

# Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

*Un estudio financiado por el Instituto Nacional De Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés).*

## Las Exenciones Basadas en el Hogar y en la Comunidad Pueden Facilitar la Vida Familiar Para las Familias de Niños con Autismo

El autismo es una discapacidad de desarrollo que afecta como las personas se comunican y procesan la información. Los niños con autismo pueden necesitar servicios especializados que les ayuden a aprender a expresarse, a regular sus emociones, y a dominar las habilidades de vida independiente. Las familias de niños con autismo pueden encontrar difícil y estresante coordinar los servicios para sus hijos, y es posible que algunas familias no puedan pagar los servicios que sus hijos necesitan. Algunos padres de niños con autismo también pueden tener dificultades para obtener un trabajo fuera del hogar mientras manejan las necesidades de cuidado únicas de sus hijos.

Las exenciones de servicios basadas en el hogar y la comunidad (exenciones HCBS de Medicaid) son programas financiados por el estado que pueden ayudar a pagar por servicios para personas con discapacidades, incluyendo el autismo. Actualmente, 11 estados tienen exenciones específicamente para atender a los niños con autismo y sus familias. Las exenciones HCBS pueden pagar por los servicios relacionados con la discapacidad, y también pueden proporcionar un seguro de salud a través de Medicaid a las familias que califican. En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores entrevistaron a familias de niños con autismo que estaban recibiendo servicios de exenciones HCBS relacionadas con el autismo de su hijo. Los investigadores querían averiguar qué servicios recibieron las familias recibieron en virtud de la exención, y lo qué les gustó o no les gustó de esos servicios. También querían averiguar como el programa de exención ayudaba en las áreas de finanzas de las familias.

Los investigadores que realizan un estudio de [Los Impactos y la Utilización Estatal de los Servicios de Exención de HCBS para las Familias y Niños con Autismo](#) (en inglés) entrevistaron a 22 familias de niños con autismo que estaban actualmente

recibiendo servicios de un programa de exención de autismo en Maryland. Las entrevistas se llevaron a cabo con uno o ambos padres, y algunas entrevistas incluyeron a otros miembros de la familia. Las familias tenían hijos de edades entre 10 y 22 años, y habían estado recibiendo servicios de exención durante un promedio de 8 años. Durante las entrevistas, los investigadores pidieron que los participantes enumeren los servicios que recibieron sus familias como parte de la exención de autismo, y que describan sus experiencias positivas o negativas con esos servicios, y cómo los servicios de exención impactaron la vida financiera de su familia.

Los participantes reportaron que utilizaron una variedad de servicios relacionados con el autismo a través de la exención, incluyendo los siguientes:

- **Servicios de Apoyo Individual Intensivo (SAII):** Bajo estos servicios, los niños recibieron apoyo individual después de la escuela o durante los fines de semana para ayudar con la académica, habilidades de vida independiente, o socialización. Los participantes describieron este servicio positivamente, ya que apreciaron que sus hijos aprendieran nuevas habilidades mientras que ellos podían enfocarse en otras obligaciones familiares.
- **Integración terapéutica:** Este servicio incluye a niños en actividades recreativas o artísticas en la comunidad. La mayoría de los participantes describieron este servicio positivamente, aunque algunos de ellos sintieron que sus hijos no lo disfrutaron.
- **Atención de relevo:** Este servicio brindó atención infantil por un número limitado de horas cada mes, de modo que los proveedores de atención puedan tomarse un descanso de proporcionar atención infantil. Muchos de los participantes usaron el servicio de atención de relevo. Lo calificaron positivamente, pero algunos participantes sintieron que no recibieron suficientes horas cada mes para satisfacer sus necesidades, o que los proveedores de servicios de relevo no se conectaron bien con sus hijos.
- **Planificación de la vida adulta:** Los participantes con hijos de 16 a 21 años de edad utilizaron este servicio para planificar la transición a los sistemas de servicios para los adultos. La mayoría de los participantes que usaron este

servicio lo describieron positivamente en general, especialmente para aliviar las preocupaciones sobre lo que les espera a sus hijos cuando se acercan a la edad adulta.

- Consulta familiar: Este servicio incluyó visitas regulares al hogar por un trabajador social que trabajó con los padres de la familia en lugar de directamente con los niños. Este servicio fue el único servicio obligatorio y tuvo las respuestas más variadas; algunos de los participantes apreciaron la participación, mientras que otros consideraron que era innecesario o que el proveedor era incompetente.
- Algunos de los servicios menos utilizados informados por los participantes incluyeron la colocación residencial y la financiación para las modificaciones en el hogar, como la instalación de cerraduras o alarmas para las ventanas. Estos servicios fueron generalmente descritos positivamente o muy positivamente por aquellas familias que los utilizaron.

A través de los diferentes servicios, los participantes tuvieron las experiencias más positivas con los servicios que eran flexibles, cuando los proveedores de servicios eran competentes y estaban bien entrenados, y cuando los participantes sentían que podían elegir entre los tipos de servicios y los proveedores que utilizaban. Los trabajadores de IISS a menudo fueron identificados como el servicio más valorado por las relaciones personales y las opciones flexibles disponibles. Los participantes tuvieron experiencias más negativas si había una gran cantidad de rotación de personal o si el personal no estaba debidamente capacitado, o si tenían menos control sobre los tipos de servicios recibidos.

Cuando se les preguntó sobre el efecto de los servicios de exención en las finanzas familiares, los participantes dijeron que la exención les ayudó a pagar las terapias privadas y otros servicios que de otra forma no podrían pagar para sus hijos. Los participantes también informaron que la cobertura de Medicaid era útil para reducir los gastos médicos de sus familias. Además, algunos de los participantes dijeron que tener los servicios de exención para sus hijos les facilitó obtener o mantener empleos fuera del hogar.

Los autores notaron que las exenciones HCBS no abordaron todos los desafíos financieros relacionados con el empleo para estas familias, pero eran capaces de aprovechar otras soluciones. Incluso con el programa de exención, los participantes aún reportaron algunos desafíos con el empleo, especialmente si necesitaban asistir a muchas reuniones escolares o recoger a sus hijos en la escuela inesperadamente. Estos participantes informaron que se beneficiaron de tener entornos laborales flexibles o un trabajo ubicado cerca de la escuela de sus hijos.

Los autores notaron que los servicios de exención de HCBS pueden ayudar a mejorar la calidad de vida para las familias de niños con autismo al eliminar las barreras financieras para que los niños con autismo puedan recibir servicios en sus hogares y comunidades. Los participantes en este estudio apreciaron especialmente los servicios confiables, flexibles, y proporcionados por proveedores competentes. Las investigaciones futuras pueden ser útiles para explorar a fondo o identificar otros factores que son asociados con una satisfacción familiar con los servicios de exención.

### Para Obtener Más Información

El [Centro de Investigación de Rehabilitación y Capacitación sobre los Apoyos Familiares](#) realiza investigaciones y capacitación sobre los programas que apoyan a las familias que experimentan discapacidades. Consulte sus resúmenes de investigación sobre las [Experiencias Familiares con los Apoyos y Servicios a Largo Plazo para Miembros de la Familia con Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo](#) (en inglés) y [Los Resultados Familiares de Apoyos y Servicios a Largo Plazo para los Miembros de la Familia con Discapacidades Intelectuales y de Desarrollo](#) (en inglés).

Los Centros para los Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés) publicaron un informe, [Estado Estatal de los Trastornos del Espectro Autista \(TEA\) de los Servicios y Apoyos para Personas con TEA](#) (en inglés), que proporciona un resumen nacional de los servicios estatales para las personas con TEA y políticas relacionadas.

El [Arco de los Estados Unidos](#) (en inglés) y sus capítulos estatales pueden ayudar a las familias interesadas en obtener más información sobre los servicios de exención de HCBS en su estado.

#### Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Eskow, K.G., y Summers, J.A. (2019). [Las percepciones de la familia de los impactos de una exención de servicios de autismo basados en el hogar y la comunidad: Hacer posible la vida familiar](#) (en inglés). Revista de Investigación Aplicada de Discapacidades Intelectuales, 32, 159-171. Este artículo está disponible de la colección de NARIC y solo está disponible en inglés.

---

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.