

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

PERCEPTIONS OF PARENTS OR CAREGIVERS OF PEOPLE WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Linda Beach, Claudia Cubas, Myrrelle Feliciano, Ana Pineda

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

Recibido: 04 de mayo de 2018

Aceptado: 06 de junio de 2018

Resumen

KEYWORDS:

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

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

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

KEYWORDS:

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

Abstract

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

Introducción

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

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

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

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

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

Métodos

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

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

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

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

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

Los procedimientos de la investigación fueran los siguientes:

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

Resultados

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

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

Tabla 1

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

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

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

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

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

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

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

Discusión

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

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

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

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

Conclusiones

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

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

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

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

Referencias bibliográficas

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

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

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

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