos **quedarán en poder de su Asociación**. Podrán ser consultados por el CISATER, pero manteniendo en el anonimato más estricto el nombre del asociado y sus datos personales.

1. Nombre de la asociación de la persona con autismo: \_\_\_\_\_

2. ¿Es miembro de alguna otra asociación relacionada con el Trastorno del Espectro Autista<sup>3</sup>?

Sí

No

3. En caso de haber contestado “Sí” ¿Podrían indicar de cuál?

\_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento de la persona con

4. T.E.A.

\_\_\_\_\_  
día mes año

5. Sexo:

Mujer

Hombre

6. La persona con T.E.A.<sup>1</sup> asiste o recibe apoyo actualmente a/en: (marque la casilla conveniente)

A. Centro escolar ordinario de pre-escolar o primaria

Sin apoyo especial

Con apoyo

En un aula específica para autismo

B. Centro escolar ordinario de Secundaria o Bachillerato

Sin apoyo especial

Con apoyo

En un aula específica para autismo

C. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL de pre-escolar o primaria

D. CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL de Secundaria

<sup>3</sup> Trastorno del Espectro Autista.- T.E.A. de ahora en adelante

**E. ¿Podría decirnos dónde reside su hijo/a en la actualidad?**

- En el domicilio familiar   
En una Residencia   
En un piso tutelado   
Otros  (Por favor, especifique: \_\_\_\_\_).

**F. ¿Podría indicarnos si su hijo/a utiliza otros servicios fuera del Centro Ann Sullivan Panamá-CASPAN? (Puede marcar más de una casilla si lo estima oportuno)**

- Psicólogo   
Servicio de estimulación temprana   
Neurólogo   
Fisioterapeuta   
Otros (especificar) \_\_\_\_\_

**7. En caso de que trabaje, por favor, indiquen su situación laboral actual (marque la casilla conveniente):**

- Centro Ocupacional   
Empresa Especial de Empleo   
Empleo Apoyado en Empresa ordinaria   
Empleo en empresa ordinaria (sin apoyo)   
Otros  (Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_)

**DATOS FAMILIARES**

*La atención y cuidado de una persona con algún trastorno del espectro autista requiere un gran esfuerzo por parte de toda la familia, **tanto personal como económico**, por lo que nos gustaría que en esta sección valorasen sus necesidades sobre los aspectos que se tratan a continuación.*

*Al hablar de **unidad familiar** nos referimos a todas las personas que viven en su casa. Por **familia extensa** nos referimos a tíos, sobrinos, primos, etc...*

**8. Por favor, indiquen el número de personas que integran la unidad familiar y residen actualmente en su casa: \_\_\_\_\_**

**9. ¿Qué tipo de parentesco tiene la persona que rellena el cuestionario con la persona con autismo?**

- Padre  Madre  Hermano/a   
Otro  Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_

10. ¿Quién podría decirse que es el o la cuidador/a principal de la persona con T.E.A.?:

- Padre
- Madre
- Hermano/a
- Otro  Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_

11. Ya sabemos que todas las familias buscan que la atención que reciben sus hijos/as sea la mejor posible, y que para ello realizan, entre otros, grandes esfuerzos de carácter económico en la medida de sus posibilidades. Teniendo en cuenta el nivel medio de ingresos de su familia, consideran que el esfuerzo económico que se dedica a la atención de la persona con T.E.A. en comparación con el conjunto de gastos de la familia es:

- Menor
- Normal (como a cualquier otro hijo) Mayor  Por favor, pasen a la **pregunta 12**
- Mucho mayor  Por favor, pasen a la **pregunta 12**

12. ¿Qué tipo de gastos hacen que el esfuerzo económico de la familia para atender a su hijo o hija con un T.E.A sea mayor? (Intenten priorizar y utilicen ejemplos si lo creen conveniente)

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_

13. La siguiente pregunta es opcional. ¿Podría indicar, de forma aproximada, los ingresos medios anuales de toda la familia?

14. Recibe la persona con T.E.A. algún tipo de ayuda económica directa por minusvalía?

- Sí
- No

**15. ¿Hay algún otro caso de Trastorno del Espectro Autista en la familia extensa<sup>2</sup>?**

- Sí  (Si ha contestado "Sí" pase a la **pregunta n. 16** )  
No   
No sabe

**16. ¿Qué parentesco tiene/n esta/s persona/s con su hijo o hija<sup>3</sup>?**

\_\_\_\_\_

**17. Nivel de satisfacción con el apoyo recibido por parte de organismos públicos** (puntúe cada casilla del **0** al **10**, teniendo en cuenta que el **0** representa el mínimo nivel posible de satisfacción, y el **10** el máximo)

**Puntuación (del 0 al 10)**

- Información**   
**Apoyo psicológico**   
**Apoyo social\***   
**Apoyo económico**   
**Apoyo educativo**   
**Otros**  Por favor, especifique cuál: .....

- Por **apoyo social** entendemos: programas de respiro, de ocio, atención domiciliaria, apoyo a la vivienda, etc..

**18. Nivel de satisfacción con los servicios prestados por la Asociación** (puntúe cada casilla del **0** al **10**, teniendo en cuenta que el **0** representa el mínimo nivel posible de satisfacción, y el **10** el máximo)

**Puntuación (del 0 al 10)**

- Información**   
**Apoyo psicológico**   
**Apoyo social\***   
**Colegio**   
**Otros servicios**  (**Especifique:** .....

- Por **apoyo social** entendemos: programas de respiro, de ocio, atención domiciliaria, apoyo a la vivienda, etc.

<sup>2</sup> Tal y como se indicaba en la introducción, por **familia extensa** entendemos padres, hermanos, primos, tíos, sobrinos, etc...

<sup>3</sup> De ahora en adelante a la persona con autismo sobre la que estamos realizando el cuestionario la vamos a considerar como "su hijo o hija", discúlpennos en caso de que su relación con esta persona sea otra.



**DIAGNÓSTICO**

En esta sección pretendemos valorar, entre otras, las dificultades con las que se enfrentan las familias a la hora de **buscar un diagnóstico** para sus hijos/as, identificando los puntos críticos del proceso para establecer las mejoras necesarias en este ámbito.

**20. ¿Se vieron obligados a desplazarse para obtener el diagnóstico?**

- No   
Sí, a otra ciudad   
Sí, a otra provincia

**21. En caso afirmativo, ¿podrían indicarnos lugar en el que se encontraban y lugar al que**

se desplazaron? De \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_

**22. ¿Cambiaron de residencia una vez confirmado (y a causa de) el diagnóstico?**

- No  (Si responden " No" pasen a la pregunta 23)  
Sí, a otra ciudad   
Sí, a otra provincia

**23. ¿Podrían ustedes indicar cuáles fueron los motivos por los que no cambiaron de residencia?**

- No era necesario   
Motivos de trabajo   
Motivos económicos   
Motivos familiares   
Otros   
No contesta

**24. En caso de que cambiasen de residencia, ¿podría indicarnos lugar en el que se encontraban y lugar al que se desplazaron?**

De \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_

**25. ¿Quién fue la primera persona que sospechó que algo no iba bien en el desarrollo de su hijo o hija?**

- Un miembro de la familia
- El pediatra
- Un educador/a o profesor/a
- Otro  Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_

**26. ¿Qué edad aproximada tenía su hijo o hija en el momento en que tuvieron lugar estas sospechas?**

Edad de su hijo o hija en ese momento (en años y/o meses): \_\_\_\_\_  
Años Meses

**27. ¿Qué tipo de comportamientos o actitudes de su hijo o hija dieron lugar a esas sospechas?.  
Por favor, utilicen ejemplos si lo creen necesario.**

---

—

---

—

---

—

---

—

**28. ¿Qué tipo de asistencia sanitaria utilizaron la primera vez que consultaron el problema de su hijo o hija?**

- Asistencia Pública
- Asistencia Privada
- Ambas

**29. En caso de haber respondido “Asistencia privada”, ¿Nos podrían explicar brevemente los motivos por los que optaron por un servicio privado?**

Motivos \_\_\_\_\_

---

---

**30. La primera vez que consultaron sobre el problema de su hijo o hija, ¿a qué tipo de servicio acudieron?**

- Atención primaria (*pediatra*)
- Atención primaria (*médico de cabecera*)
- Atención especializada (*médico especialista, psicólogo, logopeda...*)
- Otros  (Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_).

**31. En caso de haber respondido “Atención primaria” (médico de cabecera o pediatra) en la pregunta anterior, ¿Cuánto tiempo tardó el médico de cabecera o el pediatra en mandar a su hijo o hija a un especialista?**

Por favor, indique la duración del periodo en años, meses y/o días: \_\_\_\_\_

**32. ¿Podrían indicarnos qué edad tenía su hijo o hija cuando consultaron por primera vez sus sospechas con el médico de cabecera, el pediatra o el primer profesional con el que consultaron?**

Edad de su hijo o hija en ese momento (en años y/o meses): \_\_\_\_\_  
Años Meses

**33. ¿Podrían indicar qué tipo de especialistas intervinieron en todo el proceso diagnóstico?**

- Médico de cabecera
- Pediatra
- Otorrino
- Psicólogo o psicopedagogo
- Neurólogo o neuropediatra
- Psiquiatra
- Otros  Por favor, especifiquen: \_\_\_\_\_

**34. ¿ Recuerdan la edad de su hijo o hija cuando recibieron el diagnóstico inicial<sup>4</sup>? (anoten si lo recuerdan la fecha exacta en la que les comunicaron el diagnóstico).**

Edad de su hijo o hija en ese momento (en años y/o meses): \_\_\_\_\_

Fecha exacta: \_\_\_\_\_  
Día Mes Año

35. Por favor, intenten reflejar los distintos diagnósticos (y los momentos o fechas, si no la recuerda, que por lo menos ponga el año) que ha tenido su hijo/a a partir de este primer diagnóstico (empezando por los primeros y terminando por el último recibido). Realice las observaciones que estime oportunas:

1.

**Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_

Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**Observaciones:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

---

<sup>4</sup> El primer diagnóstico que recibieron, fuese o no de autismo.

**2. Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_

Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**Observaciones:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**3. Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_

Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_

**Observaciones:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**4. Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_

Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha/edad de su hijo/a: \_\_\_\_\_

**Observaciones:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**5. Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

Especialista: \_\_\_\_\_ Organismo: \_\_\_\_\_

Localidad: \_\_\_\_\_ Fecha/edad de su hijo/a: \_\_\_\_\_

**Observaciones:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_



36. ¿Podrían indicarnos si en algún momento de este proceso (**antes, durante o después del diagnóstico**) a su hijo o hija se le practicaron pruebas sobre...? (Por favor, **marquen con una cruz** la casilla oportuna).

	Antes del diagnóstico	Durante el diagnóstico	Después del diagnóstico
Pruebas de audición o visión			
Pruebas metabólicas, genéticas...			
Pruebas psicológicas (tests de inteligencia, de lenguaje...).			
Radiografías, escáner, electroencefalograma, etc...			

37. ¿Recibieron ustedes un informe con el diagnóstico **por escrito**?

Sí      c  
 No      c

38. ¿Recibieron asesoramiento o información por parte de la entidad que realizó el informe diagnóstico de T.E.A. sobre...? (Marque la casilla de aquellos aspectos sobre los que **recibió información** apropiada y suficiente)

Necesidades médicas (especialistas, medicamentos...)   
 Necesidades educativas (centros, apoyos...)   
 Necesidades sociales (asociaciones, apoyo familiar...)   
 Materiales (bibliografía, organismos, páginas web...)

39. ¿El asesoramiento recibido les resultó de utilidad práctica a la hora de enfrentarse a su nueva situación familiar?

Sí        
 No       (Por favor, pase a la **pregunta n. 43**)

40. En caso negativo, ¿Por qué no?:

---



41. Por favor, indique, marcando con una cruz la casilla correspondiente, su valoración general del proceso de diagnóstico en lo referente a:

	Deficiente	Regular	Bueno	Muy Bueno
Tiempo de espera*				
Trato recibido en todo el proceso				
Comunicación del diagnóstico*				
Asesoramiento				

- Por **tiempo de espera** entendemos el tiempo transcurrido entre el primer contacto con el centro hasta que obtuvieron una cita para su hijo o hija.
- Por **comunicación del diagnóstico** nos referimos a la forma concreta en que se comunicó el diagnóstico a la familia (modo, lugar, persona, lenguaje utilizado, etc.).

42. De todos estos aspectos, **¿Cuáles consideran ustedes que son MÁS IMPORTANTES?**.  
Por favor, puntúe del **0 al 10**, teniendo en cuenta que 0 ✨ “Nada importante” y 10 ✨ “Muy importante”.

	PUNTUACION 0-10
Tiempo de espera	
Trato recibido en todo el proceso	
Comunicación del diagnóstico	
Asesoramiento	

43. **¿Cómo creen ustedes que podría mejorarse el proceso de diagnóstico?**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_
5. \_\_\_\_\_
6. \_\_\_\_\_

**Muchas gracias por su interés. Su ayuda es muy valiosa**

