

Encuesta para Cuidadores de Personas del Espectro Autista en Chile. Acceso a Servicios de Salud y Educación, Satisfacción, Calidad de Vida y Estigma

Survey for Caregivers of People with Autism Spectrum in Chile: Access to Health and Education Services, Satisfaction, Quality of Life And Stigma

Ricardo García^{a,b,c}, Matías Irrarrázaval^{a,b,d}, Isabel López^{a,e}, Sofía Riesle^a, Marcia Cabezas^{a,b}, Andrea Moyano^a, Gabriela Garrido^{c,f}, Daniel Valdez^{c,g,h}, Cristiane S. de Paula^{c,i}, Analía Rosoli^{c,j}, Sebastián Cukier^{c,k}, Cecilia Montiel-Nava^{c,l}, Alexia Rattazzi^{c,k}

^aPrograma Autismo, Clínica Psiquiátrica, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

^bDepartamento de Psiquiatría Infantil y Adolescente, Clínica Las Condes. Santiago, Chile.

^cRed de Espectro Autista Latinoamérica (REAL).

^dMinisterio de Salud, Gobierno de Chile. Chile.

^eDepartamento de Neurología Pediátrica, Clínica Las Condes. Santiago, Chile.

^fUniversidad de la República. Montevideo, Uruguay.

^gFacultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Buenos Aires, Argentina.

^hUniversidad de Buenos Aires. Buenos Aires, Argentina.

ⁱPrograma de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM). São Paulo, SP, Brazil.

^jOrganización de Estados Iberoamericanos para la Educación, Ciencia y la Cultura (OEI). Santo Domingo, República Dominicana.

^kPrograma argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condición del Espectro Autista (PANAACEA). Buenos Aires, Argentina.

^lDepartment of Psychological Science, University of Texas Rio Grande Valley. Texas, United States.

Este trabajo forma parte de un Proyecto más amplio del Grupo REAL (Red de Espectro Autista Latinoamericano).

Recibido: 16 de agosto de 2021; Aceptado: 22 de noviembre de 2021

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Las necesidades de los cuidadores de personas con Espectro Autista (EA), es un tema que se está estudiando, existiendo pocas publicaciones. El grupo REAL (Red Espectro Autista Latinoamericano) realizó este estudio en varios países latinoamericanos ya que existe poco conocimiento de este tema en la comunidad autista

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Esta encuesta aporta información relevante acerca de las necesidades, barreras y desafíos de las personas con EA en Chile. Se destaca las dificultades de acceso a servicios de salud y educación y el impacto sobre el ingreso económico familiar.

Resumen

Las personas del Espectro Autista (EA) enfrentan múltiples necesidades de salud, educación, problemas sociales y económicos. La información disponible en Chile es insuficiente. **Objetivo:** Conocer el acceso y satisfacción con servicios de salud y educación, el impacto familiar y económico, estigma y calidad de vida de personas EA y sus familias en Chile. **Sujetos y Método:** Padres/cuidadores de personas EA respondieron la Encuesta de Necesidades de Cuidadores, desarrollada por *Autism Speaks*, que comprende: información demográfica, características de las personas EA (publicado previamente), utilización de servicios de salud y educación, percepciones de padres/cuidadores en satisfacción, impacto, estigma y calidad de vida (que presenta esta publicación). **Resultados:** Participaron 291 cuidadores (86% madres), de 291 personas EA, 89% varones, de 1-40 años (X:10,4 DE:6,1). Se reporta un acceso insuficiente y poco específico a servicios de salud. Un 77% asiste regularmente a algún sistema escolar regular o especial. Las familias financian sobre 60% de terapias/atención médica y sobre 40% de apoyos educacionales específicos; un 25% refiere dificultades de acceso a servicios. La economía familiar se afecta por renuncia (35%) o reducción de jornadas laborales de los cuidadores (46%). El estigma se asocia a posible discriminación y sentimientos de impotencia. Las principales prioridades mencionadas para una mejor calidad de vida son apoyos para escolaridad inclusiva, mejor adaptación en el hogar y mejorar la socialización. **Conclusiones:** Esta encuesta aporta información relevante acerca de las necesidades, barreras y desafíos de las personas EA en Chile. Destacan las dificultades de acceso a servicios de salud y el severo impacto sobre el ingreso económico familiar. Existe estigma, discriminación e impotencia. Se requiere elaborar estrategias colaborativas para mejorar la calidad y acceso a servicios y reducir la carga económica y de salud mental familiar.

Palabras clave:

Trastornos del Espectro Autista;
Cuidadores;
Calidad de Vida;
Acceso a Servicios;
Estigma;
Carga Económica

Abstract

People on the Autism Spectrum (AS) face multiple health, education, social, and economic problems. There is limited available information in Chile. **Objective:** To describe the access and satisfaction with health and education services, family and economic impact, stigma, and quality of life of people with AS and their families in Chile. **Subjects and Method:** Parents/caregivers of AS persons completed the Caregiver Needs Survey, developed by Autism Speaks, which includes demographic information, characteristics of AS persons (previously published), use of health and education services, parents/caregivers' perceptions of satisfaction, impact, stigma, and quality of life. **Results:** 291 caregivers (86% mothers) of 291 AS persons participated, 89% were male, aged 1-40 years (X:10.4 SD:6.1). Limited and unspecific access to health services is reported. 77% are regularly attending a standard or special school system. Families pay for over 60% of therapies/medical care and over 40% of specific educational support, and 25% report difficulties in accessing services. The family income is affected by resignation (35%) or reduced working hours (46%). Stigma is associated with possible discrimination and feelings of helplessness. The main priorities mentioned for a better quality of life are support for inclusive schooling, better adjustment at home, and improved socialization. **Conclusions:** This survey provides relevant information about the needs, barriers, and challenges of AS people in Chile and highlights the difficulties in accessing health services and the severe impact on family income. Feelings of stigma, discrimination, and helplessness are reported. Collaborative strategies are needed to improve the quality and access to services and to reduce the economic and mental health burden on the family.

Keywords:

Autism Spectrum Disorders;
Caregivers;
Quality of Life;
Access to Services;
Stigma;
Economic Burden

Introducción

Los Trastornos del Espectro Autista (EA), son condiciones del neurodesarrollo que se detectan principalmente durante la niñez, y acompañan al individuo por toda la vida. Se definen por déficit en dos dominios principales: Comunicación e Interacción Social y Comportamientos Repetitivos y Restringidos¹. A lo largo de su ciclo vital, las personas EA tienen vastas y

múltiples necesidades de salud, de educación y comunitarias, derivadas del déficit central, así como de una alta frecuencia de condiciones comórbidas que implican un mayor uso de servicios de salud². En educación, los niños, niñas y adolescentes (NNA) EA requieren y reciben una mayor variedad de servicios que NNA con otras discapacidades³. Estas necesidades se extienden a familias, padres/cuidadores y hermanos quienes precisan de apoyo emocional, de autocuidado y psicoedu-

cación. De gran importancia es el acompañamiento y contención emocional de la familia en el momento del diagnóstico, período en el cual comprenden, procesan y aceptan a su hijo/a EA. Estas necesidades de soporte y guía resurgen en toda la vida^{4,5}.

Trabajos previos muestran que las personas EA y sus familias, en especial aquellas pertenecientes a minorías específicas, tienen más dificultades y menor satisfacción en obtener una ubicación escolar y acceso a servicios de salud y comunitarios que niños y niñas con otras necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)^{6,7,8,9,10}. Estas dificultades aumentan a mayor edad impactando preferencialmente a algunas minorías, como las familias hispánicas que residen en Estados Unidos, quienes se enfrentan a más dificultades para el acceso al diagnóstico y cuidados de salud de sus hijos EA que la población "caucásica"^{11,12}.

La carga, estigma e impacto en calidad de vida que significa para una familia tener un hijo EA, parece ser mayor que en otras discapacidades, con altos niveles de estrés generado por menor apoyo social, severidad de sintomatología autista del hijo, dificultades económicas, ansiedad y preocupaciones acerca del futuro, con consecuencias severas para la salud mental^{9,13,14,15}. Se ha estimado los elevados costos de salud, educación y sociales que requiere una persona EA a lo largo de la vida y el importante detrimento económico que esto significa para su familia¹⁶.

Para Chile, así como para otros países de América Latina, cubrir apropiadamente las necesidades de las personas EA y sus familias es un desafío mayor, más aun considerando la escasa información disponible. Esta información resulta indispensable para informar a los niveles de decisión y el consecuente desarrollo de políticas públicas efectivas dirigidas a este grupo¹⁷.

Este trabajo forma parte de la Red de Espectro Autista Latinoamericano (REAL) compuesto por profesionales de Universidades e instituciones de seis países de Latinoamérica. Su objetivo es conocer la situación de las personas TEA y sus familias en Chile, a través de la percepción de los cuidadores en relación a acceso a servicios de salud y educación, satisfacción, impacto familiar y económico, estigma y calidad de vida.

Sujetos y Método

Desarrollo de la Encuesta

La Encuesta de Necesidades de los Cuidadores fue desarrollada por *Autism Speaks* en colaboración con la Iniciativa Mundial de Salud Pública para el Autismo¹⁸. Está dirigida a padres o cuidadores de personas con un diagnóstico de EA. Puede ser respondida por entrevista personal, telefónica u on-line y, toma un total aproximado de 30 minutos en ser completada. Está

compuesta por cuatro secciones. La primera sección incluye información general y demográfica. La segunda incluye preguntas específicas relacionadas con las características generales, clínicas y de diagnóstico de la persona EA. La tercera sección aborda el uso de servicios de salud y educación del área local. Se pide a los cuidadores que identifiquen cuáles servicios han usado alguna vez y cuáles usan actualmente. En la cuarta sección se solicita evaluar la satisfacción con el acceso a servicios y las necesidades no cubiertas, el impacto de tener a una persona EA para la familia y el cuidador, la percepción de estigma o auto-estigma y por último, se incluyen preguntas acerca de calidad de vida. Se realizó su traducción al español, adaptación y validación¹⁹.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, en conformidad con la actual Declaración de Helsinki. Se proporcionó en línea un formulario de consentimiento informado con la descripción del estudio, que esbozaba su contenido y afirmaba que la participación era completamente voluntaria, anónima y que podía ser retirada en cualquier momento. También se informó a los participantes que podían omitir preguntas. No hubo compensación económica por la participación. Detalles del desarrollo e implementación de la encuesta han sido reportados previamente²⁰.

Participantes

La población objetivo fueron los cuidadores de personas EA en Chile. En ausencia de registros de la población objetivo, desde donde seleccionar individuos o unidades para el estudio, se generó una lista primaria de potenciales organizaciones, que se expandió a través de búsquedas en línea de información pública. Las organizaciones que cumplieron con los criterios de elegibilidad fueron contactadas por correo electrónico y recibieron la lista de contactos principales. Utilizando un enfoque de muestreo de bola de nieve, se pidió a los individuos que representaban a las organizaciones de la lista, que recomendaran otras organizaciones no identificadas a través de la búsqueda primaria. Esto continuó hasta que se alcanzó la saturación.

La encuesta fue enviada por correo electrónico en todos los casos, completada en el hogar (90%) y en instituciones que prestan servicios de salud o educativos o en organizaciones de padres. Aproximadamente una quinta parte de los encuestados (21,9%) necesitó ayuda para contestar la encuesta.

Resultados

La muestra final estuvo compuesta por 291 encuestas contestadas por cuidadores, 251 madres (86,3%),

su mayoría (98,2%) declara tener educación secundaria o superior. 291 personas EA (259 varones (89%)), tenían 10,4 años promedio (DE: 6,05). Las familias pertenecían en su mayoría a zonas urbanas, 49,8% a la Región Metropolitana de Chile, y 31,6% reportan ser usuarios del Servicio Público de Salud²⁰.

Uso de Servicios de Salud y Educación en el pasado y en la actualidad

Servicios de Salud

La tabla 1 resume los hallazgos sobre acceso pasado y presente a Servicios y Proveedores de Salud. La mayoría de los participantes (83,9%) accedió en el pasado al menos a un servicio de salud, 31,6% entre uno y tres y 52,2% a más de cuatro diferentes. Un quince por ciento informó no haber recibido servicio o terapia alguna.

El análisis de los grupos beneficiarios de Salud Pública versus Salud Privada, mostró una diferencia significativa en el número de servicios de salud a los que se ha accedido alguna vez, en favor de este últi-

mo (* χ^2 : 10,1 $p < 0,01$). Un 23% de los usuarios del Sistema Público declaran no haber accedido nunca a tratamiento, versus un 11,9% del grupo que accede a salud privada.

Los servicios más usados fueron las Terapias Fonoaudiológicas (62,2%), Terapia Ocupacional (61,5%) y Terapia Farmacológica (52,9%). Por otro lado, la terapia psicodinámica (12,4%) y la terapia relacional (DIR-Floortime) (10,3%) fueron las menos utilizadas. Los servicios profesionales más frecuentes fueron fonoaudiólogos (72,9%), neurólogos (71,1%), terapeutas ocupacionales (62,2%), pediatras (55%), psicólogos (54%) y psiquiatras (47%). Todos los profesionales, excepto nutricionistas y terapeutas conductuales, fueron mencionados por más del 45% de la muestra.

En cuanto a los servicios actualmente en uso, 225 personas EA (77,3%) reciben al menos una terapia, y 65 (22,3%) refieren no acceder a tratamiento alguno. La afiliación a un sistema de salud privado o público no determinó una diferencia significativa entre los grupos en el acceso actual (* χ^2 : 3,4 NS ($p > 0,10$)).

De aquellos que actualmente reciben tratamientos

Tabla 1. Acceso/Utilización de Servicios de Salud y Proveedores en 291 personas Trastorno del Espectro Autista

Servicios de salud	Alguna vez N (%)	Actuales N (%)	Actuales Pagados N (%)
• Terapia Conductual	80 (27,5)	47 (16,2)	33 (70,2)
• Terapia Biomédica (dietas, suplementos)	79 (27,2)	37 (12,7)	37 (100)
• Terapia Cognitiva	68 (23,4)	35 (12,0)	25 (71,4)
• Medicamentos	154 (52,9)	116 (39,9)	84 (72,4)
• Terapia Ocupacional	171 (61,5)	106 (36,4)	70 (66,0)
• Terapia Física	88 (30,2)	50 (17,2)	32 (64,0)
• Terapia Psicodinámica	36 (12,4)	19 (6,5)	12 (63,2)
• Terapia Relacional (DIR-Floortime)	30 (10,3)	10 (3,4)	10 (100)
• Terapia Integración Sensorial	106 (36,4)	40 (13,8)	25 (62,5)
• Entrenamiento Habilidades Sociales	110 (37,8)	65 (22,3)	41 (63,1)
• Terapia de Lenguaje	181 (62,2)	101 (34,7)	69 (68,3)
Proveedores de salud	Alguna vez N (%)	Actuales N (%)	
• Fonoaudiólogo	212 (72,9)	63 (21,7)	
• Terapeuta Conductual	55 (18,9)	57 (19,6)	
• Neurólogo	207 (71,1)	96 (33,0)	
• Nutricionista	47 (16,2)	88 (30,2)	
• Terapeuta Ocupacional	181 (62,2)	108 (37,1)	
• Pediatra	160 (55,0)	106 (36,4)	
• Psiquiatra	131 (45,0)	108 (37,1)	
• Psicólogo	157 (54,0)	84 (28,9)	
• Educador Diferencial	135 (46,4)	15 (5,2)	

médicos o terapias, más del 60% declara pagar parcial o totalmente por estos servicios (tabla 1). Los servicios más frecuentes fueron tratamiento médico farmacológico (39,9%), Terapia Ocupacional (36,6%) y Terapias de Lenguaje (34,7%). Los proveedores de salud actuales más frecuentes fueron Psiquiatras (37,1%), Terapeutas Ocupacionales (37,1%), Pediatras (36,4%), Neuropediatras (33,0%).

Servicios de Educación

El acceso y utilización de servicios de educación se muestran en la tabla 2. Más de 2/3 de los individuos EA pertenecen a un nivel preescolar (21,6%) o de educación primaria (43,6%). La modalidad escolar reportada fue principalmente de escuelas regulares (49,8%) seguido por escuelas especiales (23,4%). Sólo cinco personas (1,7%) del grupo en período etario de asistencia a pre-escolar o a la escuela, reportaron no estar inscritos en ningún sistema. En cuanto al tipo de colegio o escolaridad, el privado representó el 37,1% de los casos y el público el 34,0%.

Un 39,2% reporta recibir apoyo académico adicional, en la modalidad de clases especiales para NNA EA, clases especiales para NNA con déficit cognitivo, tutorías individuales o profesor especial dentro y fuera de la escuela. Sobre un 40% de quienes reciben apoyos académicos específicos son pagados por familiares.

Percepciones de los Padres/Cuidadores

Satisfacción con Acceso a Servicios, Necesidades no cubiertas

En relación al grado de satisfacción con el acceso a servicios de salud y educación, un 26% de los encuestados refieren estar siempre o generalmente frustrados en sus esfuerzos por obtener servicios. Entre los obstáculos para el acceso a Servicios en los últimos 12 meses se encuentran: costos (36,1%), listas de espera (34,7%), falta de disponibilidad (26,1%) o no calificar para la atención (23,4%).

Impacto familiar y económico de tener una persona EA en la familia

Los cuidadores perciben un impacto negativo sobre los hermanos o miembros de la familia de tener una persona EA, en los siguientes aspectos: “ha dejado de hacer actividades regulares con sus otros hijos como salir, asistir a reuniones escolares” (27,2%), “sus otros hijos pasan menos tiempo del esperado para su edad en actividades sociales, deportivas o recreativas” (15,5%), “sus otros hijos han manifestado preocupación porque sus amigos sepan que tiene un hermano EA” (15,1%), “sus otros hijos han abandonado la escuela o se han retrasado en sus estudios para cuidar de su hermano o hermana EA” (3,1%). Sobre un 70% de los cuidadores

Tabla 2. Acceso/Utilización de Servicios Educativos y proveedores en 291 personas Trastorno del Espectro Autista

Nivel Educativo actual	N (%)	
Pre-Escolar	63 (21,6)	
Educación primaria	127 (43,6)	
Educación Secundaria	26 (8,9)	
Educación Terciaria	7 (2,4)	
Taller Laboral/Educación Técnica	3 (1,0)	
Otro	32 (11,0)	
No aplica	15 (5,2)	
No responde	18 (6,2)	
Tipo de Escuela	N (%)	
Escuela regular	145 (49,8)	
Escuela de Recuperación	5 (1,7)	
Escuela Especial	68 (23,4)	
Escuela domiciliaria	3 (1,0)	
Otro	31 (10,7)	
No asiste	5 (1,7)	
No aplica	17 (5,8)	
No responde	17 (5,8)	
Escuela Pública/Privada	N (%)	
Pública	99 (34,0)	
Privada	108 (37,1)	
Otra	42 (14,4)	
No asiste	5 (1,7)	
No aplica	17 (5,8)	
No responde	19 (6,5)	
Apoyo académico adicional	N (%)	
No	167 (57,4)	
Sí	114 (39,2)	
No sabe	9 (3,1)	
No responde	1 (0,3)	
Apoyo académico específico	N (%)	Pagado N (%)
Clase especial TEA	42 (14,4)	17 (40,5)
Clase Especial DI	28 (9,6)	7 (25,0)
Tutor	42 (14,4)	18 (42,9)
Profesor Diferencial en aula	64 (22,0)	26 (40,6)
Profesor Diferencial fuera del aula	29 (10,0)	27 (93,1)

TEA: Trastorno del Espectro Autista.

encuestados refieren no percibir un impacto negativo en los aspectos mencionados.

El impacto sobre el ingreso económico familiar o la carga de trabajo de tener una persona EA, se muestra en la figura 1. Más de la mitad de los encuestados (53,6%) percibieron dificultades económicas derivadas de su hijo EA. En el 35,1%, un miembro de la familia renunció, y en el 46,1% un miembro debió reducir las horas de trabajo.

Percepción de Estigma

Los encuestados estuvieron de acuerdo o totalmente de acuerdo con las siguientes afirmaciones: “tener

un hijo con autismo me impone un impacto negativo” (16,5%), “otras personas me discriminarían porque tengo un hijo con autismo” (31,6%), “me preocupa que otras personas sepan que tengo un hijo con autismo” (9,6%), “me siento impotente por tener un hijo con autismo” (28,1%). La mayoría manifestó su desacuerdo con estos enunciados (figura 2).

Calidad de vida: relevancia y satisfacción

La mayoría de los encuestados estimaron que para la calidad de vida de su familia era “importante” o “muy importante” que sus hijos EA tuviesen apoyos para lograr éxito en la escuela (81,4%), para desarro-

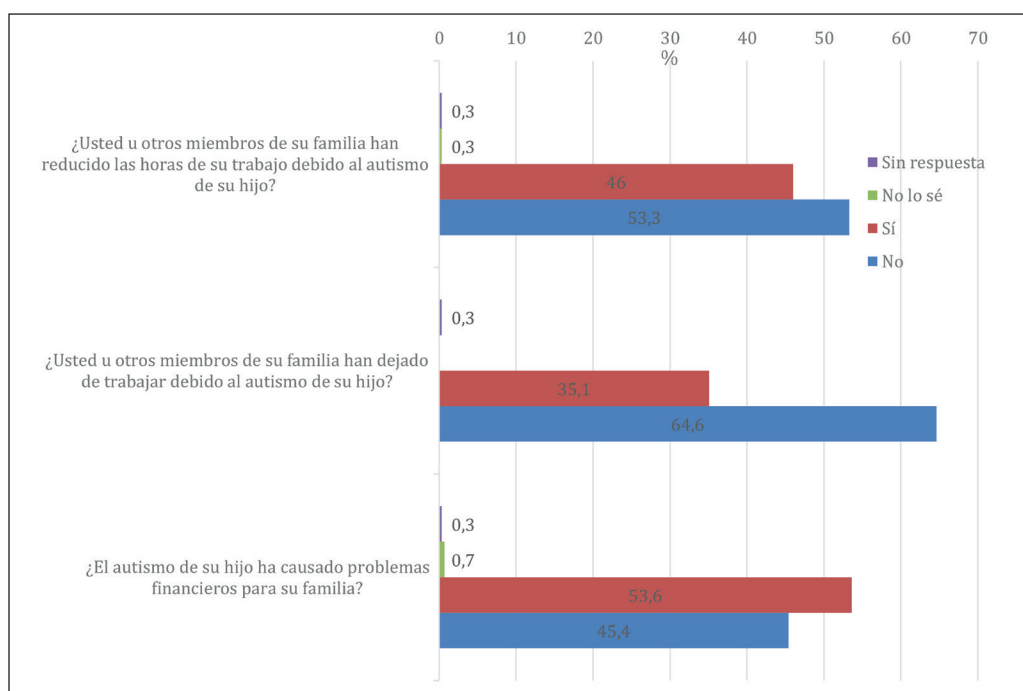


Figura 1. Impacto en los ingresos familiares y en carga de trabajo en 291 personas Trastorno del Espectro Autista.

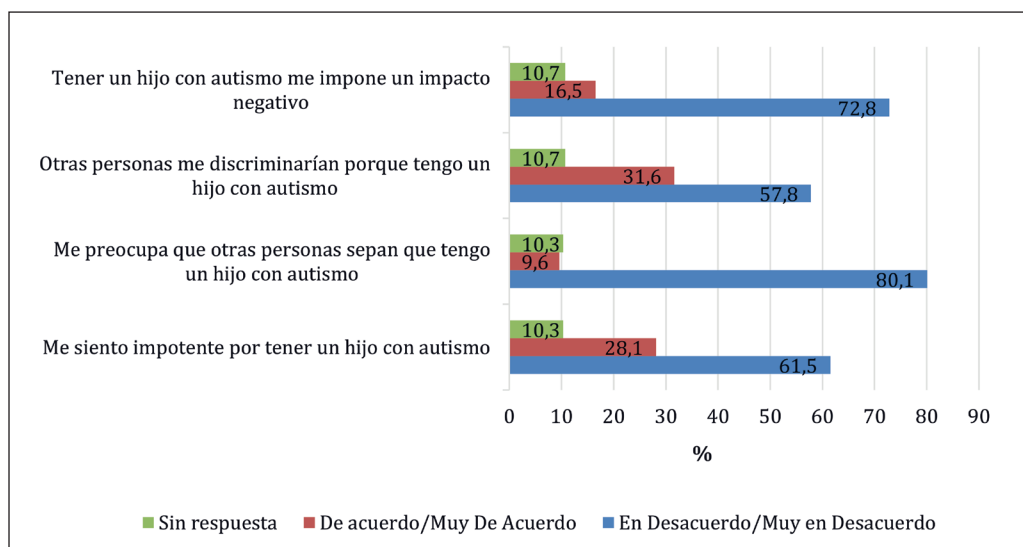


Figura 2. Percepción de Estigma reportado por cuidadores de 291 personas Trastorno del Espectro Autista.

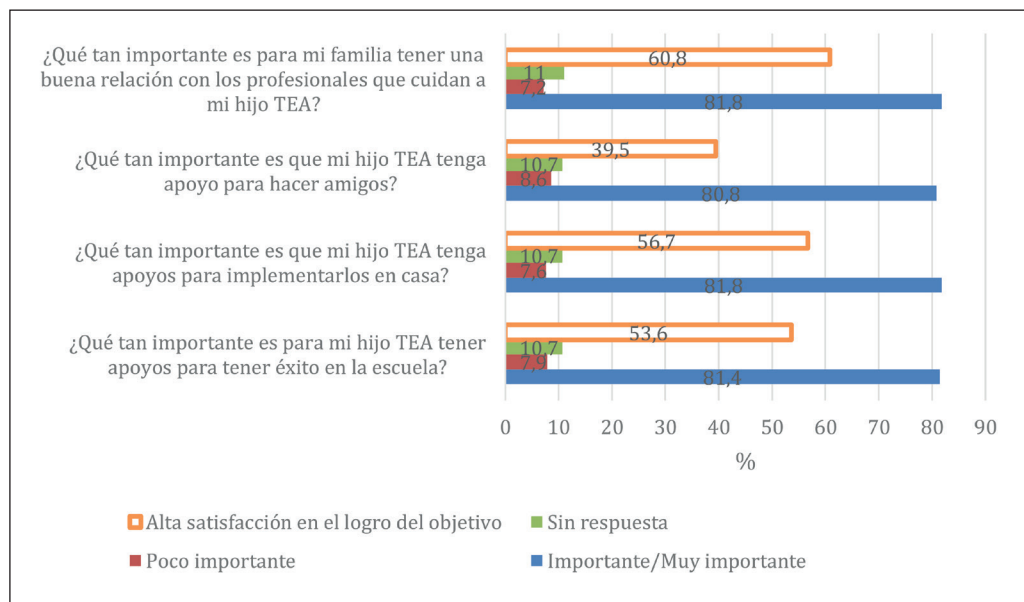


Figura 3. Prioridades y satisfacción con lo obtenido en cada una de ellas, reportadas por cuidadores de 291 personas Trastorno del Espectro Autista.

llarse en el hogar (81,8%), para hacer amigos (80,8%), así como tener una buena relación con los profesionales (81,8%). La satisfacción en el logro de estos objetivos se evaluó como “muy satisfecho” en más del 50%, con excepción de “apoyo para hacer amigos” (39,5%). Los porcentajes más altos de insatisfacción se dieron en tener apoyo para hacer amigos (26,1%) y apoyo para tener éxito en la Escuela (22%) (figura 3).

Desafíos

Los desafíos más relevantes identificados fueron: que sus hijos reciban una educación adecuada (74,6%), que los derechos básicos de sus hijos estén protegidos (62,9%) y que reciban buenos servicios de salud (60,1%). Sólo un 16,5% considera que “asegurar un descanso adecuado para sí y su familia” es también un desafío importante.

Discusión

Las encuestas dirigidas a padres, han demostrado gran utilidad en la recolección de información relevante acerca de población infanto-juvenil, puesto que son ellos junto a sus hijos, los destinatarios finales de las acciones e intervenciones en salud y educación y principales responsables de las decisiones a tomar. La información recogida nos entrega una valiosa visión de la situación de personas EA y sus familias en cuanto a acceso y satisfacción a servicios prioritarios, además del impacto familiar y económico, calidad de vida, percepción de estigma y prioridades.

Como hemos reportado previamente²⁰, esta mues-

tra de conveniencia, tiene un sesgo hacia un grupo socioeconómico por encima del promedio, en cuanto a mayor nivel educacional, mayor proporción de familias urbanas versus rural, mayor porcentaje de personas adscritas a Sistema Privado de Salud en comparación a lo observado en la población general de Chile, reflejando una situación ventajosa respecto de la población general, para muchos de los aspectos que se abordan en esta encuesta.

En relación a acceso a servicios de salud y proveedores previos y actuales, la información recogida deja al descubierto que una importante proporción de personas no ha accedido antes (15%) o actualmente (22,3%) a ningún servicio de salud, porcentaje que se eleva en el grupo usuario de salud pública. Si consideramos que alrededor del 80% de la población chilena pertenece al Sistema Público de Salud, es posible asumir que la proporción de personas EA que no tienen acceso a prestaciones de salud específicas, es probablemente mayor que lo evidenciado en esta encuesta. Esta ausencia de tratamiento, es una situación grave, que implica para estas personas una importante vulnerabilidad en cuanto a su pronóstico funcional y a la carga futura que esto significa para su familia y la sociedad. Adicionalmente el hecho que más del 60% de las familias que actualmente acceden a terapias reportan pagar de sus bolsillos una parte o completamente estos tratamientos, deja en evidencia nuevamente las falencias de los programas de salud dirigidos a personas con discapacidad y la alta carga familiar que significa tener un hijo EA.

Las terapias recibidas se mencionan genéricamente: Terapias de Lenguaje y Terapia Ocupacional, alu-

diéndose minoritariamente a prácticas terapéuticas o modelos específicos con evidencia de efectividad establecida^{21,22}.

En nuestro país hay muchas limitaciones para implementar adecuadamente intervenciones en personas EA por los recursos limitados de profesionales, equipos y prestaciones. Sólo en los últimos años se observa una mayor difusión y capacitación profesional en intervenciones terapéuticas específicas. También es necesario incorporar y construir capacidades en los padres y las familias, en un contexto cultural y social, que permita llevar a cabo una intervención en el hogar²³.

El elevado uso de medicación en esta muestra, tanto en el pasado (52,9%) como actualmente (39,9%), es mayor a lo observado en otros países latinoamericanos, excepto en Uruguay²⁴. Cifras similares a las chilenas se han observado en USA, Reino Unido, Australia, Nueva Zelanda (52%) y Europa sudoriental (36 y 26%)^{9,25}. La introducción de tratamientos farmacológicos tiene una tendencia etaria ascendente, desde niñez media a lo largo de la adolescencia²⁵. Entre las posibles causas del frecuente uso de fármacos estarían: una alta comorbilidad psiquiátrica, una intervención “compensatoria” al acceso insuficiente o inadecuado a intervenciones terapéuticas, un predominio del modelo médico de atención, o posibles presiones ejercidas por el sistema educativo.

En cuanto al acceso a los servicios educativos, un alto porcentaje (92%) de las personas EA asiste a algún tipo de sistema educativo y una proporción sustancial de ellos recibe apoyo adicional subvencionado. Esto contrasta con los datos de la encuesta del sudeste de Europa donde el 19% de los niños/as de cinco años o más no están matriculados en las escuelas⁹.

En Chile existe poca información específica acerca de la ubicación escolar de NNA con Necesidades Educativas Especiales (NEE) Permanentes y en particular EA. Sin duda en los últimos años el Ministerio de Educación (MINEDUC) ha realizado grandes esfuerzos en pro de avanzar hacia un Sistema Escolar Inclusivo, que se refleja en el aumento progresivo del acceso a Proyecto de Integración Escolar particularmente a la enseñanza básica^{26,27}.

Los padres chilenos de personas EA enfrentan muchas barreras para acceder a servicios. Un cuarto de los cuidadores encuestados se declara muy frustrado en sus esfuerzos por obtenerlos, revelando insatisfacción de demandas básicas en un significativo porcentaje. Más allá de la cuestión de la disponibilidad, los padres de NNA EA experimentan 3,4 veces más dificultades para una matrícula escolar y acceso a servicios de salud comunitarios, y 2,7 veces más probabilidades de estar insatisfechos en comparación con NNA con necesidades de cuidado especial²⁸. Estas familias podrían verse más afectadas porque sus hijos presentan múltiples

trastornos concurrentes, que requieren una gama amplia de servicios, con aumento del estrés, tensión, carga financiera adicional y problemas de salud mental para ellas^{28,29}.

En cuanto a la percepción de impacto sobre los hermanos del miembro EA, un porcentaje no menor de los encuestados reporta realizar menos actividades regulares con sus otros hijos y también que estos restringen el tiempo en actividades sociales y recreativas propias de su edad. Tener un hermano EA se ha considerado un factor estresante primario con efectos potenciales sobre la salud mental. Su impacto se modula en relación a algunos factores como tamaño de la familia, sexo, edad del hermano o la hermana, entre otros³⁰.

Un hallazgo relevante en este estudio es el impacto económico negativo de tener un hijo/a con autismo. En un alto porcentaje miembros de la familia deben dejar de trabajar o acortar las horas de trabajo y además hay desembolsos directos en terapias o en acceso a sistemas educativos especiales. En otros países con mayores beneficios y cobertura estatal, se ha reportado que esta carga económica significa pérdidas del 14% del ingreso familiar, un gasto familiar anual equivalente al doble de lo que invierte Estado, un gasto anual adicional de US\$17.000, para solventar las necesidades de salud, sociales y educativas de la persona EA^{28,31,32}. Se hace imperativo realizar estas estimaciones en nuestro país e impulsar desde los niveles de decisión, programas de atención y subsidios directos que contribuyan a reducir esta inequidad.

Destaca la proporción relativamente baja de cuidadores que perciben un impacto negativo por tener un hijo/a EA y que manifiestan preocupación porque otras personas lo sepan. Un tercio de ellos concuerdan en sentir impotencia y perciben que otros los discriminarían. En la literatura sobre autismo, el concepto de estigma se ha utilizado para analizar las experiencias de vergüenza y exclusión social de los padres de NNA con EA³³. Los padres de NNA EA experimentarían una estigmatización considerable debido al comportamiento socialmente inapropiado de sus hijos, con violaciones de normas en situaciones sociales que pueden llevar a la exclusión de las actividades sociales normales³⁴. Los padres se resistirían al estigma desplegando el ambiguo discurso médico y realizando una reconstrucción estratégica de la normalidad. Este proceso creativo, explicaría en parte porqué en esta y otras muestras, la percepción de estigma tiene una magnitud menor a la esperada³⁵. Un aporte en el sentido de reducir el estigma y mejorar la inclusión social de las personas EA es la aproximación dual: reconocer por una parte la discapacidad y por otra el Autismo como una diferencia, una variación humana, con un perfil neurodivergente de fortalezas y debilidades³⁶.

Por último, la gran mayoría de los encuestados asig-

nan alta relevancia para su calidad de vida, a los apoyos para que su hijo/a tenga éxito en lo educacional, en su desarrollo personal y social. Sin embargo, la satisfacción de estos logros es adecuada sólo para el 50% de los encuestados. Sus principales desafíos y prioridades están en que sus hijos accedan a buenos servicios de salud y educación y que se protejan sus derechos básicos.

Las limitaciones de la información reportada en este estudio derivan de una muestra de conveniencia, con un sesgo hacia un grupo socioeconómico más alto que la población chilena general, y por lo tanto reflejando “la mejor situación” de las personas EA en Chile. En segundo lugar, tenemos una amplia ventana de tiempo, con un rango de edad de los hijos de los encuestados, desde 1 a 40 años, que posiblemente promedia hacia abajo los cambios positivos ocurridos en las últimas dos décadas, particularmente en la mayor disponibilidad de profesionales de salud y educación con formación formal y específica en el área. Finalmente, en este estudio no participaron personas del espectro autista respondiendo la encuesta, por normativa vigente al momento de realizar este estudio sobre las personas con discapacidad.

Conclusiones

Este primer estudio descriptivo de cuidadores de personas EA en Chile nos aproxima a sus experiencias, entregándonos información valiosa para el desarrollo de estrategias y políticas de salud, educación y psicosociales. Incluso tratándose de una muestra con un sesgo hacia un nivel educacional y socioeconómico más alto que el promedio de la población chilena, destaca el acceso insuficiente a intervenciones terapéuticas poco específicas en salud y en educación, con menor efectividad y menor impacto funcional futuro. Es probable que esta situación sea más precaria en niveles socioeconómicos más bajos.

Es evidente el deterioro económico y de calidad de vida en las familias de las personas con autismo, quienes hacen grandes esfuerzos por obtener satisfacción a sus principales necesidades, siendo la salud y edu-

cación sus prioridades principales para lograr que sus hijos sean personas con derechos y dignos de respeto.

Urge la necesidad de contar con estudios que amplíen la mirada sobre estos y otros aspectos prioritarios de las personas EA, con el objeto de maximizar su potencial a través del acceso a lineamientos terapéuticos basados en evidencia, debidamente adaptados al contexto cultural y al período etario, con recursos profesionales calificados, minimizando las barreras sociales, ambientales y personales que afecten su desarrollo y adaptación. Por otra parte es necesario realizar estimaciones en cuanto a la carga económica que significa un hijo/a EA, y desarrollar las iniciativas necesarias para reducir las inequidades que esta condición genera.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

A las familias y cuidadores que accedieron a participar en esta encuesta.

Referencias

- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association 2013.
- Cummings JR, Lynch FL, Rust KC, et al. Health Services Utilization Among Children With and Without Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 2016;46:910-20.
- Bitterman A, Daley TC, Misra S, et al. A national sample of preschoolers with autism spectrum disorders: Special education services and parent satisfaction. *J Autism Dev Disord.* 2008;38:1509-17.
- Martínez-Martín A, Bilbao-León C. Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Interv Psicosoc.* 2008;17:215-30.
- Lappé M, Lau L, Dudovitz RN, et al. The Diagnostic Odyssey of Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics.* 2018;141:S272-9.
- Vohra R, Madhavan S, Sambamoorthi U, et al. Access to services, quality of care, and family impact for children with autism, other developmental disabilities, and other mental health conditions. *Autism.* 2014;18(7):815-26. doi:10.1177/1362361313512902
- Montes G, Halterman JS, Magyar CI. Access to and Satisfaction With School and Community Health Services for

- US Children With ASD. *Pediatrics*. 2009;124:S407-13.
8. Salomone E, Beranová Š, Bonnet-Brilhault F, et al. Use of early intervention for young children with autism spectrum disorder across Europe. *Autism*. 2016;20:233-49.
 9. Daniels AM, Como A, Hergüner S, et al. Autism in Southeast Europe: A Survey of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 2017;47:2314-25
 10. Lai JKY, Weiss JA. Priority service needs and receipt across the lifespan for individuals with autism spectrum disorder. *Autism Res*. 2017;10:1436-47.
 11. Magaña S, Lopez K, Aguinaga A, et al. Access to diagnosis and treatment services among latino children with autism spectrum disorders. *Intellect Dev Disabil*. 2013;51:141-53.
 12. Zuckerman KE, Sinche B, Mejia A, et al. Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. *Acad Pediatr*. 2014;14:301-8.
 13. Ilias K, Cornish K, Kummar AS, et al. Parenting Stress and Resilience in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A Systematic Review. *Front Psychol*. 2018 Apr 9;9:280.
 14. Pisula E, Porębowicz-DoĘrsmann A. Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE* 2017;12(10):e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
 15. Estes A, Munson J, Dawson G, et al. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism* 2009;13(4):375-87.
 16. Fairthorn, J, de Klerk N, Leonard H. Health of mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: A review of the literature. *Medical Research Archives* 2015;3:1-21.
 17. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, et al. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics* 2014;168(8):721-8.
 18. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med*. 2015;45:601-13.
 19. Autism Speaks. Autism Speaks Global Public Health Initiative website. Accessed June 11, 2016. From <https://www.autismspeaks.org/science/research-initiatives/global-autism-public-health>.
 20. Montiel-Navas, Cecilia, et al. Service encounters across the lifespan in individuals with autism spectrum disorders: Results from a multisite study in Latin America. *Research in Autism Spectrum Disorders*, ISSN:1750-9467, 2020;79:101670.
 21. García R, Irrarázaval M, López I, et al. Encuesta para cuidadores de personas del espectro autista en Chile: primeras preocupaciones, edad del diagnóstico y características clínicas. *Andes pediátr*. 2021;92(1):25-33. Disponible en: doi:10.32641/andespediatr.v92i1.2307 [Accessed 7 mar. 2021].
 22. Wong C, Odom SL, Hume KA, et al. Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *J Autism Dev Disord*. 2015;45:1951-66.
 23. Randolph M. Findings and conclusions: National standards project, phase 2. National Autism Center 2015. <https://www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/phase-2/>
 24. Divan G, Vajaratkar V, Cardozo P, et al. The Feasibility and Effectiveness of PASS Plus, A Lay Health Worker Delivered Comprehensive Intervention for Autism Spectrum Disorders: Pilot RCT in a Rural Low and Middle Income Country Setting. *Autism Res*. 2019;12(2):328-39. doi:10.1002/aur.1978
 25. Paula CS, Cukier S, Cunha GR, et al. Challenges, priorities, barriers to care, and stigma in families of people with autism: Similarities and differences among six Latin American countries [published online ahead of print, 2020 Jul 27]. *Autism*. 2020;1362361320940073.
 26. Goin-Kochel RP, Myers BJ, Mackintosh VH. Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord*. 2007;1:195-209.
 27. López IM, Valenzuela GE. Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. *Rev Médica Clínica Las Condes* 2015;26:42-51.
 28. Delpiano A, Quiroga V, Díaz MI. Análisis de indicadores educativos de Chile y la OCDE en el contexto de la Reforma Educacional. *Ser Evidencias* 2015;31:19. http://centroestudios.mineduc.cl/tp_enlaces/portales/tp5996f8b7cm96/uploadImg/File/Evidencias/Evidencias%20final_noviembre_2015.pdf
 29. Montes G, Halterman JS. Association of Childhood Autism Spectrum Disorders and Loss of Family Income. *Pediatrics* 2008;121:e821-6.
 30. Kogan MD, Strickland BB, Blumberg SJ, et al. A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics* 2008;122:e1149-58.
 31. Lovell B, Wetherell MA. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Res Dev Disabil*. 2016;49:226-34.
 32. Orsmond GI, Kuo HY, Seltzer MM. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*. 2009;13:59-80.
 33. Roddy A, O'Neill C. The economic costs and its predictors for childhood autism spectrum disorders in Ireland: How is the burden distributed? *Autism*. 2019;23:1106-18.
 34. Lavelle TA, Weinstein MC, Newhouse JP, et al. Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2014;133(3):e520-9.
 35. Kinnear SH, Link BG, Ballan MS, et al. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. *J Autism Dev Disord*. 2016 ;46:942-53.
 36. Gray DE. "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Socil Heal Illn*. 2002;24:734-49.
 37. Farrugia D. Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Socil Heal Illn*. 2009;31:1011-27.
 38. Lai MC, Anagnostou E, Wiznitzer M, et al. Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person-environment fit. *Lancet Neurol*. 2020;19(5):434-51.