

Un estudio cualitativo de las familias de niños con autismo en la comunidad Somalí: comparada con las experiencias de grupos de inmigrantes

Informe para el Departamento de Salud de Minnesota
1ro de febrero de 2014

Entregado por el Equipo de Investigación de Autismo:

- Universidad de Minnesota, Escuela de Salud Pública
- Confederación de las Comunidades Somalíes de Minnesota
- Servicios de Salud de la Comunidad de West Side
- La Asociación Somalí, Latina y Hmong para la Salud y el Bienestar (SoLaHmo)



El Equipo de Investigación de Autismo (por orden alfabético)

Maria Arboleda, Servicios de Salud de la Comunidad de West Side

-- La Asociación Somalí, Latina y Hmong para la Salud y el Bienestar (SoLaHmo)

Kathleen Call, Universidad de Minnesota, Escuela de Salud Pública

Xai Gao Sheng Chang, Servicios de Salud de la Comunidad de West Side

-- La Asociación Somalí, Latina y Hmong para la Salud y el Bienestar (SoLaHmo)

Mariam Egal, Confederación de las Comunidades Somalíes de Minnesota

Donna McAlpine, Universidad de Minnesota, Escuela de Salud Pública

Walter Novillo, Servicios de Salud de la Comunidad de West Side

-- La Asociación Somalí, Latina y Hmong para la Salud y el Bienestar (SoLaHmo)

Shannon Pergament, Servicios de Salud de la Comunidad de West Side

-- La Asociación Somalí, Latina y Hmong para la Salud y el Bienestar (SoLaHmo)

Mai Khou Yang, Servicios de Salud de la Comunidad de West Side

-- La Asociación Somalí, Latina y Hmong para la Salud y el Bienestar (SoLaHmo)

Reconocimiento

Deseamos expresar nuestra profunda gratitud y aprecio a todos los que apoyaron esta investigación. Estamos agradecidos a los defensores de las familias para la comunidad Somalí que hicieron posible este estudio. Apreciamos con gratitud la Legislatura del Estado de Minnesota y el Departamento de Salud de Minnesota por la financiación de este proyecto de investigación, así como el respaldo para la utilización de la Investigación Participativa Basada en la Comunidad (IPBC).

Los informantes clave de la comunidad que trabajan con familias que tienen niños con autismo fueron esenciales para ayudarnos a entender el sistema y comenzar a entender los retos más importantes que enfrentan las familias cuando se trata de obtener servicios para sus hijos. Extendemos nuestro agradecimiento a los centros comunitarios de Glendale y Brian Coyle por el uso de sus instalaciones para las reuniones de nuestra investigación. Estos son lugares acogedores para trabajar y permitieron que las reuniones de grupo sean agradables y productivas.

Lo más importante, agradecemos a los padres de las comunidades Somalí, Latina, y Hmong, que se dieron tiempo para compartir sus experiencias y conocimientos. Había más padres que querían participar más allá del tiempo limitado del que teníamos. Aprendimos mucho más de lo que se puede expresar en este informe y logramos una alta comprensión del autismo y la complejidad que su efecto puede tener sobre las familias. Estamos profundamente impresionados por las expresiones de amor, dedicación y activismo que los padres proporcionan a sus hijos para así darles una mejor calidad de vida con la esperanza que tienen que este informe destaque adecuadamente los desafíos que enfrentan las familias, así como su increíble fortaleza y perseverancia.

-Equipo de Investigación de Autismo

Resumen Ejecutivo

Reseña Histórica

En el año 2012 los legisladores del estado de Minnesota (MN) autorizaron un estudio de las experiencias de tener hijos con autismo entre la comunidad Somalí. Con el estudio se pretendió entender "el aspecto basado en la cultura y –de recursos- de trastornos del espectro autista (TEA) que son exclusivos de la comunidad Somalí". Con la aprobación del Departamento de Salud de Minnesota, el estudio se amplió para incluir también a las comunidades Hmong y Latina.

Objetivos:

- 1) Para describir los desafíos en la identificación temprana del autismo;
- 2) Para identificar la experiencia de las familias con los retos en el acceso a los servicios; y
- 3) Para desarrollar recomendaciones para afrontar los desafíos que sufren las familias.

Métodos:

El estudio utilizó la investigación participativa – basada en la comunidad (IPBC) para incluir totalmente a miembros de la comunidad en todos los aspectos de la investigación desde la especificación de preguntas de investigación mediante la aplicación de la investigación, formular recomendaciones, hasta la difusión.

Investigadores de la Universidad de Minnesota, Escuela de Salud Pública, La Asociación Somalí, Latina y Hmong para la Salud y el Bienestar (SoLaHmo) de West Side Community Health Services y la Confederación de las Comunidades Somalíes en Minnesota (CSCM) se asociaron para poner en práctica la investigación.

La investigación se realizó en dos etapas. En primer lugar, nos entrevistamos con 33 informantes claves, incluyendo líderes espirituales, médicos y otros proveedores de servicios para el autismo, defensores, investigadores, personal de centros de discapacidad y autismo, trabajadores del condado y los profesionales involucrados en los servicios de autismo en el sistema educativo. El propósito de estas entrevistas era para mejor comprender los desafíos que

enfrentan los padres con niños con autismo e identificar las preguntas de investigación específicas para enfocar en la segunda etapa de la investigación.

En la segunda etapa de la investigación, entrevistamos a 70 padres: 38 de la comunidad Somalí, 15 de la comunidad Hmong y 17 de la comunidad Latina. Las entrevistas incluyeron tanto grupos de enfoque así como entrevistas individuales. Las preguntas estaban enfocadas a los conocimientos del autismo, demoras en saber que un niño con autismo sea correctamente identificado o diagnosticado, desafíos en obtener servicios, cuales son los servicios más necesarios y las recomendaciones para mejorar el acceso a los servicios.

Resultados:

Conocimiento del autismo:

- Un tema común entre los informantes claves y entrevistas con los padres era la falta general de conocimiento sobre el autismo y la creencia de que la educación sobre el desarrollo del niño, rasgos y síntomas de autismo aumentaría la detección temprana y el tratamiento oportuno. De hecho, el término "autismo" no existe en los idiomas Hmong y Somalí.
- Aunque muchos padres perciben autismo como una condición médica y de desarrollo, los padres de la comunidad Somalí y Latina creen que está ligado a las vacunas. Las comunidades Hmong y Somalí también sostienen creencias sobre causas espirituales del autismo.

Identificación temprana del autismo:

- En su mayor parte, los padres fueron los primeros en notar que algo era diferente con sus hijos y muchos intentaron buscar ayuda temprana.
- Para los padres, el lapso de tiempo entre la observación del problema y la obtención del diagnóstico y tratamiento era una fuente de frustración.
- Los padres indicaron que barreras para la identificación temprana ocurren a nivel individual (por ejemplo, falta de conocimiento sobre el autismo y los recursos disponibles, negación o normalización de la conducta del niño, y el estigma asociado con la discapacidad), a nivel del proveedor (por ejemplo, diagnósticos erróneos, la discriminación, y las barreras del idioma) y a nivel del sistema (por ejemplo, cuánto tiempo está en la lista de espera para ver a un especialista para el diagnóstico, así como el tratamiento, problemas de conocer el sistema y localización de recursos que son exacerbados por las barreras del idioma, problemas con la cobertura del seguro y los costos –en particular en la comunidad Latina).

Desafíos en el acceso a los servicios:

- Los padres reportaron problemas de búsqueda y acceso a los recursos relacionados con el autismo que también ocurren a nivel individual (por ejemplo, estrés en el cuidado de niños con autismo y temor por su seguridad, decisiones entre el trabajo y responsabilidades con la familia, impacto en los padres y la salud de la familia, así como el bienestar financiero, y la falta de conocimiento sobre los recursos

disponibles), a nivel de proveedor-(por ejemplo, las barreras del idioma, preocupaciones de los proveedores que retienen información sobre los servicios, la falta de seguimiento, y la discriminación racial) y a nivel de sistema (por ejemplo, largas listas de espera para servicios, complejidad del sistema, falta de servicios de apoyo para los padres y otros miembros de familia, barreras en el lenguaje y culturales, y problemas de transporte). Además, los padres Somalíes informaron de importantes retos para encontrar viviendas seguras.

- Estas dificultades para acceder a los servicios se intensifican por las preocupaciones sobre el estatus migratorio entre los padres Latinos (cuyos hijos incluso han nacido en los EEUU).
- Los padres valoran los servicios y han notado mejoras para sus hijos con autismo. Sin embargo, el seguro no cubre suficientemente los servicios de autismo (por ejemplo, servicios no cubiertos, los límites en el número de los servicios cubiertos, y proveedores que no aceptan más pacientes de Medicaid). Los padres informaron del difícil acceso a Medicaid; algunos indicaron que tuvieron que dejar de trabajar para cumplir con el límite de ingresos para la asistencia médica.

Deficiencias en los servicios:

- Los padres reportaron un deseo para más información de los servicios existentes como discursos y terapias ocupacionales, análisis del comportamiento aplicado y asistentes de cuidado personal.
- Además, los padres proporcionaron una lista de deseos de nuevos servicios. Por ejemplo:
 - Servicios de apoyo familiar que va más allá de servicios tradicionales de grupo de consejería y apoyo mediante la ampliación de la atención a las familias de niños con autismo. Este apoyo sería comunidad específica e impulsados por los padres, proporcionando una oportunidad para compartir las lecciones aprendidas con miembros de su propia comunidad.
 - Actividades extracurriculares, sociales y deportivas para los niños con autismo.
 - Servicios a los jóvenes con autismo; para llenar el vacío actual que ocurre luego de que los niños salen del sistema escolar.
 - Relevo proporcionado por miembros de la propia comunidad cultural.

Fuerza y resistencia de las familias:

- Aunque no era parte de un enfoque específico del estudio, varias observaciones surgieron constantemente:
 - El tremendo amor, devoción y presteza de los padres a pesar de las tensiones y las barreras que enfrentan en el cuidado de niños con autismo.
 - La disposición de los padres de llegar y apoyarse el uno al otro representa un recurso de gran potencial que está sin explotar en la comunidad.

Recomendaciones de los padres:

La encuesta preguntó a los padres qué les gustaría decir a los líderes del ejecutivo para mejorar los servicios y reducir los obstáculos. Todas las comunidades recomendaron:

- Más conocimiento y educación sobre el autismo que es más apropiado cultural y lingüísticamente; y
- Servicios de apoyo para las familias.

Además, la comunidad Somalí destacó servicios culturalmente sensibles; la necesidad de centros comunitarios/centros de autismo culturalmente apropiados que proporcionen recursos y servicios y la necesidad de una vivienda segura y asequible. La comunidad Hmong también recomendó más ayuda financiera y becas para los servicios que no cubren los seguros y un aumento en el financiamiento de organizaciones enfocadas sobre el autismo. Comunidades tanto la Latina como el Hmong recomendaron mejor cobertura del seguro, en la comunidad Latina también recomendaron la cobertura para las familias indocumentadas con autismo.

Conclusiones y recomendaciones:

A pesar de la enorme frustración que padres expresaron cuando nos contaron de sus historias y los desafíos que enfrentan tratando de conseguir los servicios que requieren para sus hijos, ellos no están desinteresados – ellos no están esperando pacientemente a que alguien les ayude a conseguir los servicios para ellos o para sus hijos. Por lo contrario, muchos padres nos contaron que ellos activamente buscan servicios para sus hijos, tratan de educarse más a sí mismo y a sus familias sobre el trastorno y hasta llegan a los extremos para obtener servicios para su niños mientras mantienen sus otras responsabilidades familiares y de trabajo. Ninguno de los setenta padres entrevistados despreciaron los servicios que reciben sus hijos; los que tienen acceso a servicios consistentes hablaron sobre el impacto positivo sobre su vida y la vida de sus hijos. Los padres están comprometidos y mostraron un afán de aprender y de compartir sus experiencias y desafíos. Nuestras recomendaciones incorporan sus sugerencias:

Recomendación 1: Construir en base de la capacidad existente de los padres en estas comunidades para ayudarse mutuamente:

- Establecer un programa de trabajadores de la comunidad (Trabajadores Comunitarios para el Autismo) siguiendo el modelo del programa de Trabajadores Comunitarios para la Salud, donde padres líderes pueden educar a sus compañeros, proporcionar información sobre los recursos, promoción, ayuda en la navegación del sistema de salud y conectar a las familias con los recursos disponibles;
- Cerciorarse que los trabajadores comunitarios sean lingüística y culturalmente competentes;
- Incluir a miembros de cada comunidad como socios en la toma de decisiones en todos los grupos de trabajo, oportunidades de subvención y órganos normativos sobre cuestiones relacionadas con autismo.

Recomendación 2: Desarrollar centros de recursos ubicados en la comunidad:

- Financiar centros de recursos en las comunidades para así proporcionar un fácil acceso a la información;

- Apoyar el desarrollo de un centro de autismo específicamente para la comunidad Somalí, que sea enfocada en servicios culturalmente apropiados para niños con las discapacidades más severas;
- Tener personal en los centros con competencia lingüística y cultural y que estén bien informados sobre el autismo y los recursos disponibles para el autismo.

Recomendación 3: Proporcionar recursos para formar grupos de apoyo para familias:

- Financiar agencias comunitarias para mantener grupos de apoyo para las familias de estas comunidades en forma regular;
- Identificar y apoyar cultural y lingüísticamente a proveedores apropiados de alivio y de relevo personal.

Recomendación 4: Construcción de capacidad en el sistema para proporcionar servicios culturalmente apropiados y disminuir el tiempo de espera:

- Facilitar el desarrollo laboral de proveedores de servicios de autismo incluyendo Trabajadores Comunitarios de Autismo;
- Implementar un sistema de vigilancia de autismo que noten el tiempo de espera por cada comunidad;
- Dedicar personal a nivel del condado que es especialista en autismo, que reflejen los orígenes lingüísticos y culturales de la población que sirven y que pueden actuar como recursos para los Trabajadores Comunitarios de Autismo;
- Establecer objetivos en el tiempo de espera, monitorear y evaluar el progreso;
- Prover educación para los médicos sobre la adecuada selección y evaluación de autismo;
- Desarrollar y emprender una intervención como la de 'Right Question Project' para mejorar la comunicación entre los profesionales y los padres;
- Traer los servicios móviles de evaluación a la comunidad, incluyendo un personal que sea cultural y lingüísticamente competente;
- Supervisar las disparidades en servicios, incluyen excepciones proporcionadas a niños públicamente asegurados;
- Asegurar que las escuelas tengan la capacidad necesaria para proporcionar servicios de calidad, basada en evidencia de efectividad para los niños con autismo;
- Reuniones más frecuentes entre los padres y las escuelas donde intérpretes estén disponibles;
- Requerir una mayor responsabilidad del sistema escolar para la calidad y adecuación de los servicios de autismo.

Recomendación 5: Continuar en la búsqueda de soluciones para el problema de cobertura de seguro y los costos:

- Monitorear el impacto del autismo en la reforma de seguros y en la utilización de servicios por niños de diferentes comunidades culturales;
- Asegurar que los servicios integrales para el autismo se especifiquen como "Beneficios Esenciales Para la Salud" en los intercambios de seguros de salud;

- Incluir a los niños no documentados en la cobertura del Medicaid;
- Brindar ayuda con información sobre inscripción y beneficios que sean vistos como dignos de confianza y no amenazantes, por ejemplo reenumerar el apoyo de los Trabajadores Comunitarios de Autismo.