

Perfil e impacto de participar en asociaciones de familiares de personas con autismo en América Latina: acceso a servicios y percepción de estigma

Antecedentes

Las asociaciones de familiares (AF) mostraron ser una de las formas efectivas de enfrentar la situación de tener niños con discapacidad, reduciendo el estrés y mejorando la calidad de vida. Las AF de niños con autismo en Latinoamérica han sido instrumentales en el desarrollo de la investigación y los recursos y jugaron un rol importante en las campañas de concientización y las políticas públicas. Existen pocos estudios que investigaron el perfil y el impacto de participar en AF específicas de autismo, y la mayoría en países centrales.

OBJETIVOS

El objetivo de este estudio es describir el perfil de las familias afectadas por el autismo que participan en AF en América Latina, comparado con las familias que no participan en AF (“no-AF”); y analizar el posible impacto de estar en una AF sobre la calidad de vida, el acceso a servicios y las actitudes hacia la estigmatización

MÉTODOS

La Red Espectro Autista Latinoamérica (REAL) realizó una encuesta para cuidadores de personas con autismo en 6 países de Latinoamérica en 2015-2016. 2965 familias fueron encuestadas utilizando un cuestionario de necesidades de cuidadores diseñada por Autism Speaks (*Caregiver Needs Survey*). El perfil e impacto de participar en una AF fue analizado en esta muestra, considerando los datos demográficos, la calidad de vida percibida, el acceso a recursos, la satisfacción con los servicios y la percepción de estigmatización.

RESULTADOS

27% de los encuestados en todos los países reportaron tener un miembro de la familia que participa en una AF. Participar en una AF mostró una asociación muy significativa con tener más acceso a servicios; 29% de las familias que no participan de AF reportaron no recibir ningún tratamiento o servicio para la persona con autismo, mientras que solamente 14% del grupo de AF reportó lo mismo. Más de la mitad del grupo en AF reportó recibir 3 o más tipos de tratamientos (comparado con solo 37% en el grupo no-AF).

Participar en una AF también se asoció con menos sentimientos de impotencia y menos percepción de estigmatización, aunque los cuidadores del grupo en AF reportaron mayor impacto financiero de tener un chico con autismo.

Más personas participantes en AF tenían niños de 6-11 años. No se encontraron diferencias en el sexo, nivel de lenguaje, nivel cognitivo o problemas de conducta entre los grupos AF y no-AF

CONCLUSIONES

Participar en una AF mostró una asociación muy significativa con el acceso a los tratamientos. Otros factores que pudieron afectar el acceso a los servicios, como la distancia del lugar de diagnóstico o el nivel socioeconómico, no mostraron diferencias entre los grupos. La participación en AF podría incrementar la conciencia sobre los prejuicios de la comunidad y el conocimiento sobre los tratamientos existentes.

Las familias en AF reportaron menos sentimientos de impotencia y menos preocupación en relación a que otros sepan el diagnóstico de sus hijos, pero son más conscientes de la

posibilidad de discriminación. Participar en una AF puede ser una forma de enfrentar activamente el hecho de tener un familiar con autismo

Las AF tienen un rol importante para las familias en América Latina, demostrado no solamente por la cantidad de familias que participan sino también por los beneficios concretos en relación al acceso a servicios, los sentimientos de empoderamiento y las percepciones más optimistas hacia el hecho de tener un niño con autismo.