

ANÁLISIS DE RESULTADOS ENCUESTA NACIONAL A FAMILIAS DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Realizada durante el aislamiento preventivo en la pandemia covid-19

Durante abril y mayo de 2020, con el fin de conocer las diferentes situaciones de las familias durante el aislamiento preventivo, LICA, desarrollo la presente encuesta, con la participación de 892 familias de Colombia.

Edith Betty Roncancio Morales, Camila Andrea Castellanos Roncancio,
Luis Ángel Charris Bolaño, Sandra Milena Grisales Madrigal.

Análisis de resultados encuesta nacional a familias de personas con trastorno del espectro autista realizada durante el aislamiento preventivo en la pandemia covid-19

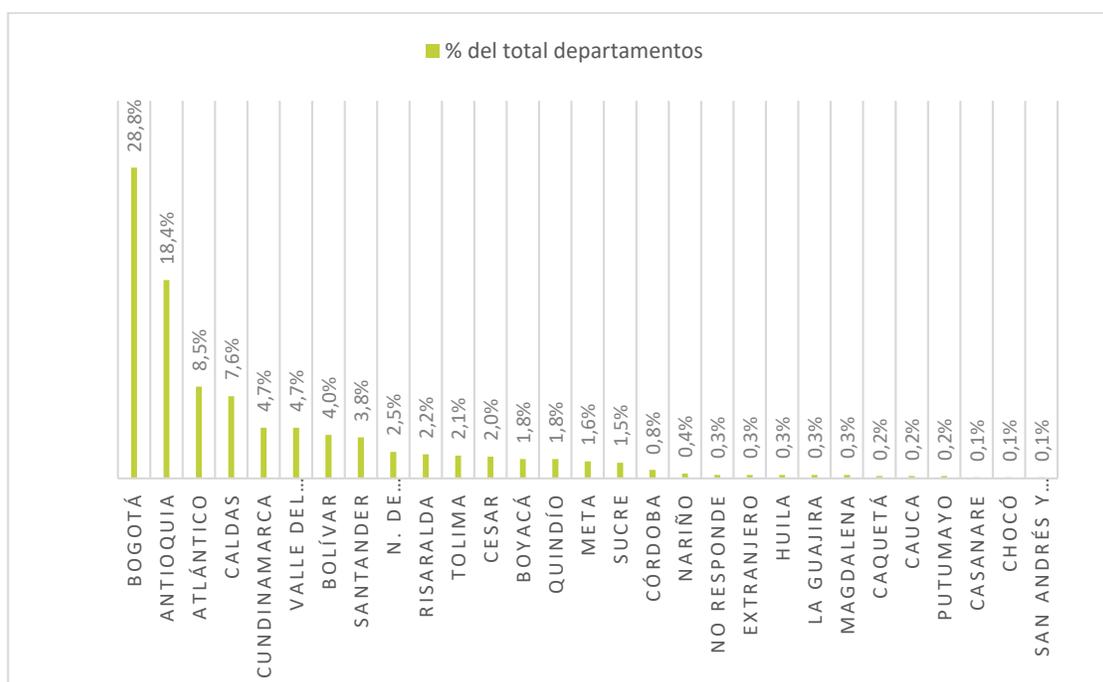
Con la finalidad de comprender las situaciones de las familias colombianas que tiene un miembro con trastorno del espectro autista y sus contextos durante el aislamiento preventivo, producto de la pandemia por covid-19, realizamos La Encuesta Nacional para Familias de Personas con TEA. Tuvimos un total de 1100 formularios diligenciados, sin embargo, en la revisión de estos datos, encontramos algunos duplicados, formularios vacíos y sin terminar, razón por la cual, después de una depuración, tuvimos un total de 892 diligenciamiento completos en el territorio nacional. Es sobre este dato que presentaremos el análisis de los resultados.

Para comenzar, rastreamos quienes estaban diligenciando nuestra encuesta y que relación o vínculo tenían con las personas con TEA. Encontramos que, y cómo se puede observar en la gráfica uno, del total de familias encuestadas se obtuvo un 85,2 %, de madres, 9,5% de padres, 2,1% de hermanos y hermanas, 0,9% de tías y tíos, 0,9% de abuelas o abuelos, 0,8% de personas con TEA y 0,5% correspondiente a otro tipo de vínculo, diferente a los ya mencionados.

Tabla 1. Parentesco con la persona con TEA.

Parentesco	Número de personas	% del total	% acumulado
Madre	760	85,2%	85,2%
Padre	85	9,5%	94,7%
Hermana/o	19	2,1%	96,9%
Tía/o	8	0,9%	97,8%
Abuela/o	8	0,9%	98,7%
Persona con TEA	7	0,8%	99,4%
Otro	4	0,4%	99,9%
No responde	1	0,1%	100%
Total	892	100%	

Estos resultados evidencian que, los representantes de las personas con TEA, son las madres de [2] familia, seguido de los padres, lo que puede explicar que es la familia nuclear la que continua representando a la población con TEA, sin dejar a un lado, la participación de la persona con TEA, aunque con un porcentaje menor 0.8%, esto puede indicar su interés por participar y dar a conocer sus necesidades y opiniones.

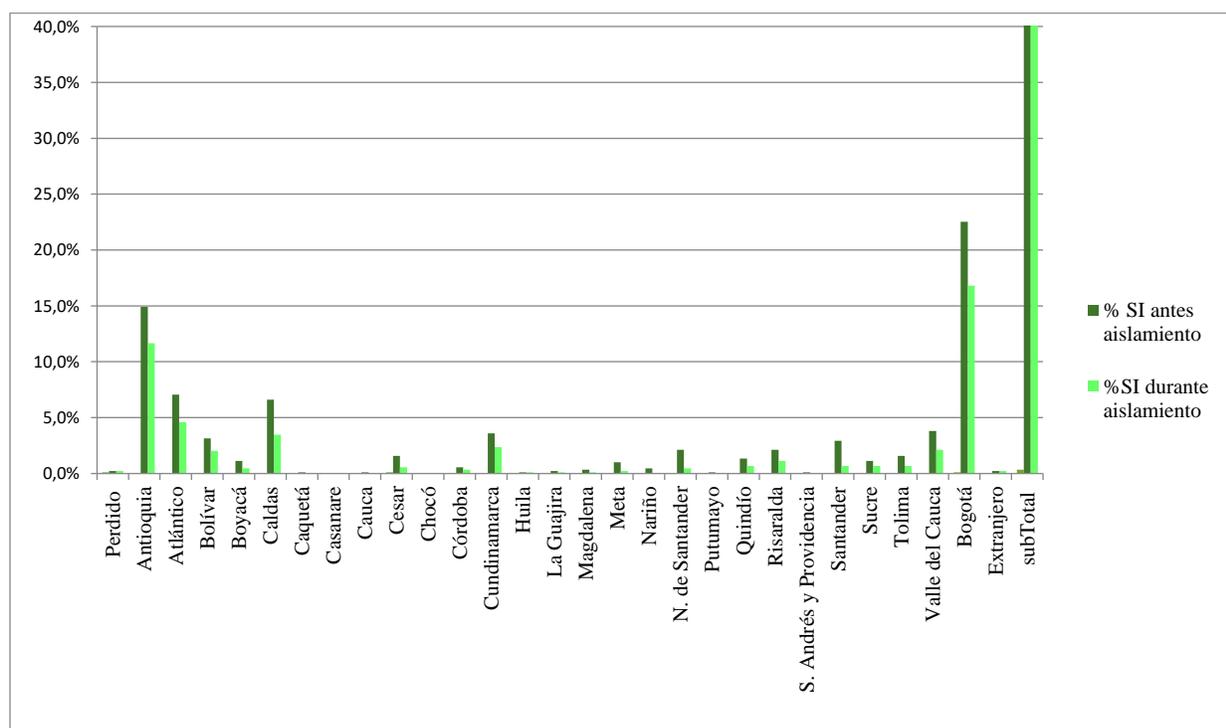


Grafica 1. Relación de encuestas diligenciadas por departamento.

También, como se evidencia en la tabla dos, se clasificaron las respuestas de la encuesta por departamentos, para efectos de análisis, Bogotá se tomó como un departamento a parte de Cundinamarca, pues desde la Liga Colombiana de Autismo, creemos que es importante hacer una diferenciación entre la situación de las familias que viven en la capital del país a las que viven a sus alrededores. En este sentido, de los 33 departamentos tomados en cuenta, se encontró respuesta de 27 de ellos, con variaciones en las proporciones de participación. El 80,6% de formularios se

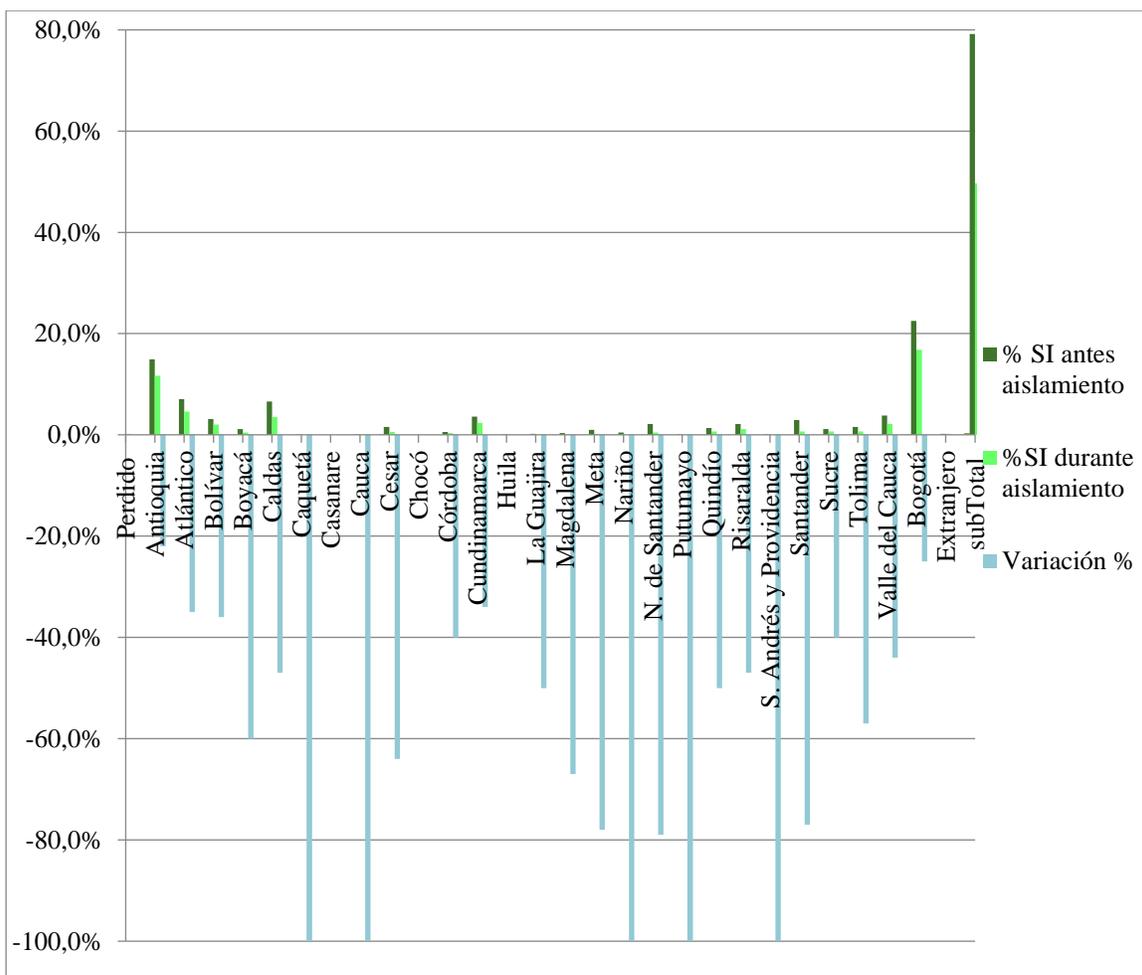
concentró en ocho departamentos; esto, probablemente se deba a la densidad poblacional y a la accesibilidad a recursos tecnológicos y de conectividad. Dentro de estos departamentos sobresale Antioquia, Atlántico, Caldas, Cundinamarca, Valle del Cauca, Bolívar, Santander y Bogotá.

Además, indagamos si hubo disminución del apoyo profesional para las personas con autismo durante el confinamiento por covid-19. Se evidenció, que, de la población total encuestada, el 50,3% no están recibiendo ningún apoyo profesional para la persona con autismo y su familia en este periodo de tiempo de cuarentena. También observamos que en este mismo periodo de tiempo se disminuyeron los apoyos profesionales del 37% de la muestra a nivel nacional, en relación con el apoyo recibido antes del confinamiento. Lo anterior indica que las personas con autismo y sus familias se han visto afectadas por la pandemia en lo referente a recibir los apoyos profesionales que adquirirían de manera constante.

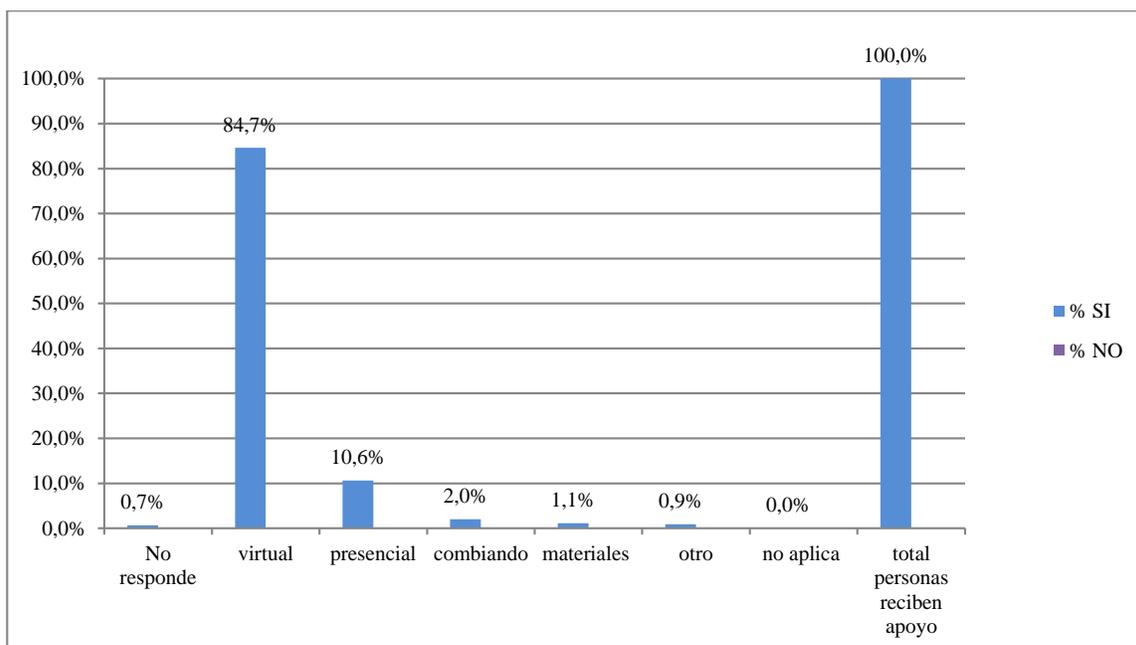


Grafica 2. Representación población con TEA por departamento que recibe apoyo profesional antes y durante el aislamiento preventivo por COVID 19.

Asimismo, evidenciamos variaciones porcentuales negativas, (es decir se presenta una reducción durante el aislamiento preventivo) por departamento, las familias más afectadas por esta situación residen en los departamentos en su orden: Nariño - 100%, Cauca -100%, Caquetá - 100%, Norte de Santander - 79%, Meta - 78%, Magdalena - 67%, Boyacá - 60%, Guajira y Quindío -50%. Los departamentos con menor desviación porcentual negativa en su orden son: Atlántico -35%, Antioquia -22%, Bogotá - 25%. Así pues, podemos inferir que estos departamentos y la capital del país poseen los recursos y herramientas necesarias para brindar los apoyos profesionales a la población con TEA y sus familias.



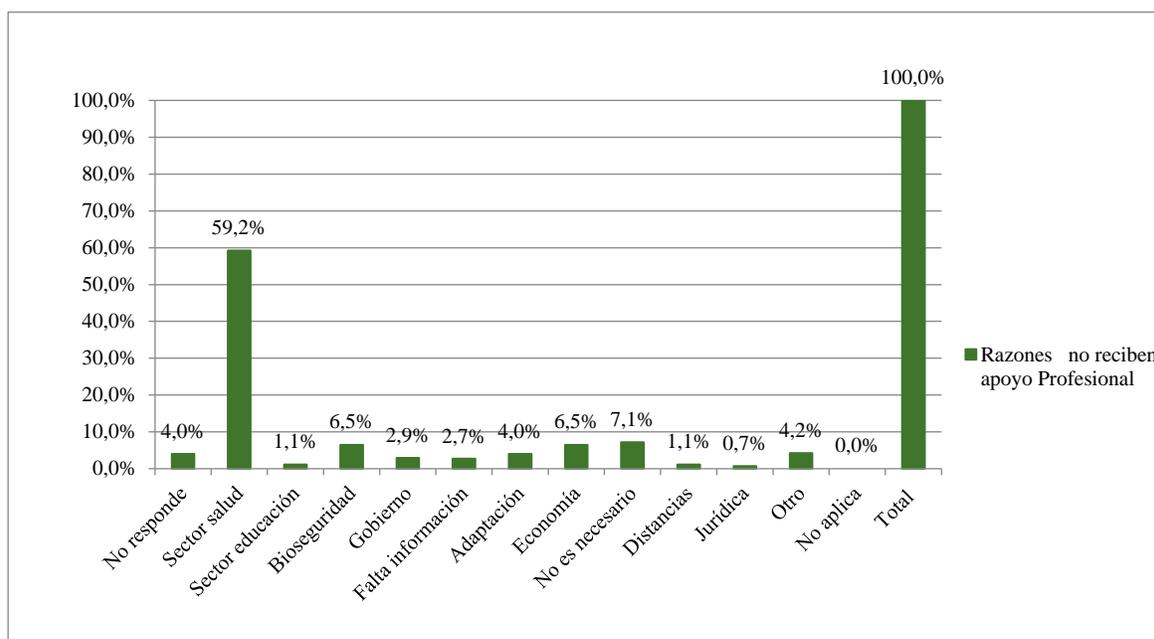
Gráfica 3. Desviación porcentual por departamento según apoyo profesional recibido antes y durante el aislamiento preventivo con COVID 19 a personas con TEA y sus familias.



Gráfica 4. Tipo de apoyo profesional que las personas con TEA y su familia reciben durante el aislamiento preventivo.

Por un lado, aquellas familias que contestaron que recibían apoyo, nos contaron cómo era. Las 443 respuestas que indicaban lo anterior, nos permitieron evidenciar que el 84,7% de ellos reciben un apoyo virtual, utilizando la red de internet y sus aplicaciones como forma de interacción. El 10,6% de familias reciben un apoyo presencial, el 2,0% un apoyo mixto o combinado, el 1,1 % recibe un apoyo profesional por medio de materiales, es decir guías o cartillas y 0,9% recibe otro tipo de apoyo como guías entregadas al inicio del semestre. Por otro lado, las 449 familias que no reciben atención, que equivale al 50,3% de la muestra total, en un 60% aseguraron que no se da este soporte por causas atribuibles al sector salud (trámites de eps, autorizaciones, entre otras), 6,5% de familias mencionaron que es por motivos de bioseguridad, 7,2% de familias indicaron que no era necesario el apoyo y el resto de las familias atribuyeron la no atención, a causas jurídicas, del gobierno,

accesibilidad, la economía, la falta de información y la adaptación. Es importante mencionar que 4,0% de personas no respondieron a la pregunta, a pesar de no estar recibiendo la atención.



Grafica 5. Razones por las que las familias no están recibiendo apoyo profesional durante el aislamiento preventivo por COVID-19.

Del total de las personas que diligenciaron la encuesta, el 37,7% utiliza medicación psiquiátrica, de este porcentaje el 17,3% presenta inconvenientes con la adquisición de los medicamentos psiquiátricos, sobresale el inconveniente de falta de prescripción médica psiquiátrica durante el aislamiento preventivo con el 5,9%, seguido por las dificultades en la entrega del medicamento por parte de la EPS con un 5,3%, el 4,0% reporta que no lo han reclamado. Estos resultados nos permiten evidenciar las dificultades en la accesibilidad a los servicios de salud por parte de la EPS, lo que influye negativamente en la continuación y seguimiento de tratamientos

farmacológicos en este caso psiquiátricos en personas con autismo durante la emergencia sanitaria por covid-19.

Tabla 2. Inconvenientes con la adquisición de la Medicación Psiquiátrica.

¿Cuáles Inconvenientes?	¿Ha presentado inconvenientes?								Total
	SI	%	NO	%	No aplica	%	NO responde	%	
No responde	5	0,6%	0	0,0%	0	0,00%	1	0,01%	6
Reclamaron	36	4,0%	0	0,0%	0	0,00%	0	0,0%	36
Prescripción	53	5,9%	0	0,0%	0	0,00%	0	0,0%	53
EPS no entrega	47	5,3%	0	0,0%	0	0,00%	0	0,0%	47
Agotado	7	0,8%	0	0,0%	0	0,00%	0	0,0%	7
Otro	6	0,7%	0	0,0%	0	0,00%	0	0,0%	6
No aplica	0	0,0%	182	20,4%	555	62,2%	0	0,0%	737
Total	154	17,3%	182	20,4%	555	62,2%	1	0,01%	892

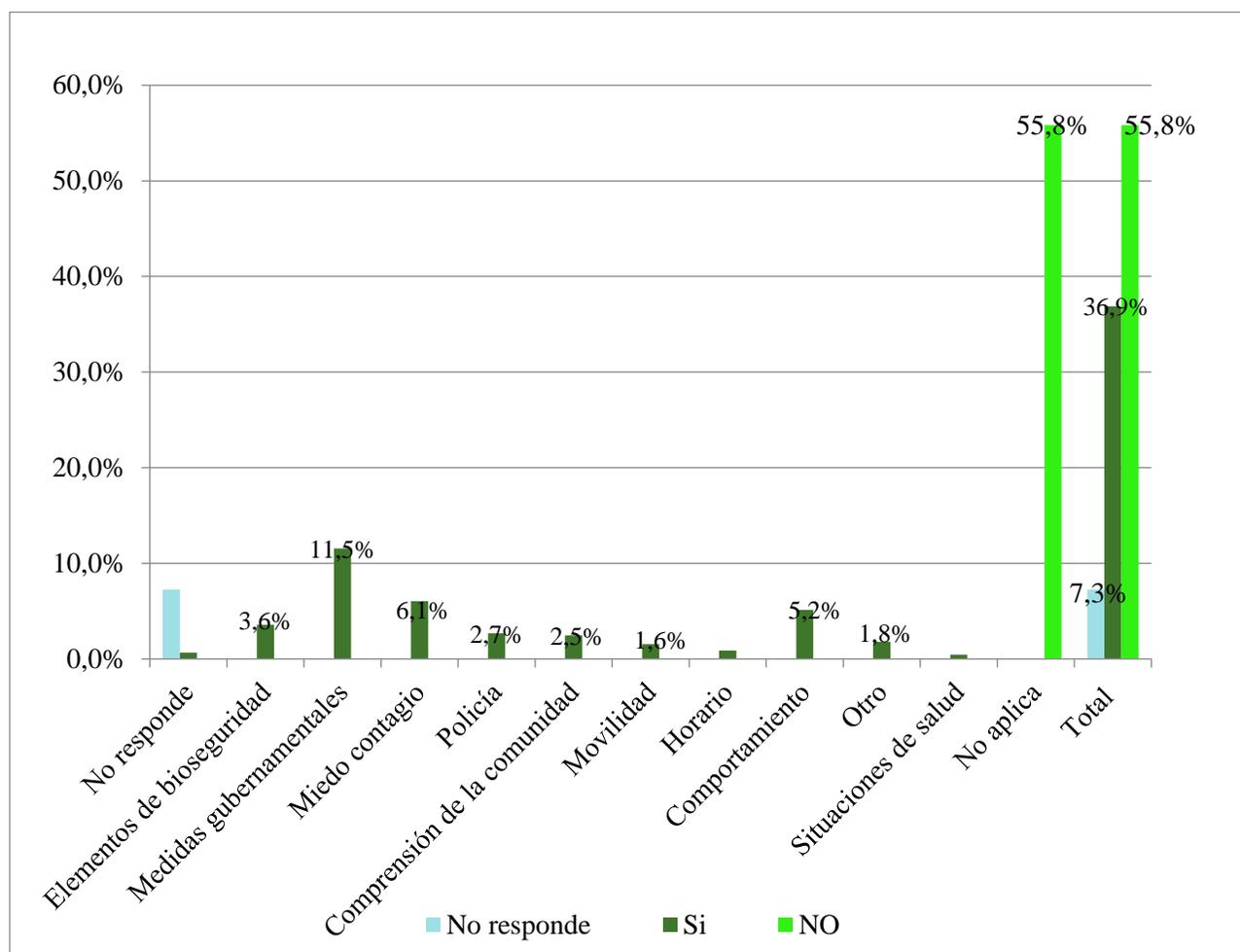
En esta línea, también quisimos indagar por los cambios de comportamiento de las personas con autismo, encontramos que 691 personas (77,46%) de la población total encuestada experimentaron cambios, de estas, el 46,1% de estas familias mencionaron presentar dificultades con estos cambios de comportamiento y propusieron algunas acciones para mitigarlas así como la forma en la que se ha sorteado la situación y las medidas que encuentran para mitigarlo. Del total de personas encuestadas, 452 personas refieren que ha habido cambios y dan las razones por las

cuales no ha sido fácil y las formas en las que creen estas necesidades podrían ser mitigadas. En la tabla 3, se encuentran creadas las categorías bajo las cuales se analizaron las respuestas recibidas. En esa medida, el apoyo profesional es la forma mejor valorada para mitigar los cambios de comportamiento que han presentados las personas con autismo y que no han sido fáciles de mitigar, ni por parte de ellos, ni por parte de los familiares. Un elemento que nos parece vale la pena resaltar, es que, aunque no esta en un alto porcentaje es la necesidad de que la comunidad haga conciencia y sea tolerante con las situaciones que se pueden presentar con una persona con autismo.

Tabla 3. Cambios de comportamiento de la persona con autismo durante la pandemia y como se ha sorteado la situación.

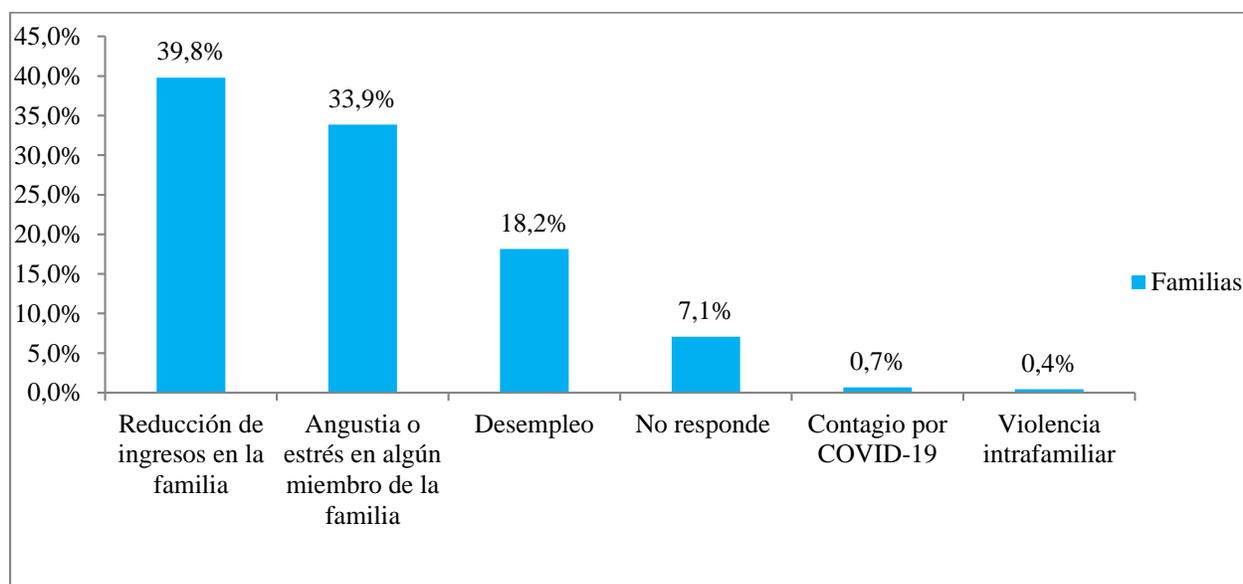
Razones	No	% No es fácil	% No es fácil y mitigan	No aplica	%	Total	%
No responde	39	4,4%	9,5%	0	0,0%	43	4,8%
Apoyo psicológico/psiquiátrico	47	5,3%	11,4%	0	0,0%	47	5,3%
Diversidad de entornos	86	9,6%	20,9%	0	0,0%	86	9,6%
Apoyo profesional	132	14,8%	32,1%	0	0,0%	132	14,8%
Manejo comportamental	14	1,6%	3,4%	0	0,0%	14	1,6%
Apoyo EPS/IPS	7	0,8%	1,7%	0	0,0%	7	0,8%
Apoyos económicos	8	0,9%	1,9%	0	0,0%	8	0,9%
No sabe	12	1,3%	2,9%	0	0,0%	12	1,3%
Otros	10	1,1%	2,4%	0	0,0%	10	1,1%
Manejo escolar	6	0,7%	1,5%	0	0,0%	6	0,7%
Apoyo familiar	16	1,8%	3,9%	0	0,0%	16	1,8%
Retomar rutinas	24	2,7%	5,8%	0	0,0%	24	2,7%
Medidas gubernamentales	6	0,7%	1,5%	0	0,0%	6	0,7%
Concienciación a la comunidad	4	0,4%	1,0%	0	0,0%	4	0,4%
No aplica	0	0,0%	0,0%	197	22,1%	477	53,5%
Total	452	46,1%	100,0%	197	22,1%	892	100%

Seguidamente, indagamos por las posibles dificultades para salir de casa y cuales son los factores asociados a estas dificultades. El 36,9% de las personas con autismo y sus familias ha tenido dificultades para salir de su casa, de estas familias, el 11,5% mencionan como dificultad para salir, las medidas gubernamentales, seguido de miedo al contagio con 6,1%, como tercera dificultad mencionan el comportamiento de la persona con autismo con el 5,2% del total de las familias encuestadas. Por el contrario, el 55,8% de la población indican que no han tenido dificultades para salir de su casa.



Gráfica 6. Dificultades de las personas con TEA y sus familias para salir de Casa.

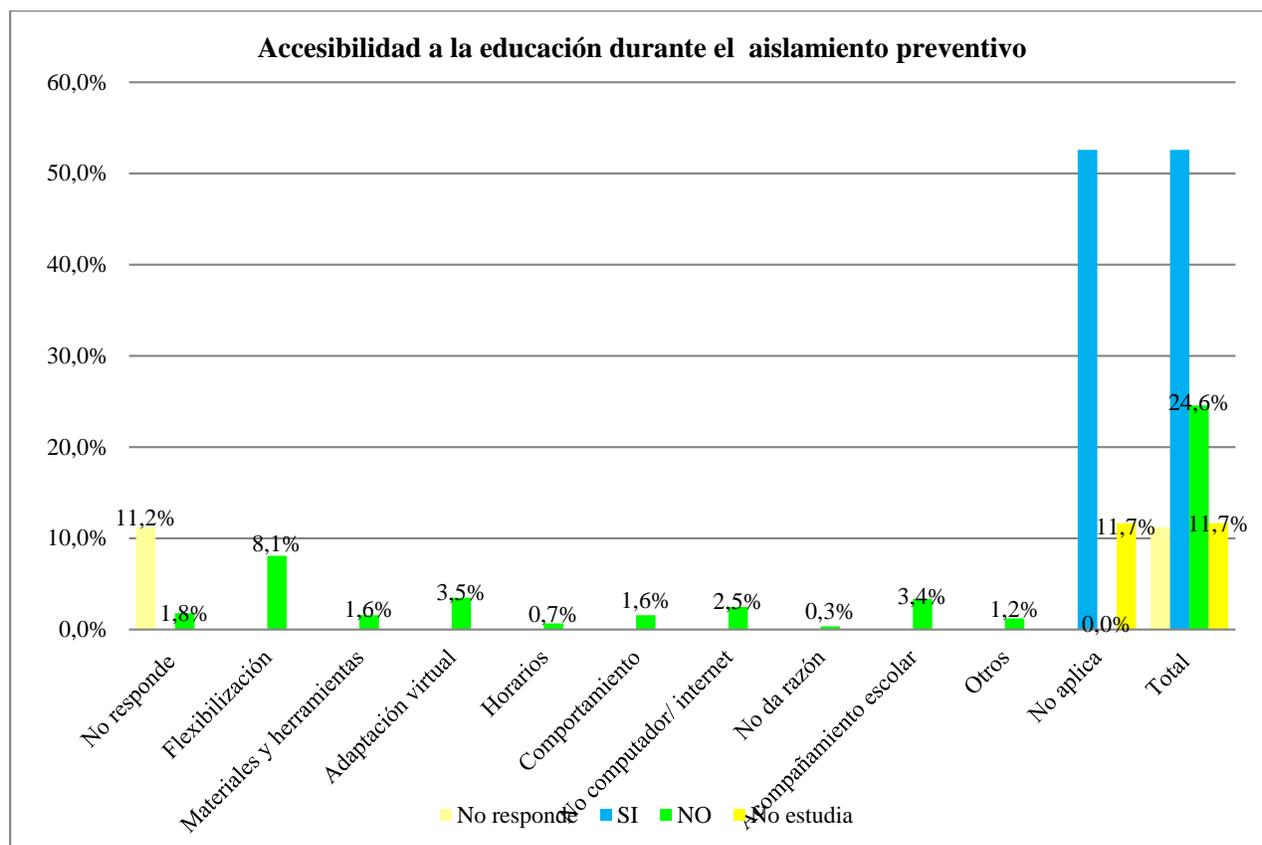
Las personas encuestadas reportan tener otras dificultades durante el confinamiento, el 39,8% mencionan la reducción de ingresos económicos de la familia, el 33,9% reportan la angustia o estrés en algún miembro de la familia, le sigue con el 18,2% el desempleo, el contagio por coronavirus con 0,7% y la violencia intrafamiliar con el 0,4%. Además, el 7,1% de familias encuestadas no responden a la pregunta. Estos resultados evidencian que durante el aislamiento preventivo por Covid-19 del total de familias encuestadas, el 93% manifiesta tener dificultades en este contexto.



Gráfica 7. Otras Dificultades durante el aislamiento preventivo.

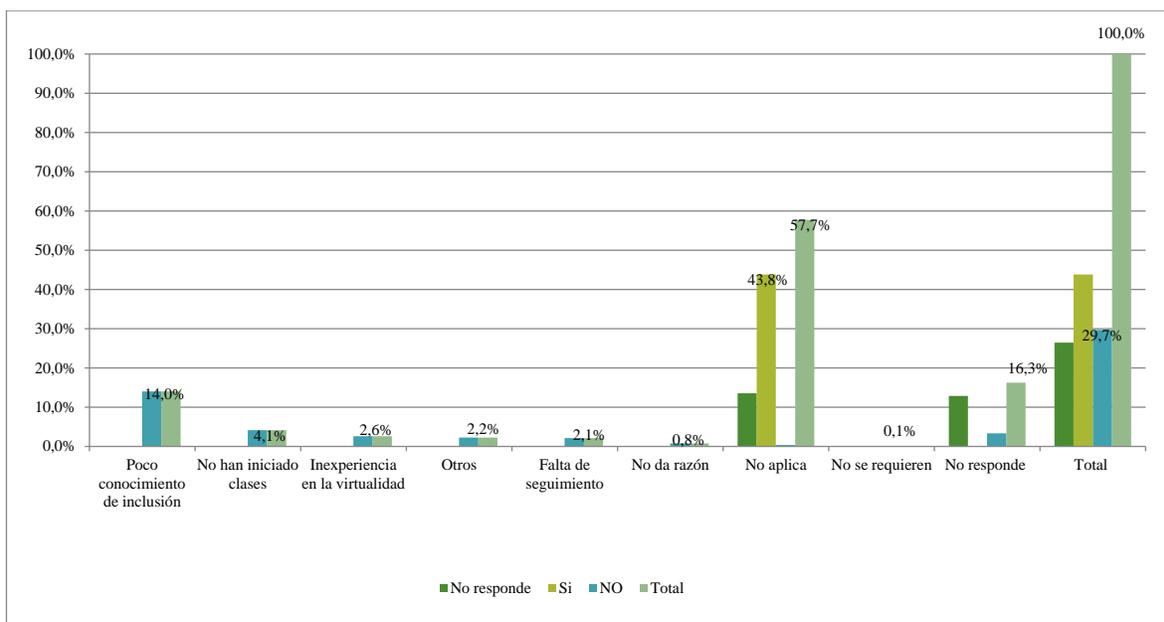
Posteriormente, uno de los temas que más se ha visto afectado por el coronavirus es la accesibilidad a la educación, desde mediados de marzo las clases presenciales fueron suspendidas, por lo tanto, las instituciones educativas buscaron otras formas de continuar enseñando a sus estudiantes utilizando medidas alternas. En ese sentido, le preguntamos a las familias si la

accesibilidad a la educación durante el aislamiento ha sido fácil y si no la ha sido, cuáles son sus razones. Se obtuvo que, el 52,6% personas con autismo tienen acceso a la educación, el 24,6% de familiares de una personas con autismo han tenido dificultades y ha sido difícil acceder a la educación; entre las razones más sobresalientes de esta población, se encuentran la flexibilización del currículo, que incluye los ajustes razonables del contenido con el 8,1%, la adaptación de las personas con autismo a la virtualidad con un 3,5%, el cambiar de modalidad y el acompañamiento escolar con el 3,4% ,seguido del 2,5% donde el asunto es no tener acceso a la educación en tiempos de aislamiento por la falta de herramientas como un computador y la falta de internet. Estas razones influyen significativamente en continuar con el acceso eficiente y eficaz a la educación de las personas con autismo durante el aislamiento preventivo. Es importante destacar que el 11,2% de las personas que participaron de esta encuesta no respondieron a esta pregunta.



Gráfica 8. Accesibilidad a la educación durante el aislamiento preventivo. Es fácil o no estudiar y las razones que generan la dificultad.

Con lo anterior, quisimos indagar si aquellos que recibían educación virtual (391 personas de 892 encuestadas), habían encontrado respuestas en términos de inclusión. Destacamos que los familiares de personas con autismo consideran que existe poco conocimiento de los procesos de inclusión (14%), creen que hay inexperiencia con la virtualidad (2,6%) y no están recibiendo seguimiento por parte de los establecimientos educativos (2,1%). Estos resultados nos muestran la necesidad de que las personas con autismo puedan continuar con su proceso educativo, lo que se traduce en acudir a la escuela desde un enfoque inclusivo, utilizando los ajustes razonables para la participación de clases y el entorno escolar.



Gráfica 9. Apoyos en la educación virtual y razones por las que no se recibe el apoyo.

Finalmente, quisimos conocer la situación actual de las personas con autismo que están en el mundo laboral. Del total encuestado, 17 personas con autismo trabajan, de estas personas, solo cuatro refieren recibir apoyo en sus lugares de trabajo. Esto nos permite ver que ya las personas con autismo están entrando al mundo laboral y que allí todavía hay mucho por hacer.

Este informe presenta los resultados descriptivos de la encuesta realizada entre abril y mayo del 2020, para conocer las afectaciones que ha traído el confinamiento por coronavirus para las personas con autismo y sus familias. Se realizó el análisis de esta encuesta en junio y julio, la elaboración de este informe en septiembre.