
Descripción de una Muestra de Población Adulta con Trastorno del Espectro Autista (TEA) en Panamá

Description of a Sample of Adult Population with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Panama

Andrea Palacios^{2,3} , Mario Pimentel^{3,5} , Diana Oviedo^{1,2,4} , Nadia De León Sautú^{1, 2,3,4*} 

¹Miembro del Sistema Nacional de Investigación, Panamá.

²Universidad Santa María la Antigua (USMA, Panamá)

³Centro de Investigación Educativa de Panamá

⁴Instituto de Investigaciones Científicas y Servicios de Alta Tecnología (INDICASAT-AIP)

⁵ Centro de Investigación Educativa de Panamá

*Autor por correspondencia: Nadia De León Sautú, ndeleon@indicat.org.pa

Recibido: 15 de agosto de 2022

Aceptado: 17 de mayo de 2023

Resumen

La mayoría de los adultos con TEA experimenta retos en múltiples dominios, incluidos el empleo, la educación, la atención médica, el compromiso social y la vida independiente. En Panamá, la Ley N°15 del 2016, indica que se deben “crear condiciones que permitan, a las personas con discapacidad, el acceso y la plena integración a la sociedad”. La ausencia de información sobre los adultos con TEA en la Ciudad de Panamá limita las políticas públicas y prácticas de cuidado informadas. Este estudio describe las características de esta población, incluyendo datos demográficos, clínicos, capacidades, nivel educativo y empleo. Se realizó un análisis descriptivo de datos colectados por medio de una encuesta telefónica a una muestra de conveniencia de 15 cuidadores de adultos con TEA de la Fundación Soy Capaz. La muestra es 93% masculina. El 50% se encuentra en un rango de edad de 20 y 29 años, alrededor del 30% entre 30 y 39 años, y el 20% entre 40 y 49 años, lo que es consistente con las dificultades para identificar y retener a los adultos con TEA en los programas de apoyo. La mayor parte recibió un diagnóstico de autismo antes de los 5 años. Además, la mitad de la muestra culminó la secundaria y casi la mitad tiene un nivel de inteligencia promedio. Por otro lado, un 60% manifiesta un nivel de funcionalidad alto, según reportado por los cuidadores y un 40% tiene un trabajo formal. Un porcentaje considerable de los cuidadores principales son madres solas, lo cual refuerza sugerencias en la literatura existente a la atención a las familias y los cuidadores. Los resultados indican que el acceso a nutricionistas, psicopedagogos y terapeutas podría ser fortalecido. Se deben considerar estrategias para aumentar el acceso y culminación de la educación, particularmente secundaria y terciaria, con modelos efectivos para esta población.

Palabras clave: trastorno del espectro autista (TEA); características demográficas; características educativas; capacidades funcionales; empleo en el adulto con TEA.

Abstract

Most adults with ASD experience challenges in multiple domains, including employment, education, health care, social engagement, and independent living. In Panama, Law No. 15, 2016 indicates that conditions must be "created to allow people with disabilities access and full integration into society." The lack of information on adults with ASD in Panama City limits informed public policies and care practices. This study describes the characteristics of this population, including demographics, clinical data, abilities, educational level, and employment. A descriptive analysis of data collected through a telephone survey was carried out on a convenience sample of 15 caregivers of adults with ASD, from the Soy Capaz Foundation. The sample is 93% male. Around half of the sample is in the age range between 20 and 29 years old, around 30% between 30 and 39, and 20% between 40 and 49, which is consistent with difficulties identifying and retaining adults with ASD in support programs. Most participants received a diagnosis of autism before the age of 5. In addition, half of the sample finished high school and almost half have an average intelligence level. On the other hand, 60% show a high level of functionality, as reported by the caregivers, and 40% have a formal job. A considerable percentage of primary caregivers are mothers by themselves, which reinforces recommendations in the existing literature regarding support for families and caregivers. Results indicate that access to nutritionists, educational psychologists and therapists could be strengthened. Strategies should be considered to increase access to and completion of education, particularly secondary and tertiary, with effective models for this population.

Keywords: Autism Spectrum Disorder (ASD); demographic characteristics; educational characteristics; functional abilities; adult employment with ASD.

Introducción

Contexto Relevante sobre el Autismo

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se caracteriza por una perturbación generalizada del desarrollo neurológico con distintos niveles de gravedad, ocasionando afectación en diversas áreas del desarrollo, como las habilidades sociales, habilidades para la comunicación o conductas estereotipadas (APA, 2013; Haweel et al., 2020). Con la publicación del DSM-V, los anteriores criterios diagnósticos de Trastorno de Asperger, Trastorno Desintegrativo Infantil (TDI) y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado (TGD) fueron eliminados y se consolidaron en distintos grados de severidad del TEA (APA, 2013; Smith y Jones, 2019). Desde un punto de vista neurobiológico se ha comparado a pacientes con TEA y sujetos sin el diagnóstico, dando como resultado diferencias estructurales en cuanto a volumen global del cerebro y en estructuras como la amígdala; así como diferencias funcionales relacionadas con proteínas sinápticas, genes y circuitos cerebrales anormales en procesos asociados a funciones cognoscitivas y emocionales (Yañez, 2016).

El proceso diagnóstico se realiza de forma clínica dado que no hay biomarcadores que permitan identificar criterios diagnósticos relacionados con el TEA, sino una serie de atributos individuales caracterizados como sintomáticos del síndrome. Cada vez es mayor el estudio de factores genéticos y de sistema nervioso central relacionados con síntomas del TEA mediante pruebas genéticas y de neuroimagen (Hashem et al., 2020; Voineskos et al., 2011). Se trata de un síndrome de causa primordialmente genética sólo levemente relacionado a efectos ambientales. Sin embargo, no existe un solo gen atípico que causa TEA. Hay una amplitud de variaciones comunes y variantes raras de genes con acción conjunta y compleja asociada a una mayor probabilidad de desarrollar TEA y trastornos que comparten algunas características similares (Thapar & Ritter, 2021). Por ejemplo, se han identificado genes de riesgo que también están asociados a otros trastornos, como discapacidad intelectual y esquizofrenia (Voineskos et al., 2011), DHD, epilepsia y otros trastornos del neurodesarrollo (Thapar & Ritter, 2021). Sin embargo, es todavía limitado el conocimiento sobre cómo estas variantes genéticas generan cambios fisiológicos asociados con condiciones mentales (Tromp et al., 2021).

Comparando el proceso diagnóstico entre varones y mujeres, se concluye que en niveles similares de severidad entre ambos sexos, las mujeres son menos propensas a recibir un diagnóstico, lo que ocasiona como consecuencia un diagnóstico menos frecuente y tardío en mujeres con TEA (Begeer et al., 2013; Geelhand et al., 2019). Loomes et al., (2017) indican que la proporción actual de hombres a mujeres con TEA es más cercana

a 3:1 y no 4:1 como se pensaba. Esto es el resultado de un sesgo de género que ocasiona que las mujeres con TEA que cumplen con los criterios diagnósticos, presenten un riesgo desproporcionado de no recibir un diagnóstico clínico oportuno. En Panamá, según datos de la Primera Encuesta Nacional sobre el autismo del año 2013, de una muestra de 686 personas con diagnóstico TEA, la proporción masculino a femenino era de 5.25 a 1 (Cardoze et al., 2013). Comparando esta proporción con datos internacionales, en un estudio de metanálisis a nivel global una proporción de diagnóstico entre hombre y mujer de 3.5 a 1 (Loomes et al., 2017). Por tanto, la proporción de varones a mujeres diagnosticados con TEA en Panamá, sería considerablemente mayor que los índices globales.

El diagnóstico se realiza considerando el historial clínico, examen físico y la observación de patrones específicos de comportamiento (Brian et al., 2019). Entre los criterios diagnósticos asociados al TEA se destaca déficit en la comunicación social en diversos contextos, presencia de intereses restringidos y repetitivos, dificultad en la comunicación no verbal, movimientos motores repetitivos, inflexible adherencia a rutinas y bajo interés en el juego con pares (APA, 2013). Para el diagnóstico clínico se hace uso de diversos instrumentos, entre los que se encuentran los registros para padres, la observación clínica y la aplicación de pruebas estandarizadas como el ADI-R y ADOS-2. Estas escalas e instrumentos utilizadas en diversos países incluyendo Panamá, pueden ayudar a registrar el desempeño del infante en cuanto a gestos comunicativos, sonidos del lenguaje, contacto ocular, presencia de alteraciones en la interacción social, flexibilidad en rutinas y regulación sensorial (Guevara y Sage, 2021; Lebersfeld et al., 2021; Lee et al., 2019; Pierce et al., 2019).

El diagnóstico en etapa infantil puede ser realizado de forma segura a partir de los 14 meses, y es recomendable que pueda darse antes de los 2 años y medio, ya que si reciben diagnóstico antes de esta edad es tres veces más probable que presenten considerable reducción en la severidad de síntomas sociales comparado con niños diagnosticados en edades mayores (Gabbay-Dizdar et al., 2021; Pierce et al., 2019). Esto refuerza la necesidad de realizar evaluaciones de detección temprana para TEA en un rango entre los 14-30 meses, de forma que esto pueda ayudar a reducir la edad promedio de diagnóstico, promoviendo oportunidades de iniciar de forma inmediata programas de tratamientos que ayuden a generar mejoras en la severidad de síntomas (Guthrie, 2019; Pierce et al., 2019; Van'T Hof et al., 2021). Establecer el diagnóstico antes del año de vida puede ser un desafío para los especialistas. Algunos de los síntomas pueden ser sutiles o menos distinguibles ya que algunos indicadores clínicos utilizados en el diagnóstico, como las habilidades comunicativas y sociales, no emergen hasta pasado el año de vida (McCarty y Frye, 2020). Un diagnóstico de TEA posterior a los 5 años, ya en etapa escolar, se considera un diagnóstico tardío. El diagnóstico muy tardío corresponde a los casos diagnosticados durante la adolescencia (Hosozawa et al., 2020). Algunas de las causas asociadas al diagnóstico tardío se relacionan con la ausencia de dificultades de comportamiento social, así como con niveles socioeconómicos menores en las familias. También se ha documentado una relación de a menores niveles socioeconómicos de las familias, mayores posibilidades de diagnóstico tardío (Thomas et al., 2012). En el caso del diagnóstico muy tardío el no presentar retraso cognitivo se asocia con mayor probabilidad de ser diagnosticado durante la adolescencia (Hosozawa et al., 2020).

En el contexto panameño, Rodríguez (2009) realizó un estudio de caso con un niño de dos años y cuatro meses utilizando principios de terapia conductual como el Análisis Funcional de la Conducta (ABA) y La Intervención para el Desarrollo de las Relaciones (RDI). Los resultados del estudio de caso señalaron que la terapia conductual ayuda a disminuir alteraciones cualitativas relacionadas con la interacción social. Por otra parte, el estudio de caso planteó dentro de sus recomendaciones que el diagnóstico temprano se traduce en oportunidades de un tratamiento con mejores resultados, ayudando así a generalizar las conductas y habilidades aprendidas por el paciente con diversas personas y ambientes.

Autismo en Jóvenes y Adultos

En el caso de la prevalencia en adultos con diagnóstico TEA a nivel global, una encuesta desarrollada en Inglaterra sobre Morbilidad Psiquiátrica de Adultos (APMS) arrojó como resultado una prevalencia 9.8/1000 de TEA (Brugha et al., 2011). En cuanto al diagnóstico ya en etapa adulta, este suele presentar retos para los clínicos. Se dificulta obtener información con relación a los antecedentes clínicos y existe dificultad para diferenciar los síntomas con los de otros trastornos, como sucede en el caso de las mujeres TEA que presentan síntomas que se confunden con la depresión o ansiedad (Fusar-Poli et al., 2020). La comorbilidad puede

coexistir de manera heterogénea con trastornos mentales como depresión, trastorno bipolar, pensamiento y conducta suicida, psicosis no afectiva, discapacidad intelectual, epilepsia, y trastorno por déficit de atención con o sin hiperactividad (Fusar-Poli et al., 2020; Hollock et al., 2019; Mpaka et al., 2016; Rydzewska et al., 2018).

En el contexto latinoamericano son diversas las necesidades que enfrentan las familias que cuentan con un miembro diagnosticado con TEA. Una persona adulta en latinoamérica presenta un mayor riesgo de un diagnóstico erróneo o inexistente, desatención, y menor calidad de servicios si se compara con países desarrollados (Torres et al., 2021). Las familias que pertenecen a minorías raciales y étnicas, bajo nivel educativo, disparidades en los ingresos económicos, tienen un menor acceso a servicios (Stahmer et al., 2019). Por ejemplo, en Brasil se destaca la inequidad de acceso a servicios especializados en áreas rurales, dado que algunos de estos servicios son provistos de forma exclusiva en áreas urbanas, ocasionando escasez de recursos financieros y humanos, lo que se relaciona con frustración por parte de los familiares al momento de la búsqueda del tratamiento (Paula et al., 2020). En el contexto panameño, un estudio de Torres-Lista (2019) reportó que el impacto del diagnóstico en poblaciones más vulnerables por características socioeconómicas, psicosociales, familiares y de salud, va a depender ante la información que maneje la familia con relación al diagnóstico del TEA, factores socioeconómicos y los tiempos de espera en el servicio público. Factores como la pandemia por COVID-19, han incrementado estas dificultades de diagnóstico y tratamiento. En la actualidad, la falta de servicios especializados y de apoyo económico a familias y cuidadores de pacientes TEA sigue siendo un problema persistente (Valdez et al., 2021).

Un tema de interés relacionado con la población TEA adulta y que ha sido poco estudiado en este grupo poblacional es la calidad de vida (Leader et al., 2021). En el caso de población TEA adulta, hay factores que suelen impactar negativamente su calidad de vida como por ejemplo problemas de sueño, por lo que el experimentar disfunción diurna y factores asociados con la duración del sueño tiende a incrementar las probabilidades de experimentar una calidad de vida más pobre (Leader et al., 2021). Relacionando calidad de vida y acceso a servicios, el retraso en el tiempo de diagnóstico para brindar una intervención temprana podría impactar el desarrollo del niño la calidad de vida de la familia (Stahmer et al., 2019).

Los jóvenes y adultos con TEA pueden enfrentarse a múltiples desafíos a medida que inician su transición a la vida adulta. Algunos de estos desafíos son el acceso a carreras universitarias, acceso al trabajo, inequidad de acceso a servicios especializados en familias que viven en áreas de difícil acceso, escasez de servicios de salud mental y de servicios especializados de terapia individual como el entrenamiento en habilidades sociales, consultas psiquiátricas y servicios sensoriales o motores (Lambe et al., 2019; López y Keenan, 2014; Platos y Pisula, 2019). Por otra parte, otros retos se encuentran en el balance de tres importantes dominios de la vida, socialización, vida independiente y factores educativos, incluyendo el inicio y mantenimiento de relaciones románticas por parte de jóvenes y adultos con TEA (Cheak-Zamora, 2019; López y Keenan, 2014).

Habilidades funcionales para la vida en jóvenes y adultos TEA

Las habilidades funcionales para la vida hacen referencia a una variedad de habilidades vocacionales, sociales, comportamentales y académicas utilizadas en contextos del hogar, la escuela y del trabajo. Su estudio en población TEA adulta resulta valioso, dada la conexión entre habilidades funcionales para la vida y vida independiente (Syriopoulou–Delli, 2021). En caso que estas habilidades no sean desarrolladas eficientemente pueden reducir oportunidades de independencia en contextos de ocupación relacionados con el empleo, educación postsecundaria y participación en la comunidad (Bal et al., 2015; Duncan et al., 2018).

Adicionalmente, en el caso de población con diagnóstico de TEA en etapa adulta el deterioro de habilidades funcionales para la vida puede afectar la participación en entornos sociales y recreativos. Este riesgo aumenta en el caso de individuos adultos diagnosticados con TEA que tengan coeficiente intelectual inferior a 70 y dificultades en su comunicación funcional (Howlin y Magiati, 2017; Roux et al., 2017). Cualquier déficit en estas habilidades puede desencadenar mayor dependencia hacia otras personas, dando como resultado la necesidad de continua supervisión y cuidado de padres y educadores, afectando en gran medida la capacidad de vivir de manera independiente y de obtener un empleo (Pérez-Fuster et al., 2019).

El estudio de la cognición y la teoría de la mente ha resultado ser un predictor importante de la capacidad

funcional de las personas. Existe evidencia extensa y robusta de dificultades en la habilidad de interpretar los estados mentales y emocionales de otras personas como un factor que se asocia con la capacidad de comunicación y habilidades sociales de individuos con TEA (Rosello et al., 2020; Senju, 2012;). Existe evidencia de que durante el desarrollo, la capacidad de cognición social suele estar asociada con severidad de afectación y rasgos del TEA (Issakson et al., 2019). De hecho, las habilidades sociales se ven afectadas comúnmente a lo largo de la vida en población TEA (Andreou y Skrimpa, 2020). En adultos con TEA las habilidades sociales correlacionan de forma positiva con las habilidades funcionales (Sasson et al., 2020). Un estudio de revisión sistemática y metanálisis realizado por Velikonja et al. (2019), en donde se incluyeron 75 estudios con muestras combinadas de 3361 adultos con TEA y 5344 adultos neurotípicos, concluyó que, en comparación con los adultos neurotípicos, los adultos con TEA mostraron deficiencias en todos los dominios del funcionamiento cognitivo no social y social. Por tal motivo, se concluye que las áreas cognitivas afectadas en el TEA no se dan únicamente en un único déficit primario, como la cognición social, sino que también es posible presentar deterioro en un rango de habilidades cognitivas superiores, como la memoria de trabajo, velocidad de procesamiento, aprendizaje verbal y atención.

Capacidades académicas y acceso a educación formal de jóvenes y adultos con TEA

El acceso a una educación apropiada para el empleo y posterior independencia académica es uno de los factores afectados por un diagnóstico de TEA (Levy y Perry, 2011). En contextos internacionales el número de estudiantes con diagnóstico de TEA está aumentando en las universidades. En Reino Unido, Estados Unidos, y Holanda, el porcentaje de población estudiantil con diagnóstico de TEA en universidades se encuentra entre un 0.2% y un 2.4%, y en todos estos países ha habido un incremento dentro de las últimas dos décadas (Gurbuz et al., 2019; Macleod y Green, 2009; White et al., 2011; Bakker et al., 2019). En cuanto al egreso de la Universidad, en Estados Unidos, el 39% de los estudiantes con diagnóstico TEA han culminado estudios postsecundarios, incluyendo estudios técnicos y vocacionales (Newman et al., 2011), mientras que en Australia es el 19% (Australian Bureau of Statistics, 2012). En Panamá no hay datos relacionados con la prevalencia de estudiantes con diagnóstico de TEA matriculados o egresados según universidades y su correspondiente variación a lo largo del tiempo.

A pesar del número creciente de estudiantes diagnosticados con autismo en búsqueda de oportunidades de estudios superiores, la realidad es que gran parte de estos estudiantes enfrentan desafíos en su entorno universitario (Kuder y Accardo, 2018). Entre los retos se destacan dificultades sobre la conciencia de sí mismo, incluyendo la conciencia de sus habilidades, conciencia del diagnóstico, dificultades en la comunicación. Además, se ha reportado otras dificultades como mantener la motivación durante la carrera, hacerle frente a situaciones nuevas incluyendo cambios inesperados, dificultades en el contacto social, gestión del tiempo, sobrecarga sensorial y problemas de salud mental que pueden afectar el desempeño durante la formación académica (Accardo et al., 2019; Gurbuz et al., 2019; Van Hees et al., 2015).

En cuanto a capacidades académicas, cognición y retos en la etapa adulta, se ha encontrado que aparte del nivel de severidad de los síntomas, las funciones ejecutivas se consideran un predictor del futuro progreso académico universitario para estudiantes con TEA. Por esto, se sugiere que cuidadores y tutores consideren previo al ingreso universitario una evaluación del funcionamiento ejecutiva que permita obtener las fortalezas y debilidades que ayudarán a centros educativos superiores a apoyar al estudiante en su proceso de transición hacia la vida universitaria (Dijkhuis et al., 2020; Shmulsky et al., 2017).

Otro predictor del futuro progreso académico se relaciona con la comprensión lectora, un área de debilidad en la población estudiantil con diagnóstico de TEA (Finnegan y Mazin, 2016). Un estudio de metanálisis agrupó 26 estudios y 1211 niños con diagnóstico TEA, encontrando que tanto la lectura de palabras y el lenguaje oral estaban fuertemente correlacionados con la comprensión de lectura, al igual que subdestrezas del lenguaje oral como el vocabulario y sintaxis (Sorenson et al., 2021).

Acceso al Trabajo para jóvenes y adultos con TEA

Las personas con TEA en etapa adulta se encuentran subrepresentadas en la fuerza laboral (Bury et al., 2020). Las cifras varían en distintas regiones del mundo. Se documenta que en Australia, el 27% de adultos con TEA se encuentra trabajando (Australian Bureau of Statistics, 2019 citado en Bury, Hedley et al., 2020), mientras

que en Estados Unidos cerca del 50% de jóvenes con TEA que en sus últimos dos años culminaron estudios secundarios, participan en escenarios laborales o educativos, (Shattuck et al., 2012). Sin embargo a nivel global solo el 25% está empleado (Holwerda et al., 2012).

Hay factores que influyen positivamente en la obtención de un empleo en población TEA, por ejemplo promover pasantías laborales comunitarias durante la escuela secundaria. Este factor que se ha relacionado con una mayor probabilidad de obtener un trabajo remunerado después de finalizar la escuela secundaria, y que de manera transversal puede ayudar a estudiantes con diagnóstico TEA a desarrollar comportamientos profesionales socialmente aceptables, fomentar el desarrollo de habilidades vocacionales, entrenamiento de comunicación social y estrategias de autorregulación (Schall et al., 2015; Wehman et al., 2020). De igual forma, estudios como el de Nagib y Wilton (2020) mencionan que algunos adultos con diagnóstico TEA muestran también interés por el autoempleo como una opción viable, ya que brinda mayor control sobre el trabajo, y puede ser una opción útil para aquellos casos en donde haya existido fracaso al encontrar un empleo.

Método

Objetivos

El objetivo de este estudio fue describir datos sociodemográficos y clínicos de una muestra de personas adultas con TEA que atienden la Fundación Soy Capaz, en la Ciudad de Panamá.

Se buscaba contestar las siguientes preguntas:

¿Cuáles son las características generales de la población adulta con TEA en la ciudad de Panamá?

Subpreguntas:

- ¿Cuáles son sus características demográficas?
- ¿Cómo es su historial clínico?
- ¿Cuáles son sus capacidades?
- ¿Cuál es su nivel educativo?

Tipo de estudio

Este fue un estudio descriptivo, cuantitativo de corte transversal.

Población y Muestra

La muestra está conformada por 15 adultos, 14 hombres y 1 mujer, que residen en la Ciudad de Panamá con diagnóstico de TEA. La muestra fue seleccionada por conveniencia, de una población con afiliación a la Fundación Soy Capaz.

Criterios de inclusión

- Adultos diagnosticados con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Puede existir comorbilidad con otros trastornos.
- Hombres y mujeres.
- Entre las edades de 18 a 35 años.
- Deben formar parte de la Fundación Soy Capaz.

Criterios de exclusión

- Niños y adolescentes con autismo.
- Personas que no formen parte de la Fundación Soy Capaz

Instrumento

Se utilizó una encuesta para obtener datos demográficos y del historial clínico de la muestra, basada en la “Primera Encuesta Nacional sobre el Autismo” realizada en Panamá en el 2013, y la “Encuesta de Necesidades de Cuidadores - (Autism Speak, 2016 citado en Daniels et al, 2017). La encuesta posee 5 secciones – datos generales, características de la persona con TEA, historia diagnóstica, historia educativa, percepciones y prácticas de los padres y cuidadores. La encuesta utilizada fue aplicada a los/las cuidadores de las personas adultas con TEA.

Procedimiento de recogida y análisis de datos

El protocolo fue revisado y aprobado por el Comité de Bioética de la Universidad de Santander. Se contemplaron todos los lineamientos éticos internacionales. Inicialmente, el acudiente o cuidador fue contactado por vía telefónica, por llamadas y mensajes de texto mediante el uso de WhatsApp, entre agosto 2020 y enero 2021. Se obtuvo consentimiento informado de todos los participantes de la muestra, y se realizó una llamada de alrededor de una hora en donde el cuidador respondía a la encuesta.

Luego de recoger los datos, se creó una base de datos con los resultados de la encuesta. Posteriormente, se realizaron análisis descriptivos para las diferentes partes de la encuesta. Se presentan los valores con frecuencias y porcentajes.

Resultados

Datos Generales

A continuación, se presentan los resultados de la encuesta realizada. En la Tabla 1 se observan las variables sociodemográficas de la muestra. La gran mayoría de la muestra es del sexo masculino y está entre los rangos de edad de 20 a 39 años. Además, casi la mitad de la muestra terminó secundaria.

Tabla 1

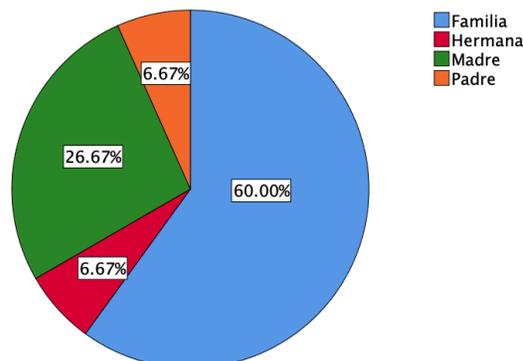
Variables sociodemográficas

Variable sociodemográfica	Frecuencia y porcentaje n=15
Sexo	
Masculino	
Femenino	14 (93.33%) 1 (6.66%)
Edad	
20 a 29 años	7 (46.7%)
30 a 39 años	5 (33.3%)
40 a 49 años	3 (20.0%)
Escolaridad	
Secundaria completa	7 (46.67%)
Cursando una licenciatura	1 (6.67%)
Graduado de una licenciatura	2 (13.34%)
Estudios primarios completos	1 (6.67%)
Primaria sin terminar	2 (13.34%)
Licenciatura sin terminar	1 (6.67%)
Sin especificar	1 (6.67%)

En la Figura 1 se incluye información sobre los cuidadores. La mayoría de la muestra se encuentra bajo los cuidados de varios miembros de la familia (mamá, papá, hermanos/as, abuelos/as, tíos/as). El resto es cuidado por diferentes miembros de la familia, en particular las madres solamente.

Figura 1.

Cuidadores de las personas adultas con TEA



En cuanto a los sistemas de salud, el 40% de los participantes mencionaron que utilizan un sistema de salud privado y otro 40% manifiesta que utiliza el sistema público de salud. Cabe recalcar que en Panamá existen dos instituciones de salud pública: la Caja de Seguro Social (CSS), para la que se debe tener una afiliación por parte de un familiar o por medio de un trabajo remunerado propio, y el Ministerio de Salud (MINSAL), que es de atención gratuita para todos. El 13.3% de los participantes indicaron utilizar ambos sistemas de salud, y el 6.7% cuenta con el apoyo de una pensión por muerte de tutor.

Los resultados sobre los/las especialistas a los que los adultos con TEA han asistido, se observan en la Tabla 2. La gran mayoría ha recibido atención en psicología, psiquiatría, neurología, fonoaudiología y medicina general. Aproximadamente la mitad de la muestra ha asistido a nutrición y a psicoeducación.

Tabla 2.

Asistencia a diferentes especialistas a lo largo de su vida

Especialista	Frecuencia y porcentaje n=15
Fonoaudiólogo	11 (73.3%)
Especialista de TCC	10 (66.7%)
Médico general	11 (73.3%)
Psicopedagogo	8 (53.3%)
Neurólogo	12 (80.0%)
Nutricionista	7 (47%)
Psiquiatra	13 (86.7%)
Psicólogo	14 (93.3%)

Nota: TCC= Terapia Cognitivo Conductual

La tabla 3 indica el diagnóstico recibido y la tabla 4 señala la edad de diagnóstico. La mayoría fue diagnosticado con autismo, una quinta parte de la muestra fue diagnosticada con TGD y el resto Asperger, psicosis autista y retraso en el lenguaje con características autistas. La mayor parte de la muestra recibió un diagnóstico temprano antes de los cinco años.

Tabla 3
Diagnóstico actual

Tipo de diagnóstico	Frecuencia y porcentaje n=15
Asperger	1 (6.7%)
Autismo	9 (60.0%)
Psicosis autista	1 (6.7%)
RLCA	1 (6.7%)
TGD	3 (20.0%)
Total	15 (100%)

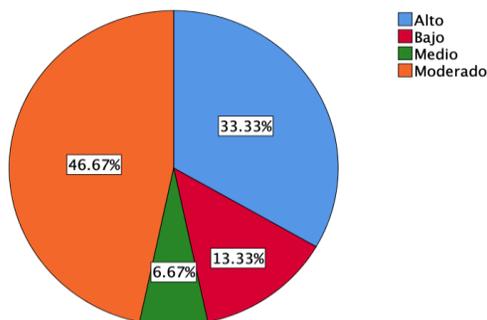
Nota: RLCA= Retraso en el lenguaje con características autistas; TGD= Trastorno Generalizado del Desarrollo.

Tabla 4
Edad de Diagnóstico

	Frecuencia y porcentaje n=15	Tipo de diagnóstico
Rango de edad		
1-4 años	11 (73.33%)	Diagnóstico temprano
4-30 años	3 (20.0%)	Diagnóstico tardío
Sin especificar	1 (6.67%)	
Total	15 (100%)	

Con relación al nivel de lenguaje (Figura 2) se pueden observar los siguientes resultados. El 47% de la muestra presenta un nivel moderado, lo cual es indicativo de un pobre vocabulario semántico, pero adecuada comprensión del entorno. El 33% de la muestra tiene un nivel alto de lenguaje. Esto hace referencia a la capacidad de la programación del lenguaje, la cual se asocia a la programación motora, y gramática y semántica. Por otro lado, el 7% tiene un nivel medio (formas de hablar en las que no hay interés por el uso correcto de las palabras). Por último, el 13% de la muestra manifiesta un nivel bajo, lo cual se asocia a un bajo nivel de instrucción o un vocabulario escaso. Estos resultados señalan que gran parte de la muestra es capaz de entender el lenguaje verbal y expresarse de forma limitada.

Figura 2
Porcentaje de nivel de lenguaje



En las Figuras 3 y 4, se evidencian el nivel de intelectualidad general y de funcionalidad general respectivamente, reportado por los cuidadores.

Figura 3
Porcentaje de nivel de funcionalidad

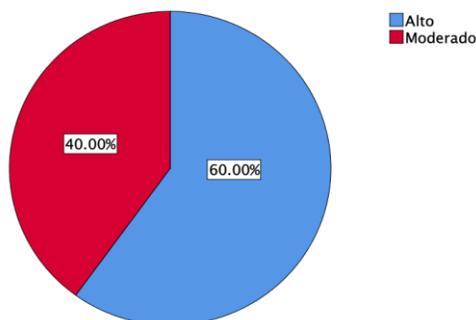
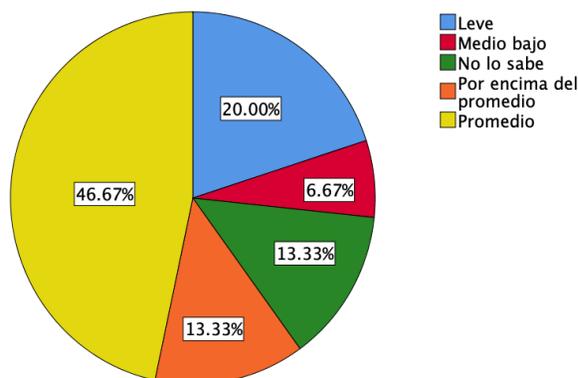


Figura 4
Porcentaje de nivel intelectual



Capacidades de la persona con TEA

En cuanto a capacidades generales de la muestra, se evidencia que más de la mitad (66.7%) es capaz de hacer contacto visual cuando habla o interactúa con otras personas. El 86.7% de la muestra es capaz de responder a llamadas o sonidos por parte del exterior. Alrededor de la mitad de la muestra (53.3%) es incapaz de entender la comunicación no verbal, las expresiones faciales (gestos) y otras claves de lenguaje corporal. La mayor parte (73.3%) come y duerme sin dificultades. El 80% de la muestra puede usar tijeras o dibujar sin dificultades

(habilidades motrices finas). El 86.7% menciona no tener dificultades para aprender nuevas habilidades. El 53.3% menciona no tener dificultad para interactuar con otras personas. Sin embargo, el 66.7% reporta que el estilo de juego de la persona no es con un grupo de personas, sino que “juega sola en su mundo”. El 60% presenta retos de flexibilidad cognitiva, es decir, que muestra dificultad para entender los cambios (estos cambios pueden ser dentro de su rutina, por parte del exterior u otros).

Discusión y conclusiones

Los resultados presentados describen las características de la población adulta con diagnóstico TEA que asisten a la Fundación Soy Capaz en la Ciudad de Panamá, incluyendo características sociodemográficas, habilidades funcionales, vida independiente, acceso a la atención médica, la educación y el empleo, según fueron descritas por sus cuidadores.

En el presente estudio se evidencia una proporción de hombres versus mujeres con TEA mucho mayor a la esperada según la literatura (Loomes et al., 2017). Esto podría implicar un sobre diagnóstico de varones o infradiagnóstico de mujeres. Por otro lado, puede estar asociado a que las mujeres diagnosticadas tienen menor acceso a servicios especializados. A nivel global la diferencia en la proporción de niños y niñas con diagnóstico de autismo está asociada a diversos factores. Por ejemplo, las niñas presentan en comparación con los niños, menos conductas externalizantes (problemas de conducta, impulsividad o hiperactividad), y una mayor tendencia hacia conductas internalizantes (ansiedad o depresión). Al ser menos disruptivas en la escuela, es menos probable que los maestros deriven a estas niñas para que reciban ayuda clínica (Bargiela et al., 2016). Por otra parte, Bargiela et al., (2016) y Whitlock et al., (2020) concluyen que el atraso en recibir un diagnóstico se debe en gran medida a un insuficiente conocimiento de profesionales, incluyendo maestros, sobre cómo el autismo se presenta en mujeres.

En cuanto al tiempo de diagnóstico de los participantes del estudio, la mayoría de los participantes que recibieron un diagnóstico temprano, cumpliendo con el criterio de detección temprana a más tardar a los tres años de edad (Gabbay-Dizdar et al., 2021; Pierce et al., 2019). Por otro lado, tres de ellos recibieron un diagnóstico posterior a los 5 años, a edades que se consideran un diagnóstico tardío (Hosozawa, 2020). El diagnóstico temprano puede favorecer la intervención temprana de los déficits conductuales asociados con el TEA para así mejorar las habilidades adaptativas, educativas y conductuales (Kodak y Bergmann, 2020).

En cuanto al nivel intelectual y funcionalidad en la muestra del presente estudio, los cuidadores reportaron que más de la mitad de la muestra presenta una inteligencia promedio al igual que habilidades funcionales altas. Vale la pena recalcar que la muestra atiende la Fundación Soy Capaz desde hace mínimo 5 años y recibe continuamente apoyo para ser más independientes, por lo que puede existir un sesgo en cuanto a la funcionalidad de estos adultos. Es relevante señalar que el nivel de inteligencia se obtuvo de manera subjetiva, preguntando a los cuidadores cual consideraban que era el nivel de su familiar, por lo que no se tiene una medida objetiva de esta variable. Futuros estudios de los dominios cognitivos y sociales de forma combinada podrían resultar aportar hacia mejoras en los programas de intervención (Velikonka et al., 2019), centrándose no solo en mejorar áreas cognitivas, sino también considerar dominios de habilidades funcionales, tales como el dominio conceptual, social y práctico, así como el desempeño de la persona en escenarios familiares, escolares y laborales (Oakland y Harrison, 2013).

El cuidado de pacientes con TEA en el presente estudio se encuentra mayormente llevado por cuidadores informales, es decir, familiares que proveen apoyo no remunerado para apoyarles a lo largo de su ciclo vital (Hines et al., 2014). Este resultado va de acorde con otros estudios. En el presente estudio el instrumento aplicado no consideró niveles de estrés, bienestar o calidad de vida en cuidadores de adultos con diagnóstico TEA. Sin embargo, sería valioso su futuro estudio dado que el ser cuidador es considerado un factor de riesgo a nivel de salud mental, teniendo importantes implicaciones en el bienestar emocional, provocando reducción de la calidad de vida e incrementando el estrés (Rattaz et al., 2017) y preocupación, incluso cuando los pacientes con TEA hayan llegado a la edad adulta (Grootscholten et al., 2018).

De igual forma, el manejo de una persona con diagnóstico TEA, podría ser un desafío para las familias y los cuidadores. Las familias con un familiar con TEA a menudo enfrentan discrepancias entre su necesidad de

servicios y la disponibilidad de los mismos, ya sea porque viven en áreas geográficamente distantes o porque están en una larga lista de espera para recibir servicios (Suppo, J., & Floyd, K.; 2012). En el caso de Panamá, después de un estudio de tipo mixto con cuidadores de niños con diagnóstico de TEA, Torres-Lista (2019), recomienda disminuir tiempos de espera en el sistema público para disponer de un diagnóstico oportuno, ofrecer al público mayor cantidad de especialistas y crear programas orientados a brindar conocimientos con relación al autismo, promoviendo empatía, tolerancia e inclusión social tanto a la persona diagnosticada junto a sus familiares.

En cuanto al nivel educativo de la muestra, en el presente estudio hubo un adulto con diagnóstico de TEA matriculado a nivel de licenciatura y dos egresados a nivel de licenciatura. Comparando estas cifras con la proporción de matrícula y egreso en Estados Unidos, Australia, Reino Unido y Holanda, las cifras son similares. Es fundamental el apoyo que necesitan los estudiantes con diagnóstico TEA para que puedan ingresar y completar estudios postsecundarios. Tal como indica Bakket et al. (2019), es importante investigar sobre las dificultades de estudiantes con TEA en entornos de educación superior, de forma que pueda permitir a los centros superiores diseñar programas que brinden soporte y servicios de apoyo, considerando que es esperable que el número de estudiantes con diagnóstico con TEA incremente en universidades panameñas con el paso del tiempo, dado que es una tendencia global que se evidencia en otros sistemas de educación superior.

En Panamá, un estudio de Lebrija (2012) indicó que el profesorado mantiene de manera general creencias positivas con relación a la atención a la diversidad educativa, sin embargo, se recomienda brindar formación y sensibilización a los docentes, de forma que puedan mejorar sus creencias, actitudes y disposición con relación a la atención a estudiantes que presentan discapacidad en entornos de educación superior, necesidades educativas especiales o problemas de aprendizaje. Futuros estudios son necesarios en Panamá para profundizar sobre los conocimientos, actitudes y prácticas de docentes de secundaria y universitarios con relación a población con diagnóstico de TEA y su inserción en escenarios educativos. De igual forma, es importante impulsar futuros estudios orientados a indagar sobre las características de la población TEA en el nivel de educación superior panameño, profundizando sobre sus retos, motivaciones, experiencias y ayudas psicoeducativas a recibir con tal de potenciar su adaptación en escenarios universitarios.

En cuanto al trabajo, Según Chen et al., (2015), el empleo se considera un aliado importante al momento de fortalecer la independencia financiera y salud en general. En la muestra estudiada, 60% de los participantes no tienen acceso a un trabajo. Dado que la tasa de desempleo encontrada en nuestra muestra se acerca a la tasa en la población de adultos con TEA en Panamá, no llegamos a tener una tasa de desempleo tan baja como la de Estados Unidos. Sin embargo, al comparar con cifras internacionales de 75% de desempleo, la tasa en Panamá según nuestra muestra es relativamente positiva (Holwerda et al., 2012). Por otro lado, Holwerda et al. (2012) resalta que es precisamente la porción de la población con TEA con más altas funcionalidades e independencia la que tiende a tener empleo.

Para continuar mejorando el bienestar en contextos laborales en población TEA adulta, y acercar las cifras de Panamá a estándares de países como Estados Unidos, es fundamental diseñar políticas de trabajo encaminadas al fortalecimiento de las condiciones de empleo. Por ejemplo, factores ambientales pueden facilitar o exacerbar los retos experimentados en el lugar de trabajo (Khalifa et al., 2020). De allí que sea importante considerar a largo plazo investigaciones encaminadas a entender las características de programas exitosos de apoyo a la inserción laboral y de las condiciones laborales de adultos con diagnóstico de autismo, de forma que se pueda garantizar mejoras en la calidad de vida de estas personas y sus familiares.

Como recomendaciones finales fundamentadas en los resultados de la encuesta, es importante generar estudios comunitarios de este tipo para estudiar las características de salud, diagnóstico, y de vida independiente de personas con TEA en todo el país. Además, es necesario realizar estudios de prevalencia para poder tener cifras actuales y reales sobre la cantidad de personas viviendo con TEA, incluyendo mujeres y hombres. Existe una gran necesidad de generar investigaciones sobre las manifestaciones de TEA en niñas. Además, se necesitan más estudios sobre los conocimientos de los profesionales en cuanto a TEA para poder generar capacitaciones oportunas a profesionales de la salud y educación, incluyendo aquellos que no se especializan en TEA (docentes, médicos de familia, pediatras, psiquiatras, psicólogos, etc.). Esto sentaría las bases para desarrollar programas de entrenamiento sobre el fenotipo de autismo femenino, con miras a promover el reconocimiento y posterior derivación a servicios de apoyo adecuados para este grupo poblacional (Bargiela et al., 2016).

Por otro lado, es fundamental fortalecer programas para la atención a los cuidadores, particularmente si son madres que puedan estar solas. El acceso a nutricionistas, psicopedagogos y terapeutas podría ser fortalecido. Se deben considerar estrategias para aumentar el acceso y culminación de la educación primaria, secundaria, y terciaria, con modelos efectivos para esta población: por ejemplo, intervenciones basadas en evidencia para mejorar la comprensión lectora, incluyendo instrucción directa y organizadores gráficos (Finnegan y Mazin, 2016). Adicionalmente, es necesario apoyar el acceso a oportunidades de empleo digno. La evidencia indica que los programas de apoyo al empleo de adultos con TEA resultan en mejor acceso a trabajo, mejores salarios, y más horas de trabajo para los participantes. Estos programas incluyen la enseñanza de habilidades y comportamientos del ambiente laboral buscados, por medio de modelaje por video, *coaching*, y análisis aplicado de la conducta (ABA, por sus siglas en inglés) (Hedley et al, 2016). Es fundamental generar futuros estudios que permitan ampliar la muestra y realizar estudios para estimar de forma precisa la tasa de empleo y desempleo en población adulta con diagnóstico de autismo en Panamá.

Limitaciones

La muestra de conveniencia de población adulta TEA relacionada a la Fundación Soy Capaz no es representativa de la población TEA de la República de Panamá. Sería oportuno replicar este estudio en otros contextos y provincias del país. Otra limitación del estudio es la validez del instrumento aplicado, tomado de dos instrumentos previamente utilizados, pero sin proceso de validación propia. A pesar de las limitaciones, este es el primer estudio en Panamá y uno de los pocos de la región que estudia las características de una muestra de adultos con TEA.

Referencias

- Accardo, A. L., Bean, K., Cook, B., Gillies, A., Edgington, R., Kuder, S. J., & Bomgardner, E. M. (2019). College Access, Success and Equity for Students on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), 4877-4890. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04205-8>
- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Washington, DC (2013). doi: 10.1176/appi.books.9780890425596
- Bakker, T., Krabbendam, L., Bhulai, S., & Begeer, S. (2019). Background and enrollment characteristics of students with autism in higher education. *Research in autism spectrum disorders*, 67, 101424. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101424>
- Bal, V. H., Kim, S.-H., Cheong, D., & Lord, C. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. *Autism*, 19(7), 774-784. <https://doi.org/10.1177/1362361315575840>
- Bargiela S, Steward R, Mandy W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *J Autism Dev Disord*. 2016;46: 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Begeer, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2013). Sex Differences in the Timing of Identification Among Children and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1151-1156. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1656-z>
- Brian, J., Zwaigenbaum, L., & Ip, A. (2019). Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder. *Paediatrics & Child Health*, 444-451. <https://doi.org/10.1093/pch/pxz117>
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., ... & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Archives of general psychiatry*, 68(5), 459-465. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.38>
- Bury, S. M., Hedley, D., Uljarević, M., & Gal, E. (2020). The autism advantage at work: A critical and systematic review of current evidence. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103750. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103750>
- Cardoze, D., Ministerio de Salud., Ministerio de Educación., Instituto Panameño de Rehabilitación Especial., Centro Ann Sullivan de Panamá., Fundación Soy Capaz., Fundación Enseñame a vivir, Fundet-Tomatis, Fundación Mi Ángel Azul, Bolaños, A. (2013). Primera encuesta nacional sobre el autismo. <http://caspan.gob.pa/wp-content/uploads/2015/06/PRIMERA-ENCUESTA-NACIONAL-SOBRE->

AUTISMO-2013.pdf.pdf

- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., Maurer-Batjer, A., O'Connor, K. V., & Randolph, J. K. (2019). Sexual and Relationship Interest, Knowledge, and Experiences Among Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Archives of Sexual Behavior*, 48(8), 2605–2615. <https://doi.org/10.1007/s10508-019-1445-2>
- Chen, J. L., Leader, G., Sung, C., & Leahy, M. (2015). Trends in employment for individuals with autism spectrum disorder: A review of the research literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(2), 115-127. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0041-6>
- Daniels, A. M., Como, A., Hergüner, S., Kostadinova, K., Stosic, J., & Shih, A. (2017). Autism in Southeast Europe: A survey of caregivers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2314-2325. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3145-x>
- Dijkhuis, R., de Sonnevile, L., Ziermans, T., Staal, W., & Swaab, H. (2020). Autism Symptoms, Executive Functioning and Academic Progress in Higher Education Students. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1353-1363. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04267-8>
- Duncan, A., Ruble, L. A., Meinzen-Derr, J., Thomas, C., & Stark, L. J. (2018). Preliminary efficacy of a daily living skills intervention for adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism*, 22(8), 983-994. <https://doi.org/10.1177/1362361317716606>
- Finnegan, E., & Mazin, A. L. (2016). Strategies for Increasing Reading Comprehension Skills in Students with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Education and Treatment of Children*, 39(2), 187–219. <https://doi.org/10.1353/etc.2016.0007>
- Fusar-Poli, L., Brondino, N., Politi, P., & Aguglia, E. (2020). Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 1-12. <https://doi.org/10.1007/s00406-020-01189-w>
- Gabbay-Dizdar, N., Ilan, M., Meiri, G., Faroy, M., Michaelovski, A., Flusser, H., ... & Dinstein, I. (2021). Early diagnosis of autism in the community is associated with marked improvement in social symptoms within 1–2 years. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613211049011>
- Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., Van Tiel, B., & Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular Autism*, 10(1), 16. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0266-4>
- Guevara, K., y Sage, D. S. (2021). Autismo: Convergencia entre la impresión diagnóstica médica, ADOS-2 y ADI-R en Panamá. In *Avances de investigación en salud a lo largo del ciclo vital: nuevos retos y actualizaciones* (pp. 121-130). Dykinson. <https://n9.cl/so3gc>
- Guthrie, Whitney; Wallis, Kate; Bennett, Amanda; Brooks, Elizabeth; Dudley, Jesse; Gerdes, Marsha; Pandey, Juhi; Levy, Susan E.; Schultz, Robert T.; Miller, Judith S. (2019). Accuracy of Autism Screening in a Large Pediatric Network. *Pediatrics*, (), e20183963–. doi:10.1542/peds.2018-3963
- Grootscholten, I. A., van Wijngaarden, B., & Kan, C. C. (2018). High functioning autism spectrum disorders in adults: Consequences for primary caregivers compared to schizophrenia and depression. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(6), 1920-1931. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3445-1>
- Gurbuz, E., Hanley, M., & Riby, D. M. (2019). University Students with Autism: The Social and Academic Experiences of University in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 617-631. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3741-4>
- Hashem, S., Nisar, S., Bhat, A. A., Yadav, S. K., Azeem, M. W., Bagga, P., Fakhro, K., Reddy, R., Frenneaux, M. P., & Haris, M. (2020). Genetics of structural and functional brain changes in autism spectrum disorder. *Translational Psychiatry*, 10(1), 229. <https://doi.org/10.1038/s41398-020-00921-3>
- Hedley, D., Uljarević, M., Cameron, L., Halder, S., Richdale, A., & Dissanayake, C. (2016). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism*, 21(8), 929–941. <https://doi.org/10.1177/1362361316661855>
- Hollock, M., Wei, J., Magiati, I., Meiser-Stedman, R., Brugha, T. (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine* 49, 559–572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>
- Holwerda, A., van der Klink, J. J. L., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2012). Predictors for Work Participation in Individuals with an Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(3), 333–352. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9347-8>
- Hosozawa, M., Sacker, A., Mandy, W., Midouhas, E., Flouri, E., & Cable, N. (2020). Determinants of an autism spectrum disorder diagnosis in childhood and adolescence: Evidence from the UK Millennium Cohort Study. *Autism*, 24(6), 1557-1565. <https://doi.org/10.1177/1362361320913671>

- Howlin, P., & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: Outcomes in adulthood. *Current Opinion Psychiatry*, 30(2), 69–76. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000308>
- Khalifa, G., Sharif, Z., Sultan, M., & Di Rezze, B. (2020). Workplace accommodations for adults with autism spectrum disorder: a scoping review. *Disability and rehabilitation*, 42(9), 1316-1331. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1527952>
- Kodak, T., & Bergmann, S. (2020). Autism spectrum disorder: Characteristics, associated behaviors, and early intervention. *Pediatric Clinics*, 67(3), 525-535. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.007>
- Kuder, S. J., & Accardo, A. (2018). What works for college students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), 722-731. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3434-4>
- Lambe, S., Russell, A., Butler, C., Fletcher, S., Ashwin, C., & Brosnan, M. (2019). Autism and the transition to university from the student perspective. *Autism*, 23(6), 1531-1541. <https://doi.org/10.1177/1362361318803935>
- Leader, G., Barrett, A., Ferrari, C., Casburn, M., Maher, L., Naughton, K., ... & Mannion, A. (2021). Quality of life, gastrointestinal symptoms, sleep problems, social support, and social functioning in adults with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 112, 103915. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103915>
- Lebersfeld, J. B., Swanson, M., Clesi, C. D., & O’Kelley, S. E. (2021). Systematic Review and Meta-Analysis of the Clinical Utility of the ADOS-2 and the ADI-R in Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4101-4114. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04839-z>
- Lebrija, A. (2012). La educación inclusiva con atención a la diversidad: Creencias de los profesores universitarios. *Revista De Educación Especializada De Las Américas*. <https://doi.org/10.57819/9EDZ-2529>
- Lee, H. Y., Vigen, C., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Smith, I., Brian, J., Watson, L. R., Crais, E. R., Turner-Brown, L., Reznick, J. S., & Baranek, G. T. (2019). The Performance of the First Year Inventory (FYI) Screening on a Sample of High-Risk 12-Month-Olds Diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) at 36 Months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(12), 4957-4973. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04208-5>
- Levy, A., & Perry, A. (2011). Outcomes in adolescents and adults with autism: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1271-1282. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.023>
- López, B., y Keenan, L. (2014). Barriers to employment in autism: Future challenges to implementing the Adult Autism Strategy. *Autism Research Network*, 1-17.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-tofemale ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- MacLeod, A., & Green, S. (2009). Beyond the books: Case study of a collaborative and holistic support model for university students with Asperger syndrome. *Studies in Higher Education*, 34(6), 631–646. <https://doi.org/10.1080/03075070802590643>
- McCarty, P., & Frye, R. E. (2020). Early Detection and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: Why Is It So Difficult? *Seminars in Pediatric Neurology*, 35, 100831. <https://doi.org/10.1016/j.spen.2020.100831>
- Mpaka, D. M., E-Andjafono, D. L., Ndjukendi, A. O., Mankubu N’situ, A., Kinsala, S. Y., Mukau, J. E., Ngoma, V. M., Kashala-Abotenes, E., Ma-Miezi-Mampunza, S., Vogels, A., & Steyaert, J. (2016). Prevalence and comorbidities of autism among children referred to the outpatient clinics for neurodevelopmental disorders. *Pan African Medical Journal*, 25. <https://doi.org/10.11604/pamj.2016.25.82.4151>
- Nagib, W., & Wilton, R. (2020). Gender matters in career exploration and job-seeking among adults with autism spectrum disorder: Evidence from an online community. *Disability and rehabilitation*, 42(18), 2530-2541. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1573936>
- Newman, L., Wagner, M., Knokey, A. M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., & Wei, X. (2011). The Post-High School Outcomes of Young Adults with Disabilities up to 8 Years after High School: A Report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2). NCSER 2011-3005. National Center for Special Education Research.
- Oakland, T., & Harrison, P. (Eds.). (2013). *ABAS-II uso clínico e interpretación*. Madrid España: TEA Ediciones. <https://web.teaediciones.com/ABAS-II-Uso-clinico-e-interpretacion.aspx>
- Pérez-Fuster, P., Sevilla, J., & Herrera, G. (2019). Enhancing daily living skills in four adults with autism spectrum disorder through an embodied digital technology-mediated intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, 54-67. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.006>

- Pierce, K., Gazestani, V. H., Bacon, E., Barnes, C. C., Cha, D., Nalabolu, S., Lopez, L., Moore, A., Pence-Stophaeros, S., & Courchesne, E. (2019). Evaluation of the Diagnostic Stability of the Early Autism Spectrum Disorder Phenotype in the General Population Starting at 12 Months. *JAMA Pediatrics*, 173(6), 578. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.0624>
- Platos, M., & Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC Health Services Research*, 19(1), 587. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>.
- Rodríguez, L. (2009). Estudio de caso para evaluar el efecto de la terapia conductual en el desarrollo de un niño de dos años cuatro meses diagnosticado con trastorno autista. [Tesis de Maestría, Universidad de Panamá]. http://up-rid.up.ac.pa/661/1/licedys_rodriguez.pdf
- Rattaz, C., Michelon, C., Roeyers, H., & Baghdadli, A. (2017). Quality of life in parents of young adults with ASD: EpiTED cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2826-2837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3197-y>
- Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K. E., & Shattuck, P. T. (2017). National autism indicators report: Developmental disabilities services and outcomes in adulthood. Philadelphia, PA: Life Course Outcomes Program, A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University. https://drexel.edu/~media/Files/autismoutcomes/publications/Nat%20Autism%20Indicators%20Report%202017_Final.ashx
- Rydzewska, E., Hughes-McCormack, L. A., Gillberg, C., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S. A. (2018). Prevalence of long-term health conditions in adults with autism: observational study of a whole country population. *BMJ open*, 8(8). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023945>
- Rosello, B., Berenguer, C., Baixauli, I., García, R., & Miranda, A. (2020). Theory of mind profiles in children with autism spectrum disorder: Adaptive/social skills and pragmatic competence. *Frontiers in psychology*, 2363. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.567401>
- Sasson, N. J., Morrison, K. E., Kelsven, S., & Pinkham, A. E. (2020). Social cognition as a predictor of functional and social skills in autistic adults without intellectual disability. *Autism Research*, 13(2), 259-270. <https://doi.org/10.1002/aur.2195>
- Schall, C. M., Wehman, P., Brooke, V., Graham, C., McDonough, J., Brooke, A.,... Allen, J. (2015). Employment interventions for individuals with ASD: The relative efficacy of supported employment with or without prior Project SEARCH training. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3990–4001. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2426-5>
- Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., & Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 129, 1042 – 1049. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2864>
- Senju, A. (2012). Spontaneous theory of mind and its absence in autism spectrum disorders. *The Neuroscientist*, 18(2), 108-113. <https://doi.org/10.1177/1073858410397208>
- Shmulsky, S., Gobbo, K., Donahue, A. T., & Banerjee, M. (2017). College students who have ASD: Factors related to first year performance. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 30(4), 375–384. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1172785.pdf>
- Smith, O., & Jones, S. C. (2020). ‘Coming out’ with autism: Identity in people with an Asperger’s diagnosis after DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 592-602. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04294-5>
- Sorenson Duncan, T., Karkada, M., Deacon, S. H., & Smith, I. M. (2021). Building Meaning: Meta-analysis of Component Skills Supporting Reading Comprehension in Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*, 14(5), 840-858. <https://doi.org/10.1002/aur.2483>
- Suppo, J., & Floyd, K. (2012). Parent Training for Families who have Children with Autism: A Review of the Literature. *Rural Special Education Quarterly*, 31(2), 12–26. <https://doi.org/10.1177/875687051203100203>
- Stahmer, A. C., Vejnaska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., ... & Kasari, C. (2019). Caregiver voices: Cross-cultural input on improving access to autism services. *Journal of racial and ethnic health disparities*, 6(4), 752-773. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00575-y>
- Syriopoulou-Delli, C. K., & Sarri, K. (2021). Video-based instruction in enhancing functional living skills of adolescents and young adults with autism spectrum disorder and their transition to independent living: a review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-12. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1900504>
- Thapar, A., & Rutter, M. (2021). Genetic advances in autism. *Journal of autism and developmental disorders*,

- 51(12), 4321-4332. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04685-z>
- Thomas, P., Zahorodny, W., Peng, B., Kim, S., Jani, N., Halperin, W., & Brimacombe, M. (2012). The association of autism diagnosis with socioeconomic status. *Autism*, 16(2), 201-213. <https://doi.org/10.1177/1362361311413397>
- Torres, A., Lecusay, D., Valdez, D., Rosoli, A., Garrido, G., Cukier, S., ... & Montiel-Nava, C. (2021). Use of allied-health services and medication among adults with ASD in Latin America. *Autism Research*, 14(10), 2200-2211. <https://doi.org/10.1002/aur.2583>
- Torres-Lista, V. (2019). Impacto psicosocial del diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) en los principales cuidadores. *Investigación Y Pensamiento Crítico*, 7(1), 27-39. <https://doi.org/10.37387/ipc.v7i1.13>
- Tromp, A., Mowry, B., & Giacomotto, J. (2021). Neurexins in autism and schizophrenia—a review of patient mutations, mouse models and potential future directions. *Molecular psychiatry*, 26(3), 747-760. <https://doi.org/10.1038/s41380-020-00944-8>
- Valdez, D., Montiel Nava, C., Silvestre Paula, C., Rattazzi, A., Rosoli, A., Barrios, N., Cukier, S., García, R., Manrique, S., Pérez Liz, G., Veiga de Lima, C., Amigo, C., Besio, V., & Garrido, G. (2021). Enfrentando al Covid-19: situación de las personas con autismo y sus familias en Latinoamérica. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, (1), 119-140. <https://doi.org/10.14201/scero202152e119140>
- Van Hees, V., Moyson, T., & Roeyers, H. (2015). Higher Education Experiences of Students with Autism Spectrum Disorder: Challenges, Benefits and Support Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1673-1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>
- Velikonja, T., Fett, A. K., & Velthorst, E. (2019). Patterns of nonsocial and social cognitive functioning in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *JAMA psychiatry*, 76(2), 135-151. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2018.3645>
- Voineskos AN, Lett TAP, Lerch JP, Tiwari AK, Ameis SH, et al. (2011) Neurexin-1 and Frontal Lobe White Matter: An Overlapping Intermediate Phenotype for Schizophrenia and Autism Spectrum Disorders. *PLoS ONE* 6(6): e20982. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020982>
- Van't Hof, M., Tisseur, C., Van Berckeleer-Onnes, I., Van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., Hoek, H. W., & Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*, 25(4), 862-873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>
- Yañez, G. (2016). *Neuropsicología de los trastornos del neurodesarrollo. diagnóstico, evaluación e intervención*. México: Manual Moderno.
- Wehman, P., Schall, C., McDonough, J., Sima, A., Brooke, A., Ham, W., ... & Riehle, E. (2020). Competitive employment for transition-aged youth with significant impact from autism: A multi-site randomized clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(6), 1882-1897. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03940-2>
- White, S. W., Ollendick, T. H., & Bray, B. C. (2011). College students on the autism spectrum: Prevalence and associated problems. *Autism*, 15(6), 683-701. <https://doi.org/10.1177/1362361310393363>
- Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M. C., Pellicano, E., & Mandy, W. (2020). Recognition of girls on the autism spectrum by primary school educators: An experimental study. *Autism Research*, 13(8), 1358-1372. <https://doi.org/10.1002/aur.2316>

ENCUESTA SOBRE AUTISMO EN PANAMÁ						
1 Código:		2 Edad:		3 Sexo: M F		
4 Variante de autismo: clásico temprano / clásico regresivo / Asperger / asociado a patología (genética, infecciosa, daño cerebral perinatal) / otra:						
5 Diagnosticado por (tipo de profesional):						
6 Edad en la que se presentaron los síntomas:						
7 Edad en la que fue diagnosticado el autismo:						
8 Edad del padre biológico al ser concebido (a) el niño (a): años			9 Edad de la madre biológica al ser concebido (a) el niño (a): años			
10 Lugar donde nació el niño (a):					11. Edad gestacional en semanas:	
12 Corregimiento y provincia donde vive:						
13 Trabajo o profesión del padre al ser concebido (a) el hijo(a):						
14 Trabajo o profesión de la madre al ser concebido el hijo(a):						
¿Algún otro familiar autista?	Hermanos ¿Cuántos?	Hermanas ¿Cuántas?	Primos ¿Cuántos?	Primas ¿Cuántas?	Tíos ¿Cuántos?	Tías ¿Cuántas?
16 ¿Alguno de los padres abandonó en forma definitiva el hogar después de ser diagnosticado el autismo al niño(a)?						
El padre		La madre		Ninguno		
17. Nivel económico de la familia: Muy bueno Bueno Regular Malo Muy malo						
18 ¿Recibió estimulación temprana? NO SI			Edad: desde los __ años _____ meses/años hasta los _____ meses/años			
19 ¿Dónde recibió la estimulación? Programa de autismo						
20. Terapias que recibe o ha recibido: terapias de habilitación en IPHE / habilitación en otro centro / ABA / PECS / TEACCH / <i>Floor time</i> / zooterapia (especifique: _____) / musicoterapia / Tomatis / Integración sensorial / dietas / quelación / cámara hiperbárica / megavitaminas / terapia de lenguaje / otros:						
21. Tiempo en las terapias recibidas:						
22. Lugar donde recibe el tratamiento actualmente:						
23. Mejorías con el tratamiento:			24. Áreas de mejoría:			

