

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).

Padres Tomando Acción: Un Nuevo Programa para Empoderar a los Padres Latinx de Niños con Trastornos del Espectro Autista

Hasta 1 de cada 50 niños en los EEUU tiene un Trastorno del Espectro Autista (TEA). TEA es una discapacidad de desarrollo que afecta como las personas se comunican y procesan información. Los niños jóvenes con TEA pueden beneficiarse de una variedad de servicios especializados para ayudarlos a desarrollar y aprender nuevas habilidades. Las investigaciones anteriores han encontrado que los niños de ascendencia latinoamericana, o niños “latinx”, tienen menos probabilidades de ser diagnosticados con TEA que niños no latinx. Las investigaciones también han mostrado que los niños latinx que han sido diagnosticados con TEA tienden a ser diagnosticados en edades más avanzadas y recibir menos servicios relacionados con el autismo que los niños no latinx. Las familias latinx pueden tener dificultades para encontrar y comprender la información sobre TEA u obtener acceso a los servicios debido a los desafíos lingüísticos o culturales, como la necesidad de comunicarse con los trabajadores sociales que no hablan español o no están familiarizados con las culturas de América Latina. Además, los servicios tradicionales de TEA pueden no coincidir con los valores culturales de las familias latinx.

En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores probaron [Padres Tomando Acción \(PTA\): Una Intervención de Capacitación de Padres para las Familias Inmigrantes Latinas](#) (en inglés), un programa innovador diseñado para educar a los padres latinx sobre TEA y las estrategias para apoyar a sus hijos. El PTA, que fue desarrollado por el mismo equipo de investigación bajo un estudio anterior, se entrega individualmente a las familias en sus hogares por las madres latinas compañeras de niños con TEA, llamadas “promotoras”, que proporcionan apoyo e información de compañeros en una manera culturalmente relevante. Los investigadores probaron el impacto de PTA en la confianza y el empoderamiento de los padres, las

habilidades de comunicación social de los niños, y los servicios recibidos por las familias.

Los investigadores matricularon a 26 parejas de madres e hijos en un estudio de la PTA. Los participantes eran de origen latinx y la mayoría de las madres habían emigrado a los Estados Unidos antes de que nacieran sus hijos. Los niños fueron diagnosticados con TEA o tenían signos de TEA, tenían entre 1 y 8 años de edad, y estaban recibiendo servicios de una organización comunitaria que atiende a niños con discapacidades del desarrollo en Los Ángeles, CA. Los participantes se dividieron al azar en dos grupos: un grupo de PTA que recibieron el programa PTA, y un grupo de control de lista de espera que recibió solo sus servicios habituales y se les ofreció PTA después de completar todos los requisitos del estudio.

Los participantes en el grupo de PTA hicieron que una promotora los visitara en sus hogares alrededor de una vez a la semana durante 14 semanas. Las promotoras eran madres de niños mayores con TEA y líderes en la comunidad local de latinx. Las promotoras establecieron relaciones con las familias y les presentaron información sobre TEA. Los temas principales incluyeron la comprensión de TEA, aprender habilidades de autoabogacía, navegar los servicios y apoyos, promover las habilidades de comunicación social de los niños, y estrategias para responder al comportamiento desafiante. Los materiales se proporcionaron en español e inglés e incorporaron modismos y expresiones culturales para realzar la relevancia cultural. Veintidós participantes solicitaron el programa en español y cuatro lo solicitaron en inglés.

Ambos grupos de PTA y de control completaron cuestionarios al principio y al final de su participación en el estudio. Luego, las madres en el grupo de PTA completaron el cuestionario después de la última sesión de PTA mientras que aquellas en el grupo de control completaron el cuestionario final cuatro meses después del inicio del estudio. Los cuestionarios se proporcionaron en el idioma preferido por los participantes. Primero, para medir el sentido de confianza y empoderamiento de las madres, las madres respondieron a preguntas sobre cuánto sentían que conocían los derechos de sus hijos; el grado en que comprendían las fortalezas, necesidades, y habilidades de sus hijos; y su nivel de acceso a la comunidad. Las madres también respondieron a

preguntas sobre la frecuencia con la que utilizaron varias estrategias para apoyar a sus hijos, como modelar las habilidades de comunicación o recompensarlos por un comportamiento positivo, y cuánta confianza tenían las madres en el uso de estas estrategias. Segundo, para medir los cambios en las habilidades de comunicación social, como la conversación e interacciones sociales con amigos, las madres respondieron a preguntas sobre el nivel de estas habilidades que su hijo mostró en los últimos 3 meses. Finalmente, para medir el uso de servicios, las madres indicaron cuál de 20 servicios que estaba recibiendo su hijo, tales como las terapias ocupacionales, del habla, y físicas, así como los servicios relacionados con el autismo.

Los investigadores encontraron que las madres en el grupo PTA informaron sobre un aumento su confianza y empoderamiento en el transcurso del estudio, pero no hubo cambios para las madres en el grupo de control. En particular, las madres en el grupo PTA informaron un mejor conocimiento de sus derechos y de tener más acceso a sus comunidades al final del programa que al comienzo del programa. Además, las madres en el grupo PTA informaron mejoras en las habilidades de comunicación social de sus hijos a lo largo del estudio, pero no hubo cambios reportados por las madres en el grupo de control. Finalmente, ambos grupos reportaron un aumento en el número de servicios que sus hijos recibieron, pero las madres en el grupo PTA reportaron que recibían más servicios en promedio que las madres en el grupo de control. Las madres en el grupo PTA informaron un aumento de alrededor de 3 servicios más, mientras que las madres en el grupo de control reportaron un aumento de alrededor de 1 servicio más.

Los autores notaron que el programa PTA puede haber ayudado a las familias en este estudio a superar muchos desafíos comunes que enfrentan las familias latinx de niños con TEA. El programa fue presentado por líderes de la comunidad que compartían la cultura, idioma, y experiencias de las madres al criar a un niño con TEA. Es posible que estos líderes hayan servido como modelos a seguir para las madres que recibieron el programa, ofreciendo apoyo de compañeros y creando conexiones duraderas con las comunidades más grandes en las que vivían las familias. Además, el programa se impartió en el idioma nativo de las madres y en el hogar familiar, reduciendo los

desafíos relacionadas con la transportación o el cuidado de los hijos. Finalmente, el programa reflejó valores culturales latinx, como el personalismo (construcción de relaciones) y familiarísimo (importancia de la familia sobre la persona). Por lo tanto, el programa PTA puede haber ayudado a las madres latinx a sentirse aceptadas, apoyadas, y empoderadas al obtener servicios para sus hijos y trabajando con ellos en el hogar para apoyar su desarrollo. Las investigaciones futuras pueden ser útiles para desarrollar y probar programas similares para otros grupos étnicos, o con familias de niños con otras discapacidades además del TEA.

Para Obtener Más Información

El RTC de Apoyo a la Familia organizó un webinar con el equipo de investigación para hablar sobre Padres Toman Acción, incluyendo cómo el programa fue creado.

<https://fsrtc.ahslabs.uic.edu/2016/05/19/pta-webinar/> (en inglés).

Un Nuevo Amanecer para Ana y Su Familia es un programa de concientización en español sobre la discapacidad (radio novela) que cuenta la historia de la familia Chávez desde el diagnóstico de parálisis cerebral de su hija hasta su primer trabajo como una adulta joven. <http://www2.waisman.wisc.edu/cedd/familysupport360/novela.php> (en inglés).

Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

López, K., Magaña, S., Morales, M., e Iland, E. (2019). [**Padres Tomando Acción:**](#)

[**Reduciendo las disparidades a través de una intervención informada**](#)

[**culturalmente para padres latinx de niños con autismo**](#) (en inglés), Revista de

Diversidad Étnica y Cultural en el Trabajo Social, 28:1, 31-49. Este artículo está disponible de la colección de NARIC bajo el Número de Acceso J800525 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.