

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

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

---

*Salomé Domínguez*

*Estudiante de la Escuela de Psicología de la Universidad Latina de Panamá.  
e-mail de correspondencia: salome\_dominguez@hotmail.com*

*Recibido: 24 de abril de 2018*

*Aceptado: 29 de mayo de 2018*

---

### Resumen

#### **PALABRAS CLAVE:**

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

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

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

---

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

*Conducta Científica/ Scientific Behavior*

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

**KEYWORDS:**

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

**Abstract**

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

**Introducción**

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

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

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

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

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

## **Método**

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

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

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

Tabla 1  
Datos Demográficos de La Muestra

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

Fuente: Dominguez (2018)

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

Tabla 2  
Datos Demográficos de los Hijos

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

Fuente: Dominguez (2018)

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

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

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

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

Fuente: Dominguez (2018)

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

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

## Discusión

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

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

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

Tabla 4  
Importancia de los Apoyos

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

Fuente: Dominguez (2018)

Tabla 5  
Satisfacción con los Apoyos

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

Fuente: Dominguez (2018)

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

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

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

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

## Conclusiones

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

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

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

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

### Referencias bibliográficas

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

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

Vida, C. d. (8 de abril de 2018). Calidad de vida. Recuperado el 8 de abril de 2018, de EcuRed, Conocimiento con todos y para todos: [www.ecured.cu/calidad\\_de\\_vida](http://www.ecured.cu/calidad_de_vida).

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