

**UNIVERSIDAD LATINA DE PANAMÁ
Facultad de Ciencias de la Comunicación
Licenciatura en Periodismo con énfasis en Producción de Medios
Audiovisuales**

**El Autismo en Panamá: Una mirada a su realidad con propuestas
para mejorar su conocimiento y atención**

**Presentado por:
CECILIA ARACELLY FONSECA SÁNCHEZ**

Proyecto final presentado como requisito para optar por el título de
Licenciada en Periodismo con énfasis en Producción de Medios
Audiovisuales

Panamá, abril de 2009

ÍNDICE

Dedicatoria

Agradecimiento

INTRODUCCIÓN

Capítulo 1. Aspectos Generales del proyecto

- 1.1 Antecedentes del problema del Autismo: una revisión internacional y nacional.
- 1.2 Situación actual del autismo en Panamá
 - 1.2.1 Planteamiento del problema: ¿es la ausencia de políticas públicas la causa de una deficiencia en la atención?
- 1.3 Supuesto general
- 1.4 Objetivos de la investigación
 - 1.4.1 Objetivo general
 - 1.4.2 Objetivos específicos
- 1.5 Delimitación, alcance y cobertura
- 1.6 Restricciones y/o limitaciones
- 1.7 Justificación del proyecto
 - 1.7.1 Importancia
 - 1.7.2 Interés
- 1.8 Marco legal

Capítulo 2. Aspectos Metodológicos

2.1 Tipo de investigación

 2.1.1 Definiciones

 2.1.2 Justificación

2.2 Formulación de supuestos

2.3 Definición de variables

2.4 Técnicas e Instrumentos

 2.4.1 Encuestas a padres de niños y niñas con autismo.

 2.4.2 Entrevistas a especialistas: docentes, médicos y funcionarios

 del Ministerio de Salud, Ministerio de Educación y la Secretaría
 Nacional de Discapacidad (SENADIS), y un experto en
 publicidad y mercadeo; revisión documental).

 2.4.2.1 Procedimiento para su realización.

2.5 Población y Muestra

2.6 Tipo de muestreo

Capítulo 3. Resultados

3.1 De las encuestas

3.2 De las entrevistas

3.3 De la revisión documental

**Capítulo 4. Presentación y desarrollo de la campaña de información
que se propone.**

4.1 Marco de referencia de la investigación

 4.1.1 Marco teórico (títulos de teoría que se abordarán)

 4.1.2 Marco conceptual

4.2 Referencias generales

4.3 Presentación de la propuesta de campaña ¡Súmate: por una calidad de vida para los autistas!

 4.3.1 Diseño y análisis de la campaña

 4.3.2 Mecanismos para la implementación de la propuesta

4.4 Análisis de los costos de implementación de la propuesta

4.5 Análisis de los beneficios

4.6 Cronograma de actividades

Conclusiones

Recomendaciones

Bibliografía

Anexos

Dedicatoria

A mis padres, que me enseñaron la fortaleza y la perseverancia para alcanzar mis metas y que me incentivaron a culminar mis estudios superiores.

A mis hijos, que me dieron la fuerza para seguir adelante cada día y a quienes deseo, legar como máxima de vida, el mensaje de que todo lo que nos llena y nos ayuda a enfrentar la vida cuesta y merece el sacrificio.

A todos los niños y niñas con autismo, como mi hijo, ahora de 18 años, por quienes las familias derramamos muchas lágrimas de impotencia ante una sociedad que no les ofrece muchas alternativas, pero quienes nos hacen reír cada día y nos enseñan que aún en la diversidad más grande los seres humanos somos capaces de entendernos y salir adelante.

Agradecimiento

A mi familia, a quien le quité muchas horas de mis días para poder retomar esta carrera y sacarla adelante, en conjunto con mi trabajo y otras responsabilidades.

A todos los padres de familia que me dejaron entrar en sus vidas y sacudir sus emociones, a todos los docentes especializados que aportaron su experiencia y conocimiento, a todos los funcionarios de Gobierno que me prestaron su apoyo en la búsqueda de información para dar soporte a esta investigación y, muy especialmente, al profesor Luis León y a la doctora Noris Moreno de Flagge, quienes han dedicado su vida profesional al estudio y tratamiento del los niños y jóvenes con autismo, más que como una profesión como una misión de vida.

A la Secretaría Nacional de Integración de las Personas con Discapacidad, al Ministerio de Salud, a la Caja de Seguro Social y al Instituto Panameño de Habilitación Especial que nos manifestaron su interés de brindaron toda su colaboración en la ejecución de este proyecto a fin de dar a conocer esta discapacidad y así contribuir con la detección más temprana de los niños, niñas y adolescentes cuyas familias tienen un diagnóstico o cuyos hijos presentan características del síndrome.

Capítulo 1
Aspectos generales del proyecto

1.1 Antecedentes del autismo

Para poder entender el objeto de este proyecto es necesario que se comprenda que el autismo es una discapacidad permanente, que afecta más a varones que a mujeres (la relación es de 4 a 1), y que su incidencia en el mundo –o su diagnóstico- ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, en función, quizás, de la cada vez más creciente información que sobre el tema se hace a través de los diversos medios de comunicación, motivada entre otras cosas por la presión que han venido ejerciendo las organizaciones de padres y/o amigos de personas con autismo y por la aplicación de mejores métodos de diagnóstico.

Aunque las cifras varían de acuerdo con el estudio y el país consultado, las estimaciones epidemiológicas en España apuntan a la presencia de 1 caso de autismo por cada 1,000/1,500, y 1 del “Trastorno del Espectro Autista” por cada 69.

Si la referencia a utilizar fuera Estados Unidos, un documento del Comité Consultivo sobre Seguridad de las Vacunas, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), disponible en el sitio web de esa organización (http://www.who.int/vaccine_safety/topics/mmr/mmr_autism/es/index.html), enfatizó en 2003 que la prevalencia del autismo variaba considerablemente en función del método de identificación de los casos, oscilando entre 0,7 y 21,1 por 10,000 niños (mediana de 5,2 por 10,000),

mientras que la prevalencia de trastornos del espectro autístico se calculaba por el orden de 1 a 6 por 1,000.

Un año antes, el National Institute on Deafness and Other Communication Disorders de Estados Unidos señaló –según se aprecia en su página de internet- que a febrero de 2002 había 400 mil personas con autismo en ese país. Pero el panorama cambió drásticamente en los últimos cinco años; aunque no hemos hallado disponibles cifras de OMS, en abril de 2008, en Sacramento, en una noticia firmada por Aracelys Martínez Ortega, se hablaba del autismo como la epidemia del siglo. La nota en cuestión, citando fuentes pertinentes decía: “*Hoy en día, uno de cada 150 menores en Estados Unidos tiene autismo (ASD como se le conoce en inglés) mientras que entre los niños varones, por causas desconocidas, las cifras aumentan de 1 por cada 94 niños. Las estadísticas nacionales indican, además, que cada 20 minutos un niño es diagnosticado con autismo, y que es la discapacidad en el desarrollo más seria de mayor crecimiento. Hoy en día hay 2 millones de casos de autismo con un impacto económico de más de 90 mil millones de dólares por año. Según el Departamento de Servicios para el Desarrollo, los casos de autismo se incrementaron en los centros regionales de California 634% entre 1987 y 2002. Se estima que estos centros sólo atienden el 20% de los casos de autismo que hay en el Estado*”.

En Panamá, no hemos encontrado cifras hasta el momento que confirmen la situación epidemiológica del autismo. Hasta donde conocemos no se han hecho estudios, y el Censo nacional de 2000 (en donde se listaron y censaron otras discapacidades permanentes) arropó bajo la denominación genérica –Otros- características relativas al síndrome y otras que no tienen relación con él.

Libros, folletos y material disponible en internet sobre el autismo utilizan definiciones varias, aunque en términos generales estas giran en torno a la que estableció en 1943 el médico psiquiatra austriaco Leo Kanner, quien hizo la primera descripción, en Estados Unidos, de lo que él denominó autismo infantil precoz. En su descripción Kanner anotó como denominador común de niños que encajaban en este diagnóstico la imposibilidad de establecer, desde el mismo comienzo de la vida, conexiones ordinarias con las personas y las situaciones, lo que degeneraba en un retraimiento. Esa condición, aseguró, se presentaba antes de que los niños cumplieran el primer año de edad.

Una de esas definiciones, de Simons y Oishi (1985), señala que el autismo, en su forma clásica, se caracteriza por la aparición temprana, posiblemente desde el nacimiento pero siempre manifestándose antes de los dos años y medio, de un **deterioro social y emocional** (los bebés no establecen contacto visual, no se comunican de ninguna manera y no

reaccionan a señales verbales o no verbales, como son las expresiones faciales; no muestran respuestas emocionales apropiadas, como llorar con lágrimas, sonreír o reír; no logran distinguir entre el ambiente animado o inanimado, por lo que tratan a las personas como objetos; y tampoco buscan consuelo cuando se lastiman o no parecen darse cuenta de que están heridos). Otra particularidad, se explica, es el **trastorno de la comunicación** que abarca tanto el desarrollo como el uso del habla (en algunos el niño nunca desarrolla el habla y en otros aparece pero se detiene drásticamente alrededor de los 18 meses, mientras que otro grupo no lo utiliza apropiadamente en situaciones sociales; además, no usan gestos para comunicarse y no copian expresiones faciales o gestos). Asimismo, agrega, presentan un **retraso o desviación cognitiva** que, según algunos estudiosos, implica que el 60% de los niños con autismo presenta un CI (coeficiente intelectual) menor de 50 y solo un 20% tiene un CI de 70 o superior. Lo anterior también conlleva a que la mayoría de los niños con esta discapacidad realizan de forma poco satisfactoria tareas que requieren de pensamiento abstracto, conceptualización y razonamiento lógico. La definición detalla dos características más que alteran grandemente la interacción social de la persona que presenta el síndrome: la primera consiste en una **excesiva necesidad de inmutabilidad**, es decir, que requieren –al menos en los primeros años de su vida o hasta que se adapten más fácilmente- que su entorno no sea sometido a cambios constantes, que se cumplan rutinas y que se respeten

ciertos rituales típicos de su condición (como el apego a objetos, la manía de rasgar tiritas de papel o balancearse sobre sus pies), y la segunda se relaciona con **respuestas anormales a los estímulos sensoriales** (sonidos, luz, contacto a sabores), además de altos niveles de hiperactividad y presencia de fuertes miedos o fobias, sin aparente razón.

Por otro lado, el neuropediatra Roberto Tuchman del Miami Children Hospital, de Estados Unidos, nos precisó durante una entrevista personal que los conceptos en torno al autismo son viejos y siguen siendo los mismos [se refiere a los que describió Kanner], y que la diferencia hoy es que con el diagnóstico se puede dar ayuda específica. “El autismo es un desorden verdadero, que tiene un espectro amplio y cuyos criterios tienen que ver con lenguaje, con comunicación, con problemas sociales, y con actividades repetitivas o restringidas. Se ha comprobado que existe un componente genético, pero la forma como se relacionan los genes para producir el fenotipo de autismo aún es desconocida”, aseguró Tuchman.

Según este especialista la conclusión clínica final sobre el autismo varía de un individuo a otro, pero con una tendencia significativa hacia un pronóstico desfavorable. Explica que dos terceras partes de los pacientes o tienen discapacidades y no avanzan socialmente o no son capaces de llevar una existencia independiente de ninguna forma.

Pese a la afirmación anterior, estudiosos del autismo en España y Estados Unidos, incluido Tuchman, han concluido en estudios diferentes que la detección precoz aunada a la intervención temprana pueden hacer la diferencia en cuanto al pronóstico del niño o niña. Una de esas investigaciones, realizada por 13 profesionales de universidades y entidades de investigación en salud de España indica: “*Si la intervención se pone en marcha antes de los tres años, se logran efectos mucho más beneficiosos que si se inicia después de los cinco años (Woods y Wetherby, 2003) y que algunas metodologías de intervención temprana pueden ser rentables en términos de coste-beneficio, dando lugar a un ahorro en los costes de los servicios de apoyo y de educación especial que se ha contabilizado en cerca del millón de dólares por persona para un periodo de edad de 3 a 55 años (Jacobson, Mulick y Green, 1998)*”.

El documento señala además que atender de forma temprana a las personas con autismo permite un incremento de las posibilidades adaptativas del niño y su familia, y un fortalecimiento de las redes de apoyo y los recursos comunitarios al servicio de los niños y sus familias. Asimismo, se afirma que produce efectos que van más allá de los resultados para el propio niño que presenta el trastorno, ya que al igual que ocurre con enfermedades graves de la infancia, el diagnóstico temprano de una alteración como el autismo puede ayudar a dar un consejo genético más apropiado a las familias. El riesgo de que un

segundo hijo sea autista después de que el primero ha recibido el mismo diagnóstico es del 5%, lo cual es 100 veces más que la prevalencia en la población general.

El mismo estudio refiere que España no está exenta de las debilidades que afectan a la mayoría de los países en vías de desarrollo en esta materia: diagnóstico tardío a pesar de que los padres han notado irregularidades en el desarrollo de sus hijos desde los primeros meses de edad y la han comunicado a sus pediatras; y falta de una metodología para la captación de los niños a través de las instalaciones de salud.

La misma situación fue detectada en el Reino Unido por los investigadores Howlin y Moore (1997). Ellos concluyeron que el 50% de 1 200 familias estudiadas identificaron signos del trastorno antes de los tres años pero recibieron un diagnóstico hasta cuando cumplieron los cinco años, en tanto que el resto de las familias tuvo que sufrir por largas esperas y derivaciones a diferentes servicios.

En ambos estudios, no obstante, el dato positivo es que se está diagnosticando más temprano que antes y que esa situación está marcando la diferencia en la calidad de vida del niño y su familia así como en la capacidad del niño para incluirse favorablemente en actividades sociales y educativas que, a la larga, son las que permitirán medir su

capacidad para lograr algún nivel de independencia. Incluso, los estudios concluyen que la detección e intervención temprana genera valores positivos en aspectos como confianza y credibilidad de la población hacia los sistemas de salud pública.

1.2 Situación actual del autismo en Panamá

Desde la década de 1970 hacia delante es cuando en el país se comienzan a detectar casos de autismo y se empieza a dar algún tipo de atención especializada a los niños que presentaban esas características. Esa parte de la historia consta en la Guía de Orientación Pedagógica para el manejo de niños y niñas con Trastorno Generalizado del Desarrollo en el aula de clases (2008) elaborada por las docentes especiales Miosotis de Arrocha y Gloriela de McKay. En ella, las docentes relatan que en 1975 la jefa del Departamento de Salud Mental del Niño y Adolescentes del Hospital del Niño mantuvo una serie de reuniones con un grupo de cinco niños autistas y sus respectivos padres, realizando Terapia de Grupo con fines de observación. Agregan que, paralelamente, ese mismo año, el profesor Luis León -quien es docente especializado en Problemas de Audición y Lenguaje y fue el primer director del Programa de Autismo del Instituto Panameño de Habilidades Especiales (IPHE) 1976-, aceptó atender a un niño autista de 11 años (Eduardo Vega) en la escuela Japón, ciudad de Panamá, donde trabajaba atendiendo niños sordos incorporados al sistema regular de educación.

“En ese momento no sabíamos qué tenía el muchacho, pero necesitaba atención”, ha dicho el profesor León en diversos foros sobre autismo en los que ha participado. Lo cierto es que los docentes que trabajaban con él dan fe de los cambios que el estudiante fue desarrollando hasta finalizar el año escolar. A partir de allí, agregan Arrocha y Mckay, el profesor León fue invitado a las reuniones que se realizaban en el Hospital del Niño, así como a compartir sus experiencias docentes.

A la vez y a raíz de lo que estaba sucediendo, los padres de familia del IPHE se organizaron y crearon la Asociación de Padres de Niños Autistas de Panamá y junto con la jefa del departamento de Salud Mental del Hospital del Niño solicitaron al IPHE crear un programa de atención para los niños y niñas con autismo, el cual inició formalmente en abril de 1976 bajo la dirección del Programa de Pérdidas Auditivas. Su autonomía llegó mucho después, en marzo de 1989.

En 2009, 32 años después de que comenzó a atender el Programa de Autismo solo funciona en la provincia de Panamá; en el resto del país los niños son atendidos en aulas especiales o en aulas regulares junto con niños de otras discapacidades, como parte de un programa de inclusión educativa. En tanto, las docentes especiales que hasta 2003 atendían por especialidad (un tipo de discapacidad) dentro del IPHE o en las aulas

integradas que funcionaban en escuelas regulares desde la década de 1970, ya no laboran con una sola discapacidad sino que son distribuidas en función de las necesidades (cantidad de alumnos con discapacidad por escuela).

En materia de detección y diagnóstico, la mayoría de los casos son diagnosticados en el Hospital del Niño, entidad de salud que se maneja a través de un Patronato, con fondos estatales. En este centro hay una neuróloga pediatra que se ha dedicado a brindar atención a niños con autismo y asesorar a las familias de estos niños desde hace al menos doce años.

Por otro lado, en la policlínica Manuel María Valdés de la Caja de Seguro Social, que está ubicada en El Marañón (Calle 25), como parte del Servicio de Psiquiatría Infantil y de Adolescentes, se ha brindado a esta población servicios de psiquiatría –entendidos como consulta médica y medicación–, y terapia ocupacional. Aunque personal del Ministerio de Salud consultado para esta investigación refirió que estos servicios se proveen aún, hay indicios de que la atención ha mermado como consecuencia de que se jubilaron varios profesionales que allí atendían.

A pesar de la existencia de estos servicios estatales, el llamado de atención de la Asociación Panameña de Padres y Amigos de Autistas,

organización no gubernamental que agrupa a familiares y personas sensibilizadas por esta causa, es que no existe un programa gubernamental de atención integral, ni un plan de detección temprana que permita captar a la población con rasgos o características sospechosas del síndrome, para remitirla a un programa de seguimiento y tratamiento que le ayude a adquirir conductas y destrezas para su inclusión en el sistema educativo y en actividades recreativo-culturales.

Con base en la información preliminar recabada en esta investigación, se puede afirmar que si un niño con autismo es captado a través del sistema estatal actualmente es remitido al Programa de Autismo del IPHE, donde docentes especiales aplican técnicas de modificación de conducta, como parte de un programa educativo y de actividades de la vida diaria adaptado a cada niño, con el fin de ir sacándolo de su aislamiento, eliminando conductas negativas e ir generando algún en él el reconocimiento de sí mismo. A la par, reciben –de acuerdo con las posibilidades- terapia de lenguaje, ocupacional y psicológica. Históricamente, en el IPHE los servicios han estado limitados por razones de espacio físico, falta de docentes especializados y personal técnico (terapeutas de lenguaje, psicólogos, terapistas físicos, ocupacionales, sensoriales, etc.), falta de una infraestructura y los materiales de apoyo que le proporcionen al niño los estímulos para desarrollar sus potencialidades y favorecer su aprendizaje, así como para limitar aquellos

que refuerzan sus conductas negativas. Lo anterior va de la mano con que esta es una entidad que opera con presupuesto limitado y que, en una u otra medida, las acciones también dependen de la cantidad de usuarios que requieran del servicio.

Ante el escaso conocimiento que imperó por años sobre cómo atender a los niños con autismo y la escasa divulgación de las características de esta condición, las autoridades de Salud piensan que no existe una demanda considerable de servicios y la queja de los padres es que no se han desarrollado estrategias para atender esta discapacidad. No obstante, en el área habilitatoria, en los últimos dos años el IPHE ha variado sus enfoques de atención y con el apoyo del paidopsiquiatra Denis Cardoze, especialista con experiencia en la atención a niños con autismo, se han introducido cambios en la metodología de trabajo que abarcan, la elaboración de escalas para el diagnóstico clínico del autismo –a aplicar por los docentes– y la extensión de la jornada de atención para los niños que están en las aulas en planta, que es como se conoce a la sede de la institución, en este caso la que está en Bethania, ciudad de Panamá.

A nivel privado, si bien se promocionan algunas instalaciones como centros donde se da atención a niños autistas, en términos generales la referencia que dan los padres de esos lugares es que la atención que se ofrece se circscribe a terapias específicas que no necesariamente

forman parte de un programa de trabajo adaptado a las necesidades del niño. Los costos, sin embargo, son altos, ya que los servicios se cobran por hora.

Todas las situaciones anteriores, conllevaron que a partir del año 2000 un nuevo grupo de padres cuyos hijos recibían atención en el Programa de Autismo del IPHE retomaran el trabajo iniciado por la Asociación que se formó en el año 1975, modernizando sus estructuras legales y convirtiéndola en una organización no gubernamental llamada Asociación Panameña de Padres y Amigos de Autistas. Este grupo dedicó sus primeros esfuerzos a organizar actividades de capacitación para los padres y para los docentes. En los primeros dos años las jornadas se hicieron con especialistas nacionales y en el tercer año trajeron a un grupo de profesionales de Estados Unidos, expertos en el método de modificación de conducta ABA, que incluyó demostraciones en circuito cerrado sobre la forma en que el personal se maneja con los niños y adolescentes. Esta organización también comenzó a llevar fuera de los muros del IPHE el mensaje de que la población con autismo no estaba recibiendo una atención adecuada, y participaron con representantes en diversos foros y mesas de trabajo con el Gobierno impulsar el tema en las reglamentaciones sobre normas de discapacidad, entre los años 2000-2003.

En 2004 con la creación, por iniciativa gubernamental, de la Secretaría Nacional de Integración Social para la personas con discapacidad (SENADIS), se desarrollan nuevas políticas, planes y programas para atención a la diversidad y para la inclusión masiva de esta población en actividades educativas y sociales, pero aún no se conoce cuántos casos se detectan a nivel estatal, y los padres siguen en busca de mejores servicios de detección y atención temprana.

El censo de Población y Vivienda del año 2000 –el próximo será en 2010– censó 52 197 personas con alguna de las discapacidades permanentes de las que más se conoce (ceguera, sordera, parálisis, retraso mental, deficiencia física y otros). El autismo no fue evaluado como tal en el censo de 2000, aunque en la definición asignada a la categoría Otros se incluyen muchos rasgos característicos del autismo y los trastornos asociados a este síndrome. Fue motivo de molestia por parte de los padres en su momento el que la definición haya asociado a la persona autista con el diagnóstico de demencia, cuando la relación del autismo con esa condición fue descartada desde hace ya muchos años.

“f. Otro: Incluye a la persona autista, demente que presenta alteraciones del desarrollo (se aplica también a los niños en los cuales se aprecia que de acuerdo a su edad, no gatea, no camina, no habla cuando se espera que lo haga y que no tiene un diagnóstico definido que le permita ser

ubicado en alguna de las categorías anteriores). Incluye, además, a la persona que no tiene ningún tipo de impedimento descrito en las categorías anteriores”.

A pesar de que la información que produce el censo es totalmente confiable, como no había para 2 000 criterios definidos sobre el autismo, en esos años se hablaba muy poco del autismo en Panamá y la constante era que muchas familias evitaban decir que tenían un hijo con alguna discapacidad, la mayoría de ellos sin un diagnóstico, no se puede asegurar o negar que toda la población que está incluida en ese renglón sean autistas. No obstante, en la pregunta sobre la existencia de algún tipo de impedimento (de nacimiento o por otra causa) en alguno de los miembros de la familia, se encuentra un número considerable de personas: 10 396.

Si la situación presentada hasta ahora implica el reconocimiento de que una porción de la población no logra recibir la atención de salud y educación que el Estado está obligado a proveerle; información proveniente de la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (PENDIS), divulgada en diciembre de 2006, confirmó los temores de los especialistas, en torno a que la población con discapacidad del país es mucho mayor de lo que se pensaba y que el déficit de detección y atención temprana es alto. El PENDIS afirma que en Panamá hay unos 370 000 panameños

que presentan algún grado de discapacidad permanente y la mayoría de ellos no asiste a un programa terapéutico, educativo, de salud, recreación y deportes que cubra sus necesidades especiales. Hasta ahora la realidad nacional se evaluaba en función de los 52 197 panameños censados en 2000 y los 250 000 que de acuerdo a estimaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) podía ser la cifra real para Panamá.

La encuesta también reveló que al menos 176 868 del total de personas con discapacidad no están protegidas bajo ninguna forma de seguridad social, por lo que el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y seguimiento de los casos es limitado. El PENDIS, no obstante, tampoco censó a la población con autismo, por lo que las cifras para esta discapacidad siguen limitadas a las que tiene el IPHE de atención en sus diferentes sedes en todo el país.

1.2.1 Planteamiento del problema

Luego de la situación descrita, nos planteamos las siguientes preguntas que servirán de guía para este estudio.

- ¿Existe en Panamá una política pública de salud que incorpore el autismo?
- ¿Tiene la población suficiente información sobre el trastorno del espectro autista como para reconocerlo en sus hijos, familiares o amigos y actuar en consecuencia?

- ¿Tiene el Estado, en materia de salud, un proceso para detectar a tiempo los casos de autismo en el país?
- ¿Tiene el Estado algún plan de acción en marcha o por emprender para conocer cuántos niños, niñas y adolescentes e, incluso, adultos, presentan esta condición en el país?
- ¿Ayudaría a generar información y la definición de una estadística más real, el desarrollar una campaña masiva (prensa, radio, televisión y medios alternativos) con información sobre el trastorno?
- ¿Qué estrategias pueden utilizarse para hacer viable la investigación y poner en marcha la campaña? ¿Qué recursos técnicos, humanos y económicos se necesitarían para desarrollarla? ¿Habría algún grupo privado o agencia internacional dispuesta a financiar la campaña?

1.3 Supuesto General

- En los últimos ocho años se ha dado en Panamá un despertar entre las familias que viven con personas que han sido diagnosticadas o se sospecha que tienen autismo o alguno de los trastornos asociados. Esa conciencia de que sus hijos tienen derechos en materia de salud, educación y convivencia social que no son cumplidos va de la mano de un debate intenso que también se ha abierto en muchos países por el aumento en la demanda de atención especializada y ante una ausencia de sistemas estatales de atención que provean a tiempo y a largo plazo las

terapias que esta población requiere para desarrollar sus potencialidades e incluirse en la sociedad. A pesar de que esa discusión ha generado un ir y venir de mucha información –sobre todo a través de internet- en Panamá todavía existe mucho desconocimiento de esta condición que, por sus características y la intensidad diversa en que se presentan, puede pasar desapercibida durante los primeros cinco años, causando que las conductas se acentúen y sean más difíciles de atender cuando el niño o niña es captado (generalmente dentro del sistema escolar).

- Se desconoce si existe una estrategia para la detección y atención del autismo, a pesar de que en 2004 se creó SENADIS (inicialmente adscrita a la Presidencia de la República y actualmente una entidad con autonomía), con el objetivo de establecer planes y programas a corto y mediano plazo para favorecer una mejor atención e inclusión de la población con discapacidad del país. Tampoco se conoce el resultado de las acciones de inclusión puestas en marcha por el Gobierno. Tampoco se ha divulgado si además de los planes implementados en el tema de inclusión educativa se han puesto en marcha acciones en el área de salud para la detección temprana y/o si se ha desarrollado una estructura interinstitucional que, con el trabajo conjunto del IPHE –que tiene la experiencia de atención y conoce a los profesionales que atienden a los niños desde hace muchos años–, la Caja de Seguro Social y el Ministerio de Salud permita ubicar a los niños y niñas que requieren atención.

- Desarrollar una campaña masiva de información, que haga uso de los medios de comunicación tradicionales (radio, prensa y TV) y medios alternativos como la internet y el uso de folletos o afiches, por ejemplo, permitiría enviar a la población el mensaje de que esta discapacidad existe y que queremos saber quiénes son y dónde están, para poder generar programas efectivos en los lugares donde viven. La campaña también permitiría llegar a pequeñas comunidades que no se ven bombardeadas de información como las capitales de las provincias más grandes, o en donde no hay acceso a internet. A su vez, permitiría llevar el mensaje a profesionales de diversas ramas, poniendo en alerta a la mayor cantidad de gente posible, convirtiéndolos en agentes multiplicadores de la información.
- Al final de la campaña, se hace necesario una jornada que permita sentar las bases para levantar una estadística inicial de la población diagnosticada o con sospechas de autismo; lo que a su vez permitiría medir su efectividad y, lo que es más importante, generar una base de datos con la que se podría dar seguimiento a los niños, coordinar tratamientos y analizar en cada provincia las áreas especializadas de atención o, en su defecto, verificar si sería suficiente reorientar recursos humanos para crear áreas de terapias con profesionales idóneos que

operen en los centros de salud o policlínicas respectivas, de forma diaria, durante todo el año.

- La estrategia más importante para desarrollar este proyecto es involucrar a la empresa privada a través de sus programas de responsabilidad social, para que en conjunto con las entidades de gobierno relacionadas con el tema, se sensibilicen con la campaña y con la jornada de detección. Esta coordinación también permitirá que se dé continuidad al trabajo de seguimiento de la campaña y el levantamiento algunas estadísticas.
- Los recursos técnicos que se requerirán básicamente son los relativos a la producción de las cuñas televisivas y radiales y la creación de los artes para periódicos, dependiendo de lo que sea viable. Los recursos humanos incluyen a un publicista (para que revise y adecue la propuesta de campaña), un periodista (para elaborar los mensajes) y los contactos con los medios como posibles auspiciadores de la campaña. Los costos económicos dependerán de cuántos arreglos se logren con los medios para que cedan espacios en función de sus planes de responsabilidad social, y de cuántos empresarios y/o organismos apoyen con dinero la campaña. Esta campaña puede ser de interés para SENADIS, para el Ministerio de Salud y el Despacho de la Primera Dama, por el lado gubernamental; y también podría ser acogida por la Organización de

Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) y por la Secretaría de Discapacidad de la Organización de Estados Americanos (OEA) que opera desde en Panamá.

1.4 Objetivos del estudio

Según Luzmila C. de Sánchez los objetivos de una investigación son: “los tipos de conocimiento que se pretenden producir en relación a los elementos o preguntas que constituyen el problema de investigación”.

Los objetivos de este estudio son:

1.4.1 Objetivo general

Desarrollar una propuesta para mejorar la detección y atención de las personas con autismo, a través de acciones específicas que incluyen la divulgación de información veraz, para sensibilizar a la población y que promueva el respeto a su derecho de recibir atención de salud, educativa y recreativa de calidad.

1.4.2 Objetivos específicos

- Identificar la situación actual de las personas con autismo y sus familias, en función de la atención en salud (detección y servicios médico-técnicos) que reciben del Estado.

- Determinar la opinión de expertos en el tema acerca de los servicios estatales que se ofrecen y cómo podría mejorarse la atención para esta población con discapacidad.
- Analizar información sobre la forma en que otros países manejan a la población con autismo, a fin de conocer qué han hecho, aprender de sus errores y replicar acciones exitosas para el manejo de los casos.
- Impulsar la necesidad de crear un centro especializado de atención, por provincia o de, al menos, agregar al Instituto de Medicina Física y Rehabilitación (en la capital) el espacio necesario para dar terapia a esta población, y fortalecer (con personal y recursos) al IPHE en todo el país, a fin de que a lo largo del país exista un lugar que ofrezca atención especializada e integral durante todo el año.
- Diseñar una campaña de divulgación que sirva para sensibilizar a la población y generar consensos en torno a la necesidad de llevar programas especializados a los lugares donde viven los niños y niñas, a corto plazo.

1.5 Delimitación, alcance y cobertura del proyecto

La investigación se realizará en la ciudad de Panamá, que es donde se concentra la mayor cantidad de población del país y donde, además, se puede acceder a la información disponible sobre diagnósticos. Para ello, se investigará en los registros de atención del Ministerio de Salud, el

Hospital del Niño y el Instituto Panameño de Habilidades; asimismo, se hará uso de las cifras disponibles en el Censo de Población más reciente y lo que se pueda extraer del PENDIS. También abordaremos a algunos especialistas nacionales con experiencia en el campo del autismo: dos de ellos son médicos y se encuentran en la ciudad capital; el tercero es especialista en atención a niños con autismo, dos de ellos están en la capital y otro en el interior del país. Además, se encuestará a padres de niños con autismo y a docentes especiales de la ciudad capital.

1.5 Restricciones y/o limitaciones

En el área de los recursos técnicos y humanos no existe ninguna limitación, ya que nuestra formación profesional abarca el campo de la publicidad y el periodismo audiovisual y, por ende, es garantía de los conocimientos necesarios para realizar la investigación y generar la campaña. Además, tenemos relación con profesionales del medio para suplir cualquier vacío de conocimiento.

En los aspectos legales, el proyecto responde a las corrientes actuales de defensa de los derechos humanos y protección de la niñez, así como a normativa nacional vigente que fomenta la protección de la población con discapacidad. Por lo anterior, no deben existir impedimentos para que se divulgue la información que pretende generar la campaña.

Hay tres situaciones que sí representan limitaciones a la hora de realizar la investigación. Las dos primeras corresponden a la fase de investigación y la tercera corresponde a la etapa de ejecución. La primera se relaciona con que solo disponíamos de tres meses para la obtención de la información y preparación de nuestra propuesta, y los datos locales disponibles en fuentes documentales eran escasos, por lo que deben ser recabados directamente del personal que ha atendido o atiende el tema en el país, para lo que es necesario obtener citas y presentar peticiones de información. Además, la información científica así como las referencias sobre atención en otros países es abundante y debe ser filtrada para evitar el uso de fuentes equivocadas, y para ubicar a especialistas en esos países (España, por su desarrollo en el tema, y Costa Rica, por su cercanía y condiciones socio-económicas y culturales similares) tuvimos que hacer muchos contactos a través de correos electrónicos.

El segundo escollo lo constituye el retraso en el inicio del año lectivo 2009 en los planteles oficiales del país, situación que impidió acceder a más cantidad de familias de niños con autismo y a las docentes especializadas, los cuales serían encuestadas para medir niveles de satisfacción en la atención y los puntos fuertes y débiles del servicio que se ofrece desde la perspectiva del profesional que atiende al niño, respectivamente. La tercera dificultad sería que no se logre conseguir los recursos financieros para poner en marcha la campaña.

1.7 Justificación

La información le da poder a la gente. En este caso: poder para tomar acción sobre una situación que afecta a su familia y resolverla; poder para hablar sobre algo que conoce y entiende y exigir acciones; poder para llegar a otros que forman parte de su misma historia y trabajar unidos.

Por ello, este proyecto pretende recopilar información sobre la situación del autismo en Panamá: qué se ofrece a nivel estatal, cómo califica la atención el usuario de ese servicio y qué se podría hacer para mejorarlala. Asimismo se generará una lista de acciones que podrían ponerse en marcha para fortalecer o impulsar un proceso eficaz de detección y atención de la población con dicha discapacidad, a través del reforzamiento del conocimiento de sus necesidades y la forma en que debe ser atendida. Aportaría recomendaciones específicas en materia de procesos y el desarrollo de una campaña para que la Asociación Panameña de Padres y Amigos de Autistas dé a conocer esta discapacidad.

A mediano plazo y si se implementan las acciones que se recomendarán, se podría lograr un acercamiento a una estadística más real, que nos indique dónde vive esa población y qué necesidades específicas tiene, a

fin de incorporar a los padres y especialistas en torno a cómo se puede ayudarlos, con compromiso y con voluntad.

Todo lo anterior contribuiría con la promoción del respeto a los derechos humanos de los niños, jóvenes y adultos con autismo, que implican que ellos y sus familias tengan acceso a adecuados servicios médicos, educativos y recreativo-culturales, tal cual se lo garantiza la Constitución. Ayudaría, además, a que a corto plazo, los padres de esos niños –muchos de ellos sin recursos para buscar atención particular individualizada- hallen en el Estado las terapias que sus hijos necesitan para ser más funcionales y disfrutar de una vida que físicamente se desarrolla como la de los otros niños, pero que psicológica y emocionalmente siempre estará en desventaja frente al mundo “normal” en el que deben aprender a desenvolverse.

Además, este documento servirá de referencia a estudiantes de las carreras de educación, medicina y servicios rehabilitatorios que se interesen en la atención a niños y jóvenes con autismo.

1.7.1 Importancia del proyecto

Este proyecto es importante, ya que, sobre el autismo poco se ha hablado y registrado en el país. Además, la información que aquí se recopile permitirá darle un rostro más humano a una discapacidad para cuya

atención, hasta donde se conoce solo se cuenta con el IPHE, pero la cual solo se obtiene, de forma estructurada, en la capital del país.

También es importante porque ayudará a conocer en qué etapa está Panamá en materia de atención a los autistas y dará un punto de partida para comenzar a avanzar. Los resultados pueden ser un compás para un debate sobre la necesidad o no de crear centros de atención para los autistas, muchos de los cuales muy probablemente se quedan actualmente en sus casas, sin atención, porque sus familias no tienen los recursos para pagar terapias privadas o ni siquiera para movilizarse hasta el IPHE.

Por otro lado, si los servicios estatales mejoran, se aliviaría la tensión familiar que existe en estos hogares donde, generalmente, los gastos son muy altos por la cantidad de servicios médicos y técnicos a los que hay que recurrir. Madres de niños con autismo coinciden en que deben abandonar sus trabajos para encargarse del niño porque no hay quien pueda controlarlo, por ello, ver que las autoridades se involucran en un proyecto para mejorar la atención y, a mediano plazo, conocer cuántos niños hay y dónde están le permitiría a esas familias tener la esperanza de que el Estado les ofrecería opciones de atención especializada que les permitirían recuperar su vida productiva (en términos de economía del hogar), sin descuidar la atención de sus hijos.

1.7.2 Interés

No tenemos conocimiento de que exista una investigación de este tipo sobre autismo, y tanto para los padres que día a día buscan mejores opciones de atención para sus hijos, como para el Estado, que busca ofrecer los mejores servicios de salud, esta información sería muy valiosa.

Uno de los mayores aportes de este trabajo es, la información que generará a corto y mediano plazo, y el resonar que dejará en la comunidad. En la Contraloría y en el Ministerio de Salud no existen estadísticas sobre autismo. Tampoco se ha divulgado información que indique existan iniciativas de gobierno para ofrecerles atención. Si lo anterior no se produce, será más difícil obtener apoyos o colaboraciones de organismos internacionales para mejorar la calidad de vida de esta población.

Otro aspecto muy importante es que con la puesta en marcha de la campaña de divulgación que se propone se conocerá a los niños, se mostrará cuan felices pueden llegar a ser si se atienden adecuadamente, ya que ellos viven tanto como una persona “normal” y la mayoría de ellos –sobre todo si no recibe atención desde la infancia- no logra ni siquiera una independencia parcial. Si analizamos solo los primeros casos,

detectados en 1975, estamos hablando de personas cuyos progenitores tienen quizás más de 60 años. Si esos ahora adultos no tuvieron hermanos o éstos no se quieren hacer cargo de ellos ¿qué será de sus vidas? Las respuestas no son fáciles, pero el camino para llegar a ellas se hará más claro en la medida en que Gobierno, asociaciones de padres y profesionales comiencen a trabajar para hallarlas.

1.8 Marco Legal

Son muchas las leyes nacionales e internacionales que llevan intrínseco el mensaje de respeto a la diversidad y acceso igualitario a los servicios básicos para una vida digna. En el país tenemos, entre las más importantes:

- La **Constitución Nacional**, que consagra en el Capítulo 1, sobre Garantías Fundamentales, artículo 19: “No habrá fueros o privilegios personales ni discriminación por razón de raza, nacimiento, clase social, sexo, religión o ideas políticas”. Asimismo, en el Capítulo 2, sobre La Familia, en su artículo 52 garantiza que: “...El Estado protegerá la salud física, mental y moral de los menores y garantizará el derecho de estos a la alimentación, la salud, la educación y la seguridad y previsión sociales. Igualmente tendrán derecho a esta protección los ancianos y enfermos desvalidos”.

- El Código de la Familia (Ley 3 de 1994) es más específico. Señala que la población con discapacidad tiene los mismos derechos que la Constitución y las demás leyes les conceden a los ciudadanos.
- La ley 53 de 30 de noviembre de 1951 por medio de la cual se crea el Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE) como un ente autónomo para la educación, enseñanza y habilitación de jóvenes ciegos, sordos, mudos y deficientes mentales de ambos sexos, también tiene el deber de ofrecer atención a los niños y jóvenes con autismo.
- La Ley 42 de 1999, de Equiparación de Oportunidades y su normativa, que es todo un tratado de obligaciones estatales en materia de salud, educación y trabajo para la población con discapacidad.
- La Ley 34 de 1995, Orgánica de Educación, que resalta como elemento importante, el Plan Nacional de Educación Inclusiva, en el cual se establece la implementación de una serie de apoyos que las escuelas y colegios deben ofrecer a la población con discapacidad y necesidades educativas especiales.

En el contexto internacional, están, entre otras:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos, de diciembre de 1948, que en su artículo 22 establece: “Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación

internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad”.

- La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre, de 1948, que en su artículo 2 dice: “Todas las personas son iguales ante la Ley y tienen los derechos y deberes consagrados en esta declaración sin distinción de raza, sexo, idioma, credo ni otra alguna”. Además, señala en el artículo 11 que: “Toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad”.
- La Declaración de los Derechos de los Impedidos de diciembre de 1975, que en su numeral 6 estatuye: “El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social”.
- Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las personas con discapacidad de la ONU, de 1993. Dicho documento

indica, en su Artículo 2, sobre Atención Médica: “1. Los Estados deben esforzarse por proporcionar programas dirigidos por equipos multidisciplinarios de profesionales para la detección precoz, la evaluación y el tratamiento de las deficiencias. En esa forma se podría prevenir, reducir o eliminar sus efectos perjudiciales. Esos programas deben asegurar la plena participación de las personas con discapacidad y de sus familias en el plano individual y de las organizaciones de personas con discapacidad a nivel de la planificación y evaluación. 2. Debe capacitarse a los trabajadores comunitarios locales para que participen en esferas tales como la detección precoz de las deficiencias, la prestación de asistencia primaria y el envío a los servicios apropiados. 3. Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad, en particular lactantes y niños, reciban atención médica de igual calidad y dentro del mismo sistema que los demás miembros de la sociedad. 4. Los Estados deben velar por que todo el personal médico y paramédico esté debidamente capacitado y equipado para prestar asistencia médica a las personas con discapacidad y tenga acceso a tecnologías y métodos de tratamiento pertinentes. 5. Los Estados deben velar por que el personal médico, paramédico y personal conexo sea debidamente capacitado para que pueda prestar asesoramiento apropiado a los padres a fin de no limitar las opciones de que disponen sus hijos. Esa capacitación debe ser un

proceso permanente y basarse en la información más reciente de que se disponga. 6. Los Estados deben velar por que las personas con discapacidad reciban regularmente el tratamiento y los medicamentos que necesiten para mantener o aumentar su capacidad funcional". Asimismo, en su Artículo 3, relativo a Rehabilitación indica, entre otras cosas, que: 1. Los Estados deben elaborar programas nacionales de rehabilitación para todos los grupos de personas con discapacidad. Esos programas deben basarse en las necesidades reales de esas personas y en los principios de plena participación e igualdad. 2. Esos programas deben incluir una amplia gama de actividades, como la capacitación básica destinada a mejorar el ejercicio de una función afectada o a compensar dicha función, el asesoramiento a las personas con discapacidad y a sus familias, el fomento de la autonomía y la prestación de servicios ocasionales como evaluación y orientación. 3. Deben tener acceso a la rehabilitación todas las personas que la requieran, incluidas las personas con discapacidades graves o múltiples. 4. Las personas con discapacidad y sus familias deben estar en condiciones de participar en la concepción y organización de los servicios de rehabilitación que les conciernan. 5. Los servicios de rehabilitación deben establecerse en la comunidad local en la que viva la persona con discapacidad. Sin embargo, en algunos casos, pueden organizarse cursos especiales de

rehabilitación a domicilio, de duración limitada, si se estima que esa es la forma más apropiada para alcanzar una determinada meta de capacitación”.

- La Declaración de Alma-Ata sobre Atención Primaria en Salud, adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), de septiembre de 1978, la cual establece “que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, es un derecho humano fundamental y que el logro del grado más alto posible de salud es un objetivo social sumamente importante en todo el mundo, cuya realización exige la intervención de muchos otros sectores sociales y económicos, además del de la salud”.
- La Convención sobre los Derechos del Niño, ratificada en 1989, que precisa, entre otros aspectos: “Artículo 23. 1. Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad. 2. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las

circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.

3. En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible. 4. Los Estados Partes promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas. A este respecto, se tendrán especialmente en cuenta las necesidades de los países en desarrollo”. “Artículo 24. 1. Los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud y a

servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los Estados Partes se esforzarán por asegurar que ningún niño sea privado de su derecho al disfrute de esos servicios sanitarios”.

- La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, de junio de 1999, que en su Artículo 3, numeral 2, comina a: “Trabajar prioritariamente en las siguientes áreas: a) La prevención de todas las formas de discapacidad prevenibles; b) La detección temprana e intervención, tratamiento, rehabilitación, educación, formación ocupacional y el suministro de servicios globales para asegurar un nivel óptimo de independencia y de calidad de vida para las personas con discapacidad; y c) La sensibilización de la población, a través de campañas de educación encaminadas a eliminar prejuicios, estereotipos y otras actitudes que atentan contra el derecho de las personas a ser iguales, propiciando de esta forma el respeto y la convivencia con las personas con discapacidad”.

Capítulo 2
Aspectos Metodológicos

2.1 Tipo de investigación

La investigación que estamos desarrollando es de tipo descriptivo, con un enfoque mixto, ya que además del análisis de datos cualitativo, sobre la base de información obtenida a través de entrevistas cara a cara, cuestionarios y revisión de documentos, haremos uso del análisis porcentual de los resultados de un grupo de encuestas sobre calidad de atención.

2.1.1 Definiciones

De acuerdo con la doctora Luzmila de Sánchez en su libro Metodología de la Investigación, el modelo o enfoque naturalista cualitativo surge como alternativa al paradigma racionalista, debido a que en las disciplinas del ámbito social existen diferentes problemáticas, cuestiones y restricciones que no se pueden explicar ni comprender en toda su extensión desde la metodología cuantitativa.

En este texto Sánchez cita a Watson-Gegeo (1982), quienes señalan que: "la Investigación Cualitativa consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, intervenciones, y comportamientos que son observables". Señala además que según Shulman (1986), la tradición investigadora ha permitido tomar conciencia de que la práctica educativa posee una lógica muy distinta a la lógica racional y científica postulada por la investigación positivista y unos contenidos que no se reducen a

habilidades para la gestión eficaz de la esencia. Asimismo, añade, “permite conocer mejor el qué, y el para qué, de las separaciones e incomunicaciones entre esos dos mundos inconexos: el representado por la teoría y el de la práctica”.

En cuanto al enfoque, como su nombre lo dice, consiste en una mezcla de elementos de la investigación cualitativa y la cuantitativa. Sus resultados tendrán algo de análisis rígido basado en las cifras, en los porcentajes; pero también contarán con un análisis basado en percepciones, opiniones y experiencias de los involucrados en el estudio.

Sánchez explica que los rasgos fundamentales de una investigación interpretativa son:

- Que es inductiva porque sigue un diseño de investigación flexible y los estudios se inician con interrogantes formuladas vagamente; y el escenario y las personas se ven desde una perspectiva holística, ya que son considerados como un todo.
- Son de corte naturalista porque se interactúa con los informantes de una forma natural y no intrusiva. Se trata de comprender a las personas dentro de un marco de referencia de ellos mismos. No es parte de una teoría para comprobarla.
- Todas las perspectivas son valiosas, se interesan por todas las opiniones, busca una comprensión detallada de las perspectivas de

otras personas. Se prescinde de las preocupaciones del investigador. Se trata de métodos humanistas, porque al estudiar a las personas se llega a conocerlas en lo personal, y experimentar lo que ellos sienten en sus vidas cotidianas en la sociedad.

- Se observa un intenso y prolongado contacto con la realidad y existe toda una estrategia de contraste, de comprobación de la verdad y ofrece una visión real.

Partiendo de todos estos elementos nuestra investigación también es etnográfica, porque capta la cultura de un grupo de personas en su contexto natural, y aplica el análisis de una situación real.

Se utilizarán fuentes primarias, secundarias y terciarias. Entre las fuentes primarias a consultar están los funcionarios encargados del manejo de los planes sobre discapacidad, lo cual nos permitirá conocer la realidad del sistema estatal, incluido la cantidad de personas con autismo que ellos manejan. También se buscará a funcionarios del Ministerio de Salud que tengan a su cargo el manejo o coordinación de los servicios médicos, para conocer los servicios que se ofrecen en el país, la población con este síndrome que ellos atienden y la cantidad de profesionales especializados con los que cuentan. También se consultará a profesionales de la medicina y terapeutas que atienden a niños y jóvenes con autismo en el sector privado, quienes aportarán su visión sobre el método (si es que

existe) actual de detección y atención y cómo mejorarlo (o crearlo), y padres de familia, quienes aportarán la vivencia de interacción con el sistema estatal y el grado de aceptación o rechazo que este tiene.

Las fuentes secundarias las integran los documentos públicos, tales como información del Censo Nacional de Población y Vivienda, estadísticas del Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación y la Secretaría Nacional de Integración de las personas con Discapacidad, y la legislación nacional. Además, libros y revistas especializadas en autismo. Las fuentes terciarias son todos aquellos sitios relacionados con el tema, a los que se accederá a través de la Internet.

2.1.2 Justificación

Se escogió este tipo de investigación y enfoque porque el tema en estudio no se ha abordado en el país desde esta perspectiva. Por ello, se requiere del concurso y experticia de muchas personas, que poseen información del autismo y los primeros pasos para su atención, para preparar un registro de la historia de esta discapacidad en el país.

A pesar de que nuestra investigación es de tipo cualitativo, prevemos integrar antecedentes y planes que están en práctica en otros países, que nos permitan enriquecer la información y dar mayores bases para generar una propuesta de atención local. Para ello, en el primer y tercer capítulo presentaremos la situación actual del autismo en el país: cómo se detecta

actualmente los casos, que planes de atención existen en el Ministerio de Salud, en la Caja de Seguro Social y en el IPHE y cómo se aplican, qué seguimiento dan las autoridades de Salud a los casos detectados y qué otro tipo de apoyos existen para el niño y su familia. Además, basados en consultas a expertos locales sobre el tema y autoridades relacionadas con los temas de Salud y Discapacidad pondremos sobre la mesa las potencialidades y debilidades del método actual de manejo de esta población.

Consideramos que basados en análisis y/o estudios exploratorios y descriptivos previos, de otros países, podemos llegar a conclusiones generales del problema; y con la experiencia de expertos en el tema en Panamá podremos llegar a propuestas específicas que pueden ponerse en marcha en el país.

Nuestro estudio pretende aportar el material necesario para una campaña de divulgación que, al final y con el apoyo de las autoridades de Salud y de Discapacidad, permita lograr un acercamiento a la población con autismo que podría estar dispersa, por falta de conocimiento sobre lo que es este síndrome, así como de los servicios a los que puede acceder a nivel estatal.

2.2 Formulación de supuestos

La hipótesis puede ser definida como un intento de explicación o respuesta provisional de un fenómeno, por lo que en todo caso constituye un supuesto, y su función consiste en delimitar el problema objetote la investigación de acuerdo con elementos tales como: tiempo, lugar y características de los sujetos. En nuestra investigación hemos planteado cuatro supuestos que marcan la raíz del problema del autismo en Panamá.

- A mayor cantidad de políticas públicas para detectar la población y organizar los servicios que requieren, mayor cantidad de niños y niñas con autismo con atención adecuada.
- A mayor cantidad de información disponible acerca del trastorno, mayor posibilidad de que se detecten los casos a tiempo.
- A mejor atención especializada, mayor probabilidad de inclusión exitosa del niño o niña.
- A mayor cantidad de programas o centros estatales de atención integral para los niños o niñas con autismo, más población atendida y con garantía de mejor calidad de vida.

2.3 Definición conceptual y operacional

Variables, definición conceptual y operacional, dimensiones e indicadores

Variable independiente	Definición conceptual	Definición operacional
1. Diagnóstico	De acuerdo con la Real Academia de la Lengua: relativo a la diagnosis; arte o acto de conocer la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus síntomas y signos.	Dimensión. Reconocer las características del síndrome del espectro autista, de acuerdo con un protocolo establecido para todas las entidades estatales de Salud. Indicador. Cantidad de casos detectados en el Hospital del Niño, en la Policlínica del Marañón y en el IPHE. Instrumento. Entrevista y/o registros médicos disponibles.

<p>Variables dependientes</p> <p>1. Población</p>	<p>De acuerdo con la Real Academia de la Lengua: Conjunto de personas que habitan la Tierra o cualquier división geográfica de ella. Y en materia sociológica: Conjunto de los individuos o cosas sometido a una evaluación estadística mediante muestreo.</p>	<p>Dimensión. Cantidad de niños, adolescentes y adultos con autismo o alguno de los trastornos asociados con él, que vive en el país.</p> <p>Indicadores. Cantidad de niños o adolescentes que es atendida en centros de salud policlínicas y hospitales del país, o en aulas del IPHE o del Ministerio de Educación. Cantidad de personas censadas con características relacionadas al autismo.</p> <p>Instrumento. Registros médicos y escolares disponibles. Censo de Población y Vivienda de 2000.</p> <p>Dimensión. Todos los profesionales de la medicina y terapeutas que poseen el conocimiento y/o la experiencia para atender a niños (as) y adolescentes con autismo.</p>
<p>2. Especialistas</p>	<p>De acuerdo con la Real Academia de la Lengua: Quienes cultivan o practican una rama determinada de un arte o una ciencia.</p>	

		<p>Indicadores. Cantidad de médicos neurólogos, psiquiatras, terapeutas de lenguaje, terapeutas sensoriales, terapeutas ocupacionales y docentes especiales que hay en el país.</p> <p>Instrumento. Estadísticas sobre ocupación de la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría de la República.</p> <p>Dimensión. Instalaciones que ofrecen servicios técnicos y médicos especializados en autismo, de forma integral y de acuerdo con las corrientes actuales de atención para esta discapacidad.</p> <p>Indicadores. Cantidad de centros privados que ofrecen atención en el país; cantidad de programas estatales que operan en el país.</p> <p>Instrumentos. Registros del Ministerio de Salud y/o el Seguro Social. Estadísticas sobre instalaciones que</p>
3. Centros de atención	De acuerdo con la Real Academia de la Lengua, un centro es: un instituto dedicado a cultivar o a fomentar estudios e investigaciones.	

	<p>4. Divulgación</p> <p>De acuerdo con la Real Academia de la Lengua divulgar es: Publicar, extender, poner al alcance del público algo.</p>	<p>ofrecen servicios de salud en el país de la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría e investigaciones propias.</p> <p>Dimensión. Generar acciones comunicacionales o publicitarias en torno a las características del síndrome y la importancia de detectarlo a tiempo. Promover acciones de Estado para mejorar la detección y atención.</p> <p>Indicadores. Cantidad de campañas realizadas, pancartas o posters confeccionados y repartidos en instalaciones médicas y escolares, y/o cualquier otra forma de divulgación hecha por el Ministerio de Salud o la Secretaría Nacional de Discapacidad.</p> <p>Instrumento. Entrevistas y/o registros disponibles.</p>
--	--	--

5. Costos médicos

Según la Real Academia de la Lengua, costo o coste es: Cantidad que se da o se paga por algo. Gasto realizado para la obtención o adquisición de una cosa o de un servicio.

Dimensión.

Costo que implica la atención de un niño autista para una familia, en la medicina privada, a los cuales se ve obligado a acceder por falta de servicios estatales o por deficiencia en la prestación de éste.

Indicadores.

Costo de una consulta de neurología y de psiquiatría. Monto que se cobra por hora en las terapias de modificación de conducta, lenguaje, sensorial y ocupacional. Valga mencionar que en esta discapacidad existen otras terapias que han demostrado influir positivamente en la rehabilitación o mejora de algunas de las condiciones que presenta el niño (musicoterapia, piscina, terapia física, por ejemplo).

Instrumento.

Consulta a los profesionales o clínicas privadas que ofrecen los servicios en la ciudad de Panamá.

<p>6. Calidad de la atención</p>	<p>Según el Manual Mejorando la Calidad de la Atención Médica, del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, atención de calidad es: Obtener la atención apropiada, cuando se necesita, de la manera indicada y</p>	<p>Dimensión. Disponibilidad de los servicios médicos y técnicos en el momento en que se necesitan. Indicadores. Grado de satisfacción de los familiares de chicos con autismo que han buscado atención de salud estatal. Instrumento. Encuesta a padres de familia.</p>
---	---	--

2.4 Instrumentos y técnicas

Los métodos e instrumentos de recolección de información constituyen uno de los aspectos fundamentales que se deben considerar para recolectar la información en una investigación. Responden a los objetivos del estudio, a los recursos con que se cuenta y al tiempo disponible para su realización (Sánchez, 2004).

Para nuestra investigación utilizaremos como fuente de información estadística nacional, documentos públicos oficiales de la Contraloría General de la República, del Ministerio de Salud, de SENADIS y del IPHE, porque responden a departamentos especializados que siguen procesos y

utilizan las herramientas apropiadas para la recolección y tabulación de la información.

Como información de referencia (contexto internacional) se consultarán informes y resúmenes de fuentes confiables, como organismos internacionales y sitios web de Gobiernos extranjeros, los cuales serán debidamente identificados.

2.4.1 Encuestas a padres de niños con autismo y docentes

Felipe Pardinas, en su libro Metodología y Técnicas de Investigación en Ciencias Sociales (1989) define la encuesta de opinión como: “una forma de observación no participante, a través de la cual un grupo de entrevistadores –a una muestra que pretendidamente represente los diferentes sectores de la opinión– oralmente hacen una serie de preguntas para conocer el estado de la opinión en un momento dado, respecto a un problema concreto”.

Decidimos utilizar las encuestas en esta investigación para confrontar la información que se obtenga de fuentes oficiales y, a la vez, medir el grado de satisfacción o rechazo y de funcionalidad de los servicios que se ofrecen. Las encuestas serán aplicadas a padres de familia y/o personas responsables de personas con autismo. Además, a fin de conocer una opinión de general acerca de los servicios de rehabilitación que se ofrecen

en el IPHE a las personas con autismo, se aplicarán encuestas a docentes especiales de esta entidad, que son los que han atendido a esta población durante más tiempo y conocen la forma como se trabaja y lo que se tiene en materia de recursos humanos, técnicos y tecnológicos. El modelo de encuesta utilizado para los padres y los docentes se encuentran en los Anexos 1 y 2.

Por otro lado, con el objeto de evaluar los servicios de salud que ofrece el Estado a esta población y, aportar una propuesta cóncava con los métodos integrales de atención a personas con autismo, también se aplicarán encuestas a médicos (neurologos, psiquiatras y terapeutas). El cuestionario base aplicado a estos profesionales se muestra en el Anexo No. 3, aunque se debe aclarar que el método utilizado era flexible, a fin de permitir las repreguntas y la conversación fuera más enriquecedora.

2.4.2 Entrevistas a especialistas en autismo y funcionarios estatales

Felipe Pardinas define en su libro las entrevistas: “Es una conversación generalmente oral, entre dos seres humanos, de los cuales uno es el entrevistador y el otro el entrevistado y que se realiza con una finalidad específica, generalmente, obtener información”. En el caso de esta investigación se trata de entrevistas dirigida o estructurada, es decir, aquella que sigue un cuetionario o una guía de la entrevista, preparada de

antemano, aunque con la flexibilidad para profundizar sobre aspectos que surjan durante la conversación.

Se escogió esta técnica para obtener información acerca de los servicios que ofrece actualmente el Estado para personas con autismo, y para ello se acudirá a las autoridades de Salud y Discapacidad, así como a las que manejan el IPHE (única entidad de rehabilitación estatal para personas con discapacidad). A estos funcionarios se les abordará con preguntas que permitirán conocer las políticas y procedimientos que aplican actualmente las entidades de salud estatales con la población con diagnóstico o con sospecha de alguno de los trastornos del espectro autista. En el Capítulo 3 se transcriben las entrevistas sostenidas con las fuentes de esta investigación.

Hemos optado por encuestas y entrevistas con los profesionales especializados en autismo porque consideramos que nos permitirán un abanico más grande de información y la posibilidad de repreguntar aspectos que no sería posible conocer a través de una encuesta. Por el contrario, con los padres de familia, hemos decidido utilizar la encuesta, en vista de que su cercanía con el problema y la emotividad que esto genera podrían desviar nuestra atención de lo que se quiere medir en el momento.

Con los docentes especiales también hemos optado por una encuesta, ya que, es impersonal (no requiere identificación del encuestado) y considerando que serán funcionarios opinando del sistema en que trabajan, pensamos que esa característica ayuda a que la persona se sienta libre de responder con sinceridad y, por ende, da confiabilidad al instrumento.

2.4.2. Procedimiento para su realización

Para aplicar las entrevistas se pedirá cita con los funcionarios de mayor jerarquía disponible, que manejen los temas. En el Ministerio de Salud, por ejemplo, se entrevistará al Director Nacional de Provisión de Servicios de Salud y a la Directora Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad de este ministerio. En tanto, en el IPHE se pedirá a la Dirección Nacional permiso para tener acceso a toda la información disponible sobre servicios médicos y habilitatorios que se ofrece a la población con autismo en esta entidad, así como para entrevistas con la Dirección Nacional de Servicios Técnicos y Médicos, la Dirección de Servicios Habilitatorios, así como con el personal que atiende directamente en el Programa de Autismo.

En cuanto a las encuestas a docentes especiales, se hizo necesario acceder a ellos a través del envío de encuestas vía electrónica, por el retraso en el inicio del período escolar 2009. Se había programado

abordar a los docentes especiales los abordaremos en la sede del IPHE en Bethania y también acudiendo en algunos de los centros escolares con alumnos en inclusión, como son las escuelas Puerto Rico, Ernesto T. Lefevre, José Agustín Arango, Severino Hernández, Japón, Marco Ameglio, entre otras, ya que abarcan áreas como San Francisco, San Miguelito (Las 500), Carrasquilla, Parque Lefevre, Bethania y Tocumen, para tener una cobertura amplia de la ciudad capital. A pesar de que las encuestas no se pudieron hacer cara a cara, sí se logró cubrir las área antes mencionadas.

Los cuestionarios serán enviados por transporte, para el caso del terapeuta –el creador de la escuela de autismo del IPHE- quien reside en el interior del país; y por correo electrónico, en el caso de las especialistas del extranjero que aportarán datos sobre cómo se procede en sus países. A los especialistas locales y a los funcionarios se les entrevistó personalmente.

2.5 Población y Muestra

Los diccionarios de estadística definen Población como: Conjunto de todos los elementos que comparten un grupo común de características, y forman el universo para el propósito del problema de investigación. Esta debe definirse en términos del contenido, las unidades, la extensión y el tiempo.

Muestra es entonces la colección de algunos elementos, pero no de todos, de la población bajo estudio, utilizada para describir poblaciones.

En vista de que nuestro estudio es de tipo cualitativo y parte del supuesto de que no hay disponible información estadística sobre personas con autismo en el país o por provincia, hemos decidido que accederemos a nuestra muestra a través de dos formas distintas de muestreo. Para llegar a los padres de niños, niñas o adolescentes con autismo utilizaremos la estadística sobre cantidad de alumnos inscritos en el Programa de Autismo del IPHE entre 2000 y 2007, de acuerdo con las diversas modalidades: inclusión total, inclusión parcial, aula especial, atención individualizada y planta. Toda la población de la muestra se buscará en la ciudad de Panamá. Esa información permitirá que la muestra abarque a unas 277 familias, que representan igual cantidad de niños, niñas o adolescentes con autismo. Lo anterior implica que haremos uso del Muestreo Probabilístico Aleatorio Estratificado, en el cual los elementos se seleccionan al azar, de grupos homogéneos; y a cada grupo se le denominará “estrato” (Sánchez, 2004).

2.6 Tipo de muestreo

A fin de acceder a los especialistas (médicos y terapeutas) y a los docentes especiales utilizaremos el Muestreo No Probabilístico

Intencional. En este método la selección se hace “intencionalmente” de un grupo preseleccionado de la población, que en otras ocasiones ha mostrado ser el grupo que más cerca ha estado de los resultados finales (Sánchez, 2004). Así, nos dirigiremos a una neuróloga, un psiquiatra y un terapeuta quienes trabajaron y/o trabajan con niños, niñas y adolescentes con autismo, tanto dentro del sector gubernamental como del privado. Es importante destacar que, de acuerdo con lo investigado no hay muchos profesionales en Panamá que tengan vasta experiencia en el tema, y tampoco hay disponible una lista que pueda ser ofrecida a los que buscan atención. En cuanto a los docentes especiales decidimos trabajar con una muestra –26 encuestados en total– de los que laboran en el IPHE, ya que, son los que más contacto han tenido con el sistema de trabajo y con la población objeto de este estudio. Por último, para tener la opinión de las familias, elegimos 27 en total, de aquellas que han tenido relación con los servicios ofrecidos por el IPHE. Debemos mencionar que la muestra habría sido mayor si el calendario escolar de los planteles oficiales no se hubiera atrasado, lo que nos obligó a aplicar las encuestas no solo de forma personal sino a través del correo electrónico y por vía telefónica, haciendo más difícil la ubicación de las personas.

Capítulo 3

Resultados

3.1 De las encuestas

Para tener un panorama general acerca de cómo evalúan los padres de familia la atención que brinda el Estado aplicamos una encuesta a un grupo de 26 familias, cuyos hijos se encuentran en edades que van desde los 3 años hasta los 22 años. La mayoría de los padres (73.1%) ha tenido a lo largo de su búsqueda de atención contacto directo con los servicios de habilitación y rehabilitación que ofrece el Estado a través del IPHE y los servicios médicos que brindan la Caja de Seguro Social y el Ministerio de Salud (*Ver en Anexos los cuadros relacionados con sexo, edad de los niños y edad del diagnóstico de los hijos de los encuestados*).

Podemos señalar que del total de familias encuestadas, 42.3% considera que los servicios que ha recibido son regulares, 30.8% los califica como deficientes, 23.1% los califica como buenos y 3.8% no contestó la pregunta. A pesar de que se colocó la opción “excelente”, ninguna de las familias encuestadas valoró de esa forma lo que se ofrece.

Debemos señalar que al aplicar las encuestas se pudo percibir un alto nivel de frustración de las familias por la forma en que está funcionando el IPHE y el programa, en particular. Algunas de ellas destacaron el papel que han ejercido en su momento los docentes especializados que atienden o atendieron a sus hijos en el IPHE, pero cuestionaron el sistema y la forma en la que en muchos casos se les manejaba. Enumeraron como

situaciones que afectan la atención, la alta movilidad del personal especializado que atiende en el programa (maestras), la falta de maestras y asistentes docentes, la inconsistencia en la realización de terapias, la gran cantidad de reuniones a las que asiste el personal y que –aducen– trastocan la regularidad de la atención a los niños. Asimismo, se mostró disconformidad con el programa de inclusión educativa, específicamente, por el escaso tiempo de atención que reciben los niños de los gabinetes psicopedagógicos cuando asisten a la escuela y los prolongados intervalos que pasan entre una y otra visita. Por considerarlo de importancia, transcribimos algunas de las percepciones que afloraron durante la aplicación de las encuestas.

“En la época de Haydée de Vega [finales de los 90 e inicios de 2000] se evaluaba al niño de verdad y se sacaba [del programa] al niño que realmente estaba preparado. En esa época yo acepté mi realidad y viví feliz. Ahora voy a un lugar [al IPHE] para no tener a la niña en la casa, no porque le ayude. Estoy hablando de los niños ‘comprometidos’... Ha sido un fracaso en los últimos cuatro años. Ahora el maestro no trabaja, el horario aumentó pero los que dan las clases son los padres, todo lo que sea recordar, pegar, etc) deben hacerlo los padres. Desde hace tres años los papás somos los terapistas, los que trabajamos”. (*Madre de una niña, de 14 años, que está diagnosticada con autismo y/o Síndrome de Rett*).

“Fui a la evaluación de mi hijo [al IPHE], la psicóloga lo evaluó y me dijeron que había salido bajo, pero no me dijeron más nada, no está yendo a terapias. Me preguntaba si el niño sumaba, si restaba, que cómo tenía ese promedio si no sabía hacerlo... no entiendo cómo me preguntaba esas cosas”. (*Madre de un adolescente de 15 años con diagnóstico de autismo*).

“El año pasado había terapia de lenguaje pero no es constante. El IPHE está muy atrasado, cambian el personal, hay muchas reuniones y faltan mucho, comienzan una cosa y luego no la terminan; las computadoras están allí pero los niños no han visitado el salón. Yo le tengo a mi hijo una maestra en casa y por eso es que ha salido a flote. Lo llevo al IPHE porque quiero que socialice; creo que el IPHE tiene las facilidades pero falta el personal; la que está al mando no hace las cosas. El personal del programa no es receptivo a los padres, a lo que ellos piensan o dicen, si surge un problema cambian al maestro y cada vez que llega una maestra nueva le toma medio año amoldarse”. (*Madre de un joven de 15 años, con diagnóstico de autismo y retardo mental*).

"El programa de inclusión todos los años cambia los equipos y eso es un retroceso. El día que el equipo va a la escuela no solo ven a los niños sino que aprovechan para reunirse con los maestros y hacer otras cosas, en vez de dedicarse a atender al niño... yo pienso que de nada sirve que los atiendan tan poquito tiempo. El año pasado, a mi hijo solo le dieron terapia dos veces en el año. Por otro lado, pienso que se requiere más tiempo de atención diaria solo para ellos [los autistas] en la escuela; y en la parte médica que las citas con los especialistas sean más cercanas o, por lo menos, que se puedan pedir por necesidad y se dé el cupo". (*Madre de un joven de 12 años con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo con rasgos autistas*)

"Faltan más adecuaciones para autismo en las escuelas y más maestras especializadas, porque ellas están atendiendo hasta 10 ó 12 niños con discapacidad... también se necesitan más especialistas [terapeutas], acondicionar las instalaciones para atender a los niños con autismo... y más capacitación para el maestro especial y el regular". (*Madre de una niña de 12 años con diagnóstico de autismo*)

Todas las familias encuestadas se refirieron a la necesidad de que las terapias que se ofrecen en el IPHE –lenguaje, ocupacional y física– se den con mayor constancia, es más, son específicos al indicar que deberían ser parte del programa educativo diario. Para ello, insisten, se requiere de nombrar más terapeutas o que las maestras especializadas sigan un programa indicado por la terapeuta, con el apoyo de asistentes entrenadas para atender a esta población. También hicieron énfasis en que es necesario que en las instalaciones del Ministerio de Salud y de la Caja de Seguro Social se cuente con personal especializado para atender niños y jóvenes con autismo, ya que, actualmente cuando se acude a atención médica regular no saben manejarlos y no existen áreas para terapias para ellos, ya que el énfasis es en población adulta.

Sobre estos aspectos, algunas de ellas indicaron:

"Antes de mudarme para Panamá yo lo llevaba al REINTEGRAL de Santiago, pero les falta mucho. Lo llevaba para que hiciera algo, pero ellos no estaban preparados para

atender autismo... Cuando lo llevaba al maternal del IPHE no lo atendían, siento que no lo hacían porque no lo habían diagnosticado y no sabían qué tenía. Una terapista de Panamá que fue un día a Santiago fue quien me orientó y me dijo que lo llevara al neurólogo... . (*Madre de un niño de 8 años aún en diagnóstico por Trastorno del Espectro Autista*)

"Deben nombrar más maestras, más terapeutas, una de conducta que se dedicara a esto porque aunque la maestra especial lo puede hacer, ella también tiene que atenderla parte académica... Además, si hubiera más personal en el Estado nos costaría menos a los padres la atención". (*Madre de un niño de 6 años, con diagnóstico de Trastorno Generalizado del Desarrollo*)

Otro aspecto que podemos analizar de las encuestas es la relación de género, que de acuerdo con nuestras cifras se confirma en 4-1, ya que de las 26 aplicadas, en 20 de ellas el autista es hombre y en 6, es mujer. Por otro lado, encontramos que existe una población en edades que van desde tres años hasta 22, lo que implica que además de que se deben ampliar y mejorar los servicios que el Estado ofrece actualmente a los niños, es necesario diseñar y crear programas para los adolescentes y los adultos.

Otro elemento importante que se desprende de la investigación es que el 69.2% de la población encuestada refiere que su hijo fue diagnosticado entre los dos y los cuatro años y un 7.7% cuando tenían un año estaban por cumplirlo. Aunque en el primer caso las edades son de diagnóstico son más aceptables, lo ideal es que se pueda movilizar a ese grupo hacia el segmento donde se encuentra el 7.7% de los encuestados, ya que la atención desde esas etapas permite darle al niño todas las

probabilidades para que desarrolle su potencial al máximo y que su inclusión educativa se pueda hacer con efectividad desde el preescolar.

Pero también hay malas noticias. Otro 7.7% de consultados indica que sus hijos fueron diagnosticados entre los 5 y 8 años, y hay un 15.4% a quienes el diagnóstico les llegó entre los 9 y 12 años. En estos casos, la historia familiar tiende a ser muy difícil: chicos con conductas inadecuadas más fuertes, cuadros de agresión, auto agresión o depresión que cuesta revertir, porque entre más edad tienen más difíciles de controlar son y porque las familias –sin el entrenamiento requerido– han favorecido o reforzado esos comportamientos.

Las cifras anteriores, contrastadas con la edad en las que los padres refieren haber notado que sus hijos no se desarrollaban normalmente, nos indican que existe un tiempo valioso que se pierde entre el momento en que el padre sospecha de que su hijo tiene una limitación y el momento en que se le refiere hacia una atención especializada: 65.4% de los encuestados notó algo diferente en su hijo entre el primer y tercer año de vida, 19.2% entre los 6 y 8 meses, 3.8% entre los 9 y 12 meses, y un significativo 7.8% involucra a los que notaron algo extraño cuando sus hijos se incluyeron en los programas educativos, entre los 4 y 9 años. Un 3.8% de la muestra notó diferencias a la edad de dos meses, porque se evidenció un retraso psicomotor.

Como refieren estudios en países como España, los padres panameños indican que sus pediatras no advirtieron la situación. Y esta es otra señal en rojo que nos indica por dónde debemos atacar el problema.

Para los padres de adolescentes y adultos que tienen autismo el tema tiene otros matices, de los cuales, aducen, nadie habla y no tienen esperanzas de que las cosas cambien: enseñanza de un oficio en un lugar apropiado, terapias para los que no tengan la capacidad de estudiar...

"No hay dónde llevarlos a hacer una terapia cuando salen del IPHE, no tienen a donde ir porque la EVE [la Escuela Vocacional Especial] no está preparada para ellos. Ellos son muy ingenuos para quedar solos con el resto de los muchachos que van allí. Además, el lugar es muy grande y ellos van solos de un lado para el otro..." (*Madre de un hombre de 22 años diagnosticado con Trastorno Generalizado del Desarrollo*)

También aplicamos encuestas a 26 docentes especiales que laboran o laboraron en el Instituto Panameño de Habilidades en Especial y que han tenido contacto directo con la población con discapacidad que nos ocupa. El objetivo era obtener su percepción acerca su preparación para atender a los niños y jóvenes que tienen autismo y de la calidad de los servicios que se ofrecen en las entidades de gobierno.

A la pregunta ¿considera usted que su formación universitaria la preparó

adecuadamente para atender a niños niñas o adolescentes con autismo?, el 61.5% de las consultadas manifestó que no y el 38.4% opinó que sí reciben los conocimientos necesarios. Muy ligada a la pregunta anterior estaba la que dice ¿Cuenta con todas las herramientas didácticas y las instalaciones apropiadas para atender los niños? Aquí, los resultados volvieron a mandar señales de alarma: 92.3% asegura que no los tiene, mientras que 7.7% dice que sí los tiene.

Las docentes recomendaron que para mejorar el currículo se deberían incluir materias que aborden los sistemas de comunicación, las nuevas tendencias metodológicas (estrategias y métodos de enseñanza y evaluaciones), la forma en que se deben confeccionar los programas. Asimismo recomiendan que como parte de la carrera se deben brindar clases prácticas con niños autistas, así como abordar aspectos sobre cómo tratar el manejo conductual en el aula, autoestima, preparación de material didáctico y psicología y manejo del autismo. Incluso, algunas llamaron la atención sobre la necesidad de hacer horarios adicionales en las escuelas, solo para atención individualizada de estos niños.

En cuanto a la pregunta “En su experiencia, ¿puede un niño autista incluirse en la escuela sin haber recibido atención especializada? La respuesta fue contundente: 88.5% de las docentes encuestadas considera que no debe llevarse al niño directamente a la escuela, en

tanto que 11.5% piensa que sí. Vale la pena mencionar que los profesores que piensan que se puede llevar al niño al aula sin atención especializada previa matizan su respuesta señalando, por ejemplo, que “sí pueden, y el apoyo debe darse dentro del aula”, “sí, depende del diagnóstico y básicamente de la conducta e independencia del niño, sin embargo, es preferible que reciba las áreas habilitatorias previamente”, “si, siempre y cuando en la escuela haya un profesional que brinde apoyo, ya que los maestros les tienen miedo”.

Si se analizan esas respuestas trascurre el hecho de que es básico para incluir al niño que se le enseñen las conductas mínimas de socialización y seguimiento de órdenes que permitirán que él se maneje adecuadamente en el aula y que responda a los estímulos para el aprendizaje de conocimientos. El docente no regular no puede o mas bien, no tiene el tiempo para ponerse a enseñar y a modificar la conducta del niño con autismo en su jornada regular de clases, en la que además tiene otros 35 estudiantes aproximadamente. El tema del profesional de apoyo al docente también es un ideal. No hay nombradas suficientes docentes especializadas como atender todas las escuelas del país –recuérdese que la inclusión es total y en las escuelas de todo el país se deben aceptar los niños con discapacidad– y los gabinetes psicopedagógicos no se dan abasto.

Por último consideramos importante transcribir algunas de las respuestas de los docentes sobre por qué apoyan la idea de que se creen centros especializados de atención para la población que tiene autismo.

“Porque todos son diferentes y nuestro sistema educativo no está preparado para responder a sus habilidades de forma positiva. Vivimos también en una cultura cambiante, agresiva, que prorrumpie abruptamente en estos chicos. Algunos se adaptan al sistema, otros no, esos necesitan un C.A.I. que los entrene y respete”.

“Porque hay una gran población afectada con esta problemática y porque lo que más se está trabajando es en el proceso socio-afectivo del mismo estudiante, dejando de lado las áreas habilitatorias y académicas”.

“Porque es de suma importancia que reciba sus terapias antes de enseñarle los aspectos cognitivos”.

“Mi impresión es que nuestro país no le ha dado importancia a esta condición. Se necesitan centros y no solo en la capital. Pienso que la población de autistas es mayor de lo que pensamos y que el gobierno ‘globaliza’ y mezcla diversos problemas y no se tratan igual, así que muchos están perdiendo la atención adecuada”.

“Todos los autistas no se pueden trabajar de la misma forma, cada uno es diferente del otro”.

“Esto ayudaría a los padres para que en un solo lugar puedan obtener los servicios de terapistas de lenguaje, ocupacional y de psicología que requiere su hijo”.

“Porque son estudiantes que requieren de atención especial e individualizada en muchos casos”.

3.2 De las entrevistas

Se hicieron entrevistas a funcionarios de las entidades estatales relacionadas con la atención médica y de prestación de servicios habilitatorios, así como a aquellas que regentan las políticas públicas sobre discapacidad. Son ellos:

- Mario Rodríguez, Director Nacional de Provisión de Servicios de Salud del Ministerio de Salud;

- Iris de Valenzuela, Directora Nacional de Salud Integral para la población con discapacidad del Ministerio de Salud;
- Itzel Fernández, Directora Nacional de Servicios Técnicos y Médicos del Instituto Panameño de Habilidad Especial (IPHE);
- Yolanda de Jaramillo, jefa de Servicios Habilitatorios del IPHE;
- Laura Araba, especialista en Retos Múltiples y miembro del equipo técnico del Programa de Autismo del IPHE;
- Adonai Cortez, jefe de Servicios de Psiquiatría de Niños y Adolescentes del Complejo Arnulfo Arias Madrid;
- Briceida Hernández, asistente técnica de la Dirección de Equiparación de Oportunidades de la Secretaría Nacional de Integración de Personas con Discapacidad (Senadis); y
- Verona Salmon, jefa del Departamento de Formulación y Evaluación de Políticas de la Dirección Nacional de Políticas de Senadis.

Los dos funcionarios entrevistados en el Ministerio de Salud tienen posiciones diametralmente opuestas. Mientras el doctor Rodríguez menciona que no existe ni se puede realizar ningún procedimiento o normativa específica para la población con autismo, porque ya hay normativas generales y la incidencia de autismo es muy baja en el país, la licenciada Valenzuela reconoce que el estudio situacional “La Discapacidad en Panamá: Situación Actual y Perspectivas” y la vivencia

de estos años les ha indicado que no se está ofreciendo a la población con autismo y trastornos cognitivos o del desarrollo la atención especializada que requieren, razón por la cual se está estudiando la posibilidad de crear áreas de atención, aunque aclara, esto no es más que una idea que apenas comienza a delinearse. El enfoque del doctor Rodríguez indica que el pediatra y la labor que se realiza en crecimiento y desarrollo es suficiente para que detectemos a los niños que no se están desarrollando adecuadamente y que sean referidos a atención. La realidad, sin embargo, que es reconocida por las funcionarias del IPHE entrevistadas Yolanda de Jaramillo y Laura Araba, y por la directora de Políticas de Senadis, Verona Salmon, es que existe un déficit en atención y detección temprana, el cual, reconocen, debe ser atendido. Estas inferencias que hemos apuntado se desprenden de las entrevistas que reseñamos a continuación.

Entrevistado No. 1: Doctor Mario Rodríguez, Director Nacional de Provisión de Servicios de Salud del Ministerio de Salud, fue abordado con las siguientes preguntas:

1. *¿Existe en el Ministerio de Salud un programa que permita detectar a tiempo a los niños y niñas con autismo y que indique el manejo que se le debe dar a esa población?*

R: "El autismo para nosotros es una patología que es puntual, no es una patología frecuente dentro de nuestra población. Tenemos una incidencia relativamente baja, de acuerdo a la cantidad de población que manejan nuestros hospitales. Ya las instalaciones de tercer nivel son las que se dedican a manejar pacientes, por ejemplo, que tengan osteogénesis imperfecta o que tengan alguna patología que es 1 en 100 mil

o 2 en 100 mil, o sea, con una incidencia muy baja. Entonces, el Ministerio de Salud, a nivel de la Dirección General de Salud –que es la que hace los programas- no tenemos ahora mismo un programa especial para manejar a los pacientes con autismo. Nuestros hospitales de tercer nivel, en este caso el Hospital del Niño, tiene su departamento (de Salud Mental) que tiene la división con los psicólogos y los técnicos del hospital que hace el apoyo y manejo de estos pacientes”.

...¿A dónde se refieren estos pacientes?

R: “Los referimos al hospital de tercer nivel cuando son detectados en las instalaciones de atención primaria. El Ministerio de Salud tiene programas especiales para maternidad, para crecimiento y desarrollo, para pacientes con enfermedades de la tercera edad, como es hipertensión y diabetes; pero puntual así un cuadro específico de manejo para pacientes con una enfermedad puntual y muy exclusiva no lo tenemos, no existe”.

2. *Usted me dice que la incidencia es baja, pero si no existe un programa, existe algún tipo de protocolo que en las instalaciones de salud primarias, le indique, por ejemplo, que cuando el niño va a crecimiento y desarrollo que se evalúen ciertas condiciones como para detectar si tenemos un niño con características de autismo y poder referirlo.*

R: “Ese paciente se refiere. Todo paciente que no cumpla con las pautas de crecimiento y desarrollo por edades. Yo soy pediatra y trabajé en urgencias, por muchos años, dentro del hospital, y nosotros conocemos lo que es control de crecimiento y desarrollo, y cuando un paciente comienza a salírsenos de los parámetros establecidos y necesita de una atención especializada, de una vez se hace la referencia para que siga un manejo de tercer nivel”.

3. *No existe, por ejemplo, las características específicas...*

R: “Lo que no está en la norma, algo está pasando. Por ejemplo, si yo tengo un bebé que a los cuatro años tengo que evaluarle su visión, y yo veo que el bebé no me ve, de una vez tengo que hacer la referencia. El paciente que no cumple con las pautas de crecimiento y desarrollo, hay un programa nacional, entonces hay pautas, correcto. Este paciente tiene un déficit atencional, este paciente tiene un problema de concentración, este paciente se refiere a otro nivel para que sea estudiado por los especialistas. Hay la pauta de lo normal, de lo que es, de lo que debe ser. Si alguien está por fuera, hay que estudiarlo. No hay... esto es para este paciente, con esta patología, no existe. Lo que son normas nacionales no pueden hacerse en este sentido, porque eso sería para una escasa cantidad de población, no es una norma para toda la población. El Ministerio de Salud normatiza las acciones en salud del país y las acciones del país son en general, una pauta con un marco grande y lo que se sale de ese marco hay que buscarle la explicación, la justificación. Entonces, ese paciente es manejado a otro nivel”.

4. *Pero, por ejemplo, 4 años es una edad muy tarde para un niño autista para detectarse y hay ciertas características que podrían detectarse más pequeños.*

R: “Eso nos pasa con muchas patologías. Hay un niño al que no le hayan descendido los testículos. Hay médicos pediatras que, a veces, porque no cumplen con la norma y no se dan cuenta que el niño no... hay niñas que tienen sinequia vaginal, que es adherencia de sus labios mayores, los médicos no las examinan. Su compromiso es que examinen al paciente de acuerdo a la norma. Muchas veces lo hacen por encima y no se van a los detalles, entonces, esos pacientes... quién tiene la culpa de que este

paciente no se le haya detectado lo que nosotros llamamos un intersexo (que hay ambigüedad de si es niño o niña), es importante el examen físico y hay que cumplir con una norma. Entonces, ya son cosas de cada persona. Las cosas se establecen como norma: no tires basura. A la gente le importa y tira basura. Tú, en tu control de crecimiento y desarrollo al año tienes que hacer esto, a los dos años tienes que hacer esto, tienes que evaluar al paciente a los tres años, tienes que mandarlo a odontología, visión, audición, cada año tiene su por qué en lo que es el Programa Nacional de control de crecimiento y desarrollo. Los médicos tienen que hacer eso, los médicos no lo hacen; entonces ya es cada persona el compromiso con respecto a su responsabilidad. Hay personas que detectan algún problemita, consultas que son de morbilidad que no son ni consultas de control de crecimiento y desarrollo. Entonces, la habilidad del médico es lo que en forma personal, cada uno... por eso se hacen seminarios, se hacen orientaciones, oye tú tienes un niño de talla baja, tú tienes un niño con diabetes, tú tienes un niño que tiene un autismo y no te has dado cuenta”.

5. *O sea, que no podríamos incluir esta “x” serie de condiciones que son de alarma, a lo que normalmente se verifica en crecimiento y desarrollo como para tener...*

R: “Es que ya existe. Ya la norma existe. La alarma es lo que no está dentro de lo programado. En los niños, gracias a Dios, el niño tiene un comportamiento al año, un comportamiento ya conocido a los dos años, no importa quién es, de dónde es...”.

6. *Para autismo hay atenciones específicas que son muy importantes en servicios de terapias, por ejemplo. Cómo podemos ver dentro del Ministerio de Salud se están ofreciendo, con qué tipo de frecuencia, en qué instalaciones del ministerio se ofrecen. Terapia de lenguaje, terapia ocupacional, de modificación de conducta.*

R: “Esto lo maneja el Hospital del Niño. Nuestro hospital de tercer nivel de referencia para este tipo de problemas es el Hospital del Niño. El Hospital del Niño está ahora haciendo clínica de muchas de estas patologías y eso lo hace un equipo multidisciplinario donde hay neurólogos, hay fisiatras, hay fonoaudiólogos. Eso se hace en esa forma y ahora mismo nosotros tenemos muchos pacientes en el hospital que están en esa clínica para pacientes con autismo. Esos pacientes son referidos de las instalaciones de salud. No existe en el centro de salud de Cabuya, por decirte un nombre, una clínica para el paciente con autismo ¿Cuántos pacientes con autismo tendremos en Cabuya? Tal vez uno o tal vez ninguno. Entonces, los referimos al hospital de tercer nivel...”.

7. ... *Que solo está en Panamá, que solo es el hospital del Niño en todo el país...*

R: “Que por ahora mismo es el Hospital del Niño, estábamos por comenzar otro hospital en Santiago de Veraguas, que iba a ser otro Hospital del Niño, pero todo ha quedado pendiente porque iba a ser una donación del gobierno italiano y no se va a poder realizar por ahora. Pensamos la necesidad de un país en crecimiento, en desarrollo, nosotros no tenemos muchos especialistas, encima hay una parte de la medicina ahora en pediatría que son estudios de las deficiencias enzimáticas...”.

8. *O sea que actualmente solo el Hospital del Niño es el que está con esta clínica...*

R: “Nosotros atendemos... la población de atención de los 3 millones, el 70% es vista en las instalaciones del Seguro y el 30% en las instalaciones del Minsa. El Minsa maneja la población no asegurada. La población asegurada ellos han decidido abrir un hospital pequeño que es el Hospital de Especialidades Pediátricas para los niños asegurados que tienen algún problema, y ellos quieren tener todo lo que ha tenido el

Hospital del Niño hasta ahora. Nosotros éramos de la idea que debieron haberse metido dinero allí y hacer muchas cosas buenas más para atender todos los niños del país en una sola instalación y no tener dos instalaciones gastando plata en forma simultánea, que eso es una pérdida de dinero para el país".

9. *Entonces el Ministerio de Salud no tiene dentro de su personal nombrado terapistas físicos, ocupacionales y de lenguaje.*

R: "Sí tenemos. Habría que buscar en el departamento de Recursos Humanos la cantidad de médicos fisiatras, de fisioterapeutas, de fonoaudiólogos repartidos en todas las instalaciones del país. Ahora, por ejemplo, médicos fisiatras, el Hospital del Niño no tiene, en la ciudad hay dos, en el Seguro hay seis y en el Instituto de Medicina Física hay dos o tres. Son especialidades que no hay recurso humano preparado para eso. Ahora están llegando jóvenes que se están preparando con muchas sub-especialidades, pero todo esto es un proceso de mejoramiento que lleva tiempo".

Entrevistado No. 2: Licenciada Iris de Valenzuela, Directora Nacional de Salud Integral para la población con discapacidad del Ministerio de Salud, contestó al siguiente cuestionario no estructurado:

1. *Me interesa conocer sobre el personal especializado que brinda servicios a personas con autismo en el Ministerio de Salud.*

R: "No tenemos en los centros de salud personal de rehabilitación en todo el país. Actualmente en el policentro de Parque Lefevre hay dos fisioterapeutas, y en el de Juan Díaz hay uno, ambos en la capital. Sí hay funcionarios pero son del IPHE, que prestan sus servicios en estos policentros y en los centros de salud, en lo que es prevención temprana y estimulación temprana y fonoaudiología. Se trabaja de la siguiente manera: ellos (IPHE) nombran un estimulador temprano y cubre un radio. En un día va a un centro y otro día a otro. Por parte del Ministerio de Salud, actualmente, en este período de administración, se crean cuatro centros de rehabilitación que están funcionando actualmente y están ubicados en Chiriquí, Colón, Veraguas y Chitré. Estos centros de rehabilitación denominados REINTEGRA sí son instancias del Ministerio de Salud y sí están con el equipo necesario de rehabilitación, como es: un fonoaudiólogo en cada centro, un terapeuta ocupacional, dos fisioterapeutas y un psicólogo".

2. *Y esos centros atienden en qué horario.*

R: "De 7:00 a.m. a 3:00 p.m., de lunes a viernes. Y ellos sí prestan, si la ocasión lo amerita, atención a los niños con autismo. Si llegan a solicitar la atención se la brindan, porque antes no tenía el Ministerio de Salud nada. Históricamente, el que le ha prestado atención a la población autista es el IPHE y ellos tienen un área especializada, inclusive, tienen especialistas que se dedican a brindar atención. Por parte del Ministerio de Salud lo que se les ha brindado es lo que compete a la salud de la población y si un niño con autismo asiste a un centro por un resfriado, por decir algo, se le brinda la atención. Pero en cuanto a lo que es la rehabilitación 'per se' siempre ha sido el IPHE el que ha brindado la atención. Porque tenemos un centro de tercer nivel, de

rehabilitación, que es el Instituto de Medicina Física y Rehabilitación, que se maneja con un Patronato, y ellos concentran la mayor cantidad de especialistas en rehabilitación. Puedo quedarme corta, pero creo que ahorita tienen 16 fisioterapeutas, cuatro médicos fisiatras, tienen psicología, ortopedia, neurología, unos cuatro terapeutas ocupacionales, dos fonoaudiólogos, dos psicólogos, y puedo quedarme corta porque creo que este año se han hecho otros nombramientos. Pero su peso es a la patología neuro-músculo-esquelética, no le brindan atención a lo que es patologías sensoriales y cognitivas, como está ubicado el autismo; si les llegan, les brindan consulta en la parte de fisiatría, pero ellos los remiten”.

3. *¿No hay ninguna discusión, ningún análisis, acerca de que la población con autismo requiere una atención más integral, ahora mismo en el Ministerio de Salud?*

R: “Sí, hemos hecho un estudio situacional de la atención a la población con discapacidad, tenemos una estadística, un estudio de prevalencia que nos indica el porcentaje –en este caso de este tipo de patologías que se ubican dentro de las cognitivas- y se sabe que hay que dar respuesta, y se está trabajando en un proyecto para ver qué posibilidades hay para abrir un Centro de Rehabilitación para este tipo de patologías que hasta el momento el Ministerio no está dando 100% una respuesta más tangible, por decirlo así; porque sí se está brindando atención, pero son atenciones muy dispersas”.

4. *Me habla de prevalencia. Por ejemplo, ¿qué les dice el estudio situacional del área donde se ubica autismo?*

R: “Lo que pasa es que en el estudio de prevalencia no está separado como autismo, si quieres encontrar esa estadística más fina, tienes que irte a SENADIS. Esto era antes de, cómo lo encontramos, comenzamos en el 2004.

...*Ellos siempre quedan ubicados en otros...*

“Sí, y ahorita si yo te doy lo que tenemos del estudio de prevalencia que se hizo en 2006 te lo voy a dar en ‘otros’. Para conseguir la parte fina, tienes que ir a SENADIS, a la dirección de Equiparación de Oportunidades, que ellos sí la manejan. Esto era lo que se tenía antes de 2004, cómo lo encontramos. Si tú ves esto y lo que te estoy diciendo por lo menos en estos cinco años hemos avanzado en algo”.

5. *En cuanto al proyecto que me dice que están comenzando...*

R: “Lo estamos desarrollando, estamos conscientes de que debemos hacer algo, el detalle es que había tantas cosas que hacer que de acuerdo al estudio situacional el equipo de discapacidad que ha estado trabajando en este período tuvo que priorizar las necesidades. Entonces, dentro de las necesidades era hacer centros que dieran respuesta a nivel infantil en el interior. Y eso fue una de las cosas que se han cumplido. Para antes de julio se estarán inaugurando cuatro centros más de los REINTEGRA, que estarán ubicados en Darién, Bocas del Toro, Coclé y Los Santos. Con eso dejamos, por lo menos, centros de rehabilitación en cada una de las provincias, cosa que no había antes porque lo único que se tenía era el Instituto. Son centros donde se brinda el mayor porcentaje de atención a patologías neuro-músculo-esquelética, pero ya te digo, no se cierran las puertas, si va una mamá con un niño con autismo que necesita la atención, como allí hay un psicólogo, fonoaudiólogo y terapeuta ocupacional se le presta la atención que necesita el niño. Por lo menos ya es algo, una respuesta que se está dando, no es 100% pero se le está dando algo. Antes la mamá del niño buscaba y nunca recibía nada si no es a nivel privado o tenía que irse al IPHE”.

6. *¿El proyecto que tienen sería nacional o para comenzar en la capital?*

R: “Todavía estamos trabajando en eso, no te puedo decir cómo se pudiera implementar, ahorita tenemos una neuróloga que nos está ayudando a trabajar en ese asunto”.

7. *¿Conoce de alguna otra atención para autismo, por ejemplo, en el Seguro Social?*

R: “Sí existen a nivel de todas las policlínicas de la Caja de Seguro Social, áreas de rehabilitación. Pero qué pasa, en las policlínicas no atienden niños, atienden adultos. Hay un área dedicada a niños, que el hospital de Especialidades Pediátricas [en la capital] y sí hay en la policlínica del Marañón, un departamento que se dedica a atención de paidopsiquiatría y todas las atenciones necesarias para los niños que tienen cualquier patología, sea conducta, autismo. Ya no está el doctor Denis Cardoze, está el doctor Adonai Cortez, y allí sí atienden a población con estas patologías, pero limitada a los asegurados”.

8. *¿Tiene usted estadística sobre terapeutas nombrados en el Ministerio?*

R: “Los terapistas de lenguaje son los fonoaudiólogos que te acabo de dar, del Minsa. Pero en el Hospital del Niño hay, en el Santo Tomás hay, y cada uno maneja su estadística. En el hospital Obaldía, en Chiriquí, no hay porque la fonoaudióloga que tenemos nosotros en el Centro REINTEGRA, que está pegado al Obaldía, le presta el servicio a ellos”.

... *O sea, que ustedes solo tendrían, multiplicando por cuatro, a los que me dijo que están nombrados en REINTEGRA...*

“Sí, y se van a nombrar cuatro más para los centros que vienen, ya están seleccionados”.

Las funcionarias del IPHE entrevistadas hicieron mucho énfasis en los cambios que se han realizado al Programa de Autismo, que se mejoraron los salones reorganizándolo en función de las necesidades de la población, que se han comprado softwares específicos para esta discapacidad, para comunicación alternativa y aumentativa, y que comenzaron hace dos años a utilizar escalas de evaluación específicas que permiten saber exactamente cómo está el niño y a partir de allí elaborar su programa de trabajo y su “plan remedial”. Además, señalan

que los niños reciben sus terapias de forma diaria, en vista de que la jornada ha sido extendida. La docentes aseguran que todos estos cambios les han permitido lograr resultados muy buenos en menos tiempo de forma que los que llegan a planta solo utilicen estos servicios de forma transitoria y que no existe un procedimiento especial para que los autistas sean incluidos en el sistema regular de educación especial, que los padres deben llevar a sus hijos a la escuela de su comunidad y allí se le proveerán los servicios que requiere. Cabe destacar que –como se apuntó en el punto inmediatamente anterior- algunas de las madres de familia encuestadas para esta investigación y que llevan a sus hijos, manifestaron su frustración por la forma en que actualmente se maneja el programa y, en general, la falta de servicios para los autistas, y lo que ellas consideran un deterioro en la atención que recibían hasta 2 000 los niños que estaban integrados en escuelas regulares.

Entrevistado No. 3: Licenciada Itzel Fernández, Directora Nacional de Servicios Técnicos y Médicos del Instituto Panameño de Habilitación Especial (IPHE), señaló lo siguiente:

1. *¿Qué servicios ofrece el IPHE a la población con autismo?*

R: "Esta es la dirección de servicios técnicos y médicos del IPHE. Nosotros prestamos todo lo que son los servicios técnicos, con disciplina de psicología, trabajo social, fonoaudiología, terapia física, terapia ocupacional, especialistas en estimulación temprana y orientación familiar que son especialistas que no trabajan directamente – salvo en lugares muy específicos- en las plantas del IPHE porque prestan todo lo que

es el servicio o programa de estimulación temprana en centros de salud y hospitales. En este período que se instala el nuevo gobierno, a partir de septiembre de 2004 a esta parte, hemos estado reforzando todos estos servicios. Antes acá teníamos una modalidad de atención y era que todas las disciplinas estaban concentradas aquí y solo desde el IPHE se daban los servicios. A partir de algunos cambios y algunos modelos de atención se han reorganizado estos servicios y específicamente lo que es fonoaudiología, psicología y trabajo social se trasladan de manera itinerante a las escuelas. Se hace un equipo transdisciplinario y dependiendo pues de la necesidad, igual, interdisciplinario porque cada uno también dependiendo de las necesidades de las propias escuelas, entonces se presta el servicio ya directamente en los centros educativos. Allí se atiende la población con discapacidad que de alguna manera ya estaba en las escuelas regulares y lógicamente, también se da el soporte a la propia escuela con aquellos casos por ejemplo, con capacitaciones y orientación a los docentes, en relación a lo que serían los alumnos que tengan algún tipo de riesgo social. Según la necesidad del servicio y salvo por alguna petición muy específica se traslada terapia física y ocupacional. Generalmente esas dos disciplinas lo que hacen es prestar sus servicios de orientaciones en función de adaptaciones y acceso a las estructuras físicas, mobiliarios, ayudas técnicas que requiera algún niño con discapacidad que esté en la escuela y que por algún motivo requiera que se le haga alguna adaptación de algún mobiliario o alguna recomendación muy directa. Aquí entran, entonces, la atención a la población que tiene parálisis cerebral, que tiene autismo, que tiene retos cognitivos, retardo mental, ciegos, todos los niños en estas condiciones que están tanto en grados como niños que todavía participan de los espacios que ahora les llamamos aulas de recursos, que era lo que anteriormente conocíamos como aulas especiales”.

2. *¿Qué cantidad de personal tienen ustedes...?*

R: “Esta dirección a nivel nacional tiene 176 funcionarios, incluyendo 12 médicos y una enfermera”.

3. *De todos estos servicios que se dan a nivel nacional, cómo se enfocan específicamente en autismo?*

R: “Tenemos un grupo de personas, en este caso una fonoaudióloga, una trabajadora social y una psicóloga, que están asignadas –no solo al programa porque aquí tenemos tres escuelas- ellas prestan servicio a estas tres escuelas porque aquí hay muy poca población ya en planta. El resto de los niños con autismo, que está en escuelas regulares, se atiende igual que el resto de las poblaciones”.

... *Y entonces, a cuántas escuelas les dan servicio, a las más de 500 que hay?*

“Exactamente... pero aquí, por ejemplo, en Panamá, hay más de un equipo de personas. Solo aquí en Panamá hay más de 50 técnicos, entonces, cada grupo de técnicos tiene aproximadamente entre 8 a 10 escuelas que le corresponden. Entonces, los niños que participan con algún tipo de discapacidad y están en esas escuelas reciben igual los servicios. Hay, por ejemplo, programaciones muy específicas en relación a servicios, como lo que se está instalando allá arriba, que eso va a beneficiar no solo a la población de autismo pero en este momento se instaló en la escuela de autismo, que son los servicios informáticos para comunicación aumentativa alternativa. Entonces, específicamente esos programas puede ser que los niños estén en la escuela, pero si requieren de ese tipo de apoyo y la fonoaudióloga determina que hay que hacerle un tablero de comunicación y todo lo demás ellos se trasladan acá. A partir del próximo mes, cada fonoaudióloga va a tener su computadora, donde podrá trabajar

un poco más porque van a haber unos programas ya instalados y se supone que eso hay que trasladarlo a las escuelas".

4. *¿Qué población de autismo tiene el IPHE ahora y qué reciben?*

R: "No hay más de 40. Allí reciben esos servicios informáticos y los salones -están recién inauguraditos- los acaban de adaptar precisamente y de reorganizar, por una capacitación que fueron los funcionarios al extranjero y vieron cómo se trabajaba y todo y se han hecho algunas modificaciones dentro de las áreas para trabajar; ya eso corresponde a la parte habilitatoria de cada programa".

5. *¿Ustedes reciben niños desde qué edad y hasta qué edad los pueden tener?*

R: "Como somos escuelas y programas –nosotros nos regimos por el Ministerio de Educación-, entonces de cero a 18 prácticamente, porque contamos con este servicio de captación y de prevención, que es el servicio de estimulación temprana. Vamos a encontrar múltiples excepciones y eso hay que reconocerlo: aquí ha habido personas hasta de 20 años, precisamente que por su condición han seguido recibiendo servicios, pero si nos vamos a lo que establece la ley es de cero a 18. Esto sucede además porque no hay otra alternativa después de los 18. Si nosotros supiéramos que en el sector salud, por ejemplo, ya se le van a brindar o hay otras ofertas, pero, ¿qué se le ofrece a la mamá? De repente son mamás o familiares que su único momento de salida y de alguna manera de manejo de esta persona es cuando viene aquí, y entonces cómo después de los 18, si no hay ninguna otra oferta, yo le digo a esa mamá que no venga más".

6. *¿Ustedes no atienden todo el año? ¿Por qué?*

R: "Sí atendemos todo el año, el personal técnico sí atiende todo el año".

... *Pero los niños salen, por ejemplo, los que están en planta...*

"Porque somos escuela, nosotros funcionamos con la escuela. Las escuelas tienen horario escolar, período escolar, entran el 13 de abril este año y salen cuando culmina el calendario. Lo que no se suspende son los servicios. Es lógico que merma un poco la atención, porque el personal técnico yo no lo puedo tener sin vacaciones, entonces hacemos arreglos con algunos, y la gente aprovecha a tomar sus vacaciones desde diciembre, a febrero y marzo y tomar sus vacaciones de manera que cuando inicia el período escolar sea pues mucho más seguido porque nosotros si somos un personal que trabaja 11 meses. Y si, por ejemplo, a mediados del período escolar la persona se quiere ir de vacaciones, como nada más es uno por cada disciplina, durante ese mes esa disciplina no se atiende. Tenemos un problema también, y es que con este modelo nosotros vamos a las escuelas, pero lo cierto es que no todas las escuelas están acondicionadas para recibir un personal técnico y las instalaciones para recibir niños si necesitan atenciones individualizadas, que es lo que sucede generalmente con los niños con autismo, que a veces requieren de ciertos momentos más de apoyo que otros niños. Entonces las escuelas no están preparadas, porque lo que conocemos como aulas de recursos hay niños, allí hay niños, y la escuela de repente no cuenta con un lugar donde yo llevar al niño para darle una terapia específicamente –porque no vamos a hablar de reforzarlo- porque es fonoaudiología o porque es psicología y yo requiero hacer una evaluación, porque se hace el resto de las orientaciones y el trabajo y el manejo con el docente; pero si yo determino como especialista que ese chico necesita un servicio de fonoaudiología, de terapia de lenguaje, pues, lógicamente que el terapista y el fonoaudiólogo muchas veces se ven limitados, y si voy a esa escuela a lo mejor le

puedo dar una vez a la semana. Lo cierto es que en este país en ningún centro de salud hay ese servicio, no hay fonoaudiología, entendiendo que son los centros de salud, por ejemplo, los lugares más accesibles –tanto económico como de acceso en la comunidad– para recibir servicios. En los centros de salud no encontramos fonoaudiología, no encontramos una evaluación audiológica para detectar problemas auditivos, sí encontramos psicología y trabajo social, pero la mayoría de estos servicios en los centros de salud hacen énfasis en la atención de adultos. No hay ningún enfoque, a pesar de que participan en los programas de salud escolar, de atención a la población específicamente con necesidades educativas. En realidad, por ejemplo, estas disciplinas que requiere el niño con cualquier discapacidad, necesitaría tener un poco más de tiempo no existen. Fisioterapia, por ejemplo, en este período de gobierno en algunos centros se empezó a incursionar con el servicio, pero igual, haciendo énfasis con atención de adultos. Pero los niños con parálisis, por ejemplo, hay muchos niños con parálisis que jamás llegaron al IPHE pero que requieren el servicio y si hubiera de repente en el centro de salud –aunque OK por su condición no va a la escuela y tampoco al IPHE– al menos podría recibir ese servicio en el centro de salud y no existen. Nosotros sí tenemos que reconocer que en ese sentido hemos tenido algunos inconvenientes porque las necesidades son diferentes. Entonces, hay niños que a lo mejor tengan una discapacidad y no requieran un servicio –hay cualquier cantidad de niños con esas condiciones– pero hay otros que requieren todos los servicios: seguimiento de trabajo social, seguimiento de terapia física, de fonoaudiología. Entonces, con esta población, a veces sí se hace un poquito complicado porque las escuelas no tienen ni cuentan con los espacios para hacer atenciones individualizadas”.

7. *Ahora mismo ¿quién decide o qué procedimiento, si es que existe, se usa para captar a la población con autismo y decidir si va a ir a inclusión o si debe recibir la atención del IPHE antes de ir a la escuela?*

R: “La población con autismo no tiene ninguna excepción del procedimiento de matrícula en la escuela, que cualquier otro niño con cualquier otra discapacidad. Si el niño tiene autismo los familiares van a la escuela de su comunidad y lo deben recibir desde pequeño y él debe participar en todos los programas. Lógicamente que esto tiene un proceso y yo sí diría que a pesar de que siento que hemos sentado bases y que se ha trabajado mucho sobre la sensibilización y concientiación todavía hay muchísimos lugares, sobre todo escuelas, donde el papá llega y le siguen pidiendo informes del IPHE y diagnóstico para poder determinar... Pero dentro de las disposiciones a nivel del Ministerio de Educación tenga autismo, sea ciego, tenga pérdida auditiva, pérdida visual, la discapacidad que sea el niño debe participar del contexto escolar de su comunidad. Cuando está allá, por ejemplo, existe –que tampoco todos los hacen y tenemos que ser realistas en eso– un programa educativo individual. Se supone que ese programa educativo individual es lo que va a determinar OK tiene autismo, pero qué servicios requiere: los servicios de educación especial de la maestra, requiere servicios de fonoaudiología, pero está en el grado tal. En el caso de los niños que generalmente tenemos acá, que son niños que su compromiso es mayor, que no han alcanzado totalmente cierta independencia, son niños que están un poco más comprometidos a nivel de su condición. Aquí igual se hacen los programas educativos individuales y se determina que el niño puede ir a un centro educativo y se le recomienda a la mamá que sea dentro del área donde reside”.

8. *O sea que a nivel estatal no hay ninguna forma, actualmente, que no sea cuando el niño ya tiene casi 5 años, que va a ingresar al preescolar.*

R: “Exacto, llegan mucho por la vía de estimulación y esos van al programa de estimulación precoz que está en Ancón, que son parte de los programas del IPHE.

Entonces si cayó allí, dentro del programa, igual recibe los servicios desde que está pequeño verdad, porque se determine, pero el autismo tiene sus particularidades en relación en un momento preciso a ser un diagnóstico claro. Ahora, en realidad, mi experiencia –no es que he trabajado directamente en el área- lo que nosotros considerábamos autistas puros, que eran los que veíamos antes, ya usted no ve prácticamente eso; usted ve puros niños con el famoso Síndrome Pervasivo y todo lo demás y con algunas características, con algunos síndromes, pero realmente no son niños con autismo puro y, a veces, pasan un poco desapercibidos durante los primeros años, puede ser que impresione como que no escucha bien o que tiene algún retraso pero hasta que no tiene cierta edad no se determina realmente y se considera que el niño tiene una condición de autismo”.

9. *Tengo entendido que como programa de autismo solo existe aquí en la capital, y que aunque en el interior del país los niños son atendidos no existe un programa estructurado. ¿Por qué?*

R: “Exactamente. Eso recuerde que aquí hay una situación y es que existe una ley que establece cómo se fueron formando todos los programas. Aunque es una sola institución, la experiencia en las provincias no fue la misma, a lo mejor por la cantidad. Aquí en un momento dado, siento yo, -a lo mejor mi opinión un poco personal- que hubo una cantidad significativa de niños y, por lo tanto, como la modalidad en ese momento era más segregacionista –en el buen sentido, porque eso funcionó en ese momento- se crea el programa de autismo. En las extensiones, yo trabajé en dos lugares, donde no se podía crear un programa porque había un niño o dos; entonces, esos niños eran incluidos dentro de otros grupos que tenían una condición de discapacidad, porque es lo que le digo, eran niños que a veces impresionaban porque eran sordos, porque no se había determinado totalmente si tenían autismo. Entonces, si tenían un retraso psicomotor, se incluían con el resto de los niños con retraso psicomotor o que tenían una condición de discapacidad motora. Eso fue en los años 85, 86 y 87, pero en realidad, como le digo y dependiendo de la experiencia de cada una de las regiones, no se estableció propiamente como programa porque aquí también hubo un cambio en el modelo de formación de los profesionales. Eso también influyó increíblemente. Antes la formación era por especialidad –no le puedo decir exactamente en qué año- pero en el momento en yo me gradué como Docente Integral en Educación Especial, que fue en el año 1985, ya la formación en ese momento era integral. ¿Qué implicaba eso? Que el profesional que iba a atender o que iba a brindar servicios de educación especial lo graduaban para atender todas las discapacidades. Entonces no había una discapacidad única y exclusiva, que era sí un poco lo que se daba en la formación, me imagino, de los años 70. Entonces yo siento que también pasaba eso, yo no podía tener únicamente un salón o un programa de autismo porque yo tenía un docente que tenía la capacidad de atender toda una población diversa. Entonces los grupos, en ese sentido también, habían muchas pautas que se daban en relación a la atención; mira que dentro de los propios IPHE los grupos era de repente pequeños, pero no había tampoco la población suficiente como para unificarlos en programa de sordos, porque nada más iba a tener un maestro con un niño o dos, sordos, que hubieran llegado en ese momento”.

10. *Ustedes, ¿cómo promocionan los programas que tienen a nivel nacional, sobre todo, en la última década que se ha hablado de muchos más casos de autismo, han hecho algún tipo de promoción de que pueden ofrecer en provincia esos servicios como para ver si es que la gente piensa que no atienden autismo?*

R: “Yo le voy a decir que la experiencia de la institución ha sido que cuando algún especialista, ya sea de la CSS, del Minsa o de alguna institución, generalmente no los rebotan para el IPHE, y así llegan los familiares también, aquí en la capital y en el

interior también. Generalmente el IPHE tiene muy buena conexión con el resto de las instituciones, si el niño llega a alguna institución o el padre sabe que el niño algo tiene, generalmente llegan al IPHE. Pero sí, como usted dice, de repente habrá personas que digan no, pero es que no los atienden. Pero no sé, no podría con certeza decirle, porqué no la persona no supo del programa, pero en las instancias de salud cuando han llegado niños a los COIF del Mides o del Municipio, los rebotan para acá (si son pequeños al programa de estimulación precoz o si son más grandes al programa de autismo)”.

11. *¿Si hay que hacerle una evaluación al niño, para un diagnóstico, a dónde lo remiten?*

R: “Generalmente al programa de autismo y en las extensiones (sedes del IPHE en el interior) igualmente el personal está capacitado para atender o evaluar. Fíjese, a veces esto también hay que aclararlo un poquito, aunque creo que esto es una modalidad de este programa; los niños ingresaban al IPHE a recibir servicios con un diagnóstico – nosotros no diagnosticábamos a nadie-, cuando el niño venía aquí venía con un informe de psicología, de trabajo social y, dependiendo de su discapacidad, del especialista (fisiatra, fonoaudiólogo, oftalmólogo, neurólogo); ellos venían con toda esa documentación y aquí entonces se les daba seguimiento y se ingresaban en el momento, dependiendo de la discapacidad. Creo que ellos mantienen esa modalidad de que si el niño viene hay que hacerle una evaluación. De hecho en este período tuvimos un asesor que ha creado muchos documentos y algunas escalas para complementar todas esas evaluaciones (que es el doctor Cardoze). Él ha creado esas escalas y se ha dado capacitaciones a los docentes. Creo que el programa sí establece, como tal, si hay alguna sospecha, que se le haga una evaluación entonces en el programa”.

Entrevistada No. 4: Yolanda de Jaramillo, jefa de Servicios Habilitatorios del IPHE. Entrevistada No. 5: Laura Araba, especialista en Retos Múltiples y miembro del equipo técnico del Programa de Autismo del IPHE. Las funcionarias atendieron de forma conjunta la entrevista, a la cual respondieron de la siguiente manera:

1. *¿Cómo se están manejando los niños autistas ahora mismo?*

Y: “Los niños con autismo están en planta (sede de provincia), que hay un aula donde se les atiende, se les da todas las áreas habilitadoras, pero son aquellos niños que tienen más de una condición de discapacidad, además de autismo tienen una deficiencia mental, una pérdida visual, tienen otra condición que no les permite llevar todo el proceso en una escuela regular. Aquí están de manera transitoria, a medida que se les habilita y tengan una condición para ir a una escuela más cercana a su comunidad se les ubica en una escuela donde haya por lo mínimo un docente de educación especial, para que ese servicio se les siga brindando; además, en una escuela donde vaya el personal de las diferentes disciplinas, en este caso, la fonoaudióloga que es la que en realidad más necesitan los niños con autismo y también va la terapista física, la trabajadora social,

siempre se les da esa asistencia. La atención a autismo sigue siendo a través de un programa, por la cantidad de estudiantes que tiene”.

2. *¿Cómo llega el niño al programa?*

Y: “Muchas veces es referido por un médico, el padre de familia llega a buscar la asistencia de los servicios tanto médicos como educativos”.

3. *¿Se deben traer exámenes o el diagnóstico del niño para poder ingresar?*

Y: “No, al niño se le ingresa. Cuando ya ha ingresado nosotros le elaboramos un PEI (programa educativo individualizado) para ver cuál es la necesidad y proceder al diagnóstico a través de un especialista”.

4. *En el caso de los niños que llegan al programa de autismo ¿qué evaluaciones comienzan a hacérsele para conocer cuál es su condición?*

L: “Si el niño trae la evaluación de un neurólogo o psiquiatra certificado se toma eso en cuenta. Posterior, se le hace una evaluación educativa con varios formatos o escalas: utilizamos el inventario del doctor Denis Cardoze, una evaluación de preparación para la vida adulta y se utiliza también la evaluación de desarrollo del niño y la evaluación de comunicación, con formatos ya establecidos. Posterior a esto, en conjunto con la maestra, el equipo y el padre de familia se establece el PEI con las metas y el niño ingresa al salón de clases. Se han hecho cambios en el aula, desde hace dos años, el niño llega y está atendido todas las horas, desde las 7:00 a.m. hasta las 11:30 a.m. Antes era por períodos de aproximadamente 45 minutos; ahora es jornada completa con participación del padre. Lo otro es que ahora utilizamos un currículo, es decir, ya no existe aquello de que el niño permanece toda su vida en un solo nivel, el niño tiene siete años y está en un primer grado con un currículo de la escuela regular, de la edad de él y, luego, la maestra hace sus ajustes y sus adecuaciones. También se establece lo que es la parte de un trabajo partiendo de actividades diferentes, previas, es decir, un ambiente totalmente reactivo en donde a partir de la experiencia del niño entramos a la parte de la metodología (en función de lo que hace el niño se decide cómo trabajar con él). Partimos que tienen sus sistemas de comunicación alternativos, cosa que antes no se daba, utilizamos de todo dependiendo de lo que el niño necesite. Si necesitamos usar sistemas pictográficos (con figuras) se usa ese, sino se utiliza el lenguaje de señas, dependiendo de la necesidad del niño, pero nunca quitándole su lenguaje oral. Si el niño está en edad para ir a grupo se incluye en el Coif (centros de orientación infantil) o a su escuela normal”.

5. *¿Desde qué edad atienden niños actualmente?*

Y: “Desde los cinco hasta los nueve años, pero, ya casi todos esos niños que estaban han ingresado a escuelas regulares, porque han desarrollado conductas muy buenas. Estas aulas son de tránsito”.

6. *¿Ellos necesitan muchas terapias para hacer esa conexión (de lenguaje, ocupacional)?*

L: “En realidad, lo que necesita el niño es la parte de evaluación y un programa. Cuando hacemos esto, todos los especialistas atienden de forma integral. Porque el terapista de lenguaje tiene que seguir el trabajo que la maestra hizo, la terapista física tiene que seguir el trabajo que la maestra hizo, pero más profundo todavía, tiene que seguir el

programa que necesita el niño. Antes se trabajaba sin programa, ahora todos los niños que están allí tienen su programa educativo”.

7. *¿Si el niño necesita terapia ocupacional o de lenguaje, dentro de esa jornada de 7:00 a.m. a 11:30 p.m. además de ver a la maestra lo atiende el terapista o depende de una cita para atenderse una vez al mes?*

Y: “Sí, los ve todos, a la maestra y a todos los demás especialistas. Antes debían compartir los especialistas. Ahora hay un especialista que atiende autismo y ciegos. La dirección de Servicios Técnicos centralizó que el técnico que atiende planta es uno solo porque actualmente en planta (Bethania) solo hay dos grupos en ciegos y uno en retardo. En autismo solo hay dos grupos con 37 niños”.

Y: “En las extensiones donde hay esta población los niños con autismo son más bien educables y van directamente a la escuela. Allá no funciona el programa pero son atendidos”.

8. *¿Su experiencia no le dice que los niños con autismo deberían pasar una etapa previa de preparación antes de ir a la escuela?*

Y: “Eso depende del tipo de autismo, de la condición del niño, pero de que pasen todos, por lo menos Síndrome de Asperger para qué va a venir acá si es un niño que nada más hay que modificar conducta, se hace donde va a estar, en su ambiente, que allá es más fácil el trabajo de él”.

... *Pero el docente regular generalmente no sabe cómo modificarle la conducta al niño...*

Y: “Pero si hay una maestra de apoyo, de educación especial, da las indicaciones y hace entrar y salir al estudiante para trabajarle lo que es la modificación de conducta”.

... *Pero la realidad nuestra es que no hay docentes especiales en todas las escuelas...*

Y: “Ahora mismo tenemos 800 docentes de educación especial en diferentes escuelas, pero no en todas tenemos autismo y regularmente en las escuelas donde hay niños autistas hay personal de educación especial, que es una ventaja. Anteriormente no, pero a partir de estos cinco años, con las políticas del gobierno, la cantidad de docentes de educación especial que están apoyando a los maestros es bastante. Y en una escuela no hay un solo docente de educación especial, a veces hay tres y cuatro docentes. Depende de la cantidad de población y las necesidades que hayan de servicios de apoyo de educación especial, en función de tratar las áreas habilitadoras de acuerdo con la discapacidad”.

L: “Por mí no viene ninguno niña al IPHE, de ninguna discapacidad, ni siquiera de la que yo trabajo, que es retos múltiples. Le voy a decir porqué y lo puedo comprobar con los casos privados que uno atiende. El niño dónde nace, en una comunidad, el niño de dónde aprende, de su entorno. Lo que sí sería prudente es que a los médicos pediatras se les diera una capacitación para que captaran y le hiciesen caso a los papás cuando les dicen es que mi hijo no habla, es que mi hijo no me atiende, es que mi hijo mira a un punto fijo; pero el doctor de repente le dice, no, eso no es nada. Entonces, si en ese momento nosotros le damos al niño una excelente estimulación –estoy hablando de estimulación temprana integral- este niño puede mejorar esa situación, allí la atacamos, y ese niño no tiene por qué llegar a ningún IPHE ni a ninguna institución de educación especial porque atacamos cosas específicas allí. Entonces, el niño con características que pueden llevar a una condición “x”, pero si lo atacamos en ese momento y lo

ingresamos en un grupo de los niños “normales”, todas esas cosas que estaban allí van a ir bajando, él va a aprender a escuchar a los otros, va a aprender a hablar, a estar en contacto con otros niños, va a perder el miedo a que lo estén tocando, va a estar más sociable, es decir, va a perder muchas cosas que él va a adquirir si no le hacemos esa estimulación desde bebé. Yo siento que la prevención es lo que nos daría resultados y no llegaría ningún niño a ninguna institución de educación especial”.

... A mí me parece que falta algún tipo de procedimiento para que cuando el niño va a crecimiento y talla haya algo dentro del formulario una sección donde se diga que hay que evaluar “x” características y que cuando el niño ya marca cinco características yo lo refiero... Me decían que no porque la población es muy baja y no se pueden hacer políticas para un grupo específico.

L: “Ojo, aunque no sea un grupo alto –porque ellos tienen razón, no es un grupo alto– pero estamos previniendo otras consecuencias más agudas, que la población de autismo está aumentando. Me decía un neurólogo en otro país –y es verídico porque lo comprobé yo en un caso privado– que tú puedes detectar el autismo desde bebé. A los siete meses cuando el niño comienza a fijar la mirada –un niño a esa edad debe tener una visión 90/180; un niño que ya va presentando ciertas características te mira un punto fijo... Ojo con ese chiquillo, métele toda la estimulación y vas a ver que pasa por encima lo que va a venir. Otros niños al año están dando vueltitas, hacen berrinche extraños o el rechazo a otras personas, así que si tú detectas esos puntos clave, refiere y verás que los niños autistas van a ser muy pocos, aunque la condición no va a desaparecer, pero sí va a mejorar”.

9. Recomendaciones para mejorar la detección.

L: “Que en la cátedra de medicina, cuando los jóvenes estén haciendo su formación de médicos residentes (en el Seguro y el Ministerio de Salud) se les dé la parte de la discapacidad. Eso sería fantástico porque ellos ya tienen la información para hacer “clic”, para decir que aquí está pasando algo raro.

Nosotros aquí en autismo, en el grupo de Vilma, estamos trabajando... Si nosotros tenemos 100 niños con diagnóstico de autismo y hacemos una evaluación –la del doctor Cardoze– en el área de juegos, ningún niño autista sabe jugar, y la base de la comunicación y de la socialización es el juego. Entonces, ¿qué hicimos? Incrementamos las actividades basadas en juegos en ese grupo y fue un éxito total”.

10. Si el Estado generara lugares –quizás los IPHE servirían para eso– para que los niños llegaran y tuvieran todo eso allí.

L: “Lo que sucede es que no es su entorno. Tendríamos que fortalecer los centros de salud. Que las maestras de estimulación temprana tengan su lugar, esa apertura, que ellas estén mucho más capacitadas en cuanto a lo que es la estimulación hacia esa población de niños, pero que el papá, cuando el médico o la enfermera que lo captó lo refiera, inmediatamente pasa a la estimuladora temprana. Allí ya debe ser, por lo menos en un 40% erradicado. Pero que el papá también tenga herramientas para estimular al niño en su casa, pero es más bien en los centros de salud”.

...Pero allí igual es dentro de una institución y es solo, no estaría con los otros niños...

L: “A ver, yo soy la estimuladora temprana y a mí me llega un niño con características de ausentismo, manierismo y visión fija. ¿Qué es lo primero que yo hago? Lo voy a evaluar, lo segundo le hago su programa y, tercero, le hago su plan remedial integral, pero unido a eso yo voy a trabajar directo con el papá, dándole las herramientas para que trabaje en

la casa, pero también voy a hacer algo más, voy a que ese papá me inserte a su hijo en un centro, en un Coif lo más cercano a su comunidad, porque yo voy a estar trabajando aquí, estimulando al niño, pero también voy a estar estimulando la otra área que es muy débil en ellos, la socialización”.

11. *¿De dónde salen ahora mismo los estimuladores tempranos? ¿Dónde están? ¿Cuántos son?*

L: “Se forman en Udelas como estimuladores tempranos, están en los centros de salud y son funcionarios del IPHE”.

... Si necesitamos que estén en la comunidad, debería haber por lo menos una en cada una de las instituciones de Salud del Estado...

Y: “Lo que pasa es que es allí donde está que cada centro de salud y policlínica (hay en las cabeceras mayormente) se capacite altamente a las estimuladoras tempranas. Cada día hay miles de cosas de tecnología, ellas tienen que estar capacitadas en una inmensa capacidad de ramas (deben tener conocimiento extenso en integración sensorial, en comunicación alternativa, deben tener conocimientos vastos en muchas áreas). Entonces, quizá Udelas no aporte todo eso, pero cuando ya son profesionales, dentro de su formación deben incrementar su formación”.

... Y quién se las debe dar...

L: “El Estado o ellas mismas”.

... Porque yo conozco especialistas en rehabilitación sensorial y es todo un mundo. Pensar que una sola persona pueda llenar la necesidad de tantas áreas es como difícil, no...

L: “Vamos a ver, eso mismo estaba yo hablando en un seminario hace un ratito. Si a mí me llega un niño con estas características, yo le voy a hacer su programa remedial, pero yo tengo que hacer un plan de trabajo con ese niño; y yo en una clase yo le voy a estimular todo. En una sesión yo le voy a estimular todo a ese niño todo; yo no tengo que separar porque con una actividad –por ejemplo, yo le presento el globo al niño- y yo le voy a estimular el tacto, la parte de atención, la parte de la búsqueda, el tamaño, la forma, el color, y con ese globito le aseguro que le hacemos una clase bellísima. Eso depende del estimulador”.

... O sea que es formación, cantidad de profesionales y que los llevemos a las áreas, que estén siempre preparados... pero uno por área es muy poco...

L: “Son 59 distribuidas a nivel nacional, pero cada centro tiene su estimuladora. Por ejemplo, creo que acá en Panamá rara vez una estimuladora cubre muchas áreas, creo que una estimuladora cubre dos centros, pero, lo ideal para bajar la incidencia del autismo es un poco la parte de la enfermera obstetra pediatra y la parte de los médicos. (si ellos saben que tienen que ver esos criterios desde pequeños estamos previniendo)”.

L: “Ojalá en Panamá, por ejemplo, en los CAI-CRI [ahora el Instituto de Medicina Física y Rehabilitación] o en los Reintegra, que cuando llegue a Reintegra inmediatamente fuera evaluado, se le haga su programa y su plan remedial, los niños no tendrían por qué llegar a Educación Especial. Lastimosamente no tengo muestra palpable de eso, pero yo atendí –en privada- cinco niños autistas, con diagnóstico autismo –pero yo no creo en los diagnósticos, sino en las características, me baso en el diagnóstico para saber qué voy a

hacer- y cuando yo atendía a los papás les decía existe el IPHE y existe la parte privada. Además les decía vamos a ingresar al niño en la escuela normal y cuando lo lleve no diga nada. Estos papás llevaban al niño que hoy está en tercer año en la escuela Anglo-Mexicana y hace unos meses le dijo a su mamá que no siga diciendo lo que él tiene, que él ya sabe lo que tiene, y era autista... Y no pasó por el IPHE; fue a la escuela regular”.

Y: “En Chiriquí hay uno en la universidad. Acá el programa de Autismo ha cambiado mucho. La gran mayoría de los niños no está planta. Acá tenemos comunicación alternativa aumentativa”.

12. Metodología en el IPHE

L: “Ingresamos al niño e inmediatamente hacemos el programa educativo –el mismo que se hace en Estados Unidos o donde sea- porque la evaluación se le hace al papá. Por cada área establecemos lo que el niño necesita, la meta y la estrategia. Posterior se elabora el currículo, que antes no se hacía. Para cada salón se establece la atención, el objetivo general de cada salón, las actividades lúdicas (son tres grupos). Todos los salones tienen sus calendarios, mobiliario ergonómico, muebles donde los niños colocan sus pertenencias, tenemos todos los equipos, los softwares para comunicación alternativa, las computadoras, se pueden filmar las clases y proyectárselas al niño; las maestras también inventan actividades para los niños. Hay tres maestras en planta y el resto está fuera, pero capacitadas también. Ya no se usan cubos, ni nada de eso; todas las actividades tienen que ser funcionales, que tengan un inicio y un final y que sean de aprendizaje para el niño. Hay bastantes docentes capacitadas, se han hecho tantas...”.

... *Pero que la estén aplicando...*

Y: “Pero no específicamente para autismo, porque se da una característica, que en un aula no va a encontrar la población toda de autistas, vas a tener una variedad, puedes tener sordo, deficiente mental, así que en función de eso la capacitación se da para atender la diversidad y esto le funciona también a un niño que tenga una necesidad especial”.

... *¿La capacitación qué incluye, la modificación de conducta, que es tan específica y el docente debe saber aplicarla?*

L: “Qué pasa, si yo hago un programa ... pero es que inclusive ellos fueron a Colombia y allá quedaron dando una charla magistral...”.

Y: “Pero eso es en el caso de aquí. En el caso del interior en las capacitaciones se les incluye esa parte, igualmente el psicólogo tiene que dar sus orientaciones y sus puntos para que ellas les den continuidad. Así es que se trabaja, porque es Laura está hablando de las de aquí de Panamá, pero las del interior no fueron a Colombia. En cada extensión, en las capacitaciones, se mete la temática, se desplaza a los especialistas y se trata de dejar unidades capacitadas en cada región, que son las que tienen que enseñar a las demás y a medida que llega la población se les da el reforzamiento y el seguimiento a través de una supervisión”.

L: “Este es un cambio muy bonito”.

Y: “La institución está ofreciendo porque aquí tenemos la gran mayoría de terapistas de lenguaje (dos por provincia) y aquí en Panamá hay más porque es el más grande y tenemos en planta, para atender a los que van allí, pero la gran mayoría está en la escuela”.

13. *¿Si hubiera que hacer alguna cosa para mejorar qué sería?*

Y: “Seguir en la capacitación, mantener la tecnología y trabajar las metodologías”.

L: “Perfeccionamiento de las metodologías y seguir capacitando a los papás. Yo tengo una opinión, yo siento que el papá debe estar igual de capacitado que el maestro. Al papá se le tiene que dar el cómo, que es lo que estamos tratando de hacer, darle la herramienta...”.

Y: “Porque hace lo contrario en la casa”.

L: “El papá debe aplicar lo mismo a través del juego. (Anécdota: una vez una mamá me dijo que su hijo la veía como terapista, ella sentía que el niño no la abrazaba porque sentía que ella solamente iba a hacerle ejercicios). Son diferentes roles”.

Para comprender un poco cómo piensa el Estado en materia de esta discapacidad y cómo articulan estrategias y acciones para cumplir con sus políticas, acudimos a la Secretaría Nacional de Discapacidad (SENADIS).

Entrevistado No. 6: Verona Salmon, jefa del Departamento de Formulación y Evaluación de Políticas de SENADIS, abordó el tema de las políticas y cómo en este momento se está realizando una revisión de lo trabajado desde 2004, a fin de establecer nuevas metas y adecuar metodologías y procesos. Cuenta cómo, según la visión de esta entidad, la creación de SENADIS, la elaboración del Plan Nacional de Educación Inclusiva, la creación de oficinas de atención a la discapacidad en todas las instituciones estatales y la política de dar visibilidad y dignidad a las personas con discapacidad han marcado la diferencia y han permitido que Panamá dé un salto en el tema de derechos humanos para esta población.

1. ¿Cómo nacen las políticas?

R. "Senadis tiene una política que data de 2004, cuando el Ejecutivo crea la Secretaría. Se formula un Plan Estratégico en 2005. Se hace un diagnóstico y con algunos lineamientos de las políticas sociales de la inclusión de las personas con discapacidad. Yo en este momento estoy realizando esta primera parte porque este plan termina en 2009, así que para 2010 tenemos que reformular la política de discapacidad, y eso va a depender del diagnóstico situacional y se establecen las líneas de políticas a nivel nacional. Esto es lo que nos corresponde. El otro departamento, de Enlace, es el que formula el Plan de acuerdo con lo que sale en el documento de políticas, y establece y revisa todo esto. Nosotros, en este momento también, acá en la dirección se están revisando los resultados del Plan 2006-2009, porque esa evaluación nos va a servir también en la reformulación de las políticas que en este momento estamos trabajando. El plan incluye el área de Salud, Educación, entre otros y allí se pueden ver las especificidades. Sé que hay algunas cosas sobre autismo, muy puntuales, que las mismas organizaciones y la sociedad civil han puntualizado. Una cosa importante es que en este nuevo momento histórico estamos haciendo énfasis en las investigaciones. De hecho, el año pasado se formó el Departamento de Investigaciones en esta dirección, nosotros somos rectores de las políticas a nivel de las instituciones y del sector privado, y en este momento Senadis está realizando algunas investigaciones, pero también nos corresponde impulsar investigaciones en las instituciones gubernamentales y privadas, pero esas investigaciones deben ser pulsadas de acuerdo a las situaciones de necesidades, de acuerdo a los análisis de riesgo que estamos haciendo de la población en Panamá, para que realmente podamos tener resultados que nos ayuden en la prevención y en la promoción de la población. Por eso digo que es importante la parte de investigación porque también podemos detectar algunas cosas en el tema específico que estás manejando, y en el área de salud se puntualiza mucho diagnósticos oportunos, atención temprana y efectiva en los problemas de discapacidad y, por otro lado, hace mucha referencia a investigaciones en las áreas pre-natales y a todo lo que concierne a las discapacidades".

2. ¿Pero eso sería aspectos que estamos mirando para implementar?

R: "Esto es parte de lo que es la continuidad de lo que está establecido, porque de hecho, no sé si conoces que se han hecho en estos años (creo que fue 2007) las pruebas neonatales, todo eso sale de la política de discapacidad, de ir teniendo prevención temprana y diagnósticos tempranos y oportunos para también trabajar los problemas de discapacidad que se presentan. Entonces, lo que estamos haciendo es la continuación de esa política, pero reforzando más los aspectos de investigación en Panamá".

3. En esa parte de diagnóstico y atención temprana, en autismo, específicamente, se ha logrado con el Ministerio de Salud realizar algún tipo de coordinación como para comenzar a mirar a los niños bajo un prisma de características de autismo para poder referir desde más temprano.

R: "De hecho una de las cosas que puntualizan acá, los diferentes sectores involucrados, y estoy hablando desde el IPHE –porque todos se sentaron en la mesa de trabajo-, Salud y todos los sectores, es tomar en cuenta los problemas de autismo como retardo severo, etc., desde temprano y sobre todo brindarle todo el apoyo técnico y todo el apoyo integral al niño y a las personas en las edades que se encuentren. Es un proceso que, si bien es cierto, ha sido tal vez en estos momentos no tan efectivo en un porcentaje significativo, pero es un proceso que se espera que va a continuar llegando a las metas que debe llegar... Y dice que cuando hablamos de detección temprana, por lo menos en la parte educativa, estamos hablando desde los centros infantiles (Coif), que es allí donde se

tiene que bajar... Lo que creo que acá la focalización más que nada de las diferentes tipificaciones de las discapacidades nosotros no las recogimos de forma específica porque ese desglose lo tienen que hacer las instancias de Salud, Educación, etc. Las líneas de la política es esa: Uno. Iniciar de forma temprana desde el nacimiento, por eso es que es importante no solamente la detección sino también las investigaciones y la atención oportuna dependiendo de la discapacidad que presente el niño. Esas son las grandes líneas que estamos reforzando en este momento en el sector Salud, Educación, Laboral. Porque también en la parte laboral las personas con discapacidad que son autistas poder potenciarlas en las áreas laborales no solamente con el 2% que establece la ley sino también darles una formación sobre cultura laboral antes de integrarlos al proceso de cualquier puesto laboral que el ministerio pueda asignarles. Entonces, se ha ido revisando un poco este asunto porque sabemos que es sumamente importante... Yo pienso que lo que se puede hacer en Panamá es incorporarlos a una vida más activa y a una vida de mayor dignidad como persona, pero también hay un trabajo fuerte que hacer con los padres. Hay un componente muy grande de familia y que es nuevo en esta revisión de la política. Este componente y este sector familia implica que tiene que haber mucha orientación, capacitación y atención a la familia para que puedan realmente –y nosotros estamos muy claros en que estamos viviendo los resabios de un modelo asistencial y tenemos que direccionar no solo a la sociedad sino a la familia con un modelo más basado en derechos humanos, donde ellos mismos como familia las relaciones interpersonales estén orientadas a respetar los derechos que tienen no solo los autistas sino todas las personas que tienen una discapacidad. ¿A qué me refiero? A que muchas veces cuando los autistas o las otras discapacidades no logran potenciar al máximo todo lo que ellos tienen, precisamente por el manejo disfuncional y asistencial que tienen las familias. Es muy importante que podamos incorporar en este proceso la orientación efectiva a las familias para que todos los niños, niñas o personas adultas con autismo o cualquier otra discapacidad puedan desarrollar al máximo todas sus capacidades que, muchas veces, se ven limitadas, primero por las familias que son las primeras que ponen, a veces, barreras, y segundo por una sociedad que vive con barreras permanentes. Entonces, hay mucha anticultura, comenzando con la familia y la sociedad que también tienen que ser sometida a mucha capacitación”.

4. *Pero, ¿por qué dice por el modelo asistencial y cuál sería el papel que la familia no juega para que esto suceda?*

R: “Lo que pasa es que la familia está acostumbrada –en términos generales- a manejar a la persona con discapacidad con mucha victimización, con mucha discriminación, con mucha lástima, y nosotros no podemos negar que históricamente todavía se mantiene en muchos sectores, inclusive populares, de nuestra cultura, el hecho de que la persona con discapacidad son una carga, y son una carga porque, precisamente, la sociedad como sistema no tiene las condiciones para que muchos de ellos puedan desarrollarse y desenvolverse como debería ser. Entonces, todos estos resabios culturales permanecen no solo en la sociedad sino en la familia, porque muchas veces las familias son las primeras en descalificar y no brindarle las oportunidades a las personas con discapacidad. Y esos son resabios de modelos asistencialistas que hemos heredado culturalmente y están dentro de nuestros sistemas”.

5. *Y no cree que parte es porque estamos tarde en encontrarlos, en darles la atención oportuna. Porque, por ejemplo, los padres sienten que a veces no logran sacar al muchacho de esa situación en la que se encuentra porque no logran darle la atención adecuada desde pequeño y van dando tumbos de un lugar a otro sin encontrar un programa que realmente ayude al niño.*

R: "Yo no desconozco esa hipótesis que me estás diciendo. Yo creo que hay otras hipótesis y te lo digo por el trabajo con los movimientos asociativos y con las personas con discapacidad y con los padres de las personas con discapacidad. Hay mucha resistencia inicial de los padres de aceptar la discapacidad de sus niños y eso lo entendemos porque hay un proceso de negación y tiene toda la sustentación cultural y familiar porque definitivamente para esta sociedad quiénes son los chicos excelentes: los que ganan cinco, los que son buenos, los que son guapos, los que son blancos, que no sean indígenas, que no sean negros. Entonces, hay un patrón cultural que incide mucho sobre la familia. Definitivamente hay que trabajar la familia, romper con la negación; la aceptación de un niño con discapacidad es un proceso. Que no hay instancias, a lo mejor, que los estén ayudando a poder aceptar, cierto, pero el IPHE ha existido históricamente y el IPHE tiene una experiencia de todo un proceso, de lo difícil de los padres de aceptar la situación de sus hijos con discapacidad y toda la culpabilidad que genera en los hombres por asunto del machismo y todo lo demás... esos son otras líneas para conversar. Lo cierto es que yo creo que es cierto, no hay una detección temprana eficiente y eficaz, pero también hay un proceso de que muchas veces los padres, en el proceso de aceptación, no buscan las ayudas en los momentos también oportunos para poder detectar cuál es la discapacidad que tiene el niño para poder darle la atención y la ayuda adecuada y oportuna... Muchas veces los padres no terminan los exámenes y no terminan los procesos y esa es parte de lo que pasa por no querer aceptar que hay un problema serio y que tienen que buscar cuál es para saber qué hacer. Creo que ese componente no lo podemos dejar por fuera y también porque necesitan un orientación y también aceptación de parte de la sociedad y la estructura para que ellos puedan hacer ese proceso más rápido para saber los diagnósticos".

6. *Y cuando usted me habla de la revisión en la que está, por ejemplo, hacia dónde vamos. Es un cambio profundo, es solo alinear cosas que se venían haciendo y solo alinearlas un poco más arriba.*

R: "Primero sentar tanto a organizaciones educativas, padres de familia con niños con discapacidad. Mira, un día estaba la gente del Hospital Paitilla sentados en la mesa de trabajo, han estado sentadas muchas instancias importantes del país y todavía nos falta consensuar con organismos internacionales como Naciones Unidas. Es un despertar de más toma de conciencia, porque tenemos que ser realistas, desde 2004 para acá tenemos que reconocer que en este país el tema de la discapacidad era un tema muy débil y que nosotros hayamos logrado posicionarnos también a nivel internacional de una oficina de Naciones Unidas con una Secretaría que esté manejando el tema de discapacidad en toda América Latina, yo creo que es importante: la importancia que se le está dando a la discapacidad no solo en Panamá sino en la región y que Panamá en este momento esté como rectora de América Latina, yo creo que ese es un avance muy significativo, porque en cuatro años se ha logrado todo lo que no se logró en toda nuestra era republicana. Otro aspecto importante, es que cada institución del Estado tiene un presupuesto y está trabajando el tema de discapacidad. Cada institución tiene un plan operativo que se desprende del nacional, todas las cuatro líneas se tienen que desdoblar en sus instituciones, tanto de Igualdad de Oportunidades, como de Investigación, y tienen que convertirlas en programas, en proyectos y en acciones. Esas instituciones, por estos cuatro años, dan informes cada seis meses de su ejecución y se han evaluado en lo que llamamos rendición de cuentas con la sociedad civil. Ellos terminan el año con un informe al Presidente sobre el presupuesto gastado y qué han implementado de acuerdo con lo programado. Estoy tratando de ser realista con lo que se ha hecho en cuatro años, no obstante, hay muchísimo que hacer y muchísimo que afilar porque este es un tema multicausal, multiproblemático y que si los países desarrollados les tomó 25 años para llegar donde están, nosotros tenemos cuatro a nivel de política de Estado, porque es importante la continuidad en estos procesos para que la población que más necesita le

llegue el servicio, y que la gente que más está presentando problemas de discapacidad también tengan el servicio”.

Entrevistado No. 7: Briceida Hernández, asistente técnica de la Dirección de Equiparación de Oportunidades, también de Senadis, respondió a interrogantes relacionadas con la divulgación que el Estado ha hecho sobre el autismo, a través de campañas u otras acciones de divulgación, así como de proyectos que tienen en mente para atender a esta población. Por su parte, la funcionaria hizo énfasis en el tema de la inclusión educativa de la población con autismo y recalcó que se puede existir la percepción de que no se ha hecho mucho pero que 2008 fue el año en el que más se enfocaron en esta discapacidad, con capacitación a docentes. No obstante, no estuvo en capacidad de aportar cifras que respaldaran las acciones de capacitación que mencionó y tampoco quiso aportar información sobre el proyecto sobre autismo que asegura desarrollarán este año con el programa Conéctate al Conocimiento.

1. *Qué información tiene Senadis acerca de servicios que ofrece el Estado a población con autismo?*

R: “En el tema del autismo los servicios que se brindan son varios. En los servicios educativos, para hablar de este período (2004-2009) se tienen establecidos programas específicos de entrenamiento a padres sobre la atención de sus hijos tanto en el hogar como en la escuela. Esto específicamente lo hace el Instituto Panameño de Habilización Especial con expertos que entrenan grupos, porque el IPHE todavía está atendiendo a la población de autismo dentro de su planta, para el trabajo con sus nenes. De igual manera se hacen jornadas permanentes de capacitación en el tema de autismo. Nosotros tenemos un conocimiento de un número importante de escuelas y de profesores tanto de educación especial como de educación regular capacitados en el tema de autismo. Es más, puedo decir que el año 2008 es uno de los años en que más énfasis se ha hecho en el tema. Igualmente en el servicio de educación hemos realizado estudios específicos en el tema de autismo. Ahorita estoy con Conéctate al Conocimiento vamos a ir a Argentina

a presentar un estudio... claro son casos como usted dice... son casos emblemáticos y significativos que queremos decir que estamos haciendo, pero tenemos que empezar por programas pilotos en este caso hemos escogidos casos emblemáticos o casos que se vean muy bien, casos que se han desarrollado y han sido productivos para llevar a congresos, a ponencias, a talleres con otros expertos a nivel internacional. Esto va a ser para el año 2009, para junio o julio. De igual forma se ha dado en el aspecto educativo se ha dado entrenamiento, para el mes de agosto pasado hicimos el lanzamiento de un libro que se llama Guía Docente, en esa guía se da una herramienta de evaluación muy importante para el docente, muy sencilla de cómo el docente puede manejar estos estudiantes desde el aula de clases. Estoy hablando de cerca de mil docentes que recibieron esta ayuda, dada primero por el Gobierno nacional, que lo pagó, y vino una especialista de Costa Rica para hablar del tema -no exclusivamente del autismo, pero sí incluía esta condición- dentro de un libro llamado cómo lo puedo hacer, que es un libro de adecuaciones curriculares exclusivo para esto. Esto no será mucho y no tenemos un número exacto, pero lo que se hace impacta y es lo que queremos. Tenemos grandes planes, como un congreso a nivel internacional, pero está en planes, y también es importante señalar a nivel de salud, que las escalas para detección del autismo que se han desarrollado por especialistas panameños aquí, hay una para detectar los niños desde los 18 meses, igual material de sensibilización en videos, conferencias. En el tema de Salud también tenemos otras escalas en otras edades, que pueden ser usadas por cualquier técnico y que inclusive están hasta en la web, que usted puede poner allí autismo cómo evaluarlo -en google- y aparecen y son hechas por panameños. También tenemos diplomados que tocan el abordaje, el manejo y los sistemas de comunicación de la persona autista y en este caso haciendo mucho énfasis en los tableros de comunicación, en romper esa barrera de limitación de qué no sé qué hacer, cómo hacer. Si un maestro está entrenado en cómo manejar la conducta y cómo intervenir a nivel de planes estructurados y adecuaciones, con un currículo abierto y flexible... El tema de los talleres de autismo dentro de los diplomados nosotros tenemos unos cinco diplomados formados ya y en ejecución dos sobre el tema de la discapacidad, que aborda el tema del autismo y sus sistemas de comunicación. También estuvimos en el congreso mundial de tecnología de apoyo a la discapacidad, viendo estas herramientas tecnológicas para uso de las personas con autismo -todo lo que tiene que ver con comunicación alternativa-".

2. *Cuando mencionó el proyecto con Conéctate al Conocimiento, ¿de qué se trata?*

R: "Es un estudio, un proyecto de investigación con el Ministerio de Educación".

3. *Otros proyectos para 2009.*

R: "El Congreso pero se está buscando presupuesto. algo que me gustaría que apareciera en toda información es que no se está haciendo una capacitación más para docentes. Se está haciendo una capacitación científica, con técnicos expertos en el tema y con insumos o herramientas o estrategias de punta. No se le está diciendo bueno, el autismo tiene estas características, hace esto, si pasa esto haga esto, no, desde ese punto de vista no. Se está implementando el uso de las nuevas tecnologías, o las TIC, que esto optimiza el aprendizaje y la información para que el chico pueda entrenarse mejor. El objetivo es: 1. Son nenes super inteligentes, son nenes muy productivos, son gente muy capaz. Entonces nosotros hemos visto, porque nosotros hemos cambiado nuestro paradigma desde años atrás, ya no es por favor atiéndeme el niño con autismo. Ahora de manera científica, de manera regular, con un seguimiento, con una evaluación de inicio, de proceso, de producto final para ver cuáles son las potencialidades y cómo se puede hacer, pero desde el punto de vista estructural con todo lo que tiene que ver con lo que nosotros conocemos como comunicación alternativa y aumentativa, que es lo que usted realmente necesita para eso y basado en un programa individualizado que es lo

básico y es un decreto a nivel nacional, exclusivamente para este tipo de población. Reitero, no es una capacitación más que los maestros van y a ver qué hacen, no, es muy técnica. Se hace una programación anual, se tienen todas las escuelas escogidas. Por supuesto que nosotros tenemos 887 escuelas inclusivas, de las cuales los programas no se hacen solamente en Panamá y no se hace solo con coordinación del IPHE. Se hace con Meduca, IPHE y todos los entes involucrados y se tiene un cronograma de trabajo a realizar. Esto se inició en 2009 y lo que se quiere es optimizar el aprendizaje en esta población”.

4. Prevalencia y estadística sobre autismo.

R: “En 2006 se hizo el PENDIS. Esta fue una encuesta de prevalencia y caracterización. En esta encuesta, donde se habla de los tipos de discapacidad, usted puede revisar cuántas personas hay... lo que pasa es que se sacó por discapacidad sensorial, orgánica, motora... Este no fue un estudio para ver cuántas personas con autismo hay sino que fue un estudio de prevalencia a nivel nacional, allí nos dimos cuenta que un 11.3% de la población tiene algún tipo de discapacidad y que estos suman 570 mil 53 panameños con discapacidad”.

5. Campañas y sensibilización, lo que se ha hecho en este período hacia qué se ha enfocado.

R: “El Gobierno ha hecho grandes esfuerzos por meter en agenda de trabajo el tema de la educación. La educación especial a nivel de las Américas, el modelo de educación inclusiva es el modelo que se impone, rompiendo todos los paradigmas anteriores y prevaleciendo el de inclusión social y participación. En base a ese modelo se trabaja en Panamá y hace 10 años que tenemos un nuevo currículo basado en competencias, en las inteligencias múltiples, con todos los estudiosos de las teorías del aprendizaje que nos dicen que es verdad, que todo el mundo tiene derecho, no solo el que sabe matemática, el que sabe leer y escribir.. pero que sí son herramientas básicas para la vida. Basado en eso el enfoque que se ha trabajado, las campañas todas han estado dirigidas al respeto, a reivindicar a la persona con discapacidad, porque siempre han estado invisibles, en el oscurantismo, en el por favor, en el ayúdame, no, si tienen igual dignidad y requieren igual respeto, aceptación, valoración y participación plena, y eso es un derecho y por eso esta institución Senadis, trabaja día a día, y tenemos un número importante de logros alcanzados en nuestro plan de trabajo que sustentan esa misión y esa visión que se tiene. Y no solamente aquí en Panamá sino a nivel mundial. Así que las campañas además de que son carísimas, se han sacado muy buenas campañas y han estado enfocadas en eso”.

6. Cuando uno se acerca a vender proyecto sobre autismo siempre nos preguntan cuántos hay, han pensado en alguna estrategia para saber cuántos autistas hay... en el Censo sabemos cuántos sordos o pérdida visual hay...

R: “Para el Censo estamos modificando la pregunta, pero cada pregunta en el censo vale 150 mil dólares, o sea que no solo hay que cambiarla porque sí, aparte de que tiene que ser una pregunta basada en el Modelo de Clasificación de Funcionamiento de la Salud y la Discapacidad, una clasificación que se usa en países de óptimo desarrollo como Argentina, México y Estados Unidos. Es una pregunta ampliada, con otros componentes, basada en ese modelo, y un poco para recoger claramente cuántas personas con discapacidad hay en Panamá. Todo eso no se puede incluir en una pregunta”.

Para conocer la experiencia en materia de atención, así como analizar debilidades y reflexionar sobre opciones para mejorar los servicios se aplicó un cuestionario a un psiquiatra que laboró con la Caja de Seguro Social hasta su jubilación y atendió a nivel estatal a esta población en la ciudad de Panamá (Denis Cardoze), una neuróloga que ha atendido a niños con autismo por al menos 12 años en el Hospital del Niño y en su consulta particular (Noris Moreno de Flagge) y un especialista en atención rehabilitatoria y educativa (Luis León) quien ha trabajado desde hace al menos 30 años con esta población, desde el IPHE primero, donde creó el Programa de Autismo, luego en su casa, a donde no dejan de llegar las familias en busca de diagnóstico, consejos y terapia, y que actualmente es catedrático de la Universidad Especializada de las Américas (UDELAS) en la carrera de Licenciatura en Educación Especial.

Los tres especialistas respondieron al mismo cuestionario por separado y todos refieren experiencias en las que se puede concluir que la labor realizada en Panamá desde la década de 1970 y hasta la fecha –en materia de atención de salud en instalaciones estatales– ha sido básicamente gracias al esfuerzo desarrollado por los profesionales, a título personal. Que si bien sus tareas han involucrado a entidades del Estado y se han utilizado sus instalaciones para hacer diagnósticos, realizar terapias y/o hacer estudios de casos, todo ha sido parte del interés del

especialista y en función de la demanda de atención que había en sus consultorios, y que la mayoría de esas personas no tenían la capacidad económica para acudir a los servicios del sector privado. No obstante, estos profesionales reconocen que la labor de atención a la población con autismo, desde un enfoque rehabilitatorio, siempre recayó sobre el IPHE, aunque –agregan- en los últimos cuatro años parte de ese aporte a esta población se ha visto mermado por el cambio en el modelo de atención que, basado en lo que los padres señalan en sus consultas y en conversación durante las encuestas realizadas, no ha resultado del todo beneficioso para los niños con autismo, ya que las docentes que atendieron por años a esta población ahora debe atender todas las discapacidades y muchos niños autistas están actualmente bajo la supervisión de docentes especiales que habían escogido otra discapacidad como especialidad y la habían ejercido durante muchos años. A continuación, un repaso a los inicios de la atención al autismo y la opinión de estos expertos sobre lo que se hace y cómo se podría mejorar.

Entrevistado No. 8: Psiquiatra Denis Cardoze. Entrevistado No. 9: Neuróloga Noris Moreno de Flagge. Entrevistado No. 10: Profesor Luis León, especialista en audición y lenguaje.

1. *¿Cuándo comenzó a atender niños con autismo?*

L. León. “En 1975, en el aula especial de la Escuela Japón, donde se atendía un grupo de hipo-acúsicos o sordos”.

D. Cardoze. “Desde que estaba haciendo mi especialidad de Psiquiatría de Niños y Adolescentes en la Cátedra correspondiente de la Facultad de Medicina de la Universidad de Sevilla, España (1978). Continué haciéndolo un vez que llegué a Panamá en el Servicio de Psiquiatría de Niños y Adolescentes de la Caja de Seguro Social y posteriormente en el Programa de Autismo del IPHE con el cual ya tenía relación desde que inicié mi trabajo en la Caja de Seguro Social”.

N. de Flagge. “En el Hospital del Niño hace un poco más de 10 años comenzamos a ver que venían muchos niños referidos a neurología por supuesto retraso de lenguaje, problemas de hiperactividad, otros como retardados mentales y otros con problemas de mal manejo o regresión. Cuando llegaban a neurología muchos de ellos no eran retardados, no tenían un problema exclusivo de lenguaje y comenzamos a ver que pertenecían al grupo del espectro autista. La mayoría pertenecía al Trastorno Pervasivo del Desarrollo, o sea, que era un autismo leve, y recogimos en esa época 30 pacientes y con ellos hicimos un primer estudio de autismo. Ahora estoy viendo a esos pacientes, 10 años después, como adolescentes. Junto con una estudiante de psiquiatría (doctora Amaya) hicimos el estudio aquí en el Hospital del Niño y un congresito de autismo con la gente del interior. Cuando hicimos eso a ese nivel ya teníamos la preocupación. Comenzamos darles más énfasis. No era que no se veía autismo en el hospital antes, sino que llamó la atención que venían muchos más niños, diferente al autismo, y los que veían antes que nosotros el autismo eran los psiquiatras y ellos se dedicaban a ver autismo bien severo, niños con autismo típico, no incluían todo lo que nosotros vemos ahora como Trastornos Generalizados del Desarrollo. Los psiquiatras los manejaban básicamente en el IPHE y algunos venían a seguir control con la psiquiatra Lidia Arosemena”.

2. *¿En ese tiempo qué se hablaba del autismo, que se conocía?*

L. León. “No, ni siquiera dentro de mi especialidad se llegó a mencionar. Mi especialidad no tenía nada que ver con el asunto, pero fue por primera vez cuando mi directora de sordos envió a la señora Vega para que hablara conmigo, allí fue que yo escuché por primera vez que habían niños con autismo y que Eduardo tenía autismo. Cuando ellos llegaron el niño tenía diagnóstico, el niño tenía 11 años de edad y ellos ya tenían conocimiento sobre autismo y el diagnóstico lo dio la doctora María Iriarte de Arias, paidopsiquiatra en el servicio de Paidopsiquiatría de la Caja de Seguro Social”.

D. Cardoze. “Para entonces ya se había iniciado el tratamiento de los niños con autismo tanto en la CSS como en el IPHE y el Hospital del Niño, siendo una de las pioneras la doctora María Iriarte de Arias y en el IPHE el profesor Luis León y el psicólogo Gerardo Becerra. Para aquel tiempo (años ochenta) se conocía bien el síndrome del autismo por parte de los profesionales que trabajaban en el Programa de Autismo del IPHE y en el Servicio de Psiquiatría de Niños de la CSS, pero pienso que se pensaba más en una génesis psico-emocional basada en la hipótesis del supuesto rechazo materno al niño, especialmente en los profesionales de la salud mental más inclinados a las interpretaciones de tipo psicoanalítico. En el IPHE se aplicaba sobre todo el método de modificación de conductas como el ABA. Desde entonces para acá, ha habido mucha información nueva en relación a las causas, síntomas, tratamientos y educación que los profesionales han ido incorporando”.

N. de Flagge. “El niño estaba bien discriminado, se pensaba que eran retardados mentales todos, que eran niños que no se iban a poder recuperar, que tenían un mal pronóstico, o sea, que decir autismo en esa época era una cosa muy seria porque el diagnóstico solito ya llevaba un mal pronóstico. Eran niños que necesitaban ser recluidos y que la familia tenía que estar toda la vida cuidándolos”.

3. ¿Recibió apoyo o recursos del Estado para hacer esta labor de atención de los niños?

L. León. “En el 75 ciertamente fue a nivel personal, voluntario, que yo acepté atender al niño. Yo dejaba de atender a mi grupo de niños sordos a las 11:00 a.m. y le di un horario de 11 a 12, una hora diaria solamente, y fue durante todo el año. Fue mi primer niño, mi primer caso, mi primera experiencia. Al principio estaba muy lleno de preocupación, de no saber cómo encarar o abordar la situación del niño, porque era un niño que se salía totalmente de los cánones regulares de comportamiento. Sin embargo, yo empecé por primera vez a aplicar técnicas de modificación de conducta. Allí a nivel personal fue que me di cuenta que en verdad eso funcionaba, fue lo único que a mí me sirvió para mejorar al niño desde el punto de vista conductual y ya estabilizado empezar a aprender académicamente. Fue al año siguiente, como se tuvo esa experiencia al año siguiente los padres que tenían niños con autismo -fueron alrededor de ocho familias- se acercaron a la directora general (la profesora Berta Torrijos) solicitándole una apertura para la atención de estos muchachos y la profesora Berta me llamó porque ya tenían ellos conocimiento de la experiencia que había tenido en 1975, que fue muy buena gracias a Dios. Entonces, ella me dijo que si yo me quería encargar de los ocho niños de los ocho padres que habían ido allá. Yo le dije que estaba bien, así sin más allá y sin más acá. Se atendieron directamente en la Escuela Japón, en el aula especial, horario de la tarde, individual. La terapia siempre fue individual en los primeros años, iban por una hora, no se podía dar”.

D. Cardoze. “Los recursos de los que se disponía eran los que se podían utilizar en la atención normal de la población que asistía a las clínicas públicas (CSS y Hospital del Niño), además de los que brindaba el IPHE. Estos consistían en médicos paidopsiquiatras, algunos profesionales de la psicología, terapeutas ocupacionales y educadores especializados, pero muy escasos. En la actualidad hay más profesionales de psicología, terapeutas y educadores trabajando con esta condición pero aún siguen siendo muy pocos. En mi caso, desde un principio en la CSS, dediqué bastante tiempo a trabajar con los niños autistas y sus familias como parte de uno de los programas que entonces había en el Servicio de Psiquiatría de Niños, actividad en la que contaba con el valiosísimo apoyo de la terapeuta ocupacional Rosibel Cantón de Aued”.

N. de Flagge. “Yo no he tenido ningún apoyo, eso ha sido algo como muy personal, a pesar de que aquí en el Hospital del Niño somos tres neuropediatras la única que se ha dedicado a autismo soy yo. Entonces, yo comencé por mi parte a organizar grupos de apoyo. Hacemos reuniones con niños y padres de niños autistas y les damos charlas para explicarles básicamente lo que es el autismo, cómo son sus niños, qué tipo de terapias se pueden dar, a dónde recurrir, ese tipo de cosas, darle apoyo a los padres para que se tranquilicen, para que vean que hay otros peores y que se apoyen en los otros viendo lo que se puede hacer. Es muy difícil porque eso no termina allí y cuando salen del Hospital del Niño no tengo a dónde referirlos para continuar la terapia, porque aquí en el hospital no damos terapia de modificación de conducta y mucho menos. Básicamente lo que yo puedo hacer es medicarlos, darles recomendaciones, armarles un equipo de trabajo que van a seguir afuera, pero que muchos de ellos no van a poder continuar porque cuando son a nivel privado no lo pueden pagar, y a nivel institucional no contamos ahora mismo con una institución que nos dé el apoyo. Yo he conseguido que los paidopsiquiatras se integren a mi grupo y algunos de ellos van y dan apoyo a los familiares y al mismo niño y funcionamos de esa manera. Armamos el equipo con paidopsiquiatras del hospital, con fonoaudiólogas del hospital y de afuera, con modificadoras de conducta de afuera y con padres de familia de niños autista que nos dan el apoyo en terapias de pintura y de música, básicamente. Y maestras de afuera

también han venido apoyarme. El equipo se puede contar con los dedos de la mano, son muy poquitos”.

...*¿A pesar de que el diagnóstico ha ido creciendo, siguen con las mismas condiciones?*

“Pienso que es más difícil ahora, porque antes, cuando yo comencé, todavía existía algo en el IPHE, después desapareció y entonces teníamos menos recursos. Una vez que se fue el profesor León [Luis, 1994] cuando comenzamos a hacer aquí los grupitos todavía estaba en el IPHE la licenciada Haydée [de Vega] y después que ella se fue nos desconectamos más del IPHE y luego supimos que el programa había desaparecido o no funcionaba igual. Así que no hemos progresado, tal vez hemos echado hacia atrás en la parte institucional y hemos tenido que recurrir a la parte privada”.

4. *¿En su campo, en esa época, alguien más atendía niños con autismo?*

L. León. “Así específicamente de decir yo también tengo un niño con autismo no, lo que sí me enteré posteriormente fue que a la Escuela de Enseñanza Especial, deficiencia mental, llegaban ese tipo de niños pero entraban como niños con retardo, no había ese diagnóstico, pero es que en ese entonces no existía el diagnóstico de autismo. Quizás la doctora de Arias (ella es española), tengo entendido que ella, de España, tenía el conocimiento en su formación, pero en los libros no existía ese diagnóstico, se hablaba era de esquizofrenia infantil”.

... *¿Cuando usted aplicó modificación de conducta con el primer niño, usted había aprendido eso dentro de su formación o investigó y aplicó por su cuenta?*

“Solamente había recibido un seminario del profesor Gerardo Becerra, él tenía una maestría en modificación de conducta (Análisis Conductual Aplicado), él recién llegaba formado de México y nos dio un seminario a los maestros de la Escuela de Sordos del IPHE. Allí, por primera vez, yo conocí lo que era en teoría la modificación de conducta, nunca la había aplicado hasta con ese niño en 1975, porque yo veía que la forma normal de tratar a un niño no funcionaba, que ven aquí, que siéntate, le hablaba, que mira que te voy a dar un confite, que mira papito, o sea, yo me di cuenta que con bondad, con gentileza, con explicaciones, eso no valía con este niño. Entonces fue cuando dije te sientas o te sientas, por eso yo todavía sigo esa técnica”.

D. Cardoze. “Dos o tres psiquiatras, un psicólogo y creo que una fonoaudióloga y no recuerdo si una educadora en el H. del Niño, todo el personal del Servicio de Psiquiatría de Niños del Complejo Hospitalario Metropolitano de la CSS (6 psiquiatras, 6 psicólogas, una terapeuta ocupacional, dos Fonoaudiólogas, 3 maestras especiales, 4 enfermeras), el personal del Programa de Autismo del IPHE que comenzó siendo parte de la Escuela Nacional de Sordos para convertirse después en programa aparte. En ese tiempo, en el interior del país había mucha más carencia de personal para trabajar con autismo y mayor desconocimiento del tema. En parte porque no había psiquiatras de niños excepto uno en Santiago y otro en David y la mayoría de los educadores especiales del IPHE desconocían mucho sobre el tema”.

N. de Flagge. “A nivel privado sí, a nivel institucional no. Solo supe que en el Seguro Social después comenzaron a hacer un grupito, creo que organizado por la doctora Amaya, cuando terminó su residencia de paidopsiquiatría en el Hospital del Niño, pero no sé cómo resultó”.

5. *¿Cómo evolucionó la forma de atención en la entidad estatal en la que usted atendía?*

L. León. “Sinceramente no había ningún programa pues no había conocimiento del asunto. Yo me senté como maestro regular y especializado a idear un programa, y eso fue lo que hice. Dije que ese era el programita que había hecho y el que se iba a usar. Por supuesto que tenía quizás en un 80 a 85% contenidos académicos, porque los maestros estamos formados para enseñar conocimiento, no estábamos formados para manejar el comportamiento así de esta manera. Sí tengo que decir que el IPHE, las autoridades, mis superiores, siempre me dieron carta blanca, nunca me dijeron no puedes hacer esto. Entonces, la asesoría la conseguimos externa con el Hospital del Niño y la Caja de Seguro Social porque el psiquiatra que teníamos en el IPHE no se oponía pero era psiquiatra general y estaba atiborrado de trabajo, y yo sí notaba que no era su línea. Yo mismo inventaba, nadie me dijo que yo tenía que hacer. Ahora sí tengo que decirte algo, cuando los padres de familia fueron al IPHE, en 1976, a solicitar la atención para sus hijos previamente yo había asistido –no recuerdo si ese mismo año o a finales de 1975- a una reunión por invitación de la psiquiatra Lidia Arosemena de Rodríguez. Ella nos invitó una noche al hospital del Niño, a Salud Mental, y allí estaban reunidos los padres del primer grupo que se formó, de niños con autismo. Me llamaron porque la doctora quería saber qué habíamos hecho con Eduardo Vega (el primer niño de la Escuela Japón) para que él tuviese ese cambio tan rotundo, como quien dice de blanco a negro, y ciertamente fue así.

... *¿Recuerda cómo fue esa estructura que hizo para atender a los niños, los criterios que usó?*

L. León. “Bueno, fue combinado, el mayor porcentaje eran conocimientos académicos muy elementales. El grupo de niños entraba en edad tardía a la escuela, algunos muy retrasados, otros muy listos con capacidad para aprender, pero eso se combinaba entonces con la recreación, con juegos y excursiones dirigidas, y a estas excusiones asistían todos los padres de familia. Recuerdo una vez que fuimos al Summit; llevamos a los niños para enseñarles los animales y luego nos íbamos a las áreas verdes y jugábamos con ellos, todo bajo control. No era que simplemente llevábamos a los niños a patear pelota –si la pateaban bien, y si no también-, no. Igual fue acá en el IPHE, siempre fue dirigido. Posteriormente se enriqueció el programa, al menos por un año, porque fuimos a la Escuela de Educación Física de la Universidad de Panamá y hablamos con el profesor Ampudia, que era el director de la escuela. Le solicitábamos a estudiantes de Educación Física que quisieran trabajar con estos niños, él estuvo anuente y también se les daba una apreciación a través de nota, como incentivo para ellos. Fueron cuatro estudiantes de Educación Física. Se daba, pero no ese estilo flanco izquierdo, flanco derecho, sino ejercicios y juegos, siempre dirigidos, bajo control, siempre la orden, la ejecución”.

D. Cardoze. “Se dio más información al personal sobre el tema a través de las sesiones de docencia, los seminarios y las sesiones clínicas; se trabajó más sistemáticamente con los niños y sus familias; se hizo un trabajo de evaluación y diagnóstico más preciso y objetivo”.

N. de Flagge. “Siento que en alguna forma o que se ha hecho ha sido de mucho apoyo, ya los papás saben que vienen al Hospital del Niño a buscar información sobre autismo, ya ellos saben que el diagnóstico de autismo ya no es un secreto, ya los médicos saben buscar básicamente la Tríada de Wing, ellos saben que si los niños tienen problemas de lenguaje, de comunicación, de estereotipia, tienen que pensar en autismo. Nos llegan ya muchos pacientes referidos como “descartar autismo”, “observación por Trastorno Generalizado del Desarrollo”, ya nos viene más dirigido el diagnóstico. A nosotros nos

toca descartar, así que sí ha habido logros; donde sí todavía estamos cogeando es a dónde referirlos para que continúen la terapia, porque la parte médica es una y necesitamos integrarlo todo... y no tenemos donde refirir en la parte estatal”.

6. *¿Usted siente que esa metodología funcionó para los niños que atendieron en esos años?*

L. León. “Sí, porque hasta la fecha yo concibo que no se puede dejar a la libre, al menos al principio, a estos niños. Tiene que ser muy bien estructurado. Sin tener conocimientos sobre autismo, en verdad fue un programita estructurado donde se empezaba con una rutina y se termina, se cumplía con ese tipo de rutina todos los días. Me di cuenta que eso era válido para los niños que tenían autismo. Lo mismo órdenes simples, que ahora lo entendemos como enseñanza de lenguaje comprensivo. Yo diría que independientemente de la habilidad o capacidad que yo he tenido como docente o como terapeuta, a mí me sirvió mucho la formación de audición y lenguaje, sobre todo, lo que es área de lenguaje porque es una de las tres áreas deficitarias de niños con autismo”.

“...Yo entré a la Escuela Nacional de Sordos como maestro de sordos. No recuerdo en qué año la institución determinó que diez maestros seleccionados teníamos que salir de la institución, lo que hoy se llama inclusión, en ese entonces se llamaba integración. Yo fui uno de los seleccionados de la Escuela de Sordos junto a nueve compañeras, y nos llevaron a diferentes escuelas. En este caso fue en la Escuela Justo Arosemena de El Chorrillo, trabajando con niños sordos allí. Posteriormente es que pasó a la Escuela Japón trasladado. El programa siempre funcionó, al principio, en la Escuela Japón. Yo estuve en el IPHE hasta el 93, cuando me jubilé (atendió desde 1976 hasta 1993). A mí se me nombró coordinador del programa, pero se me pagaba como maestro. El aula de Japón se mantuvo, pero al ir creciendo la población, niños que no podían ser integrados se quedaban en planta IPHE. Entonces, nosotros teníamos dos aulas en la Escuela Japón y algunas aulas en el IPHE. Como maestro, yo iba directamente a la Escuela Japón, y cuando aumentó la matrícula, generalmente al maestro de la Escuela de Sordos que quería se le asignaba un grupo de autismo. La segunda maestra fue Kiria de Gianareas; en 1976 estaba yo solo atendiendo a los ocho niños, y aumentó la matrícula para 1977, entonces se le designó a la maestra Kiria un grupo en la Escuela Japón, junto conmigo, pero yo dirigía todo lo que había que hacer, planificación y todo, y nos poníamos de acuerdo sobre lo que haríamos y lo que no resultaba. Luego entró Edna de Luque, ya éramos tres maestros, y así fue aumentando hasta que había nueve o diez maestros”.

D. Cardoze. “Como siempre sucede en casos de autismo, debido a la diversidad de la condición en relación a la intensidad de los síntomas, las capacidades de las familias para involucrarse, los factores de índole social y económica, los resultados se veían en unos más que en otros, pero el hecho de que se implementara una clínica del niño autista, se trabajara de manera más sistemática y en equipo, produjo avances en muchos de los niños. No obstante, hay que anotar, que en los casos de niños con autismo, la mayoría de los que se atendían en la CSS, también recibían atención en el IPHE, lo que daba pie a que se hicieran reuniones conjuntas entre nosotros y el personal del Programa de Autismo del IPHE si bien no con la regularidad que se hubiese deseado”.

N. de Flagge. “Siento que ha sido efectiva, la población de autismo en el Hospital del Niño ha aumentado, no estoy segura que haya más autistas pero la referencia ha aumentado, ya manejamos más niños, y como vienen referidos más tempranamente el niño tiene mejor pronóstico. Y ahora que estoy viendo a los adolescentes autistas,

tenemos niños que nadie puede creer que son autistas porque se han tratado tempranamente, correctamente y eso fue lo que influyó en el resultado".

7. *¿Qué piensa usted que habría que cambiar para atender mejor a los niños o para que lo que hacemos con ellos diera más resultados?*

L. León. "Yo pienso que desde el punto de vista de la inclusión no se debe llevar a los niños directamente a la escuela primaria, los niños deben recibir una especie de adaptación, de entrenamiento, de condicionamiento, de aprendizaje, llámese como se llame, sobre todo, el área conductual, el niño tiene que aprender a entender órdenes, debe estar organizado. Nuestros niños con autismo son desorganizados, igual que otro niño normal se desorganiza. Entonces, ellos necesitan una estructura inicial bien organizada, comprensión de lenguaje, ver de qué manera ellos tienen un tipo de comunicación previa, y elementos básicos académicos elementales, para el grado al cual va a ir. Nosotros siempre procuramos que el niño académicamente tuviese los esenciales mínimos de conocimiento para el grado donde se pensaba que podía ser incluido".

D. Cardoze. "Para obtener mejores resultados, es necesario contar con más personal dedicado al trabajo con niños autistas, más apoyo a las familias de escasos recursos para que puedan acudir a sus citas de terapias (para el niño o para la familia misma), mejorar la calidad de la atención que se da en las demás clínicas públicas en este campo del autismo o el espectro autista, así como la calidad de la educación escolar. Todo esto es parte de una buena atención integral".

N. de Flagge. "1. Yo estoy convencida de que falta un centro de orientación y de organización de todas las terapias del paciente autista, sobre todo, en sus fases iniciales. Que ese centro pueda coordinar con las escuelas donde se está dando la inclusión para estos niños y orientar a los padres y a los educadores; que sea un centro no solo para manejar al niño allí sino para extrapolarlo a las escuelas y a la comunidad, para que más padres y más niños se beneficien de un diagnóstico y una intervención temprana. 2. También pienso que el Estado puede tener todos los recursos y es el más indicado para organizar, tal vez, un centro orientado por las personas que conocen del problema, que le dé servicio a estas personas que están necesitadas de la atención y a nivel privado no la pueden recibir porque es una atención sumamente cara, y muchos niños están en el aire porque sencillamente no pueden pagarla. 3. También hay que modificar políticas de detección, una de ellas fue que, como últimamente se ha creado más conciencia, se ha incluido en la evaluación de crecimiento y desarrollo los síntomas que hay que buscar en los niños para detectar el autismo más tempranamente, así que ahora se está haciendo más énfasis en el seguimiento visual, en obedecer órdenes, en gestos anormales que el niño tenga, en las desviaciones del lenguaje, todo este tipo de cosas que si se ven tempranamente hacen que el niño sea referido. Esto se debe hacer a nivel de centros de salud y clínicas privadas, probablemente. Pero todavía tenemos que educar más a la comunidad médica en general, médicos, paramédicos, todos el personal de salud, porque ellos son los que van a recibir al niño primero y a dar las recomendaciones a los padres".

8. *¿Usted diría que la población en Panamá está suficientemente informada sobre las características que tiene un niño con autismo o las necesidades de atención que tienen estas personas?*

L. León. "Si comparamos con los años 70 con esta época hay un mayor conocimiento de lo que es, pero algo muy vago, la población en general tiene un conocimiento muy vago, es mas, hay hasta equivocaciones. Por ejemplo, siempre nos encontramos con grupos – cuando nos presentamos en alguna actividad académica- que piensan que porque el niño tiene autismo es un niño inteligente. También de lo difícil que son ellos, que es imposible

tratarlos. Hace como tres o cuatro años dictamos un seminario del IPHE en Panamá, para docentes especiales y regulares, y una psicóloga nos escribió al final: hoy por hoy he podido entender que no es tan difícil trabajar con niños con autismo, en verdad no son el cuco”.

D. Cardoze. “Aún hay mucha confusión e ignorancia, incluyendo a muchos sectores de profesionales de la salud, tanto en relación a las características del autismo, como a las posibles causas y a las formas adecuadas de tratamiento”.

N.de Flagge. “No, de ninguna manera. Pienso que ha mejorado con respecto a como estaban hace diez años, pero todavía se necesita más información y se necesitan más centros donde poder referir para que reciban una terapia temprana”.

9. *¿Cree que sería efectivo, en vista de esta falta de información, que hiciéramos una campaña de divulgación a nivel nacional, para sensibilizar a la población y que la información fluya para que los detectemos más rápido?*

L. León. “Yo pienso que debe ser sino permanentemente, periódicamente, porque en 1976-977 los padres de familia se movilizaron y hubo cuñas por televisión. A partir de esas cuñas comenzamos a recibir a más temprana edad, que es lo ideal, eso es importante entenderlo, que a mayor temprana edad de atención es más efectivo el trabajo que se hace con ellos, aunque no garantiza una evolución en todos, como los padres o uno quisiera”.

D. Cardoze. “Es necesario y sería efectiva en la medida en que se prolongue en el tiempo y se sepa como dar la información al público”.

N. de Flagge. “Sería muy interesante que eso se diera porque estoy convencida de que estamos necesitándolo en este momento y podríamos ayudar a muchas personas”.

10. *¿Usted cree que en esta época tendríamos que hacer uso de todos los recursos, desde folletos, radio, televisión?*

L. León. “Yo creo que en periódico, enviar artículos para que la gente se informe. Por la radio también. Es posible dentro de una planificación que se haga una campaña masiva, pero no permanentemente, porque la gente pierde el interés”.

D. Cardoze. “Todos”.

N. de Flagge. “Me parece que la televisión podría ser muy efectiva, pero también hay que recurrir al periódico y a la radio”.

11. *¿En su experiencia, qué atención especializada debe recibir un niño con autismo? ¿Cuáles terapias no deben faltar?*

L. León. “Básicamente la terapia conductual, de entrada y permanentemente, esa no se puede eliminar nunca. La otra es la de lenguaje, pero bien entendida. En otras palabras, todo especialista que atiende a estos niños –y estas son palabras de Lovaas- debe aprender a ser maestro, aunque no lo sea, y segundo, lo digo yo, todo especialista debe tener conocimiento del manejo conductual, porque el problema básico es esto. Igual sucede con los padres, permanentemente yo he visto esto, los niños juegan con los padres, juegan con los maestros, incluso con los especializados (controlan ellos la situación). La terapia conductual porque mejora el comportamiento del niño desde el punto de vista social, le permite el acceso a la interrelación que es un área también

deficitaria de ellos; pero esta terapia también sirve para lograr aprendizajes académicos y de otro tipo. La terapia de lenguaje, para la comunicación, entiéndase terapia de lenguaje que no es simplemente sacar fonemas mecánicamente sino enseñanza de lenguaje, estructurar lenguaje en el cerebro del niño, que entienda, para que él de alguna manera pueda lograr comunicación. Y cuando hablamos de comunicación no significa que el niño va a hablar necesariamente. Existen otras metodologías que se pueden usar para la comunicación”.

El principio básico es que el conocimiento entra por los sentidos, si los sentidos no están alertas entonces no hay conocimiento, no hay experiencia. Desde ese punto de vista es válido aplicar otro tipo de terapias (sensorial, por ejemplo o física), pero decir que hay que dar terapia sensorial por darla, no le encuentro sentido. Que el niño reciba la estimulación de los sentidos para que esté en mejor capacidad de darle entrada a los estímulos de toda índole, así sí yo lo entiendo y tiene que ser de esa manera.

Lo otro que es básico es la terapia ocupacional, es muy importante porque tiene que ver con la autonomía, la independencia del niño. Todo niño tiene que ser autónomo, no importa lo que tenga. Ese es el principio, pero, en algunos no se logrará la autonomía. Pero esa autonomía debe darse desde que el niño nace, desde que empieza a gatear, a aprender a bañarse, a vestirse, a freír un huevo. Yo diría que esto es más importante que lo académico, porque uno tiene que valerse por uno mismo”.

D. Cardoze. “La atención se debe iniciar desde que se sospecha el problema, aunque no se haya dado aún el diagnóstico definitivo porque se trabaja con conductas y no con diagnósticos, es decir, se programa el trabajo en base a lo que el niño hace o no hace a una edad determinada. Esta detección se necesita hacer lo más pronto posible en la vida del niño. La atención se continúa con el concurso de un equipo que trabaja de forma transdisciplinaria y partiendo siempre de evaluaciones periódicas y programas individualizados. En una primera etapa, si es necesario, se requiere de un proceso de habilitación de conductas y destrezas básicas, pasando después, y lo más pronto que se pueda, a la integración del niño a un centro escolar preparado para recibirla (o sea, un centro que tiene cultura y políticas inclusivas). La participación de la familia y el trabajo en la casa y el ambiente social en el que el niño se desenvuelve es fundamental”.

N. de Flagge. “El diagnóstico de autismo se debe hacer por el neurólogo y un psicólogo conductista que conozca bastante del problema, que sepa aplicar las pruebas de autismo, debe haber también un grupo de modificación de conducta –que debe ser un psicólogo conductista o maestras especializadas en el manejo del niño autista, que al mismo tiempo son las que van a llevar al niño en su escolaridad-. Debe involucrarse a las fonoaudiólogas o terapistas de lenguaje que también conozcan del problema y a educadoras en términos generales. Mira que estoy haciendo énfasis en que conozcan del problema porque no es cualquier fonoaudióloga o cualquier maestra la que va a poder ayudar al niño, sino que tiene que estar orientadas a bloquear actitudes negativas, a estimular otras positivas, a mejorar su atención, a buscar el momento adecuado en que el niño pueda atender, así que deben formarse todas estar personas en el manejo del niño autista. Sobre terapias, hace poco se hizo una revisión de lo que llamamos “Evidencia Científica en el Tratamiento del Autismo” y después de revisar todas las terapias que se están dando en el autismo solamente dos está probado que sirve: la modificación de conducta con las diferentes técnicas que se pueden usar y dentro de los medicamentos la risperidona, que es un antipsicótico que ayuda a modificar conducta y en el autismo ha sido muy efectivo. Cuando los niños llegan con agresividad, con irritabilidad ni los padres ni nadie puede trabajar con ellos, y el medicamento consigue estabilizarlos y da paso a otra etapa en el tratamiento del niño, le mejora su atención, el control, el impulso y podemos trabajar más fácil”.

"Hay muchas otras técnicas que pueden ayudar a mejorar, hay unas que son contraindicadas, otras que son indicadas en poco grado, otras que son más o menos indicadas y las científicamente recomendadas. De las que no son recomendadas es necesario que la población sepa para proteger al niño, porque algunas pueden ser dañinas, entre ellas, las terapias craneosacrales que pueden ser nocivas si una persona inexperta manipula la columna cervical o espinal y producirle daños, entre otros. La cámara hiperbárica no es nociva pero no está recomendada para el autismo, y así están las terapias con delfines y animales, que no son dañinas, pero no están recomendadas, ni probado que ayuden al autismo".

...Y qué de la terapia ocupacional y de lenguaje...

"Todo va en su debido momento. No nos debemos angustiar porque el niño no habla, porque muchas veces no habla porque todavía no entiende. Entonces, si el niño está irritable y no habla la terapia de lenguaje no va a funcionar hasta que tratemos de mejorar su conducta. Si el niño ya no está irritable, pero su conducta todavía es muy dispersa y no entiende lo que se está hablando, tampoco la terapia de lenguaje allí va a funcionar. Tenemos que ir combinándolas con la modificación de conducta y con los medicamentos para hacer al niño más receptivo a todas las terapias. Hay otros medicamentos que podemos usar en niños más grandecitos como el *metilfenidato*, cuando necesitan estar sentados en un salón de clases y poner atención. Otros que usamos para mejorar el sueño y estabilizarlos un poco más".

12. *Si hablamos de esas terapias imprescindibles ¿cuántas horas deberíamos dedicarle a los niños, cuántos días a la semana? ¿Durante toda su vida?*

L. León. "Yo diría que con los niños que tienen autismo debería ser las 24 horas del día, la mayor parte del tiempo que se pueda. Lastimosamente las condiciones y posibilidades, tanto del Estado como de los padres de familia, no permite que se haga eso. Pero cinco horas continuas bien trabajadas, entre una terapia y la otra, que se pudiese dar diariamente sería fabuloso. Pero todo es relativo, porque al primer niño que atendí lo ví una hora diaria todos los días durante un año y eso fue efectivo. Ves que es relativo, quizás depende del maestro, de la cooperación de los padres de familia, de las capacidades que tiene el niño. Quizás en ese momento esos tres aspectos funcionaron: hubo un maestro interesado, que no sabía pero que buscó la manera de tener logros con ese niño; los padres allí estaban aunque ellos no estuviesen de acuerdo conmigo, y Eduardo tenía capacidad, él tiene habilidades especiales. Eso todo ayudó para que fuese exitoso este caso. Pero vamos a tener, quizás en la mayoría de los niños, que no va a tener esas condiciones, entonces no va a dar los resultados que uno espera. Tiene que haber alguna terapia de sustentación de mantenimiento, por ponerle un nombre, que una vez que el chico olvida, se sale de las casillas, volver. O que hubiese, que eso sería lo ideal, que permanentemente estuviese recibiendo algo, por períodos largos no continuos, pero sí intermitente, eso es mantenimiento".

D. Cardoze. "Se debe brindar la atención al menos de lunes a viernes en los niños que aún están en proceso de lograr habilidades básicas (comunicación, control de conductas, alimentación, higiene, vestir, compartir, juegos sencillos, etc.), y en un horario similar al escolar (por ejemplo: de 7 o 7:30 am a 12:00 o 12:30 md). Las terapias se prolongarán el tiempo necesario para que el niño supere las deficiencias que presente en el aspecto del funcionamiento de estas habilidades, pero lo ideal es comenzar muy temprano en la vida para que este trabajo de habilitación pueda ir desapareciendo para que el niño continúe solamente con su educación y formación escolar. En los casos en los que la integración a un escuela no es posible, entonces se debe implementar un programa de preparación para la vida adulta".

N. de Flagge. "Hay diferentes tipos de modificación de conducta. Está Lovaas que dice que las 24 horas del niño hay que estar insistiendo. En este método se responsabiliza mucho a los padres y es muy cansón y extremadamente difícil. También está el ABAA, donde el terapista modifica al niño pero el papá también tiene que aprender y es más fácil de aprender. Cada niño es un ente aparte, tenemos que evaluar porque hay niños que necesitan terapias todos los días, hay otros que tienen con dos o tres veces a la semana. Pero eso es una parte, también necesitan terapia de lenguaje, terapia ocupacional. Si es un niño autista que tiene un nivel de inteligencia de 50 para arriba nosotros podemos decir que lo podemos incluir en un medio escolar, pero para que esté incluido primero tenemos que hacer que el niño sea receptivo, que el niño tenga una conducta más o menos controlable, no podemos mandar a cualquier niño enseguida a la escuela. (Ahora mismo se está usando en Panamá la sombra, que son muchachas que acompañan al niño para poder controlarle su conducta en un momento determinado, para que el niño se mantenga en el salón de clases. Eso también sería un eslabón porque hay niños que ni con sombra funcionan y que necesitan tener una terapia individualizada antes de llevarlos a la escuela)".

13. *¿Usted cree que los centros de atención especializados deben existir? ¿Cree usted que el IPHE debió llevar el programa estructurado, como está acá, a todas sus sedes del interior?*

L. León. "Sí, porque a pesar de que en las extensiones hay maestras especializadas no tienen el conocimiento, no tienen el manejo. Hoy más que nunca sí, comparado con años pasados, pero es más el mismo maestro especializado no quiere, no le parece, es raro el que está anuente a decir OK, vamos a trabajar con estos niños. Yo pienso que todos los niños no pueden estar en la escuela, pienso que el IPHE y las aulas especiales no deben desaparecer, las especialidades tampoco, porque va a haber una población estacionaria que no va a evolucionar o va a tener muchas dificultades y eso no se va a resolver en el sistema regular de enseñanza. Lo que sí pueden existir, que las hay, son las modalidades de cómo se puede hacer dependiendo del caso. Toda la sesión en la mañana, en el regular; en la tarde va al especial, o mientras está en la sesión regular sale una hora a la atención especial, son modalidades. Pero las especialidades son básicas, eso es una locura, eso no puede ser nunca. Creo que lo que es inclusión tiene que ser sometido a evaluación: qué se ha hecho, cómo se ha hecho y qué hay que mejorar, eso tiene que hacerse ya. Junto a eso el problema de maestro regular versus maestro especializado. Entendemos por una parte esa situación porque esto es un arrastre, son paradigmas establecidos. Si hay maestros especializados porqué yo tengo que atender este niño. No hemos podido romper este esquema, se está haciendo pero todavía permanece esa muralla. Porque creemos en la inclusión, creemos en el derecho del niño, pero en nombre del derecho del niño a la educación no nos da a nosotros el derecho de meter, a diestra y siniestra, a cualquier niño, porque se está perdiendo el tiempo y se le está haciendo daño al niño especial y a los otros niños".

D. Cardoze. "Lo mejor es que en todos los niños con estas condiciones y otras puedan recibir la atención desde muy temprano en sus propias comunidades, de modo tal que deberían existir centros de desarrollo infantil donde esta atención de habilitación se les pueda brindar, así como la posibilidad de que los centros de salud y policlínicas estén en capacidad de darles atención profesional apropiada y expedita en coordinación con esos otros centros de desarrollo. Asimismo, estos niños, igual que cualquier otro de la misma comunidad, deben poder contar con centros escolares cercanos donde puedan ser integrados y recibir del sistema educativo todo el apoyo necesario para eliminar o reducir las barreras que se les presenten para acceder al aprendizaje y la participación. El IPHE

como institución especializada, puede reforzar su intervención apoyando a los centros de desarrollo infantil, las clínicas y las escuelas de esas comunidades”.

N. de Flagge. “Sí (mirar la respuesta de la pregunta 9). Sobre el IPHE, a mí me parece que allí se hizo una buena función y todavía se requiere una atención como la que se daba, que resultó ser efectiva. Que se debe reforzar con otros especialistas y con las nuevas técnicas de terapias que hay para estos niños. Yo creo que hay algo que hizo el Ministerio de Salud, que son los centros REINTEGRA, y probablemente eso se puede reforzar con especialistas que sepan manejar autismo y a nivel de cualquier centro de salud a cualquier nivel de la región eso se puede ir extrapolando”.

14. *¿Considera que la formación universitaria que en materia de autismo se está dando a los que optan por educación especial o medicina es la adecuada? Si no, ¿habría que incluirla en el currículo?*

L. León. “En la Universidad Especializada de las Américas (UDELAS) existen hace un par de años dos materias para lo que ahora se denomina Licenciatura en Educación Especial, se llaman: Atención a los niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo y Didáctica en Atención, en una son las generalidades de los trastornos y en la otra se aplica cómo enseñar a estos niños”.

D.Cardoze. “Tengo entendido que se están impartiendo más conocimientos sobre el tema en las universidades a los docentes de educación especial, principalmente en UDELAS, pero desconozco quiénes lo imparten”.

N.de Flagge. “No, eso es otra cosa de lo que nos estamos quejando. Inclusive los neurólogos, los neuropediatras, que debemos saber de autismo, cuando salimos de la universidad muchos no hemos tenido oportunidad de manejar un paciente autista y nos los han mencionado muy someramente en la universidad, y tenemos que aprenderlo sobre la marcha con el interés de cada quien. Así que yo sí creo que se deben modificar las políticas de enseñanza de la universidad, no solo en los médicos, sino también en las enfermeras, en las terapistas, en las psicólogas, todos deben estar más informados sobre lo que es el autismo. Y las maestras, yo soy fiel creyente de que las maestras también tienen que tener un conocimiento dentro de su formación, y un manejo de estos niños, sin ser especializadas”.

... *¿Hay estadísticas, tiene usted alguna, nacional?*

“No tenemos estadísticas locales, ese es un trabajo que todavía hay que hacer acá. En cuanto a prevalencia, a nivel internacional, antes se hablaba de uno en mil, ahora se está hablando de seis en mil y está aumentando. Se ha llegado al consenso de que no es que se nos estaba escapando, aparentemente sí está aumentando el grupo de autistas, y seguimos sin saber por qué. Siguen las mismas teorías, no ha habido ningún descubrimiento. En función de la atención que realizo no solo en el Hospital del Niño sino en mi clínica privada, puedo decir que me llega por lo menos un niño autista nuevo por semana y eso es bastante. En el Hospital del Niño he logrado reunir en talleres padres de hasta 20 niños que se atienden aquí [no son todos los que se atienden]; y además he llegado a reunir 16 a 18 pacientes con autismo, pero estos son adolescentes. Con el grupo de los adolescentes se está promoviendo la socialización en ellos y buscarles sus debilidades y que ellos mismos reconozcan su problema y hablen de él con naturalidad”.

15. *Algo que sea importante para usted, que no se abordó en este cuestionario.*

L. León. “El padre de familia necesita que se le enseñe a manejar al niño. Creo en lo que dicen los especialistas sobre los padres como terapeutas. Ellos tienen que aprender a manejar a los niños, necesitan apoyo emocional, algunos necesitan apoyo psicológico y psiquiátrico, deben formarse grupos de apoyo, debe haber gentes especializada que los atienda en dinámica. Reunir a los padres de familia con un objetivo –por ejemplo, en mi época hacíamos catarsis con los padres, en otras los poníamos a hablar de cómo atendían a los niños en casa-, eso es importante porque el padre de familia sufre mucho, está herido profundamente. Y esos encuentros los hacíamos con el equipo que formamos, teníamos el psicólogo del IPHE, el trabajador social del IPHE, y nos traímos algún psiquiatra del Hospital del Niño o la Caja de Seguro Social. Gracias a la relación que hicimos con estas instituciones los médicos residentes venían a aprender, desde el punto de vista médico nos orientaban. Los servicios de apoyo a padres son importantes y cualquier programa que se piense debe incluir este componente.

Hay casos dentro del programa de autismo que es mejor darse un tiro. Cuando tú visitas una casa y toda está destruida materialmente por un niño. Cuando ese niño, ese adolescente, ese joven le pega a la hermana, le pega a la madre, el padre siendo profesional se va de la casa, los abandona. La prioridad es el niño, para el Estado, pero no hay que olvidarse de esa contraparte”.

D. Cardoze. “Es importante que en Panamá, país pequeño, se unan los esfuerzos de todos los interesados en el tema del autismo, personas e instituciones, para lograr un plan de acción más coherente y eficaz que incluya la divulgación del problema, estudios de prevalencia e incidencia, de coordinación de terapias, de educación y de inserción social y laboral de las personas con esta condición”.

Al doctor Cardoze se le hicieron algunas preguntas adicionales relacionadas con el tema de la detección, en vista de su conocimiento sobre el funcionamiento de la Caja de Seguro Social y el Ministerio de Salud, tras haber laborado durante gran parte de su vida profesional con el Estado. A continuación sus respuestas:

1. *¿Maneja usted alguna estadística sobre población con autismo en Panamá, adicional a los registros que tiene el Instituto Panameño de Habilidades Especiales? ¿Tiene usted un registro de cuántos niños o jóvenes con autismo atendió durante su ejercicio profesional?*

R. “No manejo esas estadísticas pero si utilizamos las cifras de incidencia que se da a nivel mundial, Panamá debería tener una cantidad quizás cinco o diez veces mayor de la que se conoce en el IPHE en cuanto a casos de espectro autista en sentido amplio. Hay que hacer una labor permanente de detección”.

2. *¿Conoce usted que el Estado haya realizado alguna acción o estructurado algún procedimiento para detectar tempranamente los casos de autismo y referirlos hacia las instancias médicas y terapéuticas correspondientes?*

R. "No sé de ningún plan, Una vez propuse un plan de prevención de problemas de salud mental en niños pero no se me contestó. Tengo desarrollada una escala de síntomas del espectro autista para niños menores de 18 meses y otra para mayores de 2 años. La primera se les dio a los orientadores al hogar del IPHE y a algunos neonatólogos. La segunda se les ha presentado a los educadores del IPHE. Cuánto las estén usando, no lo sé. Sólo puedo dar testimonio de que la segunda se usa en el Programa de Autismo del IPHE".

3. *Entiendo que usted estuvo a cargo de la Clínica de Autismo de la Policlínica del Marañón. ¿Cómo surgió esta clínica, cuándo comenzó a atender, qué atención brindaba, aún funciona? ¿Tiene la CSS alguna otra atención similar para las personas con autismo?*

R. "A esta clínica ya me referí más arriba, pero agregaré ahora que en ella se sometían los niños a observación para confirmar el diagnóstico, o al menos la presencia de conductas similares al autismo, se daba orientación a los padres y otros familiares, se iniciaban terapias y se coordinaba con otras instituciones como el IPHE. Tengo 3 años de haber salido del Servicio de Psiquiatría de Niños de la CSS (que está situada en la Policlínica del Maraño aunque pertenece administrativamente al Complejo Hospitalario Metropolitano Arnulfo Arias Madrid) y la terapeuta que allí trabajaba se pensionó, por tanto no sé si sigue activa. Los últimos 3 años se me asignaron funciones en el IPHE como asesor donde tuve la oportunidad de trabajar mucho con el Programa de Autismo".

En la Caja de Seguro Social, la atención a la población con autismo se produce igual que para el resto de las patologías que allí se atienden. El paciente llega para evaluación y se refiere a los servicios que se pueden proveer, conforma a citas programadas, las cuales son espaciadas. No existen programas para atención a población con autismo en sus dependencias del país. Solamente en la Policlínica Manuel María Valdés, ubicada en El Maraño, ciudad de Panamá, donde se ubica físicamente el Servicio de Psiquiatría de Niños y Adolescentes del Complejo Hospitalario Arnulfo Arias Madrid, se llenó durante varios años –no hay registro, pero se estima que unos 15 años- un vacío de atención.

El jefe de este servicio a nivel nacional, el psiquiatra Adonay Cortez, es el Entrevistado No. 11. Él explicó que no es que en este servicio exista un programa estructurado para atender a la población con autismo, sino que al igual que llegaban niños con otro tipo de diagnóstico, se atendían autistas. “El tratamiento del autismo es muy especializado”, acotó. Agregó, que los médicos que atendían en este servicio del Seguro Social más que nada “afinaban el diagnóstico”, y que eso aún se hace. Luego, añade, realizan control de conducta “a través de psicofármacos”.

Cortez recordó que cuando el servicio funcionó constantemente se hablaba de que había una clínica de autismo, pero que en ella ejercían una función muy importante las evaluaciones del desarrollo que realizaban los psicólogos, y que se apoyaba mucho en la terapia ocupacional. En ese tiempo, dijo, la terapista ocupacional funcionaba en coordinación con el paidopsiquiatra.

El funcionario explicó, no obstante, que estuvieron más de dos años [aproximadamente desde 2006] sin terapista ocupacional, porque la que estaba (Rosibel Cantón de Aued) se acogió a una pensión por enfermedad. Además, el equipo de paidopsiquiatría –que era de ocho personas– opera actualmente con tres profesionales, ya que, cinco se jubilaron. El terapista ocupacional fue nombrado recientemente [última semana de marzo de 2009], pero aún está ambientándose para atender

todos los diagnósticos en una sala de terapia ocupacional en la que se da tratamiento a aquellos casos donde hay problemas de conducta, pero, aclaró, no se da modificación de conducta, sino medicación.

“En este momento este es el único lugar [la policlínica Manuel María Valdés] de la Caja de Seguro Social donde se atiende a población con autismo; aquí era donde funcionaban los equipos de paidopsiquiatría. Además, tenemos una sala de hospitalización donde hemos hospitalizado autistas, pero son chicos grandes con graves problemas de conducta, que requieren que se les ajusten dosis de medicamentos; la sala funciona en el segundo piso del Complejo Hospitalario Arnulfo Arias Madrid”, manifestó Cortez.

Cortez enumeró el personal de paidopsiquiatría con el que cuenta la Caja actualmente: La Chorrera (1), Instituto de Medicina Física y Rehabilitación (1), Chiriquí (1), Hospital de Especialidades Pediátricas Panamá (1), Policlínica Manuel María Valdés (2), más uno en formación. Indicó, que esos profesionales deben tratar de formar equipos en sus regiones y seguir con lo que se hizo por al menos unos 15 años, cuando el doctor Denis Cardoze y la doctora Cantón de Aued estuvieron dando mucho seguimiento a la población con autismo.

–¿Por qué la Caja de Seguro Social no ha estructurado un programa para atender a esta población?

“Porque el sistema de la Caja de Seguro Social es un sistema de atención de gran volumen, que no permite que las citas sean lo frecuentes que se necesitan para hacer modificación de conducta como requiere un autista. Además, se requiere un grado de especialización para estos casos. Desde el punto de vista estatal solo el IPHE atiende a esta población, pero sería bueno reactivar por el Estado esta atención; si vemos la incidencia en el Seguro no es alta y por ello se refiere, pero es bueno que exista un lugar donde se le dé a esta población seguimiento especializado”.

Como parte de esta búsqueda y a fin de conocer la forma en que otros países han abordado el tema de la detección y atención a esta población contactamos a las doctoras Juana María Hernández Castillo, de España, que se encuentran a la vanguardia en atención; y a Patricia Jiménez González, del Hospital Nacional de Niños de Costa Rica, con la idea de conocer si algún otro país en la región estaba avanzado en esta materia. Ambas son investigadoras de los Trastornos del Espectro Autista y son referidas como fuentes idóneas por su desempeño en la materia con organismos estatales de sus países y por sus trabajos científicos. Ambas fueron contactadas a través de correo electrónico, y sus respuestas llegaron por la misma vía el 15 de marzo de 2009, en el caso de la doctora Hernández, y el 5 de marzo de 2009, en el caso de la doctora Jiménez–. A continuación la conversación cursada con ambas:

Entrevistado No. 12: Juana María Hernández Castillo, profesora de la Universidad Autónoma de Madrid y doctora asesora del Equipo Específico de Trastornos Generales del Desarrollo de la Comunidad de Madrid.

1. ¿Cuándo comenzó España a atender el autismo?

R: "España empezó la atención en 1968, con la Asociación de Padres de Niños con Autismo. Esta asociación fue la que primero creó un centro educativo específico para educar a estos niños. Al principio era un centro privado, luego el Ministerio de Educación lo concertó económicamente. Pocos años después se crearon nuevas asociaciones y nuevos centros. Ahora hemos avanzado mucho en la educación de estas personas, los retos están más a nivel laboral".

2. ¿Tiene España un censo, encuesta o estudio que les indique qué cantidad de personas (niños, jóvenes y/o adultos) son autistas?

R: "A nivel educativo sí hay un censo en cada Comunidad Autónoma (provincia)".

3. ¿Existe alguna política pública de salud específica para el autismo, en materia detección precoz y atención temprana?

R: "Actualmente hay programas de detección y validación de instrumentos de detección en Madrid y en el País Vasco, y Castilla León. Además un grupo de expertos de diferentes disciplinas consensuaron el proceso para la detección y los mínimos de calidad en un documento que se llama Guía de Buenas Prácticas para la Detección [el cual se analiza más adelante]".

4. ¿Qué procedimiento debe seguir un padre en su región si tiene sospecha de que su hijo tiene características de alguno de los síndromes del espectro autista?

R: "La detección la hace el médico o los profesores, después en algunas comunidades hay equipos de especialistas a nivel educativo o sanitario que diagnostican. No todas las Comunidades Autónomas tienen los mismos recursos".

5. ¿Hay algún organismo o ministerio que coordine los servicios y recursos de apoyo que debe recibir el niño y/o su familia, de forma que se incluya exitosamente en la sociedad? ¿Qué servicios se le ofrecen y con qué periodicidad? ¿Tienen centros de atención especializados para autismo o atienden los niños en el servicio estatal de seguridad social?

R: "La seguridad social atiende a los niños, hay algunas guías [documentos] sobre como tratar estos niños en el ámbito sanitario. A nivel educativo hay centros especializados y centros de integración/inclusión. Hay equipos educativos especializados en esta discapacidad y se ofrecen formación continua para todo el profesorado".

6. ¿Se incluyen los niños autistas en la escuela desde pequeños, sin antes recibir atención especial (terapias de modificación de conducta, de lenguaje, ocupacional, etc.)?

R: "En los centros de atención temprana reciben intervención en el lenguaje... y se pueden escolarizar en escuelas infantiles desde muy pequeños (2 a 6 años) con apoyo de profesorado en lenguaje y en educación especial".

En función de la entrevista que se le hizo y otros correos cursados con ella, la doctora Hernández considera que –quizás– a Panamá le convendría realizar un Estudio de Necesidades para la población con autismo, tal cual lo hizo la Comunidad de Madrid en 2002 (Estudio Belinchon), a partir de lo cual ellos han elaborado una serie de documentos y han consensuado procedimientos para la detección y atención de esta población en los servicios gubernamentales en España.

Entrevistado No. 13: Patricia Jiménez González, jefa de la Unidad de Desarrollo y Conducta del Hospital Nacional de Niños de Costa Rica, quien como parte de esa entidad de Salud y junto a otros colegas desarrolló el estudio "Mapeo Genético del Autismo en una Población Fundadora del Valle Central", proyecto que tuvo una duración de cinco años y en el que se evaluaron 247 familias, con la colaboración del Hospital Mount Sinai de New York y la Universidad de Illinois en Chicago.

1. ¿En qué etapa está Costa Rica para atención del autismo?

R: "Hasta que iniciamos un proyecto de investigación del año 2004-2008 es que empezamos a tener más conciencia de hacer el diagnóstico correcto de estos niños, mediante pruebas clínicas. Para esto me fui a entrenar a la Universidad de Michigan". Aún no tenemos datos de incidencia y prevalencia para Costa Rica, estamos analizando datos".

2. ¿Existen políticas de Salud para atender a esta población?

R: "No hay políticas de Salud para este problema, pero estoy preparando las normas de manejo para el Hospital de Niños y he trabajado con los pediatras en lo que es el tamizaje de niños menores de 3 años usando el MCHAT y el de 4 años en adelante. Como usted bien sabrá, esto debe ser aplicado por un profesional "informado en el tema y con experiencia en el campo".

3. ¿Qué proceso deben seguir los padres cuando sospechan de que su hijo tiene autismo?

R: "Para el proceso diagnóstico el padre de familia acude al pediatra especialista en neurodesarrollo [en Costa Rica hay 5 especialistas en este campo], también los neurólogos o psiquiatras infantiles tienen alguna experiencia en autismo. [Sobre el procedimiento de diagnóstico, Costa Rica usa primero pruebas de tamizaje, los criterios del DSMIV, el ADI R, el ADOS, y la parte clínica]".

4. ¿Hay algún organismo o ministerio que coordine los servicios estatales?

R: "No disponemos de organismos que regulen la atención de estos niños... lo manejamos a nivel del sector Salud, Educación y las asociaciones de padres como ASCOPA Y ASOCOFAS (Asperger)".

5. ¿Se inscriben desde pequeños los niños en la escuela, sin educación especial?

R: "Desde que se hace el diagnóstico el niño es referido al sistema educativo para educación especial si lo amerita. Allí recibe estimulación temprana, PECS, y se manejan algunos programas de modificación de conducta. Hay una escuela neuropsiquiátrica en San José (la capital) que se dedica al manejo de estos niños. También hay terapistas que trabajan a nivel privado si los padres desean pagar. como el sistema de salud y educativo es socializado, los recursos son los mismos para todos en teoría".

3.4 De la revisión documental

3.4.1 Nacional

No hay margen a la duda en cuanto a que Panamá es signatario de una serie de leyes, tratados, acuerdos y declaraciones en materia de discapacidad y que se ha avanzado en la creación de normas nacionales que consignan y protegen los derechos de esta población. También es cierto que la ineficiencia en atender esta discapacidad radica en falta de cumplimiento de las normas desde su adopción, que no derivaron en acciones específicas por parte de los gobiernos que dirigieron el país

hasta 2004, así como en una participación social limitada en las delimitación de políticas y en la ejecución de acciones hasta hace prácticamente una década.

Por ello, dentro de esta investigación decidimos analizar documentos oficiales de Panamá, de reciente data, que constituyen la base de las políticas, estrategias, programas y planes de acción que desarrolla la actual administración gubernamental que, –valga mencionar–, es la que ha dado mayor empuje al reconocimiento de los derechos a servicios igualitarios y de calidad que tiene la población con discapacidad y se ha preocupado en poner en marcha acciones de tipo educativo, social y sanitario para esta población vulnerable. Entre los documentos analizados destacan los siguientes: La Discapacidad en Panamá (2005): Situación actual y perspectivas, elaborado por el Ministerio de Salud, la Secretaría Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad, la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud; el Plan de Acción Nacional sobre Discapacidad (2004-2010); y el Estudio sobre la Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad en la República de Panamá (Octubre 2006), el Prontuario Estadístico 2007 del Instituto Panameño de Habilidad Especial (IPHE).

También utilizamos 25 cuadros estadísticos del Censo 2000 relativos la Estructura de la Población Discapacitada por sexo, tipo de discapacidad, edad, educación y actividad económica.

El estudio **La Discapacidad en Panamá**, dado a conocer en 2005, plantea la situación que encontró la actual administración gubernamental y esboza las primeras acciones puestas en marcha. Entre lo que encontraron, se señala, por ejemplo, que los instrumentos y la metodología de medición para conocer el número de personas con discapacidad aún requieren ser técnicamente superados, que los patrones culturales y los estereotipos obstaculizan la recolección de la información, que el censo tampoco cubre todas las áreas geográficas y que hay un aumento en la demanda de los diversos servicios que prestan las organizaciones dedicadas a dar servicio a las personas con discapacidad.

Se expone, además, que la discapacidad múltiple no fue analizada en el Censo de 2 000, por lo que no existían datos cuantitativos para su análisis, y acotan que, paradójicamente, en el IPHE los niños con discapacidades múltiples representan un 15% de la población atendida. Asimismo, dicen que este grupo no es atendido ni en programas de rehabilitación ni en programas educativos, “debido al marcado enfoque que hasta hace poco se ha dado de la atención segregada”. Es importante mencionar que el Censo de 2 000 no incluyó en la pregunta sobre tipo de discapacidad el

autismo, sino que lo mencionó dentro de la categoría Otros, por lo cual la referencia a esta condición y su inclusión en las estrategias hasta la fecha de este estudio eran prácticamente nulas.

El estudio situacional también confirmó que:

- **El sistema de vigilancia epidemiológica no está diseñado para la vigilancia de la incidencia y prevalencia de la discapacidad en todas sus formas** y que su diseño permite detectar básicamente aquellas enfermedades infectocontagiosas y de obligatorio reporte.
- Aunque el Sistema de Salud de Panamá dispone de planes y programas para la atención de la población con discapacidad, **no se ejecutan con la eficacia, eficiencia, efectividad y equidad necesaria**;
- En los servicios de salud para esta población no se han implementado acciones sostenidas y sistematizadas para la prevención de la discapacidad;
- Los datos del Censo de 2000 constitúan la única información sobre el estimado de personas con discapacidad a nivel nacional (señalaba una prevalencia de 1.8%), ya que **ni el Ministerio de Salud ni la Caja de Seguro Social dispone de información estadística de la población atendida que presenta alguna**

discapacidad, por lo que no se puede sistematizar información de forma cuantitativa y cualitativa.

- La Caja de Seguro Social y el Ministerio de Salud ofrecen servicios de rehabilitación en el segundo y en el tercer nivel, no así en el primer nivel y que los servicios de apoyo que da el Instituto Panameño de Habilitación especial en los centros de salud (primer nivel) no cubren las necesidades.
- La accesibilidad de la población a los servicios de rehabilitación está determinada por la disponibilidad del recurso humano calificado a lo largo y ancho del país y que el enfoque es hacia la rehabilitación física, con poco o ningún abordaje integral de las necesidades bio-psicosociales de la persona.
- **No existe un programa nacional de atención integral a las personas con discapacidad que norme los servicios en el sector salud, que no se dispone de normas ni protocolos de atención que permitan contar con servicios técnicamente uniformes y con aseguramiento de la calidad.** No obstante, se destaca que se halló que en el primer nivel se cuenta con una normativa (Normas de Salud Integral de la Población y del ambiente) en la que se especifican actividades de promoción, prevención, atención y rehabilitación a realizar por los equipos básicos de salud, dirigidas a las esferas biológica, psicosocial y

ambiental de las personas con discapacidad a lo largo de su ciclo de vida.

- Por último y en lo que compete a esta investigación, se afirma que no hay equidad en la prestación de los servicios, ya que la mayoría de los que se ofrecen en el tercer y cuarto nivel de atención están centralizados en las cabeceras de provincia y en la ciudad capital; y que no se encontró información sobre la existencia de un programa de mejoramiento de la calidad de estos servicios que permita medir la calidad de la atención.

En cuanto al Plan Nacional de Acción sobre Discapacidad (2004-2010) se refiere, entre otras cosas, al estado del proceso de inclusión educativa que puso en marcha el Gobierno como una de sus primeras estrategias.

- Destacan que en ese momento se encuentran incluidos en el sistema regular, atendidos por maestros regulares, con el apoyo de un educador especializado, quien trabaja de forma permanente en los colegios dentro de un aula de recursos o de manera itinerante si se trata de un docente especializado que atiende varias escuelas.
- En el tema de Salud, se hace un esbozo de los programas y normativas en materia de prevención, entre las cuales se encuentran: las Normas de salud integral para la población y el

ambiente en el primer nivel de atención; el Programa de Alimentación Complementaria que busca reducir la incidencia de desnutrición en niños menores de tres años, embarazadas, puérperas y madres lactantes en zonas pobres; el Programa Ampliado de Inmunización para la prevención de enfermedades inmunoprevenibles que tienen secuelas y provocan discapacidades; el Programa Integral de Atención a la Niñez, que busca mejorar el nivel de salud de los niños de cero a cinco años; y **el Programa Integral de Atención a la Niñez, que tiene como objetivo mejorar el nivel de salud de los niños de cero a cinco años, y que entre sus principales actividades están la captación y atención del recién nacido, control de crecimiento, control y monitoreo del estado nutricional, manejo ambulatorio del niño con problema de déficit del crecimiento, control y estimulación del desarrollo, control de enfermedades prevenibles por vacuna, detección temprana de pérdidas auditivas.**

- Se remarca como necesidades o problemas en el área de prevención de la discapacidad: la insuficiencia de programas y acciones de prevención, el desconocimiento de la población sobre los factores de riesgo que pueden causar una discapacidad, insuficiente personal capacitado para la prevención de las discapacidades, carencia de recursos humanos y financieros para implementar programas, proyectos y campañas de prevención, y el

agravamiento de la deficiencia. A la par, se señalan como alternativas de solución: fortalecer el programa de atención primaria; desarrollar programas y proyectos de educación para la salud; control del desarrollo integral del niño, entre otros; realizar campañas de información y concienciación sobre las causas de las diferentes deficiencias; la incorporación del abordaje integral de a discapacidad en las carreras de ciencias sociales, educación, arquitectura e ingeniería civil y derecho; nombrar personal especializado y fortalecer la atención temprana de estimulación precoz y fisioterapia.

- En el área de detección y diagnóstico se enumeran como problemas **carenica de datos cuantitativos confiables, fallas en la detección en el sector médico, familiar, centros educativos y comunidad en general, desconocimiento de los programas existentes para la atención de las personas con discapacidad, ausencia de un registro de datos sobre personas con discapacidad y sus características generales, diversidad de criterios en los diagnósticos, falta de diagnósticos tempranos para detectar problemas de aprendizaje, falta de atención adecuada al padre de familia. Destaca en esta área que aparece por primera vez una referencia al autismo y se señala como necesidad la ausencia de exámenes para un diagnóstico diferencial que permita detectar oportunamente la condición.**

Se propone como alternativa entrenar al personal de salud y orientación al hogar para la detección temprana de esta población.

- En el área de acceso a servicios habilitatorios se menciona como instituciones oficiales y particulares que ofrecen algún tipo de servicio a la población con discapacidad a la Fundación Mary Arias, la Fundación Mi Inmenso Valor, el Patronato Luz del Ciego, el Instituto Panameño de Habilidades Especiales y la Fundación Pro Impedidos. Sin embargo, se señala, hay accesibilidad limitada a ellos, dificultades en la obtención de ayudas técnicas para posibilitar el desarrollo funcional de las personas con discapacidad y se hace una mención especial a la carencia de servicios para la población con parálisis cerebral y deficiencia auditiva. **Es importante mencionar que de las entidades mencionadas solo el IPHE ofrece atención a la población con autismo y que, en el sector privado de las encuestas aplicadas destaca que la mayoría de la atención que se ofrece es en consultorios médicos, con terapias específicas, o con atención del profesional en el hogar del niño, es decir, que tampoco existe un servicio particular integral que satisfaga las necesidades de la población con autismo.** También hay que decir que en los últimos dos años resalta la presencia de la Fundación Soy Capaz, que ofrece a la población adolescente con autismo la posibilidad de

acceder a terapias que hacen uso del arte y la convivencia entre chicos con igual condición. Sin embargo, la falta de recursos económicos limita su desarrollo y permanencia en el tiempo.

- En el área de Calidad de los Servicios Habilitatorios y Rehabilitatorios no se hace mención al autismo y en términos generales solo se hace referencia a poca participación de las familias en este tipo de atención. Hay que decir que el único lugar donde se ofrecen estos servicios a la población con autismo de forma medianamente integral es el IPHE.
- En el área de Calidad de los servicios de educación y de instrucción **reaparece el autismo, aunque solo se apunta hacia una pobre información al docente regular sobre el tema del autismo y se establece como alternativa de solución la capacitación en el tema.**
- En el área de Capacitación Laboral se incluye al autismo y como necesidad se indica la ausencia de programas que estimulen y propicien el desarrollo de actividades laborales, para lo cual se propone la creación de talleres protegidos que favorezcan el desarrollo de actividades laborales y de carácter terapéutico.
- En el área de Sensibilización se señala como problema el desconocimiento de las características, potencialidades, derechos y deberes de las personas con discapacidad por parte de la comunidad; **la necesidad de personal experto en comunicación**

social y en ciencias sociales dedicados a trabajar los procesos de sensibilización sobre discapacidad; carencia de recursos financieros para cubrir los costos de las campañas y la utilización de personas con discapacidad para fines donde se lacera la dignidad de esta población. Se propone para atender esta falencia la realización de campañas de sensibilización a nivel nacional, incorporar en los planes de estudio de las carreras de comunicación módulos sobre discapacidad y la conformación de un equipo técnico en materia de comunicación y discapacidad.

El Estudio sobre Prevalencia y Caracterización de la Discapacidad (PENDIS) divulgado en octubre de 2006 reveló que la prevalencia de personas con discapacidad es de 11.3%, versus el 1.8% que se infería de las cifras del Censo de 2000. En tanto, señala que la prevalencia entre los infantes es de 3.0%, pero se incrementa a 4.8% en el tramo de los 5 a 9 años cuando el niño ingresa al sistema escolar, y que se mantiene en 5.9% hasta la adolescencia, dado que muchas de las discapacidades en los niños no se captan en las primeras edades sino cuando éstos ingresan a la escuela.

En cuanto a la prevalencia de la discapacidad por tipos hay que mencionar que el PENDIS las agrupó en visual (2.6%), auditiva (0.6%), física (1.9%), intelectual (0.5%), psiquiátrica (0.2%), órganos y sistemas (0.6%), y

múltiples (4.7%). No se incluyó al autismo como un tipo de discapacidad a medir. En el grupo de órganos y sistemas, se incluyen 19 882 personas, de las cuales 11 377 son del sexo masculino y 8 504 del sexo femenino; y en el grupo de múltiples se cuentan 152 782 personas, de las cuales 83 440 son mujeres.

Esta investigación también señala el tipo de lugar de atención donde la población recibió servicios, quedando en primer lugar la Caja de Seguro Social (44%), seguido de el Ministerio de Salud (35.5%), las instituciones privadas (15.0%), el IPHE (1.6%), Domicilio (1.0%), Otros (0.9%) y ONG de discapacidad (0.5%). La mayoría de las personas con discapacidad que se atienden el Ministerio de Salud y el Seguro Social son de discapacidad múltiple, seguidas de las de movilidad reducida y pérdida visual. En cuanto a las que no reciben servicios se menciona como razón la falta de dinero y por estar muy lejos los servicios. En este aspecto es importante señalar que el servicio más frecuente que refieren las personas haber recibido es el médico (60.1%), seguido del de diagnóstico y rehabilitación (18.3% y 10.6%, respectivamente). Los servicios que menos reciben, de acuerdo con el estudio, son: educación (1%) y beneficios sociales (1.4%).

3.4.2 Internacional

El análisis que realizamos incluyó documentos guía para el manejo de los

Trastornos del Espectro Autista (TEA) y los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) que forman parte de él. Uno de esos documentos es el **Libro Blanco de la Atención Temprana**, que fue elaborado en 2000 y cuya autoría se atribuye a un equipo de 26 profesionales y 45 colaboradores al que se denominó Grupo de Atención Temprana. En ese equipo se encontraban psicólogos, médicos rehabilitadores, terapeutas, especialistas de atención temprana, neuropediatras, neonatólogos, docentes universitarios y representantes técnicos de asociaciones y fundaciones. El documento fue editado por el Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía de Madrid.

El **Libro Blanco de la Atención Temprana**, como lo indica su prólogo, tenía el fin de convertirse en una referencia para las administraciones públicas, los profesionales, las asociaciones y las familias, para superar la descoordinación institucional y resolver las deficiencias organizativas y de recursos que afrontaban las comunidades autonómicas españolas. Se buscaba igualmente “cumplir con el objetivo de la atención temprana, que consiste en ofrecer a los niños con déficits o con riesgo de padecerlos un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras, que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos y que les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal y de integración social”.

El grupo de expertos que elaboró el documento señala: “Que la detección

temprana de los trastornos en el desarrollo infantil constituye el paso imprescindible para el diagnóstico y la atención terapéutica. Que la detección temprana es fundamental para poder incidir en una etapa en la que la plasticidad del sistema nervioso es mayor y las posibilidades terapéuticas muestran su mayor eficacia. Que es necesario detectar los trastornos del desarrollo infantil en el momento en que aparecen los primeros signos indicadores, si es posible antes de que los diferentes síndromes se estructuren de forma completa y estable. Que la detección de *signos de alerta*, que constituyen posibles indicadores de trastornos en el desarrollo infantil, debe estar presente en el trabajo cotidiano de todos aquellos que trabajan con poblaciones infantiles. Que la detección debe ir seguida del inicio del proceso diagnóstico y de la intervención terapéutica”.

En el texto también se reconoce que hay una serie de circunstancias que a menudo impiden o evitan la detección y el diagnóstico de los trastornos en el desarrollo, especialmente los psicopatológicos, del ámbito emocional y cognitivo, en los primeros años de la vida. Son ellos:

- Las tendencias banalizadoras o contemporizadoras que dejan en manos del “ya se le pasará” la responsabilidad terapéutica ante problemas que bien merecen una atención y evaluación serias.
- Las tendencias reduccionistas, que llevan a interpretar incorrectamente numerosos comportamientos atípicos de los niños, al atribuirlos de forma exclusiva a deficiencias o inadecuaciones

educativas de los padres o por el contrario, a factores físicos o biológicos aislados.

- El temor o la resistencia a iniciar un proceso diagnóstico y terapéutico para evitar “etiquetar” de forma precoz, aun reconociendo la existencia de “problemas”.
- El desconocimiento u olvido de la existencia de problemas relacionales o interaccionales precoces y la negación del sufrimiento psíquico del niño.
- La necesidad de creación de programas específicos de detección y eliminación de las condiciones de riesgo.

Todos estos factores, se afirma, contribuyen a que buen número de niños y niñas que presentan trastornos en su desarrollo no sean detectados y pueda producirse un agravamiento de sus disfunciones y conflictos al no acceder a la ayuda terapéutica que precisan. Ignorar signos de alerta y síntomas precoces de psicopatología, añaden, puede llevar a que éstos se organicen en formas más estructuradas tales como autismo, psicosis, procesos deficitarios, estados depresivos o desarmonías evolutivas precoces.

Este documento es una guía sobre la forma en que se deben producir las intervenciones de salud en los niveles primario, secundario y terciario; sobre las competencias de los diferentes servicios y programas estatales,

pasando por la etapa prenatal, perinatal y postnatal. También se aborda la temáticas de los otros servicios estatales, comenzando por el diagnóstico y la importancia de que los servicios de pediatría estén informados y sensibilizados con esta tarea y poder detectar tempranamente, siguiendo con las formas de evaluar al niño, la importancia de los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana y la estrecha relación que debe existir entre éstos y los servicios educativos para la inclusión escolar de los niños, así como otros servicios desde el ámbito social, sanitario y educativo. Se explica que estos centros comenzaron en la década de 1970 y que han ido evolucionando conforme ha crecido la demanda de atención.

A la vez que establece las guías y la metodología de atención para la detección temprana de patologías que limitarán el desarrollo del niño, el documento hace docencia, al definir cada uno de los conceptos que se abordan, desde una perspectiva científica, pero con un lenguaje que permite a todos los involucrados en el tema entender la dinámica que debe crearse alrededor de esta problemática, a fin de encontrar soluciones a los problemas y mejorar la calidad de vida de los niños y las familias.

Por otra parte, consultamos información diversa sobre los métodos de cribado (detección del autismo) que se aplican alrededor del mundo y que en España son actualmente objeto de análisis en función de que han sido

adecuados a su realidad. Encontramos, por ejemplo, en el documento **La Detección precoz del autismo**, elaborado por un grupo de trece profesionales de la Universidad de Salamanca, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras/ISCIII, el Hospital Clínico Universitario de Salamanca, entre otras entidades españolas –que se adjunta en los anexos–, que el M-CHAT (Robins et al. 2001) es uno de los instrumentos más utilizados.

Allí se explica que este instrumento “fue desarrollado y validado en Estados Unidos, con una población de 1 293 niños. Tiene una sensibilidad de 0,87; una especificidad de 0,99; un valor predictivo positivo de 0,80 y un valor predictivo negativo de 0,99. Lo cual, a la espera de la validación final de la herramienta en un estudio poblacional, permite a sus autores asumir que se trata de un instrumento apropiado para el cribado de autismo en una edad entre 18 y 30 meses. El instrumento consta de 23 ítems, seis de los cuales fueron identificados como críticos, mediante análisis discriminante. Los ítems son el 2 (Muestra interés por otros niños); el 7 (Suele señalar con el dedo para indicar que algo le llama la atención); el 9 (Suele traerle objetos para enseñárselos); el 13 (imitación); el 14 (respuesta al nombre); y el 15 (seguimiento visual de actos de señalar)”.

Se afirma en el documento que otras características relevantes que hacen de este instrumento una herramienta útil es que “no precisa de la

intervención directa del médico especialista nada más que para entregar el cuestionario a la familia y enviarlo a los servicios de interpretación una vez cumplimentado, ya que el cuestionario es auto administrado mientras los padres aguardan en la sala por el pediatra. Sin embargo, actualmente los mismos autores del CHAT se orientan hacia el desarrollo de un nuevo instrumento, el Q-CHAT, basado exclusivamente en las respuestas que dan los padres a un cuestionario (Baron-Cohen et al., 2002). El Q-CHAT (Q de Quick y Quantitative rápido y cuantitativo) está basado en el CHAT y se diseñó para mejorar su sensibilidad seleccionando los ítems más predictivos del CHAT, los ítems con mayor especificidad de otros instrumentos de cribado y con algunos ítems nuevos. Los 25 ítems resultantes se presentan en un cuestionario para padres en formato de respuesta tipo Likert con 5 niveles para poder expresar con mayor precisión la frecuencia de cada conducta. La puntuación máxima es 100. Por el momento el instrumento está en fase de desarrollo pero habiéndose aplicado al menos en dos estudios piloto. El ultimo, (Allison, Baron-Cohen, Wheelwright, Charlan y Brayne, 2006) ha sido respondido por 751 padres de niños de 18 y de 24 meses indica una fiabilidad *test retest* moderada, estando en desarrollo el estudio de la validez clínica del instrumento”.

En primer lugar, presenta la valoración objetiva de la situación actual de la detección temprana de los TEA, tras la revisión de los escasos trabajos publicados en España al respecto y el análisis de la encuesta realizada

por el Grupo de Estudio. En segundo lugar, se expone el proceso de detección a seguir, delimitando los pasos a dar, los servicios implicados y los instrumentos disponibles.

Asimismo, revisamos **la Guía de Buenas Prácticas para la Detección de los Trastornos del Espectro Autista**, en la cual según la doctora Juana María Hernández Castillo, asesora del Equipo Específico de Trastornos Generales del Desarrollo de la Comunidad de Madrid –a quien se contactó vía correo electrónico–, se logró consensuar el proceso a utilizar para la detección así como los mínimos de calidad de los servicios de atención.

En la Guía se afirma que su propósito es facilitar la identificación temprana de niños con riesgo de padecer un Trastorno del Espectro Autista (TEA) para que puedan ser remitidos inmediatamente a una evaluación diagnóstica completa que permita iniciar prontamente la intervención.

Se afirma –tal cual lo reconocen todos los otros estudios mencionados en esta investigación– que el interés por la identificación temprana radica en la evidencia acumulada durante los últimos 10 años, que establece que una intervención temprana específica, personalizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños y niñas con TEA. Se señala, además, que “el período que transcurre desde las primeras sospechas hasta el diagnóstico del caso provoca

angustia, incertidumbre y desorientación para las familias; de forma que todo aquello que le proporcione los apoyos necesarios, va a reducir notoriamente el estrés y el sufrimiento familiar y va a ayudar a planificar los servicios comunitarios requeridos posteriormente”.

En el documento se exponen las principales conclusiones generadas por el Grupo de Estudio sobre la situación de la detección temprana en España y se ofrece una “propuesta consensuada de cómo debería ser el ‘proceso de detección’ para sistematizar el seguimiento del desarrollo e identificar, con la óptima sensibilidad y especificidad, el grupo a riesgo de TEA”.

Capítulo 4

**Presentación y desarrollo de la campaña de información que se
propone**

4.1 Marco de referencia de la investigación

4.1.1 Marco teórico

4.1.1.1 Generalidades del autismo o Trastornos del Espectro

Autista (definición y etiología)

Con base en toda la bibliografía consultada se puede afirmar que el autismo no es una enfermedad sino una condición (alteración sistémica) que tiene naturaleza orgánica, que limita el desarrollo socio-afectivo, psicológico y comunicativo del niño, que se presenta más en hombres que en mujeres, y que puede ser detectada por la aparición de una serie de características que, en mayor o menor medida, irá presentando el niño a partir de los ocho meses de vida y hasta los tres años aproximadamente.

A. Riviere, Ivar Lovaas y muchos otros estudiosos del autismo desde las primeras décadas del siglo XX han realizado estudios con niños con autismo o alguno de los Trastornos Generalizados del Desarrollo y sus definiciones –palabras más, palabras menos- giran en torno a los mismos conceptos, áreas de afectación y métodos de intervención.

En el libro Guía de Tratamientos Psicológicos Eficaces, de González, Williams & Perez-González, se hace una revisión de las definiciones por las que ha pasado el autismo desde que en 1943 Leo Kanner lo describió como una serie de características muy peculiares a las que denominó Autismo Infantil Precoz. Señalan los autores: “En la versión IV-TR del

Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM (American Psychiatric Association [APA], 2002; pp. 785-786), el Trastorno Autista representa una de las condiciones clínicas clasificadas dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, que debe manifestarse antes de los 3 años de edad, y cuyos rasgos esenciales se definen por la confluencia de numerosos déficit en tres áreas generales: alteración cualitativa de la comunicación, alteración cualitativa de la interacción social, y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados". Agrega el texto que "en un porcentaje importante de personas, algunos de estos déficit suelen ir acompañados de la ocurrencia de ciertos patrones conductuales excesivos y persistentes, entre los que destacan las conductas auto estimuladas y auto lesivas, la hiperselectividad estimular, las estereotipias y las conductas agresivas, las cuales impactan dramáticamente en la familia de la persona con autismo, interfieren con su habilidad para funcionar independientemente y dificultan a menudo el tratamiento (APA, 2002)". Afirman los autores que en la actualidad, se considera que ni el DSM-III ni el DSM-III-R son versiones adecuadas para el diagnóstico del autismo (Factor, Freeman y Kardach, 1989). Con la versión IV-TR del DSM –indican- existe un mayor grado de consenso sobre la validación del autismo como entidad independiente (Bristol et al., 1996; Rutter, 1996), pero algunos especialistas indican que la fiabilidad diagnóstica es menor cuanto más pequeño es el niño y menor su nivel de funcionamiento

(Volkmar y Lord, 1998). Y esta inseguridad en el diagnóstico se debe en parte a que no existe una causa precisa conocida del autismo e incluso a que pueda tener distintos orígenes. (*Ver en Anexo Criterios diagnósticos de la Asociación Americana de Psiquiatría (DSM-IV)*

A. Morant y otros (2001), en su estudio Bases Neurológicas del Autismo, coinciden en cuanto a las áreas que afecta el autismo, así como con la gravedad y complejidad del trastorno, y se aleja totalmente de los primeros aspectos que lo ligaban con las enfermedades mentales. Estos autores definen al autismo como un trastorno generalizado del desarrollo, de inicio precoz, que presenta alteraciones en la relación social, en la comunicación/lenguaje y en un espectro restringido de conductas e intereses. Añaden, que constituye una de las alteraciones más graves del desarrollo, la conducta y la comunicación.

Así como han evolucionado las formas de diagnóstico, el conocimiento del síndrome ha hecho que desde mediados de la década de 1990 no se hable del autismo para referirse a los trastornos generalizados del desarrollo, sino del Trastorno del Espectro Autista (TEA), que fue acuñado por Lorna Wing en 1995 e introducido en España por Ángel Riviére. La razón del cambio en la terminología, según el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, en España, es que la experiencia ha demostrado que existe una gran variabilidad en la

expresión de estos trastornos: el cuadro clínico no es uniforme, ni absolutamente demarcado, y su presentación oscila en un espectro de mayor a menor afectación; varía con el tiempo, y se ve influido por factores como el grado de capacidad intelectual asociada o el acceso a apoyos especializados.

En este sentido, en el Ier. Congreso Regional “Las Necesidades Educativas Especiales: Situación actual y retos del futuro”, celebrado en Mérida el 16 y el 30 de noviembre de 2002, el psicopedagogo Luis Pérez de la Maza dio otra definición, similar a la del Instituto de Salud Carlos III. Él señaló que los TEA comprenden a todas las personas que presentan la llamada “Triada de Wing”, que presentan características clínicas expresadas en alteraciones de la relación social, alteraciones en la comunicación y el lenguaje y la presencia de conductas repetitivas y/o estereotipadas; con gran variedad de manifestaciones en cuanto a la intensidad de estos trastornos, la presencia de otros trastornos asociados y el desarrollo cognitivo-intelectual. (*Ver en Anexos la ponencia*).

Cuando un padre recibe la noticia de que su hijo tiene autismo las preguntas que saltan a la mente son: ¿por qué?, ¿cuál es la causa? Y esa es una respuesta que aún, incluso con el avance en materia de genética, no se puede responder. A. Morant y otros (2 000) señalan que a pesar de las investigaciones realizadas desde que en 1943 el psiquiatra

Leo Kanner describió por primera vez el síndrome, aún se desconocen las causas del autismo, y destacan que aunque existen muchas teorías –unas con mayor fundamento que otras y algunas contradictorias- todas ellas “solo podrían explicar la sintomatología de los pacientes y ayudar a utilizar de forma más racional los fármacos que se les dan, mas no establecer su causa”.

Sin embargo, estudios neurobiológicos permiten plantear varias hipótesis acerca de las causas de los TEA: neuropatológicas, neurofisiológicas, neurobioquímicas y neurogenéticas (*Ver en Anexo Bases neurobiológicas del autismo*).

Las Bases neuropatológicas parten de la premisa de que el estudio anatomopatológico [estudio de lesiones celulares, tejidos y órganos y sus consecuencias estructurales y funcionales y las repercusiones en el organismo] del cuerpo humano ayuda a conocer la gran mayoría de las enfermedades. En función de esto varios estudios independientes analizaron los cerebros de unos 50 niños con autismo y en ellos encontraron anomalías en los hemisferios cerebrales, acompañadas de pérdida celular. Todos estos estudios concluyeron que los cambios estructurales encontrados eran coherentes con una afección prenatal del desarrollo de porciones del sistema límbico y los circuitos cerebelosos,

aproximadamente antes de las 30 semanas de gestación. Para todos estos estudios los especialistas hacen uso de la neuroimagen.

A. Morant y otros (2001) explican que el papel de la neuroimagen consiste en explorar para ayudar a identificar la base biológica del trastorno, en dos áreas: la estructural y la funcional.

Las técnicas de neuroimagen estructural –añaden- permiten observar la anatomía cerebral para encontrar alteraciones que podrían relacionarse con el autismo, haciendo uso de la tomografía axial computarizada (TAC) y la resonancia magnética (RM). Los estudios de este tipo realizados a personas con autismo revelan numerosas anomalías que comprometen el cerebro en su conjunto y que implican pérdida neuronal y de volumen, siendo el adelgazamiento de la parte posterior del cuerpo calloso y la atrofia cerebelosa las dos que se presentan con mayor frecuencia.

El estudio señala que las técnicas de neuroimagen funcional (tomografía computarizada por emisión de fotón único SPECT, la tomografía por emisión de positrones PET, la imagen de resonancia magnética funcional RMf y la resonancia magnética con espectroscopia) tienen un escaso papel práctico, aunque ayudan a orientar sobre las terapias que se van a emplear. Estas técnicas permiten conocer el flujo cerebral y el papel de algunos neurotransmisores. Además, permiten conocer alteraciones en la perfusión cerebral, valorar estructuras más pequeñas y la liberación de

algunos neurotransmisores, las diferencias de flujo sanguíneo cerebral y alteraciones metabólicas en el cerebro.

Al referirse a las Bases neurofisiológicas, Morante y otros (2000) señalan que en el campo del autismo la neurofisiología incluye estudios clínicos con electroencefalogramas (EEG) y potenciales evocados. Agregan, que se debe tomar en cuenta que las personas con autismo son más propensas a padecer epilepsia (entre el 25% y el 33% de los adultos la padecen) y el riesgo se incrementa si tienen un coeficiente de inteligencia muy bajo, agnosia verbal auditiva y/o déficit motor. Señalan asimismo, que en la regresión autista que se produce entre los 18 y 24 meses, se ha relacionado la epilepsia con un EGG patológico o con el estado epiléptico con punta-onda continua durante el sueño. Los estudios de potenciales evocados –añaden- no han revelado anomalías importantes, pero, desde el punto de vista práctico se utilizan para descartar hipoacusia en el diagnóstico diferencial de los Trastornos Generalizados del Desarrollo.

La teoría de las Bases neurobioquímicas, según Morant y otros (2000) se relaciona con la implicación de los neurotransmisores cerebrales y de la teoría opioide. El hallazgo más importante, indica el estudio de Morant y otros (2001), es una elevación en los niveles de serotonina, tanto en las plaquetas como en el suero. La serotonina es un neurotransmisor cerebral implicado en el comportamiento, el sueño, la agresividad, la ansiedad y la regulación afectiva. Además, indican, actúa como factor trófico y

modulador de la diferenciación neuronal durante el desarrollo. Los investigadores han señalado que las alteraciones en la presencia y concentración de la serotonina deberían estar condicionadas genéticamente, ya que estudios realizados entre los familiares de niños autistas han demostrado que los hermanos de estos niños poseen mayor nivel de serotonina plaquetaria que los niños sin hermanos con autismo. La mayor evidencia de que la serotonina está implicada en el autismo – manifiestan- es la respuesta de estos pacientes a medicamentos que inhiben el transporte de serotonina. Además, esos fármacos reducen la agresión en más del 50% de los niños con autismo en estudios abiertos y doblemente ciegos. El sistema catecolaminérgico también parece encontrarse implicado, ya que, se han hallado niveles elevados de norepinefrina plasmática y de dopamina. Un hecho que avala esos datos es la disminución de las rabietas en niños tratados con bloqueantes beta-adrenérgicos, así como la mejoría de los movimientos estereotipados y de los tics con la administración antagonistas de la dopamina. En cuanto a los sistema opioides en el desarrollo de la conducta social es controvertida. La teoría opioide propone que el autismo aparece desde la infancia debido a una sobrecarga de péptidos opiáceos sufrida por el sistema nervioso central, que afecta a los neurotransmisores cerebrales, de probable origen exógeno, y derivados en gran parte de la incompleta digestión del glúten y de caseína de la dieta. Estos péptidos opioides se derivarían de la ruptura incompleta de ciertos alimentos, en concreto de

los cereales que contienen gluten y de la caseína que procede de la leche y de los productos lácteos, aunque no se descarta que pudieran estar implicados otros alimentos. Esto implica la existencia de una alteración en las barreras corporales, como la mucosa intestinal y la barrera hematoencefálica, que provocaría el paso de péptidos que normalmente no la atravesarían ni llegarían al sistema nervioso central para provocar efectos tóxicos; y un mal funcionamiento de las peptidasas intestinales que haría que los péptidos opiáceos nocivos se convirtieran en metabolitos inocuos, pasando en este estado al torrente sanguíneo y, posteriormente, al sistema nervioso central donde ejercerían su acción tóxica. Estas alteraciones podrían ser congénitas o adquiridas por causa de alteración en la permeabilidad de la mucosa intestinal por deficiencias en el sistema sulfuro-transferasas, por las imunizaciones o vacunas, o incluso por la afección intestinal por cándida albicans, pero ninguna de ellas se ha demostrado totalmente, de acuerdo con el estudio.

Por último, están las bases neurogenéticas que, aunque han demostrado el papel de la genética en la etiología del autismo y se han vinculado numerosos cromosomas, actualmente los científicos señalan que carecen de respuestas claras y que se precisan más investigaciones.

Existen otras teorías que tratan de explicar el origen del autismo. El Dr. Eduardo Hernández, Pediatra y Terapeuta de la Conducta Infantil, explica

en el sitio web de Atención a la Diversidad del Centro Nacional de Información y Comunicación Educativa del Ministerio de Educación y Ciencia de España que desde el enfoque psicológico hay tres: la socioafectiva, originalmente planteada por Kanner y luego replanteada por Hobson en los años 80; la cognitiva de Leslie y Frith y una tercera que es la cognitivo afectiva.

En el sitio web del Ministerio de Educación y Ciencia de España http://www.isftic.mepsyd.es/w3/recursos2/atencion_diversidad Hernández señala que la **teoría socioafectiva** de Hobson (1989), dice que los que tienen autismo carecen de componentes constitucionales para interactuar emocionalmente con otras personas, teniendo como consecuencia: falla en reconocer que los demás tienen sus propios pensamientos y/o sentimientos, severa alteración en la capacidad de abstraer, sentir y pensar simbólicamente. Según esta teoría, un déficit emocional primario podría provocar que el niño no recibiera las experiencias sociales necesarias en la infancia y la niñez para desarrollar las estructuras cognitivas de la comprensión social. A través de la empatía, señala, el bebé percibe actitudes en las personas a las que más tarde atribuirá estados mentales. El reconocimiento de las actitudes de los otros y el desarrollo de la imitación posibilitan el acceso a la mente del otro. Desde esta concepción, en el Autismo parece existir dificultades con el procesamiento de estímulos afectivos.

La **teoría cognitiva** (teoría de la mente o de la ceguera mental y teoría de la coherencia central) postula que las deficiencias cognitivas se deben a una alteración que se denomina metarrepresentacional, que es la responsable de que los niños puedan desarrollar el juego simulado y que puedan atribuir estados mentales con contenido a otros. Baron-Cohen, Leslie y Frith (1985) establecieron la hipótesis de que las personas con Autismo no tienen una “teoría de la mente”, es decir, la capacidad de atribuir estados mentales independientes a uno mismo y a los demás con el fin de predecir y explicar los comportamientos. Esto condujo a la hipótesis de que el Autismo podría constituir una alteración específica del mecanismo cognitivo necesario para representarse estados mentales, o “mentalizar”. La teoría de coherencia central, en tanto, mantenía la firme creencia de que tanto las capacidades como las deficiencias del Autismo emergen de una única causa en el nivel cognitivo. Esta teoría propuso que el Autismo se caracteriza por un desequilibrio específico en la integración de información a distintos niveles.

La **teoría cognitivo-afectiva**, en tanto, plantea que las dificultades de comunicación y sociales, tienen origen en un déficit afectivo primario, que se halla estrechamente relacionado a un déficit cognitivo, esto explicaría según Mundy (1986), las dificultades en la apreciación de los estados mentales y emocionales de otras personas. La teoría señala que la

incapacidad de los sujetos afectados por el autismo para establecer patrones de atención conjunta limitaría gravemente la capacidad de estas personas para desarrollar las habilidades sociales que precisan la comprensión de las señales que informan socialmente del afecto y de las capacidades cognitivas que requieren una experiencia compartida.

Todos los planteamientos científicos a los que hacemos referencia en las páginas anteriores evidencian lo complejo del trastorno, así como la necesidad de que la intervención se produzca de forma temprana y con un enfoque interdisciplinario y transdisciplinario.

Lo que afirmamos no es nuevo y existen precedentes, en España, sobre su importancia. La “Guía de Buena Práctica para la Detección Temprana de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)”, elaborada en conjunto por autoridades de Salud y especialistas en la atención a población con autismo señala: “El interés por la identificación temprana radica en la evidencia acumulada durante los últimos diez años, que establece que una intervención temprana específica, personalizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en el pronóstico de la mayoría de los niños y niñas con TEA. Además, el período que transcurre desde las primeras sospechas hasta el diagnóstico del caso provoca angustia, incertidumbre y desorientación para las familias; de forma que todo aquello que proporcione a la familia los apoyos necesarios, va a reducir notoriamente

el estrés y el sufrimiento familiares y va a ayudar a planificar los servicios comunitarios requeridos posteriormente”.

La Guía también se refiere a las barreras que provocan este reconocimiento tardío de los TEA en España y las cuales se centran en los canales de detección: **A nivel familiar**, señalan, los padres tienen dificultades para detectar los síntomas de las alteraciones comunicativo-sociales en una fase temprana del desarrollo, tanto si se trata de padres primerizos como de padres expertos. **En el ámbito sanitario**, el problema es que los pediatras y demás profesionales de la atención primaria a menudo carecen de la información y la formación necesaria, por lo que no reconocen las conductas alteradas. Además, con frecuencia tienden a pensar - erróneamente - que se trata de problemas leves o transitorios en el desarrollo, o a recomendar la espera cuando detectan problemas de lenguaje. Tras reconocer que los profesionales sanitarios estaban diagnosticando tarde las deficiencias infantiles, el Ministerio de Sanidad español publicó el Libro Blanco de la Atención Temprana (GAT. 2000) que recoge la necesidad de que los pediatras tengan presente los signos de alerta de los TEA en los programas de control del niño sano en el segundo año de vida.

Otra investigación que marcó un antes y un después en materia de detección y atención en España es la que se refiere a la “Situación y

necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid (Belinchón dir, 2001)”. Profesionales de la atención temprana del ámbito educativo, sanitario, y de los servicios sociales (Equipos de Atención Temprana de la Consejería de Educación-, Equipos de Valoración y Orientación de los Centros base de la Consejería de Servicios Sociales, Servicios de Neonatología de diversos Hospitales y Centros de Salud Mental Infanto-Juvenil) pusieron de manifiesto la necesidad de estrategias, instrumentos y formación adecuada para poder realizar la detección de los TEA en torno a los 18 meses, aunque –señala el estudio- ya muchos niños comienzan a ser atendidos en los servicios de atención temprana sin tener un diagnóstico claro, bajo la denominación genérica de “retraso madurativo y del lenguaje”. En esta investigación también se reclamaron procedimientos de detección y derivación rápida (con limitada lista de espera) a servicios diagnósticos especializados, para ajustar la intervención en función del diagnóstico.

4.1.1.2 Aspectos relevantes de la publicidad y el marketing

William F. Arens (1996) define la publicidad como una comunicación estructurada y compuesta, no personalizada, de la información que generalmente pagan patrocinadores identificados, que es de índole persuasiva, se refiere a productos (bienes, servicios e ideas) y se difunde a través de diversos medios. Es también, según el autor, una herramienta de comunicación de marketing que permite a las empresas llegar a más

prospectos con un costo menor que el de un vendedor. Más aún, dice, su creatividad intrínseca le permite proyectar para la marca una imagen o personalidad plena de un significado simbólico y de beneficios.

Afirma el autor que la publicidad es una forma de comunicación estructurada porque contiene elementos verbales y no verbales que están compuestos para llenar un espacio determinado y formatos temporales. Está dirigida a grupos y no personas, por tanto es masiva o impersonal; y es persuasiva porque busca conquistar seguidores de un producto, servicio o idea. “Cada vez sirve más para defender ideas de lo más diverso: económicas, sociales, políticas o religiosas”, afirma Arens.

Arens señala que el nombre colectivo correcto de la Publicidad es comunicación de marketing y que la publicidad es solo una de sus herramientas, que llega a las personas a través de un canal de comunicación llamado medio. Y el medio, agrega, no es más que cualquier vehículo pagado a través del cual el anunciante, patrocinador u organización no lucrativa llega a su audiencia o público meta.

Tradicionalmente, las personas o empresas que hacen uso de la publicidad han hecho uso de los medios masivos tradicionales para hacer llegar su mensaje, sin embargo, las nuevas tendencias tecnológicas, los cambios en los gustos y preferencias de los consumidores y la lucha por

lograr captar unos segundos de la atención del potencial cliente, consumidor o usuario –que vive de forma cada vez más acelerada y lleno de ocupaciones- han hecho que las herramientas publicitarias y las estrategias para desarrollar las ideas se vuelvan más creativas y que se diversifiquen los vehículos para llegar al público objetivo. Así tenemos, que además de pautar en televisión, radio o periódico, las empresas u organizaciones optan ahora por los medios alternativos o no tradicionales –como Internet, revistas, volantes, folletos, product placement, etc.-, algunos de los cuales permiten llegar a audiencias muy específicas a costos menores (revistas especializadas) y otros que por su tamaño y ubicación, por ejemplo, garantizan la atención de quienes transiten por esas áreas (gigantografías, Mupis).

Para decidir cuál es la mejor forma de llegar al público al que le queremos dirigir la publicidad, será necesario entonces desarrollar una estrategia de marketing. Es que, según Arens, el marketing es un proceso estratégico que requiere de una serie planificada de acciones y métodos que se llevan a cabo secuencialmente, con el objetivo de alcanzar a nuestro público o mercado meta. El proceso consiste en desarrollar productos, fijarles precios estratégicos, hacerlos accesibles al mercado mediante una red de distribución y promoverlos mediante las acciones de ventas y de publicidad.

Tan pronto se determine ese mercado meta –explica Arens- la empresa debe diseñar la estrategia para atenderlo de forma rentable, y esa estrategia es una combinación de elementos que están bajo el control de la compañía u organización: concepto del producto, precio, distribución y comunicación, y todos ellos inciden en el tipo de publicidad que se empleará.

Como parte de la estrategia es necesario que se definan claramente cuáles serán los objetivos publicitarios, los objetivos de marketing y los objetivos comunicacionales. Todos están íntimamente relacionados pero cada uno cumple un fin específico. Diversos textos sobre publicidad señalan qué busca cada uno de ellos. Los **objetivos publicitarios** buscan incrementar el conocimiento de la marca o las características del producto, creación o mejora de una imagen de la empresa, creación o mejora de la imagen del producto, aumentar las ventas a corto plazo y apoyar otras acciones de marketing. Los **objetivos de comunicación**, por su lado, operan como un mecanismo que pretende ayudarnos a buscar qué queremos que note nuestra audiencia, qué queremos que nuestra audiencia crea, qué queremos que nuestra audiencia sienta. Por último, los **objetivos de marketing o promocionales**, son acciones de comunicación persuasiva que se realizan en un determinado lapso, a través de medios tradicionales y no tradicionales, con el fin de cumplir

objetivos específicos y aportando un valor agregado tangible o intangible del producto.

En el caso de la propuesta que se hace en esta investigación, el objetivo es desarrollar una campaña publicitaria no comercial (campaña social), de educación, de carácter intensivo (en un período corto y con alta frecuencia) y de alcance nacional.

Es a la vez, una publicidad de asociaciones y fundaciones, es decir, aquella realizada por entidades cuyo control de la propiedad es privado y que se dedican a la producción y/o distribución de bienes y servicios no susceptibles de ser vendidos. Esta propuesta encaja en este tipo de publicidad porque será desarrollada para una organización no gubernamental llamada Asociación Panameña de Padres y Amigos de Autistas. En este tipo de publicidad los objetivos no están encaminados a la obtención de un beneficio económico; son organizaciones no lucrativas.

Por definición, la publicidad no comercial es: “la que patrocinan las instituciones de caridad o no lucrativas, los grupos cívicos, las organizaciones religiosas o políticas; también es la que se realiza a favor de ellos” (Arens, 1997).

En función de la intencionalidad del objetivo la campaña es de educación, es decir, “trata de enseñar y educar al consumidor para que utilice correctamente el producto y al tiempo trata de encontrarle las ventajas; también incluye campañas de concienciación social” (García Uceda, 2002) –la que nos ocupa- tiene como objetivo lograr cambios o modificar actitudes de la gente, frente a problemas o situaciones que se relacionen con la convivencia, con la vida en comunidad.

En función de la argumentación del mensaje, la campaña tendrá una mezcla de publicidad racional y emocional. Racional porque recurrirá a argumentaciones lógicas para que el receptor capte el contenido del mensaje, y emocional porque aportará una carga psicológica en el contenido del mensaje.

Para desarrollar una campaña es necesario definir qué queremos comunicar, a quién estará dirigida la publicidad, cómo se hará la campaña y qué medio usaremos. Los elementos mencionados no son más que el resumen de la campaña, o guía creativa o *brief*, que según Arens (1997) se prepara después de establecer los objetivos y la estrategia global de la publicidad. El resumen, guía o *brief* consiste en una breve relación de la estrategia publicitaria seleccionada que servirá de directriz al equipo creativo para redactar y producir el anuncio; es una formulación escrita de los puntos más importantes a considerar cuando se diseña el anuncio o la

campaña. Como mencionamos anteriormente es la respuesta a las preguntas: quién, por qué, qué, dónde y cuándo.

4.1.1.3 Las Campañas Sociales

El mercadeo social, según el sitio www.onusida.org.co/infomercadeo.htm se plantea como una de las herramientas más efectivas para la difusión de las campañas preventivas; se define como “el diseño, la implementación y el control de programas destinados a influir finalmente en la conducta del individuo en las formas que el mercadotécnico considere beneficiosas para el individuo o la sociedad”. Según la Organización de Naciones Unidas para la prevención del Sida (Onusida), el mercadeo social se fundamenta en tres aspectos: el filosófico, el procesal y el práctico. El filosófico se refiere al modo de pensar sobre cómo influir sobre el comportamiento humano. El procesal, a la forma en que programa es implementado y puesto en ejecución. El práctico, al grupo de herramientas y conceptos que se usan en el diseño y desarrollo de los programas de cambio de comportamientos.

El elemento que se busca dentro del mercadeo social, destaca Onusida, es el cambio de actitudes, comportamientos o habilidades sobre la base de una orientación centrada en el cliente, más que en el producto o en la venta.

Por otro lado, el Social Marketing Institute, en su sitio web www.social-marketing.org/sm.html, define el marketing social como el planeamiento e implementación de programas diseñados para promover cambios sociales usando los conceptos del marketing comercial.

Social Marketing Institute señala algunos principios que deben ser tomados en cuenta a la hora de hacer marketing social:

- Que el principal objetivo es influenciar a la acción;
- Que la acción se lleva a cabo siempre que los destinatarios creen que los beneficios que recibirán serán mayores que los costos en que incurra;
- Que los programas para influenciar la acción serán más efectivos si están basados en el entendimiento de las percepciones de la audiencia meta sobre la propuesta de cambio; y
- Que las audiencias meta son raramente uniformes en sus percepciones y / o probables respuestas a los esfuerzos de comercialización y por consiguiente, deben dividirse en segmentos.

En tanto, en el sitio www.enalianza.net/capacitacion/tema2mod3.pdf se hace énfasis en que el marketing social es una extensión del marketing que estudia la relación de intercambio que se origina cuando el producto es una idea o causa social. Explica, que en este tipo de mercadeo los

públicos van desde la sociedad en general, los beneficiarios de las comunidades con las que se trabaja, los aliados estratégicos (como otras ONG, gremios o movimientos), las autoridades municipales, que pueden unirse a la campaña; los funcionarios gubernamentales, que pueden crear marcos legales para liberar impuestos; los voluntarios, que motivarán a la sociedad a ser solidarios, por ejemplo; los medios de comunicación y otros públicos.

Se enfatiza en que realizar una campaña de mercadeo social implica un constante monitoreo de la realidad, que da la información a procesar, y que, para ello, deben conocerse los problemas, con sus respectivas causas y consecuencias, el contexto en que se dan, el comportamiento de los actores involucrados, aspectos culturales, legales, políticos, económicos y sociales.

Detallan que la planificación de la campaña comienza con: la formulación de un diagnóstico de la situación (el problema y qué lo afecta); la definición de objetivos a lograr (considerando que el mercadeo social busca no solo transformar pensamientos sino cambios de conducta de los públicos a los que llegará); la creación de estrategias para alcanzar lo que se quiere (acciones, uso de medios de comunicación, etc.); y la creación de mensajes e identificación de los medios a utilizar, según los públicos a los que se busca “tocar” con la campaña. Luego, agregan, llega la hora de

implementar, controlar y evaluar los resultados.

4.1.2 Marco Conceptual

A continuación presentamos un glosario con términos especializados cuya comprensión es importante para el desarrollo de este proyecto.

Discapacidad. La Real Academia Española de la Lengua la define de la siguiente manera: “Dícese de una persona: Que tiene impedida o entorpecida alguna de las actividades cotidianas consideradas normales, por alteración de sus funciones intelectuales o físicas”. En tanto, la Ley 42 de Equiparación de Oportunidades de Panamá señala:

Tratándose del autismo no se trata de una discapacidad sino de una condición o estado. Desde el punto de vista social una condición puede interpretarse como una discapacidad en tanto que el individuo queda limitado para ejercer actividades cotidianas.

Atención Temprana. El Grupo de Atención Temprana del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía de Madrid la define como: “El conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo

de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”.

Políticas Públicas. Son aquellas que definen y enmarcan los objetivos y las metas de una dependencia estatal, frente a las tareas relacionadas con su ámbito de acción.

Mercadeo Social. El Diccionario de Términos de Marketing y Publicidad señalan que este mercadeo comprende las actividades desarrolladas para crear, conservar o modificar las actitudes y comportamiento de la gente hacia una idea o causa, independientemente de la organización o persona que la patrocina.

El concepto de mercadeo social es mucho más amplio que el de publicidad social.” Es, además, “la elaboración, ejecución y control de programas encaminados a influir en la aceptabilidad de las ideas sociales, y que requieren consideraciones sobre la planeación del producto, su precio, su comunicación, su distribución y su investigación de mercado”, señalan el diccionario on-line de términos de Marketing y Publicidad.

El diccionario distingue dos tipos de mercadeo social: el **mercadeo de causas sociales**, con el que se trata el reconocimiento y apoyo de alguna

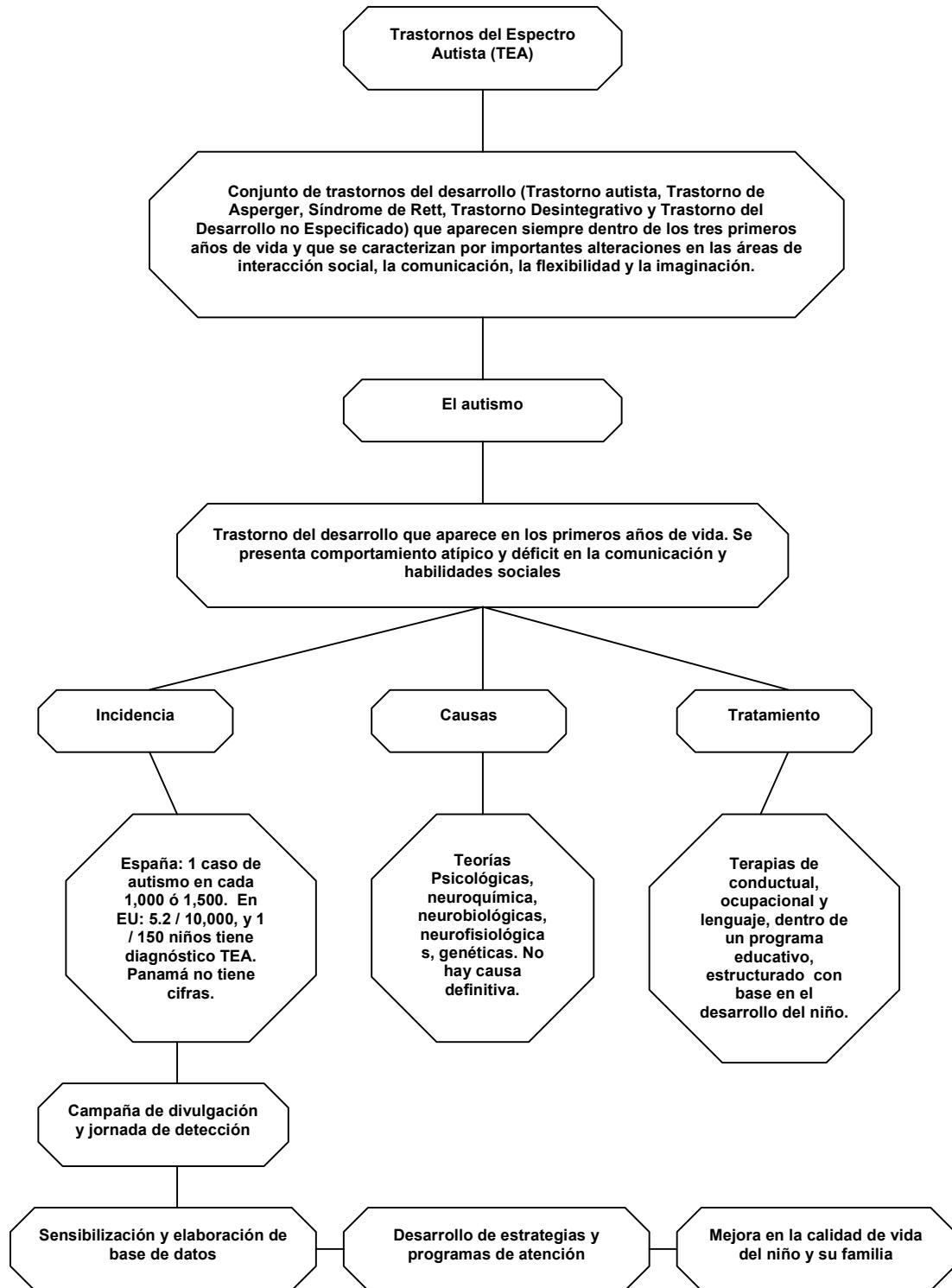
causa social, como la planeación familiar (según la filosofía en la que se base), el control de la contaminación, desarme mundial, etc. y el **mercadeo de programas**. Éste último es parecido al anterior, pero representa un intento de obtener reconocimiento, apoyo o participación en el programa particular más bien que en una causa general. Ejemplo: programa contra la pobreza, programas de vacunación masiva a niños.”

Campaña Publicitaria: Un planeamiento construido por publicitarios, con una trama de interacciones complejas. Primero conceptuales, ideas, significaciones, luego materiales, piezas publicitarias y promocionales, las que finalmente juntas darán forma a una acción de comunicación publicitaria y promocional. Ocupa espacios en los medios y se desarrolla a partir de una inversión asignada. Luego se expone al mercado esperando un resultado previamente determinado, en un tiempo dado. (Norberto Álvarez Debans, autor del libro Campaña Publicitaria Perfecta)

Comunicación Aumentativa y Alternativa: Los sistemas aumentativos complementan el lenguaje oral cuando, por si sólo, no es suficiente para establecer una comunicación efectiva. Los sistemas alternativos, sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente. Ambos sistemas permiten que personas con dificultades de comunicación puedan interactuar con los demás, manifestando sus opiniones, sentimientos y la

toma de decisiones personales para afrontar y controlar su propia vida.

4.1.2.1 Mapa Conceptual



4.2 Referencias generales de la campaña

El único antecedente sobre algo parecido a una campaña sobre el autismo en medios de comunicación en Panamá la refiere el profesor Luis León, creador del Programa de Autismo del IPHE, quien relató que en el año 1976 aproximadamente, los padres del primer grupo de niños con autismo que se atendió en el país (específicamente en la Escuela Japón, en la ciudad de Panamá) se organizó para divulgar, a través de la televisión, la existencia de este trastorno. El profesor León señala que tras ese ejercicio, comenzaron a llegar más niños a la Escuela Japón, obligándolos a abrir un segundo grupo en el plantel.

El Ministerio de Salud, el Seguro Social y el IPHE, por su parte, no han realizado ninguna divulgación específica para autismo en el país. Una revisión de la página web del Ministerio de Salud de Panamá permite señalar que las campañas realizadas se han enfocado en otras áreas prioritarias, como el dengue, el tabaquismo y el cáncer, en tanto, que actualmente la Defensoría del Pueblo desarrolla que busca hacer que las personas respeten los espacios destinados a estacionamientos para personas con discapacidad.

Las campañas más relacionadas con este tema las ha realizado desde 2004 a la fecha el Despacho de la Primera Dama en conjunto con

SENADIS que han destacado por su labor en pro de la aceptación de la diversidad. La asistente técnica de la Dirección de Equiparación de Oportunidades de SENADIS, Briceida Hernández, explicó que las campañas realizadas se enmarcaron en el tema de la sensibilización hacia la población con discapacidad, en función de las prioridades delineadas en los primeros días del Gobierno. Señala que había mucho por hacer en materia de reconocimiento y aceptación de la diversidad y, por ello, era necesario comenzar por ese enfoque general.

En otros países, no obstante, sí hay ejemplos sobre campañas publicitarias, algunas de ellas enfocadas en promover la detección de forma más temprana y generar todo un cúmulo de actividades y servicios para esta población que, señalan ellos también, no son los mejores. Otras, hacen más énfasis en que el resto de la población comprenda que ellos – los autistas- son diferentes, que piensan diferente y que reaccionan diferente a cosas que al resto de nosotros no nos afectan o nos generan ni un poco de estrés.

Por ejemplo, en España, en junio de 2007 se hizo el lanzamiento oficial de la campaña “Súbete al carro del autismo”, que tiene como objetivo recaudar fondos para desarrollar un total de 96 proyectos (53 talleres, 21 aulas y 22 servicios especializados que beneficiarán a más de 5 000 personas con autismo). Para la campaña se editaron 120 títulos sobre las

aventuras de "Mortadelo y Filemón", que se pueden adquirir en los 300 expositores ubicados en los pasillos centrales de los 155 hipermercados Carrefour de toda España. El 50% del precio de cada ejemplar (un euro) se destina a este proyecto que desarrollan, en conjunto, asociaciones de padres de familia de personas con autismo, la Fundación Reina Sofía y una casa editorial. La campaña tiene una duración de un año.

En Tenerife, en tanto, se desarrolló otra campaña que, de acuerdo con Eva Tabah, de Atlantis Publicidad (citada por la versión electrónica del diario El Día de Tenerife del viernes 15 de abril de 2005), tenía como objetivo primario exponer de forma muy sencilla en qué consiste el autismo para luego informar de que en Tenerife existe un centro -el único que hay en Canarias- de atención a las personas que padecen esta alteración grave que afecta a las habilidades sociales, comunicativas e imaginativas de las personas. Tabah añadió en la entrevista que el eje de la estrategia comunicativa se basó en subrayar que no es cierto que las personas con autismo no se puedan comunicar, e informó que las técnicas innovadoras que se usaron en la campaña incluyeron vallas con un cajetín en el que se colocó la foto de un niño -que representará la burbuja de aislamiento en la que se encuentran estas personas-. Así, agregó, se quiere evitar el aislamiento que rodea a las personas con autismo. La campaña se emitió durante un mes en prensa, radio y televisión y llevó por

lema “Dos lenguajes, un mismo mundo”, y de acuerdo con la Asociación de Padres de Personas con Autismo de ese país, también citados por el diario El Día de Tenerife, también pretendía eliminar conceptos equivocados acerca del trastorno.

En Estados Unidos, destaca la campaña realizada por la organización Autism Speaks, la cual se aprecia en su página web www.autismspeaks.org. La campaña, que denominan de servicio público, enfatiza en la importancia de la detección temprana y en el desarrollo de servicios de intervención durante la primera infancia.

La campaña es multimedia –incluye televisión, radio, publicidad en prensa e Internet– y pretende motivar a los padres y tutores de niños de la edad de 0 a 6 meses a aprender las señales del autismo. Nuevos anuncios fueron desarrollados para 2007, en los cuales se refleja el más reciente hallazgo realizado por los Centros de Control de Enfermedades (Centers for Disease Control) de que 1 de cada 150 niños tiene autismo.

4.3 Presentación de la propuesta de campaña ¡Súmate: Por una calidad de vida para los autistas!

El objetivo de comunicación de la campaña consiste en dar a conocer las características de una discapacidad que no presenta rasgos físicos pero que limita el desarrollo e inclusión de los niños al sistema regular de enseñanza que la presenten si no son atendidos tempranamente, de

forma integral y por personal especializado. A la vez que se le enseña a las personas a reconocer la discapacidad, se les sensibiliza y se les convierte en agentes multiplicadores del mensaje.

¿Por qué realizar una campaña de divulgación sobre el autismo?

- Porque no se ha divulgado información sobre el tema, de forma clara y masiva.
- Porque hablar del tema puede ayudar a entender a los niños que presentan esta condición y disminuir el rechazo.
- Porque es una discapacidad que puede pasar inadvertida durante los primeros años y, por ende, perderse tiempo valioso para la atención de los niños.
- Porque en la medida en que más personas sepan cómo reconocer el trastorno hay mayores posibilidades de que sean referidos a tiempo a la atención especializada, para que lleven una vida de mejor calidad con sus familias.
- Porque es un síndrome que presenta una serie de características cuya intensidad varía de un niño a otro, al igual que varía el nivel de respuesta del mismo ante la atención que recibe, y tener acceso a esos datos ayudaría a que la gente entienda que no se está ante la presencia de una enfermedad para la cual hay que buscar una cura, sino ante una condición de vida que se debe saber manejar y para la cual hay oportunidades de desarrollo.

- Porque la ciencia no ha encontrado aún una causa definitiva para el autismo que nos permita hacer algo para evitar que más niños vengan al mundo con esta discapacidad, por lo tanto, es de forzoso cumplimiento el que hagamos algo para darles la mayor cantidad de oportunidades y puedan acceder a una vida digna.

Si bien, la atención a los niños con autismo comenzó en la década de 1970, en el IPHE, y se ha mantenido hasta la actualidad con un número creciente de alumnos, la información sobre el trastorno se ha mantenido en posesión de los involucrados, es decir, padres o tutores, docentes y especialistas médicos.

En la última década, no obstante, ese patrón de disponibilidad de la información ha comenzado a variar, ya que los medios de comunicación se han hecho eco de las preocupaciones de los padres de familia por la necesidad de atención especializada que sus hijos demandan, plasmando en páginas de periódicos, revistas, sitios de Internet y programas de radio y televisión historias de niños y jóvenes con autismo y su entorno familiar y educativo.

Pero la mayoría de esas historias, se enfocan más que nada en el niño, en el largo proceso que tuvo que pasar la familia para encontrar un diagnóstico y su peregrinaje posterior para encontrar un lugar donde

ofrecerle atención especializada. En periódicos como La Prensa, Panamá América, Crítica y El Siglo; en revistas como Médica y En Exclusiva, que datan todos de los últimos nueve años, se pueden encontrar artículos diversos que ponen de manifiesto la situación. Asimismo, se han presentado reportajes radiales y televisivos que mantienen el mismo esquema: la historia del niño y lo difícil que es la vida para la familia, historias humanas que si bien ayudan en el proceso de sensibilización no son suficientes y, en ocasiones, colocan al niño en un plano en el que más que generar acciones de cambio en el sistema solo producen lástima ante el caso que se presenta.

Aunque la presencia mediática del tema es mayor, consideramos que es necesario intensificar la divulgación de esta discapacidad pero de forma más didáctica. Planteamos la utilización de los vehículos tradicionales (radio, prensa y televisión, afiches y folletos), para una primera etapa, y a mediano plazo, mantener presencia a través de la internet y con la elaboración de pequeños documentales que podrían colocarse en las salas de espera de hospitales, centros de salud o policlínicas, por ejemplo, donde durante todo el día hay personas, y/o para formaciones o capacitaciones a personal de todas las instalaciones de salud. La primera fase nos permitiría llegar de forma intensa y directa, por un período específico, a la mayor cantidad de personas posibles, y la segunda, aseguraría que lleguemos a nuevo y variado tipo de lector, y a que el

personal que ingresa recién graduado a los hospitales esté alerta ante la presencia de estas conductas para referir a tiempo al niño a una atención especializada. Los folletos, afiches y/o volantes serían colocados en hospitales, clínicas, centros de salud y policlínicas de la Caja de Seguro Social y el Ministerio de Salud, al alcance de todas las personas que acuden a diario a estos centros de atención.

Consideramos importante la elaboración de documentales para la segunda etapa, porque si evaluamos las películas y programas de televisión que abordan el tema, muchas de ellas tienden a abonar sobre los mitos que existen sobre el autismo o a crear otros.

He encontrado al menos 14 títulos: Bienvenido Mr. Chance, El Secreto de Sally, Molly, Nell, Mercury Rising, Rain Man, Un cielo sin lágrimas, Mozart and the Whale, Un testigo silencioso, Una relación peligrosa, Little Voice y A quién ama Gilbert Grape, y la tendencia es la misma chicos con autismo muy inteligentes o capaces de hacer prodigios (con la música, armando cosas complicadas o descifrando complicados problemas), o historias sobre vínculos amorosos o relaciones disfuncionales que en nada abonan al conocimiento y entendimiento del tema. Incluso, algunas los hacen ver como enfermos mentales que no pueden ser rehabilitados.

Lo que se propone es entrevistar a los especialistas, hablar de estudios que se han hecho en Panamá, documentar la historia reciente entrevistado a padres, docentes, y hacer historias de valor. Asimismo, explicar cuáles son las terapias que funcionan, cómo deben realizarse, grabando sesiones de trabajo con los niños. Incluso, se pueden hacer pequeños videos donde los protagonistas sean los autistas y las cosas que les gusta hacer, que ellos hablen de sí mismos y digan lo que quieren.

Diseño y análisis de la campaña

4.3.1.1 Objetivos de la campaña

- Generar información para desarrollar una campaña multimedial (radio, prensa escrita y televisión) a nivel nacional, que brinde a las personas información y, a la vez, las sensibilice.
- Generar canales de comunicación con el Estado, a fin de que se pueda ir canalizando a todas las personas que, tras la campaña, se acerquen en busca de orientación y atención para sus hijos.
- Impulsar la necesidad de crear áreas o centros especializados de atención para esta población, sea creando una sala para atención a esta población en el Instituto de Medicina Física y Rehabilitación, o reforzando con personal técnico, equipos y mejora a las estructuras del Instituto Panameño de Habilidades Especiales de todo el país a fin de que se cree el Programa de Autismo que funciona

en la capital y que allí se ofrezca terapias a los niños durante todo el año.

- Promover una jornada de detección que tendría lugar el último día de la campaña, en la que se registrarían todos aquellos niños con diagnóstico o sospecha de la condición, a fin de ir levantando una base de datos que permita delinear los ejes de acción para el seguimiento de cada caso a través de las instancias estatales correspondientes. Para esa jornada se pediría el apoyo del Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social , a fin de obtener datos de la familia (ubicación, historial médico del niño, qué tipo de atención recibe, si está en la escuela) a través de un formulario elaborado para ese fin.

4.3.2 Mecanismos para implementar la campaña

¿Qué queremos comunicar?

Explicar en qué consiste este estado, sus características, para que si alguna familia tiene un hijo o un familiar o un conocido con esta condición la reconozca tempranamente y busque atención especializada.

Factor diferenciador

Esta sería la primera campaña específica sobre autismo que se realizaría en el país, ya que las campañas que ha hecho hasta ahora el Despacho de la Primera Dama y la Secretaría Nacional de Discapacidad han sido en

general para sensibilizar a la población sobre la discapacidad en todas sus formas y sobre la importancia de incluir a las personas que tienen alguna de ellas (parálisis, pérdidas auditivas, pérdidas visuales, locomoción limitada, retardo mental, entre otras).

Otro aspecto que la hace única es que además de dar información que permita a la gente reconocer el trastorno, mostrar el rostro del autismo a través de niños que han logrado superar los años más difíciles. En el caso de la radio el mensaje sería construido en función de una madre que aleta sobre las características que presenta un niño que tiene autismo, y en el de la TV serían los propios niños con autismo quienes transmitan el mensaje, como una forma de apelar a los sentimientos de la gente, para captar su atención y posicionar el mensaje en la mente del receptor.

Mensaje emocional: (tentativo)

¡Súmate: por una calidad de vida para las personas con autismo!

¿A quién va dirigida?

Mujeres y hombres desde los 18 hasta los 50 años, de todo el país y de todos los estratos sociales. Estamos hablando de al menos 1 341 873 personas, de un total de 2 839 177 personas censadas en el año 2000 por la Dirección de Estadística y Censo de la Contraloría General de la República.

¿Cómo y dónde lo vamos a hacer?

Cuña radial

Emisoras: KW Continente, W Radio, RPC Radio, Radio Nacional, Radio Chiriquí, Ondas Chiricanas, Ondas Centrales (Azuero) durante los noticieros.

Frecuencia: Tres cuñas por día, durante un mes.

Mensaje: Madres de niños que tienen autismo contarán las cosas que vieron en sus hijos, para que otras madres aprendan a reconocer esas señales de alarma a tiempo. La historia que contarán termina diciéndoles que deben buscar ayuda si reconocen las características del autismo, para evitar perder tiempo valioso. La cuña culmina anunciando la jornada de detección. (*Ver en Anexos el guión literario de la cuña radial*)

Periódicos

Anuncio publicitario de ¼ de página en diarios de circulación nacional

Medios: La Prensa, Panamá América, Mi Diario, La Estrella.

Frecuencia: 3 veces a la semana (lunes, viernes, domingo), durante un mes.

Mensaje: Se colocará una definición breve del Trastorno del Espectro Autista y se enumerarán las características que permitan reconocer señales de alarma en los niños a tiempo. Se indicará a dónde dirigirse si sospecha que un familiar suyo presenta esta condición y números de

contacto. El mensaje será dado por una mujer, como madre de un autista.

(Ver en Anexos la propuesta de mensaje del anuncio)

Cuña televisiva

Medios: Telemetro, TVN y Canal 21, en horario *prime time* durante la semana, a la hora de las telenovelas. En FeTV y Canal 11, durante los noticieros y programas de opinión.

Frecuencia: Última semana de la campaña (5 días).

Mensaje: Niños de alto funcionamiento (Síndrome de Asperger) contarán que ellos son autistas, que gracias a la atención especializada que recibieron desde pequeños han logrado ir a la escuela, hacer estudios secundarios o realizar actividades alternas (arte, etc., según sea el caso), advertirán que otros niños con autismo están en medio de nosotros y tienen derecho a recibir una atención de calidad y harán el llamado a las familias para que acudan a la jornada de detección si tienen sospechas que un familiar tiene esta condición o si han recibido un diagnóstico por alguno de los Trastornos del Espectro Autista (Ver en Anexos la propuesta de mensaje del spot publicitario).

Afiches

10 mil unidades

Tamaño 11 x 17"

Material Cartulina satinada, a colores

Serán colocados en centros de salud y policlínicas del Minsa y del Seguro Social, y en planteles educativos de todo el país.

Deben ser distribuidos para que se encuentren a la vista desde el día uno de la campaña.

Mensaje: Al igual que en el caso del periódico, se colocará una definición breve del Trastorno del Espectro Autista y se enumerarán las características que permitan reconocer señales de alarma en los niños a tiempo. Se indicará a dónde dirigirse si sospecha que un familiar suyo presenta esta condición y a qué lugares contactarse si necesita información o ayuda. (*Ver en Anexos la propuesta de mensaje del afiche*).

Folletos

40 mil unidades

Tamaño trípticos en papel 81/2 x 14”

Papel Bond 28 libras, a un solo color

Serán colocados en centros de salud y policlínicas del Minsa y del Seguro Social. Deben ser distribuidos para que se encuentren a la vista desde el día uno de la campaña.

Mensaje: Se ampliará la información que contiene el anuncio de periódico y el afiche, es decir, que se darán más detalles sobre las características que presentan los niños, sobre el tipo de atención que deben recibir (terapias), y se incluirá un mensaje a los padres que ataque al sentimiento de negación propio de los primeros estadíos que atraviesa la familia de un

niño con autismo y cualquier otra discapacidad, así como las posibilidades que se abren cuando el niño se comienza a atender desde pequeño, en materia de inclusión educativa y social, así como de desarrollo cognitivo.

(Ver en Anexos el borrador del folleto informativo)

Hemos analizado tres opciones para dar viabilidad económica y operacional a la propuesta que contempla nuestro proyecto de investigación, a saber:

- Presentar a los medios de comunicación la propuesta de campaña. Como parte de sus programas de Responsabilidad Social Empresarial (RSE) ellos dan hasta un 20% de descuento en el costo de las pautas, lo que permitiría reducir el valor presentado en este proyecto.
- Presentar a la Corporación Medcom la propuesta de campaña para que la acojan como parte de su proyecto XXXXXXXXXXXX, como patrocinadores.
- Presentar la propuesta de campaña de divulgación a la UNICEF y a SENADIS para que se incluyan en ella, como auspiciadores.
- Proponer al Ministerio de Salud y a la Caja de Seguro Social que ellos provean el recurso humano (funcionarios de ambas entidades en todas las regiones del país) para contar con personal que se

encargue de realizar los registros el día de la jornada detección a realizarse el último día de la campaña.

- La dirección de Promoción de la Salud del Ministerio de Salud ha manifestado su interés en aportar los recursos para la impresión de los afiches y los folletos.

También hemos considerado necesario establecer una estrategia de marketing que implicaría:

- Realización de una rueda de prensa a la que se invitaría a todos los medios de comunicación y en la que participaría la ministra de Salud, el director de la Caja de Seguro Social, el director ejecutivo de SENADIS y/o los funcionarios que ellos designen, así como representantes de los auspiciadores de la campaña.
- Posterior a este evento, durante los primeros y últimos tres días de la campaña se programaría la participación de personal especializado en el tema en programas de televisión como Tremenda Mañana (Telemetro), Tu Mañana Espectacular (RPC Radio), Noticiero matutino de TVN (Lucy Molinar), Hora 25 (W Radio), entre otros, para hablar del autismo y promover la campaña y la importancia de la jornada de detección, respectivamente.

4.4 Análisis de los costos de implementación de la propuesta

Llevar adelante esta propuesta implica una inversión aproximada de 28 000 dólares, que incluyen la producción de los artes para periódico, de las cuñas de radio y el spot de televisión, así la elaboración de los afiches y los folletos para colocación en todo el país. Asimismo, se involucra la puesta al aire y publicación de la campaña en los medios masivos de comunicación social escogidos. Estamos hablando de pagar locutores, horas de grabación y edición del material y alquiler de equipos de video, así como los servicios de un diseñador gráfico que prepare los artes que se entregarán a los medios de comunicación.

Los costos que aparecen en el presupuesto que se detalla a continuación no implican la negociación de cortesías o precios especiales que, generalmente, las empresas periodísticas dan a organizaciones no gubernamentales cuando pautan campañas sociales (el descuento es de un 20%). Tampoco se contempla en estos costos la reducción que implicaría que UNICEF y la Corporación Medcom sean auspiciadores de la campaña de divulgación, así como tampoco el que el Ministerio de Salud, a través de la Dirección Nacional de Promoción de la Salud, ya ofreció costear la impresión de los afiches y los folletos.

Presupuesto de la Campaña Publicitaria

Súmate: !Por una calidad de vida para los autistas!

Costos de Producción

De la cuña de radio

Alquiler de Sala de Grabación	\$80.00
Locutor	<u>\$80.00</u>

Del 'spot' de TV

Alquiler de Equipo, uso de Sala de grabación y edición	<u>\$650.00</u>
---	-----------------

Sub Total Producción radio y TV	<u>\$810.00</u>
---------------------------------	-----------------

De los artes de prensa y del material informativo

Arte para periódico	\$100.00
Arte para Afiches	\$100.00
Arte para folletos	<u>\$100.00</u>

Sub Total artes	<u>\$300.00</u>
-----------------	-----------------

Costos de puesta al aire

Prensa Escrita

La Prensa	\$3,400.00
La Estrella de Panamá	\$2,494.80
Mi Diario	\$1,701.00
El Panamá América	\$3,819.06

Sub Total pautas impresas	<u>\$11,414.86</u>
---------------------------	--------------------

Televisión

TVN	\$1,420.65
Telémetro	\$1,450.05
FETV	\$ <u>750.00</u>
Sub Total pautas de TV	\$ <u>3,620.70</u>

Web

La Prensa	\$1,000.00
La Estrella	\$ <u>1,000.00</u>
Sub Total publicidad on line	\$ <u>2,000.00</u>

Radio

Panamá	
RPC	\$1,370.00
Radio Nacional	\$ 450.00
KW Continente	\$ 378.00
W Radio	\$1,200.00
Radio Mil	\$ <u>396.00</u>
Chiriquí	
Ondas Chiricanas	\$ 199.50
Radio Chiriquí	\$ <u>472.50</u>
Veraguas	
Ondas Centrales	\$ <u>157.50</u>
Chitré	
Radio Reforma	\$ <u>94.50</u>
Sub total cuñas radio	\$ <u>4,718.00</u>

Costo de lanzamiento de la campaña

Local y brindis	\$ <u>350.00</u>
-----------------	------------------

Costo de impresión de material informativo

10,000 afiches full color 11 x 17" en cartulina satinada de 100lbs.	\$ 1,890.00
--	-------------

40,000 folletos de tamaño abierto 8.5 x 14" impresos a un solo color de tinta en ambas caras en papel bond blanco de 20 lbs doblado	\$ <u>2,845.50</u>
--	--------------------

Gran Total	\$<u>27,949.06</u>
-------------------	---------------------------

4.5 Análisis de los beneficios

Poner en marcha esta campaña de divulgación sobre los Trastornos del Espectro Autista servirá para:

- **Poner rostro a la discapacidad**, pero un rostro de superación, de éxito, de niños que con atención adecuada han logrado mejorar su calidad de vida y ser felices. El objetivo es demostrar que hay un mañana y que eso motive a más padres a buscar atención.
- **Sensibilizar a la sociedad** y hacerla receptiva a los niños, jóvenes y adultos que presentan esta condición, de forma que a futuro tengamos personas más profesionales comprometidos con la atención a la diversidad y su inclusión en todos los aspectos de la vida.

- **Dar el primer paso para la creación de una base de datos** que nos diga dónde están los niños, dónde están recibiendo atención en este momento y cómo se les pueden mejorar los servicios.
- **Plantear cuáles son los servicios estatales** que se ofrece a esta población, hacer un alto para saber si lo estamos haciendo bien, si contamos con los recursos técnico y humanos necesarios, y valorar qué debe mejorarse.
- **Analizar si es conveniente o no crear procedimientos especiales** para la detección de esta población en sus primeros tres años de vida.

4.6 Cronograma de actividades

El calendario de actividades que a continuación se detalla, está hecho en función de que lo planteado en este proyecto se comenzará a ejecutar una vez concluya la investigación. Pretendemos presentar la propuesta a las autoridades de Salud y gestionar todos los recursos necesarios para su implementación en un período de ocho meses que comienza con la búsqueda de los recursos económicos y la producción de los elementos publicitarios que se utilizarán en la campaña, y que termina con la formación de un equipo que traduzca los resultados de la campaña en acciones.

Abril-Mayo-Junio 2009

Búsqueda de auspiciadores para la campaña
Producción de las cuñas y el material escrito que se utilizará para la
campaña.

13 de Julio de 2009

Rueda de prensa para hacer el lanzamiento de la campaña

14 de Julio al 14 de Agosto de 2009

Período de duración de la campaña en radio, prensa escrita y televisión.

14 de Agosto

Jornada de detección a nivel nacional.

17 de Agosto al 17 de Septiembre de 2009

Análisis y tabulación de la información recogida durante la jornada
detección.

18 de Septiembre al 30 de Septiembre de 2009

Recopilación de datos regionales y preparación de informe nacional.

2 de Octubre de 2009

Divulgación de resultados nacionales de la jornada de detección y anuncio
de los planes para atender la demanda detectada [esto variará en función
de las cifras].

Octubre-Noviembre

Formación del equipo de trabajo para generar propuestas de acción a corto, mediano y largo plazo, tanto para el área de salud como la educativa.

4.6.1 Cronograma de ejecución de la investigación

Para cumplir los objetivos de la investigación en el tiempo previsto se preparó un cronograma de actividades que fuera acorde a la fase en la que se encontraba el estudio. A continuación, las actividades y las fechas en las que se desarrolló.

Del 5 de Enero de 2009 al 13 de abril de 2009

Fase I. Planeación

Del 5 de enero al 12 de enero

Desarrollo de la idea general del proyecto: Antecedentes, contexto nacional e internacional, delimitación, cobertura, justificación, limitaciones, marco legal.

19 de enero

Presentación del borrador del primer capítulo, con el material desarrollado en las dos semanas anteriores.

Del 20 de enero al 25 de enero

Preparación del segundo capítulo, que incluye la metodología a aplicar durante el estudio: tipo de investigación que se realizará, población,

muestra, variables a estudiar, tipo de instrumentos a utilizar y procedimiento para la realización de la investigación.

Preparación de los borradores de los instrumentos que se usarán para la recolección de datos.

Del 26 de enero de enero al 9 de febrero

Entrega de los dos primeros capítulos y los instrumentos para revisión.

Inicio de contactos para ubicar a la población que representará la muestra del estudio: hacer citas para entrevistas, aplicación de cuestionarios y encuestas.

Búsqueda de información relacionada con la propuesta que se desarrollará, en países como España y Estados Unidos.

Fase II. Ejecución

Del 16 de febrero al 25 de marzo

Redacción del capítulo 4 de la investigación. Redacción de borrador de la campaña de información que se propondrá.

Realización de entrevistas a especialistas y funcionarios del Ministerio de Salud, etc.

Aplicación de encuestas a docentes y a padres de familia.

Plan de Marketing

Elaboración del Cronograma de actividades de la campaña que se propone.

Ánálisis de reducción de la información obtenida a través de las entrevistas, los cuestionarios y las encuestas.

Preparación de alguna otra propuesta surgida de los datos recogidos.

Del 23 de marzo al 6 de abril

Revisión de la investigación (los cuatro capítulos), a fin de verificar que se cumpla con todos los requisitos de forma y fondo. Último día (23) entrega del documento completo.

Realizar correcciones al documento, de acuerdo con las indicaciones de los directores.

13 de abril

Entrega del documento final a la Universidad.

CONCLUSIONES

Si una política pública tiene como meta formular propuestas concretas y suficientes para una situación determinada, que serán aplicadas como “presupuestos mínimos” y aplicadas de forma preventiva, podemos concluir que en Panamá **hay lineamientos de políticas de Estado claras sobre la inclusión y el respeto a los derechos que tienen las personas con discapacidad, mas no así sobre el autismo, una discapacidad que implica un manejo intersectorial, cuyos costos de atención son elevados y para la cual el Estado no ofrece muchas opciones.** Con la creación, en el período 2000-2004, de la dirección nacional de Discapacidad –a cargo del no vidente Fausto Pérez– dentro del Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia [hoy Ministerio de Desarrollo Social], y la elaboración del Plan de Acción Nacional sobre Discapacidad, el Estado comenzó a delinejar una política encaminada a rescatar los derechos de esta población. Y en el período 2004-2010, esa política se hizo más clara y más efectiva, al crearse –adscrita a la Presidencia de la República– la Secretaría Nacional de Integración Social de las Personas con Discapacidad [hoy Secretaría Nacional de Discapacidad, entidad autónoma del Estado], la cual se encargó de redefinir las estrategias, los programas y las líneas de acción, tanto en materia educativa, como

recreativa, deportiva, de salud, etc., así como de involucrar a las organizaciones no gubernamentales y movimientos asociativos en la ejecución de esas tareas. No obstante, sobre el tema objeto de esta investigación, los Trastornos del Espectro Autista (TEA), podemos concluir que no existen políticas específicas para su detección y atención, a pesar de que es un síndrome que en países como Estados Unidos se calcula con una incidencia de 1/150 y que en el Reino Unido, de acuerdo con estudios dados a conocer a finales del mes de abril de este año, se ubican en 1/60.

No existen estadísticas. El Ministerio de Salud y la Caja de Seguro Social no llevan registros acerca de la población con autismo que se atiende en sus instalaciones, ya que si a un niño se le detecta una condición como esta –que no altera sus funciones orgánicas– es referido al Instituto Panameño de Habilidades Especiales (IPHE) para su evaluación e inclusión en los programas que esta entidad ofrece. Solo se cuenta con:

- a) Los registros del Censo de Población de 2000, que señaló la existencia de 52 197 personas con alguna discapacidad, de las cuales unas 10 396 presentaban características que se pueden asociar con alguno de los Trastornos del Espectro Autista; b) Con las cifras que arrojó la Primera Encuesta Nacional de Discapacidad (PENDIS), que marcó una prevalencia de 11.1% de discapacidad en el país (unas 370 000 personas), y que a pesar de no haber ubicado el autismo como una

discapacidad a pesquisar los casos podrían encontrarse dentro de las categorías de órganos y sistemas (0.6% de la población con discapacidad), la psiquiátrica (0.2%) y la intelectual (0.5%); y c) Con las estadísticas del Instituto Panameño de Habilidades Especiales, que recogen la población atendida en sus sedes de todo el país y la que atienden en las aulas de las escuelas regulares como parte del proceso de inclusión: 277 en total para el cierre del año 2007 que es lo último disponible, registro que no incluye a la población que opta por la atención y/o inclusión de los niños en entidades particulares.

No existen servicios integrales de atención en las instalaciones de Salud estatales, ni en el Ministerio de Salud, ni en la Caja de Seguro Social ni en entidades como el Instituto de Medicina Física y Rehabilitación o los recientemente inaugurados REINTEGRA. El Ministerio y la Caja brindan los servicios médicos cuando el paciente los requiere, como en el caso de cualquier enfermedad, y los servicios de terapia que requieren estos niños no se ofrecen porque el enfoque es, básicamente, en rehabilitación motora para adultos. El Instituto Panameño de Habilidades Especiales es el único lugar donde funciona un programa para atención de niños y jóvenes autistas, pero los padres que allí asisten aseguran que hacen falta más maestros, más asistentes, más terapeutas y más horas de atención. En el caso de los REINTEGRA, su enfoque es hacia rehabilitación músculo-esquelética, y aunque tienen fonoaudióloga y

terapista ocupacional no necesariamente tienen experiencia con autismo y, si la tienen, deben repartirse con el resto de los pacientes, por lo que el servicio no puede tener la intensidad ni la continuidad que requiere este tipo de discapacidad.

Hace falta personal especializado en el Estado. El Instituto Panameño de Habilidades Especiales tiene unas 658 docentes, de las cuales un poco más de la mitad (362) se encuentran en la provincia de Panamá. Igual sucede con los técnicos, tiene 112 para todo el país, incluyendo 11 médicos, y 64 se ubican en la capital del país. Además, para atender a unos 1 600 estudiantes que están en planta (sedes regionales y sede central) y los cerca de 8 500 que reciben servicios en las otras modalidades de atención (inclusión parcial o total) solo cuentan con 29 terapistas físicos, 17 terapistas de lenguaje, 3 terapistas ocupacionales, 23 trabajadoras sociales, 27 psicólogos y un psicopedagogo; además de 57 orientadoras al hogar (19 laborando en la capital).

Hace falta divulgación. Aunque se ha avanzado en sensibilización de la población hacia la discapacidad como tal y a los funcionarios, en particular, en la discapacidad que nos ocupa no se ha hecho ningún tipo de divulgación y tampoco existe una programación para hacerlo en ninguna de las entidades de Salud ni en SENADIS ni en el IPHE. La información disponible sobre los Trastornos del Espectro Autista o del

autismo a la que tiene acceso la población proviene generalmente de los artículos o reportajes que realizan –con escasa frecuencia y basados generalmente en historias mas no en informar sobre la discapacidad– los medios de comunicación, o de las películas –que, en su mayoría, no se apegan a la realidad–. Ese desconocimiento del tema genera retrasos valiosos a la hora de detectar a los niños y referirlos tempranamente a atención especializada; y favorece un círculo vicioso de atención inadecuada por parte del personal de salud y educativo al que es expuesto el niño o joven.

Los movimientos asociativos son débiles y requieren apoyo. Solo tienen presencia la Asociación Panameña de Padres y Amigos de Autistas y la Fundación Soy Capaz. Ambas se sustentan en un pequeño grupo de padres que hacen trabajo voluntario, de acuerdo con su tiempo y posibilidades. Ambas han tratado de mantener oficinas abiertas porque consideran que es una necesidad, pero, no tienen los recursos para sostener el pago de gastos administrativos. La Asociación se enfoca en promoción de mejoras a los servicios médicos y técnicos y en impulsar la creación de un centro especializado de atención para niños, jóvenes y adultos. La Fundación se ha enfocado en brindar la opción de talleres para los jóvenes y en sostener un grupo de autistas adultos que se reúnen una vez a la semana, siempre que hay presupuesto, ya que no existe en Panamá ninguna opción para los autistas cuando son adultos. Sus propios

problemas organizativos y la falta de conexión entre sus intereses y los planes del Gobierno no los han dejado despegar. Urge un trabajo coordinado, que el Estado tome en cuenta sus iniciativas y las apoye, para trazar un plan de atención, ya que las familias son quienes más conocen y pueden hacer posibles y sostenibles a largo plazo proyectos como los que se requieren para este tipo de discapacidad.

No hay proyectos para solventar el déficit de detección y atención especializada para la población con autismo. Ni en el Ministerio de Salud, ni en la Caja de Seguro Social están siquiera pensando en que se requiere de una política o procedimiento especial para atender el autismo, mas bien, rechazan la idea de plano, ya que, se piensa que la población es muy pequeña porque la incidencia en Panamá es baja. Sin embargo, no existen evidencias reales (estudios, investigaciones, encuestas) que indiquen que las 277 personas que registra el Instituto Panameño de Habilidades Especiales, en alguna modalidad de atención escolar y habilitatoria, son las únicas personas con autismo en el país. Además, si los Trastornos del Espectro Autista se mueven dentro de un continuo, eso indica que hay muchos niños con características mínimas que pasan inadvertidos aunque con problemas de funcionamiento, así como habrá otros que por falta de diagnóstico y atención registrarán cuadros más severos que impiden a sus familiares sacarlos de sus hogares. Incluso, un recorrido por colegios particulares permitiría a las autoridades conocer que

hay muchas otras familias –que no forman parte de las estadísticas estatales– que han optado por la atención escolar privada, en busca de mayores oportunidades de desarrollo para sus hijos. Por otro lado, si se analiza la creciente estadística que reportan los países desarrollados, cuyos sistemas de alerta y registro de datos son más efectivos, se puede inferir que Panamá no debe estar alejada de esa realidad y que es muy probable que el sub-registro en el país sea muy alto.

Hay que mejorar la formación médica y docente. Los médicos y los docentes, especiales y regulares, no reciben dentro de su formación académica información sobre los Trastornos Generalizados del Desarrollo, etiología, diagnóstico, tratamiento e investigaciones actualizadas, por lo que deben aprender “en la calle” algo para lo que deberían salir entrenados. Esa formación debe ser reforzada, luego, con actualizaciones constantes no solo destinadas a médicos y docentes, sino a todo personal que labore en entidades del Estado.

Se requieren centros de atención especializada. Los hay en los países del primer mundo y también existen en Latinoamérica. En ellos los niños reciben atención individualizada y grupal con el objetivo de ayudar al niño a reconocerse como individuo, en primer lugar, a fin de sacarlo de su mundo e interesarlo en las cosas que pasan a su alrededor. Cuando eso se logra se puede pasar a enseñarle reglas, a mejorar su conducta y

prepararlo a la soñada inclusión. No se trata de hacer lugares segregacionistas, sino de tener sitios que ofrezcan la atención especializada de forma integral y con profesionales idóneos. Esa atención es un deber constitucional del Estado para con un sector vulnerable de la población, gran parte de ella proveniente de estratos populares (clase media baja y baja). Los padres de familia refieren que para sacar a sus hijos adelante deben contratar maestras para que los acompañen a la escuela o les den atención en casa por las tardes y que esos servicios les cuestan como mínimo y en contadas ocasiones 10 dólares por hora. Si la atención en casa la da un terapeuta (de lenguaje, ocupacional, sensorial o modificador de conducta) ese costo se eleva a 15 dólares, 20 dólares y hasta 30 dólares la hora. Sin contar los costos de médicos que incluyen citas al neurólogo, al psicólogo o psiquiatra, y el resto de los médicos a los que cualquier niño debe asistir pero que en su condición, tienden a hacerse más costosos, dependiendo del procedimiento a que deban ser sometidos.

RECOMENDACIONES

Al Ministerio de Salud

Definir una política específica para comenzar a manejar el tema de la detección y atención a la población con autismo como un asunto prioritario. Entre esas acciones propongo:

- Incluir en los controles de crecimiento y talla que se realizan en los centros de salud y en sus similares de la Caja de Seguro Social, un ítem sobre los signos de alarma de los Trastornos del Espectro Autista, con la instrucción de que al momento en que se cumpla X cantidad de ellos [los que el equipo médico determine], se refiera al niño para que se inicien las pruebas diagnósticas correspondientes. Hacer las preguntas no toma más de dos minutos y puede hacerlo el personal de enfermería o las auxiliares.
- Levantar un formulario de cada caso que sea remitido para evaluación.
- Pedir a las sedes regionales del Ministerio y la Caja de Seguro Social que levanten un registro de los casos que se van detectando de forma diaria o semanal, a fin de conformar una estadística nacional actualizada que indique donde se encuentran los niños, jóvenes o adultos con autismo, a fin de saber qué regiones requieren que se destine mayor o menor cantidad de servicios.

- Capacitar a todo el personal de salud, tanto médico, como técnico y funcionarios de atención al público, sobre el tema y poner en conocimiento de todos los procedimientos adoptados (a dónde dirigir a una familia que llega buscando atención, qué profesional es el indicado para hacer el diagnóstico, qué servicios ofrece el Estado y dónde los puede recibir) a fin de que puedan orientar en un momento dado.
- Realizar un acercamiento con los profesionales médicos que atienden a la población con autismo en la ciudad capital, a fin de retroalimentarse de su experiencia e involucrarlos en las acciones que se deben poner en marcha para mejorar la atención, entendida como servicios médicos y terapias.

A la Secretaría Nacional de Discapacidad

- Generar acciones constantes de capacitación para los docentes regulares y especiales, en aspectos específicos de manejo de los niños y jóvenes con autismo: rehabilitación sensorial, metodología de enseñanza, comunicación alternativa y aumentativa, modificación de conducta, entre otros aspectos que ayudarían a que tengan más herramientas de trabajo para la atención de esta discapacidad. Para esto puede apoyarse con los grupos de padres, quienes tienen contacto con los especialistas y pueden hacer

contactos internacionales con equipos especializados, a fin de que ellos organicen las actividades de formación.

- Realizar una evaluación formal del proceso de inclusión que se ha llevado adelante durante los últimos cuatro años. Aunque el estudio involucraría a todas las discapacidades, proponemos un énfasis especial en el autismo, ya que esta condición tiene un gran componente de limitación socio-afectiva que hace más difícil que el niño se inserte exitosamente sin una preparación previa y eso repercute de gran manera en su desempeño escolar. La evaluación debe involucrar la consulta a docentes regulares, especiales, a los padres de familia de los niños con discapacidad, a los niños "normales" que comparten el salón de clases. Además, debe permitir hacer una revisión acerca de qué cosas que estructuralmente debían funcionar para que la inclusión se diera de forma adecuada se pusieron en marcha (gabinetes psicopedagógicos que funcionan en las escuelas, cantidad de alumnos por salón en escuela regular, cantidad de docentes capacitados y aplicando nuevas metodologías, estructuras escolares adecuadas, cantidad de asistencias o atenciones a niños y por cuánto tiempo se les atendió, por mes y año, etc.).
- Elaborar, en colaboración con las asociaciones de padres, un directorio de profesionales idóneos y con experiencia en atención a población con autismo, así como de centros privados de atención y

los servicios que ofrecen. Esa información se podría “colgar” de los sitios web de las instituciones de Salud estatales, de SENADIS y del IPHE, a fin de que sea de acceso público y oriente a las familias.

Al Ministerio de Educación

- Que la Dirección Nacional de Educación Especial realice acercamientos con la Asociación de Padres, para que trabajen coordinadamente en el monitoreo y seguimiento del programa de inclusión, a fin de detectar debilidades y poder atacarlas a tiempo. Esa coordinación también podría permitir que se organicen jornadas de capacitación focalizadas a docentes y/o escuelas sobre el autismo.
- Que analice la posibilidad de crear programas de enseñanza vocacionales para la población con autismo, que impliquen el entrenamiento “por tareas”, es decir, donde se prepare a los chicos para doblar ropa, hacer camas, fregar trastos, empacar mercancía, rotular productos, etc. Estos son solo ejemplos de tareas que permitirían al autista obtener un empleo, por ejemplo, en un hotel y que le ayudarían a tener independencia. Si estas cosas no se programan será imposible que los autistas “más comprometidos” con su condición tengan la oportunidad de hacer algo que los haga sentir productivos. Lo que existe actualmente en la Escuela

Vocacional Especial (EVE) no funciona para ellos y la mayoría de los padres no lleva al chico al colegio o termina por sacarlo de allí. Conversando con la Asociación de Padres y con la asesoría de profesores especializados y con años de experiencia se podría tirar adelante el proyecto, quizás con un plan piloto, replicable poco a poco.

Son muchas más las cosas que se podrían hacer para mejorar la atención a los niños, jóvenes y adultos con autismo. Lo importante es trabajar mancomunadamente y comenzar ya. Las horas y los días que pasan son tiempo perdido para mejorar la calidad de vida de muchos niños, niñas y jóvenes.

Anexos

Anexo No.1
Universidad Latina de Panamá
Facultad de Ciencias de la Comunicación
Licenciatura en Periodismo con Énfasis en Producción de Medios
Audiovisuales

Encuesta sobre calidad de atención a personas con autismo

1. Datos generales

Proyecto: Investigación sobre el autismo en Panamá y el tipo de atención que se ofrece a esta población.

Objetivo: Conocer si existen políticas públicas para atender esta discapacidad y generar una propuesta para promover su conocimiento y mejorar su atención en las instalaciones gubernamentales.

Responsable: Cecilia Fonseca, estudiante graduanda de la carrera de Periodismo de la Universidad Latina de Panamá.

Confidencialidad: La información que contiene este cuestionario es totalmente confidencial y solo se usará para los objetivos indicados en este documento.

Edad del niño (a): _____ Provincia donde reside: _____

Cantidad de hermanos: _____ Teléfono: _____

1. ¿Qué edad tenía su hijo cuándo se percató de que era diferente?

_____ meses

_____ años

2. ¿Su hijo ha sido diagnosticado con autismo o con alguno de los Trastornos Generalizados del Desarrollo?

No Sí ¿En qué año? _____

3. ¿Qué profesional lo diagnosticó o lo refirió para una evaluación especializada?

Pediatra Neurólogo Psiquiatra
 Otro (explique cuál) _____

4. ¿Recibe su hijo atención especializada (terapias) actualmente?

Sí No

5. ¿A qué lugar asiste?

Entidad estatal Entidad privada

Especifique dónde Policlínica

Centro de salud

Hospital

Consultorio médico

Centro de atención

6. ¿Cuántos días a la semana asiste su niño a terapia?

Días

7. ¿Cuántos minutos u horas por día recibe su hijo terapia?

Minutos Horas

8. ¿Cómo califica la atención estatal que recibe su hijo?

Buena Regular Deficiente

9. ¿Qué piensa que debe hacer el Estado para mejorarla. Explique:

Anexo No.2

Universidad Latina de Panamá
Facultad de Ciencias de la Comunicación
Licenciatura en Periodismo con Énfasis en Producción de Medios
Audiovisuales

Encuesta para docentes especiales

Datos generales

Proyecto: Investigación sobre el autismo en Panamá y el tipo de atención que se ofrece a esta población.

Objetivo: Conocer si existen políticas públicas para atender esta discapacidad y generar una propuesta para promover su conocimiento y mejorar su atención en las instalaciones gubernamentales.

Responsable: Cecilia Fonseca, estudiante graduanda de la carrera de Periodismo de la Universidad Latina de Panamá.

Confidencialidad: La información que contiene este cuestionario solo será usada para los fines que se indica en este documento.

Fecha: _____ Provincia: _____

Años en que se graduó: _____ Tiempo atendiendo autistas: _____

1. ¿Considera usted que su formación universitaria la preparó adecuadamente para atender a niños, niñas o adolescentes con autismo?

Sí No

2. En su experiencia, ¿qué debería incluirse en el currículo para mejorar la preparación académica sobre esta discapacidad? Explique.

3. ¿Cuántos niños con discapacidad atiende en su aula? ¿Son todos autistas?

Sí No Especifique: _____

4. ¿Cuántos minutos u horas brinda atención a los niños autistas?

Minutos Horas

5. ¿Cuenta con todas las herramientas didácticas y las instalaciones para atender a los niños?

Sí No

6. En su experiencia, ¿qué requiere un docente especial en su aula o escuela para atender a un niño autista?

7. En su experiencia, ¿puede un niño autista incluirse a la escuela sin haber recibido atención especializada (terapias)?

8. ¿Considera usted que se requieren en el país centros de atención integral (donde puedan acceder a todas las terapias) para la población con autismo?

Sí No

Anexo No.3
Universidad Latina de Panamá
Facultad de Ciencias de la Comunicación
Licenciatura en Periodismo con Énfasis en Producción de Medios
Audiovisuales

Encuesta para especialistas, sobre atención del autismo en Panamá

Datos generales

Proyecto: Investigación sobre el autismo en Panamá y el tipo de atención que se ofrece a esta población.

Objetivo: Conocer si existen políticas públicas para atender esta discapacidad y generar una propuesta para promover su conocimiento y mejorar su atención en las instalaciones gubernamentales.

Responsable: Cecilia Fonseca, estudiante graduanda de la carrera de Periodismo de la Universidad Latina de Panamá.

Confidencialidad: La información que contiene este cuestionario solo será usada para los fines que se indica en este documento.

Nombre: _____ Especialidad: _____

Fecha: _____

1. ¿Cómo, cuándo y dónde comenzó a atender niños con autismo?
2. ¿Qué se sabía en esa época del autismo en Panamá?
3. ¿Qué recursos y apoyo ofreció el Estado en ese momento para que usted desarrollara su labor?

4. ¿En su campo qué otras personas (que usted recuerde) atendían niños con esta discapacidad, en ese momento?
5. ¿Cómo evolucionó la forma de atención en el IPHE (o entidades de salud), desde que comenzó hasta su salida de esa entidad?
6. ¿Ha sido efectiva la metodología de atención? ¿Qué habría que cambiar para que diera mejores resultados?
7. ¿Cree usted que la población panameña está suficientemente informada sobre las características del autismo y las necesidades que estas personas tienen de atención?
8. ¿Considera que sería efectivo realizar una campaña de divulgación sobre el autismo a nivel nacional?
9. ¿Qué medios considera que serían apropiados para hacerla?

Radio Internet Folletos
 Prensa Vallas Documentales
 TV Mupis Todos

10. ¿En su experiencia, qué atención especializada debe recibir un autista? ¿Cuántas horas por día y por cuántos días a la semana debe recibirla para que sea efectiva? ¿Las terapias serán necesarias durante toda su vida?

11. ¿Considera apropiado la creación de centros especializados de atención para autistas? ¿Por qué?

12. ¿Considera que la formación universitaria que en materia de autismo se está dando a los que optan por la educación especial es la adecuada?

Si no, ¿qué habría que hacer para preparar mejor a los docentes?

BIBLIOGRAFÍA

- Arrocha, M. C. de, & McKay, G. G. de (2008).**
Guía de Orientación Pedagógica para el manejo de niñas y niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo en el aula de clase. Elaborada para optar por la Maestría en Educación Especial. Panamá.
- Arce, M., (2003).**
La Ley de Igualdad de Oportunidades en Panamá: desafíos y oportunidades para la democracia y el desarrollo nacional (en línea). Costa Rica. Informe publicado por el Instituto Interamericano de Derechos Humanos. Disponible:
http://www.iidh.ed.cr/BibliotecaWeb/Varios/Documentos/BD_819498281/Legislacionigualdad/panama2003.pdf
- Bedia, Primo, Aguilera, Borbujo & otros, (2006).**
La intervención precoz del autismo. España. Artículo publicado por la Universidad de Salamanca. Intervención psicosocial, vol 15 (Nº1): 29-47, 2006. Disponible: <http://scielo.isciii.es/pdf/inter/v15n1/v15n1a03.pdf>
- Freeman, B. J., (1997).**
Guidelines for Evaluating Intervention Programs for Children with Autism.
Journal of Autism and Developmental Disorders. Vol. 27, No.6, 1997.

California, Estados Unidos. Artículo publicado por la University of California – Los Angeles School of Medicine and Neuropsychiatric Institute.

Lovaas, I. Ph.D., (2000).

Clarifying Comments on the UCLA Young Autism Project: Part 1.

California, Estados Unidos. Artículo publicado por University of California,

Los Angeles, Department of Psychology. Disponible:

<http://www.ctfeat.org/articles/LovaasRebut.htm>

Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con Trastornos

del Espectro Autista. Junta de Andalucía, España. Editado por la

Consejería de Educación y Ciencia.

Manual de Funciones del IPHE.

Ribas, D., (1993).

Un grito oscuro. El enigma de los niños autistas. Edición para América

Latina. Grupo Editorial Norma.

Simons, J., & Oishi, S., (1987).

El Niño Oculto. El Método Linwood para el Tratamiento del Autismo.
Estados Unidos. Ediciones de la Universidad Intercontinental. Copyright
1985, 1987 por Linwood Children's Center, Inc.

Grupo de Atención Temprana (2000).

Libro Blanco de la Atención Temprana.

Madrid, España. Editado por el Real Patronato de Prevención y de
Atención a Personas con Minusvalía. Centro Español de Documentación
sobre Discapacidad. Primera edición: Mayo de 2000. Disponible:
http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_lbap.pdf

Hernández, Artigas, Palacios, Belinchón & otros

Grupo de Estudio de los TEA del Instituto de Salud Carlos III,

Guía de Buena Práctica para la detección temprana de los Trastornos del
Espectro Autista (TEA) (en línea). Disponible: <http://iier.isciii.es/autismo/>
Editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo, España.

Bedia, Borbujo, Sánchez, Marín, Velarte & otros (2007)

Detección y Diagnóstico de Trastornos del Espectro Autista (en línea).

Disponible: http://www.cedd.net/docs/ficheros/200709210001_24_0.pdf
Edita el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Trabajo y
Asuntos Sociales, España.

Asociación de Padres de Afectados de Autismo y otras psicosis infantiles de Bizkaia (APNABI)

Proceso de detección e identificación de la población en el espectro general del autismo de Biszkaia: Su itinerario laboral.

Editado por la Agrupación de Desarrollo Zabalán de la Comunidad Autónoma Vasca.

Dolz, I., Alcantud, F.

Atención Temprana e Intervención en niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo (en línea). Disponible:

http://acceso.uv.es/Unidad/pubs/2002-Aten_Temprana/Atenc-Temprana.pdf. Disertación presentada en la II Jornadas de Atención a la Discapacidad. Un espacio para las personas con autismo. Venezuela, 18 al 22 de febrero de 2002.

La Discapacidad en Panamá: Situación Actual y Perspectiva.

Análisis situacional elaborado por el Ministerio de Salud, la Secretaría Nacional de Integración de las Personas con Discapacidad, la Organización Panamericana de la Salud y la Organización Mundial de la Salud. Editora Sibauste, S. A., 2005.

Estudio sobre la Prevalencia y la Caracterización de la Discapacidad en la República de Panamá. Informe Final. Octubre 2006.

Plan de Acción Nacional sobre Discapacidad 2004-2010. Ministerio de la Juventud, la Mujer, la Niñez y la Familia, Dirección Nacional de Personas con Discapacidad.

Plan Estratégico Nacional para la inclusión social de las personas con discapacidad. Ministerio de la Presidencia, Secretaría Nacional de Integración para las Personas con Discapacidad.

Prontuario Estadístico 2007. Instituto Panameño de Habilitación Especial, Dirección Nacional de Planificación, Departamento de Estadística.

Censos Nacionales de Población y Vivienda 2000.