



Percepción de las familias de personas con trastorno del espectro del autismo en Panamá.

Guevara, Karel^{ab} y Saldaña, David ^a

^aUniversidad de Sevilla, España. ^bUniversidad Autónoma de Chiriquí, Panamá

INTRODUCCIÓN

Los padres o cuidadores son principalmente quienes alertan de preocupaciones sobre el desarrollo de su hijo (Chamak y Bonniau, 2013) con lo cual, dependen absolutamente de ellos los proveedores de salud para que se inicie un proceso de evaluación. Las familias son una fuente de información importante cuando de autismo se trata.

Conocer la percepción de las familias panameñas sobre el proceso diagnóstico de un hijo con autismo y analizar las barreras que encontraron durante y después del diagnóstico.

OBJETIVO

MÉTODO

N = 61 Familias panameñas
Edad M = 6 años, SD = 4.094.
87% Masculino
13% Femenino

Instrumento: Encuestas realizadas a familiares de personas con autismo en España.

Diseñadas y evaluadas por el Instituto de Salud Carlos III.

Resultados

Primera sospecha de los padres M = 28 meses, SD = 13.9; edad cuando consultaron por primera vez a un especialista M = 32 meses, SD = 16.2 y recibieron el primer diagnóstico M = 47 meses, SD = 17.3

Barreras post-diagnóstico: Terapias (escaso tiempo de intervención, exceso de tiempo para acceder en el sector público, costo en el sector privado y escases de terapeutas capacitados), falta de inclusión y las dificultades en encontrar escuelas apropiadas.

45% recibió como primer diagnóstico "trastorno generalizado del desarrollo" o "trastorno específico del lenguaje" o "trastorno global del desarrollo" o "retraso en el lenguaje".

Mejoras para el proceso diagnóstico: el pediatra de control detecte las anomalías desde el principio, menor tiempo para llegar el diagnóstico, mayor cantidad de especialistas capacitados en autismo, escuchar a los padres sobre las preocupaciones de sus hijos, proveer información sobre la condición y cómo y dónde obtener la ayuda, capacitar a los pediatras de atención primaria, profesionales sensibilizados para que brinden mejor trato al paciente y la familia, consenso entre los especialistas.

CONCLUSIONES

Un alto porcentaje recibió diagnósticos errados, además el diagnóstico de autismo es tardío (4 años promedio). Se debe trabajar en el desconocimiento sobre autismo en la atención primaria, así como los especialistas en intervención.