

Diapositiva 1

ID del evento: 2913608 Fecha y hora del evento: 21/04/2016 7:00:00 PM. Por favor espere a que los subtítulos se muestren en tiempo real. (El subtítulo está en pausa a la espera de que comience el evento.) >>

Sarah P. Hola, sean bienvenidos los padres que actúan en apoyo a las madres latinas de niños con Trastornos del Espectro Autista (TEA). Este seminario web se realiza en conjunto por los Grupos de Interés y los Grupos de Apoyo a Familias de Personas con Autismo de la Asociación de Centros Universitarios para las Discapacidades (AUCD). Mi nombre es Sarah Peterson y soy la encargada de la gestión de programas del equipo de ayuda material y técnica para la salud de los niños de la AUCD. Nos gustaría agradecerles a todos por estar presentes hoy aquí con nosotros. Nuestro presentador el día de hoy es el Dr. Sandy Magana, profesor de discapacidad y desarrollo humano de la Universidad de Illinois, en Chicago. Antes de comenzar el seminario web, me gustaría hablar de algunos asuntos. >> Su línea telefónica tendrá activada la función de silencio, pero podrán escribir sus preguntas en cualquier momento en el buzón de preguntas. Las responderemos hoy al final de la presentación. Este seminario web se grabará, archivará, y estará disponible dentro de aproximadamente una semana en AUSD.org/resources/webinarlibrary. >> Ahora les presento al Dr. Sandy Magana. >>

Orador: Hola a todos, muchas gracias por acompañarnos e interesarse en este proyecto. Espero que sea útil para darles algunas ideas sobre cómo llegar a las personas marginadas y de qué manera adaptar las distintas intervenciones que se pueden hacer para las distintas poblaciones. >> En inglés lo llamamos "Parents Taking Action", que significa "Padres en Acción", y les daré un resumen de los temas que abarcaremos hoy. Diapositiva siguiente.>>

Diapositiva 2-1:47

Primero quiero contarles quiénes forman parte de nuestro equipo de investigación. Estamos llevando a cabo este proyecto en California y en Chicago. En Long Beach, California, está a cargo Christina Lopez. Wendy Machalicek es una colega que me ha ayudado a lo largo del desarrollo de esta intervención, ya que yo estaba en Madison y la hicimos en Milwaukee (luego les contaré sobre esas diferentes reiteraciones), y continuó como coinvestigadora. Otra persona importante que quiero mencionar es Emily Iland, quien también ha estado con nosotros desde que comenzamos en Milwaukee. Emily es madre de un adulto joven con TEA y ha entrenado a muchas familias, además de haber escrito un libro para familias, así que nos ha ayudado mucho a desarrollar nuestro currículo. Diapositiva siguiente.>>

Diapositiva 3-2:46

En cuanto a la perspectiva general, me gustaría hablar acerca del trasfondo de la prevalencia del TEA entre latinos, ya que en eso se enfoca este proyecto en particular, y acerca de algunas de las disparidades a las que se enfrentan los niños latinos con TEA. Luego hablaremos de la importancia de entrenar a los padres de personas con TEA y también de la importancia de desarrollar culturalmente o adaptar una intervención. Luego describiré el proyecto, los métodos, los resultados y la conclusión. Siguiendo, gracias >>

Diapositiva 4-3:24

En lo que respecta a la prevalencia, una de las cosas acerca de las que la mayoría de ustedes probablemente esté al tanto es la prevalencia según los estudios de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), y como se puede apreciar, con el paso del tiempo, solo ha aumentado. El informe más reciente publicado por los CDC es el anteúltimo en utilizar datos de 2012, por lo que allí parece estar estabilizado; la barra correspondiente al año 2014 proviene de la encuesta nacional de salud de los Estados Unidos, un estudio realizado en 2014 que muestra una prevalencia levemente mayor, pero en resumidas cuentas se puede ver un gran aumento de la prevalencia de TEA. Diapositiva siguiente >>

Diapositiva 5-4:05

Otro aspecto que se puede apreciar es un aumento en la cantidad de niños latinos en general, con o sin TEA, en todo el país. Como podemos ver, ha aumentado en un 62 % desde el año 99 o 2000 hasta ahora, y para el 2020 debería aumentar un 24 %. Así que hay un aumento constante en la cantidad de niños latinos en los Estados Unidos. Diapositiva siguiente >>

Diapositiva 6-4:42

Esta diapositiva muestra la prevalencia basándose en información de los CDC sobre niños latinos a quienes se les ha diagnosticado TEA. Considero que lo más relevante, como se puede observar entre 2006 y 2010, es el aumento del 40 % entre esos períodos. Parece subir constantemente y alcanzar cierta estabilidad. El punto es que evidentemente está en aumento y con el tiempo estamos haciendo un mejor trabajo para encontrar niños latinos con TEA; porque sabemos que esta prevalencia sirve principalmente para averiguar si los niños han recibido un diagnóstico, y no de si realmente prevalecen. Tal vez estemos haciendo un mejor trabajo que entre 2006 y 2010, pero aún es menor que el índice nacional, de manera que los niños siguen estando subdiagnosticados. Diapositiva siguiente >>

Diapositiva 7-5:39

Aquí observamos que mediante las investigaciones hemos descubierto que a los latinos se los diagnostica más tarde. Esto por supuesto lleva a que sea menos probable que reciban servicios de intervención temprana si se los diagnostica más tarde. Hemos visto niños que han sido diagnosticados a los 4 años o aun más tarde, y es evidente que entonces ya es demasiado tarde para una intervención temprana. Además, como acabamos de mencionar, es menos probable que reciban un diagnóstico, lo que lleva a una incertidumbre mayor con respecto al tratamiento y al hecho de que reciban o no tratamiento. También hay estudios que muestran que es poco probable que reciban servicios basados en evidencia sobre el Análisis Aplicado de la Conducta (AAC) y otros tipos de servicios basados en evidencia, y eso lleva a que haya oportunidades limitadas para mejorar su desarrollo y obtener mejores resultados. Las investigaciones también muestran que es poco probable que los niños reciban servicios de transición y eso ocasiona una falta o deficiencia en la planificación a futuro. Finalmente, como muestra esta diapositiva: es poco probable que tengan un médico de atención primaria. Además descubrimos que los niños con TEA tienen servicios de menor calidad en comparación con los niños blancos y los servicios relacionados con la salud en general, y esto, por supuesto, puede ocasionar problemas de salud. >> Diapositiva siguiente.

Diapositiva 8-7:14

Una de las cosas que revelan las investigaciones basadas en evidencia para niños con TEA es que entrenar a los padres puede ser una estrategia eficaz. Hay una opinión generalizada de que los niños con TEA deberían tener una intervención intensa de 24 horas a la semana o más, y otras personas sostienen que los padres pueden ser los intervencionistas más eficaces y pasar más tiempo con sus hijos.

Desafortunadamente, la mayoría de los estudios de entrenamiento para padres se han enfocado en familias blancas de clase media. No sabemos cómo funcionan en familias pertenecientes a las minorías.

Diapositiva 9-7:50

Quiero mostrar esta diapositiva, basada en la información que acabamos de revisar sobre las disparidades que sufren los niños latinos, para brindar una explicación de por qué estamos adaptando o creando una intervención para latinos específicamente. Como pueden apreciar, el concepto de «igualdad» no significa equidad. Igualdad significa que todos reciben lo mismo, pero no significa que vayan a tener los mismos resultados. El niño que está a la derecha en el primer diagrama no puede alcanzar la fruta. Si hablamos de equidad, hay algunos cambios que se realizan para permitir que cada niño pueda obtener el mismo resultado y alcanzar la fruta. Esto es una metáfora general sobre la equidad en la salud, comparada con ideas de igualdad, que en realidad en algún punto justifica por qué necesitamos crear o adaptar las intervenciones para cada población en particular. Diapositiva siguiente >>

Diapositiva 10-8:47

Existen otras razones para derivar o adaptar culturalmente las intervenciones. Hay algunos problemas que pueden ser universales a todas las culturas, pero pueden manifestarse de diferentes formas en cada cultura, y es por eso que puede haber diferencias en cuanto a cómo se presentan. Es posible que haya distintos umbrales para lo que se considera problemático. Algunos padres pueden tolerar ciertos síntomas como si no fueran un problema, y otros no. Definitivamente, existen diferencias en los factores de riesgo, en el estatus socioeconómico, en las viviendas y todos esos tipos de factores pueden afectar el diagnóstico del niño. Mediante el conocimiento sobre los recursos y servicios adaptados disponibles para ayudar a los niños, y gran parte de mis investigaciones, se han descubierto estas diferencias en la posibilidad de acceder a los servicios y en los recursos flexibles. Considero que este es un concepto muy importante. Las familias de mayores recursos tienen la posibilidad de acceder a contactos que pueden aprovechar, tienen dinero para poder sustentar los servicios extra que el seguro médico no cubre y tienen acceso a muchas otras cosas. Diapositiva siguiente.

Diapositiva 11-10:11

Esto nos lleva a Padres en Acción. Creamos esta intervención basándonos en el modelo Promotor de Salud (que explicaré en más detalle), que proviene del ámbito de la salud pública, y que también se conoce como modelo de Trabajador Comunitario en Salud. Indudablemente, sentimos que necesitábamos utilizar el enfoque basado en la comunidad para desarrollar esta intervención y hablar de este marco de Validez Ecológica con el objetivo de proveer una guía sobre cómo crear una intervención culturalmente sensible. >> También combinamos la idea de fortalecimiento y autoeficacia en nuestro marco teórico. Diapositiva siguiente

Diapositiva 12-10:52

Este es el marco teórico y aquí se pueden observar las ideas que las Promotoras de Salud les han transmitido a los padres. La teoría curricular y la teoría de la autoeficacia abarcan temas como los modelos, el diálogo, la persuasión social, y consideramos que las promotoras de salud se desempeñan con éxito en esa función. Esto debería llevar a que los participantes, en este caso los padres, aumenten la confianza o autoeficacia para poder llevar a cabo estrategias o defender a sus hijos, y luego eso los llevaría a cambiar su comportamiento. Se espera que abogar por sus hijos y utilizar estrategias basadas en evidencia dé resultados positivos para los niños. Diapositiva siguiente.

Diapositiva 13-11:36

Esto es simplemente para darles una idea en cuanto a qué nos referimos cuando hablamos del modelo de promotoras. El Modelo de Promotoras de Salud se utiliza mucho en la salud pública hace varios años, tal vez 20 o más, como un medio para llegar a comunidades marginadas y aumentar la equidad en salud, mediante la inclusión de personas de esas comunidades. No son profesionales, sino personas que reciben un entrenamiento específico sobre algún tipo de área de la salud (por ejemplo, diabetes o una afección cardíaca), para luego educar a la comunidad. Como miembros de la comunidad, pueden hablar el mismo idioma, ser respetados, tener visibilidad, y contar con un entendimiento cultural real de la comunidad. Además, se espera que compartan una identidad común. Esa es una de las razones por las que requerimos que nuestras promotoras sean también madres de niños con TEA, ya que eso realmente enfatiza la identidad común compartida con los participantes, además de que tienen un amplio conocimiento del tema sobre el que están brindando información. Diapositiva siguiente.

Diapositiva 14-12:51

En nuestro primer acercamiento comenzamos este estudio y realizamos un estudio de prueba en Milwaukee. Formamos un comité asesor comunitario e incluimos a nuestro socio organizacional con base en la comunidad. Era Wisconsin Fasset y también formaban parte del equipo un pediatra y un trabajador social locales que eran bilingües y trabajaban con la comunidad latina. Además formaban parte del comité asesor padres latinos e hispanohablantes de niños con TEA. Emily, a quien mencioné anteriormente, es educadora y también integraba dicho comité. La comunidad se reunió en diferentes ocasiones para reclamar y debatir sobre ideas relativas al currículo, y así lo moldearon y desarrollaron. Diapositiva siguiente.

Diapositiva 15-13:44

Aquí esta la foto de nuestro comité asesor original. A medida que nos fuimos expandiendo a nuevas áreas, formamos nuevos comités asesores. Tenemos un comité asesor en Chicago, uno que abrimos aquí cuando empezamos a ofrecer el programa y también tenemos uno en California. Diapositiva

Siguiente 16-14:02

Para darles una idea de qué es el marco de Validez Ecológica, estas son las dimensiones que queríamos tener en cuenta al crear una intervención culturalmente sensible. Por supuesto, el idioma es el más importante. Todos saben eso, aunque no todos ofrecen ese aspecto, que puede ser de gran utilidad para llegar a las familias. Nos aseguramos de que todo estuviera en español e inglés. Creamos gran parte del material en español y luego lo traducimos al inglés. Las promotoras son también hablantes nativos, ya que pensamos que era importante que estas personas

provinieran de la misma comunidad cultural y geográfica. Utilizamos elementos en común, como algunos dichos, y también incorporamos narraciones al manual, ya que es algo que les gustaba mucho a las promotoras. En cuanto al contenido, queríamos asegurarnos de incluir todo valor cultural, como el *familismo* y el personalismo. Los objetivos no son algo necesariamente exclusivo de este proyecto; se haría lo mismo en otros proyectos. Consideramos que nuestros métodos fueron muy flexibles. Tener en cuenta el contexto mediante un modelo de visitas a hogares que permite superar barreras como las del transporte y del cuidado infantil, hace que sea mucho más fácil y flexible para las personas acceder a todo el contenido, en lugar de asistir a un par de sesiones y solo acceder a parte de él. >> Siguiendo. Diapositiva.

Diapositiva 17-15:48

Les contaré sobre nuestro currículo. Primero lo criticamos con nuestro comité asesor, y de hecho comenzamos con dos módulos, pero luego pusimos todo en un solo módulo. De modo que al principio teníamos módulos que duraban de dos a ocho semanas porque los estábamos desarrollando sobre la marcha. Sin embargo, nos pareció útil poner todo junto en un programa de 14 semanas, de modo que se realizan 14 visitas a hogares. En la segunda sesión comenzamos hablando del desarrollo infantil en relación con signos del autismo, para brindarles a los padres un entendimiento del tema. Sus hijos ya han recibido un diagnóstico del autismo, pero tienen hijos más pequeños, o pueden tener sobrinas y sobrinos en los que tienen que pensar y sugerir hacerles pruebas. En la tercera sesión, de hecho, hablamos del diagnóstico del autismo, un tema del que nunca les hablaron a estas familias. Es posible que les digan que tienen un diagnóstico, pero no saben con certeza, basándose en los síntomas del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM) o en algo similar, cómo se desarrolla el autismo en su hijo y cuáles son sus síntomas. Nosotros damos detalles del tema, y luego especificamos cómo se puede abordar el autismo. Este es otro punto sobre el que no pudimos encontrar información en línea, ni en español ni incluso en inglés. No encontramos mucho en cuanto a qué se considera un tratamiento basado en evidencia, en un formato para toda la familia. Hay material académico en línea, pero no ayuda a entender qué intervenciones están respaldadas por evidencia, cuáles están surgiendo, cuáles no tienen evidencia ni cuáles podrían resultar nocivas. No les decimos a las promotoras qué tipo de intervención deben usar, pero si deciden hacer una intervención que no tiene evidencia, al menos les ofrecemos las herramientas para que puedan definir los objetivos y resultados, y medir el éxito del niño. >> Diapositiva siguiente

Diapositiva 18-18:07

La defensa es una parte fundamental de todo esto. Tratamos ideas básicas sobre la defensa de los servicios en la comunidad, y las promotoras de hecho resuelven los

problemas junto con los participantes en esta sesión. Según las necesidades de la familia, las promotoras ayudan a dar ideas sobre cómo abogar por esos servicios, y luego también recurrir al sistema educativo. Las sesiones siguientes abarcan estrategias basadas en evidencia que se pueden utilizar. La sesión 7 trata sobre juegos. Es una sesión muy importante ya que muchos padres no comprenden verdaderamente la función de los juegos y el hecho de que es el trabajo de los niños, y cómo pueden los niños desarrollarse y aprender a jugar. En ocasiones observan a los terapeutas trabajar con sus hijos y piensan que solo están jugando, pero en realidad no entienden lo que está pasando. Así que se les brinda un entendimiento concreto, y luego se pasa a la comunicación y a hacer amigos. Diapositiva siguiente.

Diapositiva 19-19:10

Diapositiva siguiente. Luego hay dos sesiones sobre comportamiento desafiante. Se instruye sobre cómo entenderlo y se ofrecen estrategias para reducirlo. Se pone el foco en las madres y padres, en reducir el estrés y la depresión, ya que sabemos que esta población tiene tasas altas de depresión o de síntomas de esta. Hay maneras de reducir el estrés, y el apoyo social es también un factor muy relevante. Muchas veces, a los padres les cuesta siquiera explicar a sus familiares, o a alguien que está en el patio de juegos, qué tiene su hijo, así que se les ofrecen distintas formas de hacer eso. >> Diapositiva siguiente.

Diapositiva 20-19:58

Con respecto a la intervención en sí, y lo que hemos hecho, estas son nuestras promotoras de Chicago. Las entrenamos hace poco más de dos años, y todas ellas siguen trabajando en el proyecto con mucho compromiso. Todos son padres de niños con TEA. Y tenemos tres o cuatro nuevas a las que hemos entrenado en Chicago. Siguiendo.

Diapositiva 21-20:25

Luego viajamos a California a continuar con el entrenamiento. Comenzamos el proyecto en el 2015 con Christina Lopez y Emily Island. Diapositiva siguiente

Diapositiva 22-20:46

Estas son nuestras promotoras de California. Comenzaron a trabajar con nosotros en enero y ahora todas están en acción visitando familias. Siguiendo.

Diapositiva 23-21:01

Con respecto a cómo realizamos el entrenamiento, fue algo que debimos resolver con el tiempo, desarrollando un protocolo más formal a medida que avanzaba el proyecto.

Es bastante intensivo. Son 32 horas de entrenamiento para las promotoras. En California, por ejemplo, querían hacer todo de corrido, así que hicimos ocho horas por día por cuatro días seguidos. En Chicago era difícil coordinar horarios en ese momento, así que hicimos ocho sesiones de cuatro horas en el transcurso de un par de meses. El entrenamiento varía de acuerdo a la región, las promotoras y cómo ellas quieran hacerlo. Les pagamos por el tiempo que le dedican a ello y les ofrecemos comidas. Hay desayuno y almuerzo durante estas sesiones de cuatro horas. >> Siguiendo.

Diapositiva 24-21:57

Ya que se trata de una investigación, debemos brindarles un entrenamiento de investigación de acuerdo con el Consejo de Revisión Institucional (IRB). Afortunadamente, encontramos un buen currículo, desarrollado particularmente para promotoras en español por, si no me equivoco, la Universidad de California en San Diego, y pudimos conseguir la autorización para utilizarlo. Pero en general, la manera en la que se desarrolla el entrenamiento es mediante la revisión del currículo y debatiendo, tal vez haciendo simulaciones, diálogos. De esta forma, las personas pueden practicar cómo enseñar el material y es muy interactivo.

Diapositiva 25-22:36

Al final todos reciben un certificado. Es muy importante dar este cierre. Diapositiva siguiente.

Diapositiva 26-22:43

En cuanto a la supervisión, esto es algo que también de alguna forma fuimos desarrollando con el tiempo. Tenemos a alguien que se encarga de coordinar el trabajo de las promotoras aquí en Chicago, que de hecho es una de ellas. En California, Emily Island está a cargo de la coordinación. Este rol consiste en administrar el trabajo de las promotoras realizando tareas y atendiendo llamados telefónicos regularmente. Las promotoras se comunican con la coordinadora todas las semanas luego de cada visita para avisar si les fue bien o no, o en caso de que tengan alguna pregunta. El coordinador también trabaja de cerca con el personal estable y luego hay un proceso de fidelidad en el cual, luego de cada visita a un hogar, las promotoras completan una lista de verificación. También hacemos observaciones esporádicas en las que los estudiantes graduados salen a observar y también completan la lista. Siguiendo

Diapositiva 27-23:45

El objetivo de la investigación que estamos realizando ahora es tener 120 familias: 60 en el grupo de tratamiento y 60 en lista de espera. 90 familias estarán en Chicago y 30 en California, durante un periodo de tres años, así que el próximo año será nuestro

último año con esta investigación. Luego de 8 meses, se les ofrece participar del programa a las personas en lista de espera. Eso ocurre una vez que se hayan completado todas las evaluaciones. Siguiendo.

Diapositiva 28-24:19

El criterio de reclutamiento para este proyecto fue que fueran madres latinas de un niño con autismo de entre uno y ocho años. Este currículo es ideal para niños más pequeños o para niños diagnosticados recientemente para poder brindarles realmente la información a sus padres. Uno de los problemas en Illinois es que a los niños se los diagnostica muy tarde. Hemos descubierto que a los niños latinos ni siquiera se los diagnostica hasta que están en la escuela, a alrededor de los 6, 7 u 8 años, así que queremos asegurarnos de que tengan un programa adaptable a ello. Lo que hicimos fue una evaluación básica de cada familia y luego dos evaluaciones de seguimiento. Esto incluye un cuestionario y una interacción grabada de la madre con su hijo, ya que de esta forma podemos medir objetivamente si están implementando las estrategias que les estamos enseñando. También utilizamos la Escala de Valoración del Autismo Infantil (EVAI), segunda edición, al comienzo para obtener una medida de la severidad, y cuatro meses después todos tienen una segunda evaluación, exactamente igual, y otra cuatro meses después de esa. Luego de ocho meses, se les ofrece la intervención a las personas que están en lista de espera una vez que hayan pasado por las tres evaluaciones. En la actualidad, hay 24 familias que han completado la intervención y también hemos tenido dos puntos de partida. De modo que hoy les daré información sobre eso, muy preliminar, ya que aún no tenemos la información del grupo de control para mostrarles la comparación, pero la tendremos cuando finalice la investigación. Siguiendo diapositiva.

Diapositiva 29-26:14

En cuanto a las características, de las 24 familias que tenemos, la edad promedio de la madre es 38 años, el 75 % de ellas ha tenido educación secundaria por lo menos y el 43 % tiene un ingreso familiar anual de menos de USD 20.000. El 80% de ellas están casadas o conviven con sus parejas. Hasta ahora casi todas las madres han nacido en el exterior, en algún país de Latinoamérica, principalmente en México, por lo menos aquí en Chicago. No estoy seguro de cuál sea el análisis en California, pero en Chicago el 96% de ellas nació fuera de los EE. UU. El promedio de edad de los niños es de seis años. Hay niños más grandes, pero el promedio es un poco alto. El 84% de los niños son masculinos, y el 20% tienen síntomas severos de TEA, según las EVAI. OK >>

Diapositiva 30-27:16

Les daré una idea de algunas de las medidas que les presentaré en relación al resultado. Utilizamos la escala de resultado familiar, quizás algunos de ustedes ya la conozcan. Fue desarrollada por Dawn Baily y tiene cinco subescalas: conocer tus derechos, ayudar a tu hijo a aprender y desarrollarse, acceder a la comunidad, tener un sistema de apoyo, y entender las fortalezas y necesidades del niño. Una de las razones por la que nos gusta esta medición es que está orientada a fortalecer a los participantes. Asimismo, tenemos una medida que creamos llamada confianza que consiste en usar estrategias basadas en evidencia, para saber cuándo se cree que se pueden implementar; y estrategias basadas en la frecuencia, para saber si de hecho se utilizan y en qué medida. También tenemos las observaciones del uso de estrategias y juego de los padres, pero no daré información sobre esto en este momento ya que aún no hemos analizado la información. Existen mediciones para los niños. Utilizamos el cuestionario de comunicación social, una herramienta de chequeo para el autismo que también se ha utilizado en estudios de intervención. Además, contemplamos el uso del servicio actual, ya que queremos ver si los padres se han fortalecido y luchan por la defensa de más servicios para sus hijos y sus comportamientos desafiantes. Siguiendo.

Diapositiva 31-28:34

Estos son los resultados de los padres. Hay una diferencia significativa de la confianza al utilizar estrategias antes y después de nuestro grupo de intervención. Los padres nos informan que se sienten más confiados de usar algunas de las estrategias que les enseñamos e implementarlas por su cuenta. Siguiendo.

Diapositiva 32-29:01

Esta es la escala de resultado familiar y vemos el mismo patrón. Todas estas subescalas son relevantes: entender mejor las necesidades del niño, conocer sus derechos, ayudar al niño a aprender, etc. De modo que estamos viendo resultados positivos, lo cual es prometedor. Siguiendo.

Diapositiva 33-29:23

Esta es la escala de resultados familiares, con todas las escalas y subescalas combinadas, de modo que es bastante significativa. Siguiendo.

Diapositiva 34-29:34

En cuanto a los resultados de los niños, consideramos que tomará tiempo obtenerlos. Esto fue poco más de cuatro meses después de que recibieran la intervención y volvieran para recibir la postevaluación. Esperamos que tal vez para la tercera vez comience a haber un impacto, pero el foco en esta intervención está principalmente en

los padres. Sin embargo, vemos una tendencia en la dirección adecuada. Estos elementos no son significativos, pero sí queremos ver que disminuyan los comportamientos desafiantes, y están disminuyendo levemente. Estas barras son muy grandes, pero el número es muy pequeño, de 4,4 a 4. En el cuestionario de comunicación social, mientras más alta sea la escala, más grave será su comportamiento o los síntomas de autismo. De modo que también vemos una leve reducción en ese aspecto. Esa es la dirección general que nos gustaría ver, ya que podría ser indicio de algo positivo. Siguiente.>>

Diapositiva 35-30:33

El número de servicios fue considerablemente diferente. Sumamos distintos factores, como la terapia física y ocupacional, el análisis de comportamiento, y otros tipos de servicios especiales que los niños con discapacidades del desarrollo y autismo pueden recibir. Lo que vemos es que la cantidad de servicios que reciben sus hijos ha aumentado por lo menos en uno. Algunos dirían que esto es malo y que los proveedores de servicios tal vez no quieran ver un aumento, pero nosotros consideramos que es importante ya que se trata de personas marginadas, así que queremos asegurarnos de que reciban más servicios. Siguiente>>

Diapositiva 36-31:11

Luego hicimos grupos con foco en nuestros participantes para averiguar cómo se sintieron con respecto a la intervención después de haber terminado. Esto es lo que dijeron sobre las promotoras y las interacciones que tuvieron con ellas. Una de las cosas que mencionaron con frecuencia fue que apreciaban mucho el hecho de que las promotoras compartieran su experiencia y sirvieran como modelos a seguir. También les gustó que hubiera diálogo. Les enseñaré este tipo de estrategia de acercamiento; era más bien una conversación. Les gustó que la planificación de horarios fuera flexible. Hay muchas cancelaciones, algo que se puede esperar cuando se lleva a cabo el programa de esta forma. Pero lo bueno es que se pueden reprogramar; eso prolonga la duración de la intervención, pero al menos pueden asegurarse de que todos reciban todo el contenido. En ocasiones, incluso las promotoras tienen que cancelar por situaciones familiares y eso no es un problema. También les gustó tener a alguien con quien hablar que no los juzgara. Además, mencionaron cómo la intervención los ayudó a desarrollar sus habilidades de defensa de maneras muy concretas. De hecho, dieron algunos buenos ejemplos de lo que las promotoras les dijeron que podían hacer. Una madre contó que, en Milwaukie, una promotora le dijo que para recibir un servicio de comportamiento debía llamar al proveedor todos los días hasta que se cansara de recibir sus llamados. Ella lo hizo y funcionó. Esos tipos de estrategias fueron de gran ayuda para obtener resultados concretos. No son las

estrategias que les enseñamos nosotros a las promotoras, sino las que ellas aprendieron por su propia experiencia. Siguiendo

Diapositiva 37-33:01

Esto es lo que surgió en cuanto a qué partes del programa les gustaron realmente. Les gustó mucho conocer sus derechos y saber que tenían derecho a pedir servicios. Hubo padres en el grupo de foco que dijeron que no sabían que tenían derecho a pedir algunas cosas. También valoraron mucho entender el diagnóstico de sus hijos, es decir, entender por qué un niño se comporta de cierta forma y poder explicárselo a un familiar, y aprender a comunicarse con las otras personas, ya sean familiares o no, sobre su hijo, ya que esto es importante. Siguiendo.

Diapositiva 38-33:46

En cuanto a las estrategias que mencionan específicamente, les gusta mucho la narrativa social y utilizar esa estrategia para tratar cualquier problema de comportamiento en particular que tengan sus hijos. Sentimos que fueron muy eficaces. Les gustan mucho las agendas visuales. Les brindamos muchas imágenes plastificadas y agendas visuales con velcro. Además, hay algunos lugares en Illinois en la zona de Chicago a los que pueden ir a hacerlas como ellas quieran. Las promotoras compartieron esa información con ellos. La mayoría de los participantes expresó que les gustaría que el programa continuara, y que de hecho, desearían que fuera más largo. Esto nos sorprendió un poco, ya que pensamos que 14 semanas sería demasiado, pero de hecho funcionó. Diapositiva siguiente.

Diapositiva 39-34:40

En cuanto al futuro, la información preliminar muestra que el enfoque es prometedor. Nuestro siguiente paso es comparar esta información con la de los grupos de control, así que con suerte obtendremos resultados orientados a lo que buscamos, y luego podremos hacer también un análisis basado en la gravedad de los síntomas. Tal vez el programa sea más eficaz con niños con un diagnóstico grave, o viceversa. La edad del niño puede llegar a hacer la diferencia. Tenemos estudiantes en Oregón que se están encargando de ver los videos y analizar la información que hay en ellos, así que también contaremos con esa información probablemente el próximo año. >> Diapositiva siguiente. >>

Diapositiva 40-35:26

Este es un equipo nuestro en Columbia. Fuimos allí en enero e hicimos una versión de Padres en Acción. En este momento van por la mitad de la intervención. Tienen aproximadamente 26 familias y utilizan una estrategia un poco distinta en la que dos de

los promotores son padres y dos son estudiantes de terapia del habla y del lenguaje. Quieren ver si el hecho de que quien realiza la intervención sea un padre o un preprofesional genera alguna diferencia. Están muy entusiasmados con esto. Una de las cosas que descubrimos es que no hay ningún tipo de servicios para estas familias. Hay una gran falta de programas y servicios para el autismo, y además las familias tienen muchos desafíos y necesidades. Sus visitas se suelen reprogramar bastante seguido, pero eso era de esperarse. Finalmente, si la gente tiene dudas con respecto a cómo adaptar esto a otras comunidades, tenemos el material en inglés y en español. Considero además que sería útil si uno quisiera servir a una comunidad en la que los servicios y entrenamientos fueran limitados o nulos. Por ejemplo, que los padres hicieran las intervenciones en comunidades como la afroamericana u otras, si se lo adapta culturalmente.

Diapositiva 4137:04

Esperamos que esto los haga reflexionar sobre el tema. Estos son nuestros agradecimientos: Grupo Salto es una organización con la que trabajamos en Chicago, un grupo de apoyo para padres hispanohablantes de niños con autismo, Wisconsin FACETS es nuestro colaborador de Milwaukee y estos son nuestros proveedores de fondos. Eso es todo, muchísimas gracias. Con gusto responderé a sus preguntas.

Sarah P>> Debido a la cantidad de participantes que tenemos en este seminario web, les pido a las personas que tengan preguntas que las escriban en la ventana de chat y yo las leeré en voz alta. Ya tenemos algunas que nos han hecho durante la presentación, así que voy a empezar. >> La primera pregunta fue: ¿Cómo se encuentran intérpretes bilingües calificados que puedan traducir a los dos idiomas? Esto fue antes de que comenzara la presentación, pero también preguntan si hay recomendaciones al respecto.

Orador: Es una buena pregunta. No usamos intérpretes en nuestra intervención. Considero que ese es otro tema, y probablemente yo no esté preparada para responder.

Sarah P: La siguiente pregunta dice: «Soy bilingüe. ¿Cómo pueden los abogados utilizar la competencia cultural para abordar los estigmas asociados con las discapacidades en las comunidades latinas, no solo para los padres sino también para las madres?»

Orador: Considero que la educación brindada de una forma que atienda a las necesidades es muy importante para reducir los estigmas. A veces los estigmas no surgen por el hecho de ser latino o formar parte de una comunidad, sino que, para muchas familias, surgen por ser inmigrantes y venir de un país donde no hay recursos, información o conocimiento sobre un asunto en particular como el autismo. Entonces,

se lo estigmatiza por esa razón. Los estigmas se desarrollan por razones no necesariamente ligadas a ninguna cultura en particular. Por eso considero que recibir educación de una manera culturalmente sensible es fundamental. En Wisconsin FACETS trabajan mucho con familias, incluidos los padres, y una de las cosas que he observado en algunas familias del grupo es que al principio los padres suelen estar en una especie de negación, niegan que pueda existir un problema o reaccionan de distintas formas negándose a solucionar el problema. Las madres suelen estar en esta lista de espera y necesitamos brindar estos servicios también a los padres por medio del proceso educativo, con grupos de apoyo y otros tipos de asistencia. Asimismo, definitivamente serviría para entender las necesidades del niño. Hemos visto muchos padres aquí donde trabajamos que han venido a la clínica en nuestro edificio, se han interesado y han participado activamente.

Sarah P: Hay algunas preguntas sobre cómo participar del programa en California y quién es la persona con la que trabajan allí

Orador: Es una buena pregunta, ya que de hecho siguen reclutando gente. Christina Lopez es profesora y trabaja como profesora asistente de Trabajo Social en Long Beach, en el Estado de California. Si se ponen en contacto con ella, los orientará en la dirección correcta. Están buscando principalmente personas del oeste de Los Ángeles porque ahí es donde viven las promotoras. Ese es uno de los desafíos, ya que hacen visitas a hogares y deben asegurarse de que estén en un área geográfica que las promotoras puedan visitar. Así que si conocen familias que vivan en el oeste de Los Ángeles o están interesados en participar del programa, pueden comunicarse conmigo por correo electrónico para hablar del tema, ya que estamos dispuestos a brindar entrenamiento adicional a quien lo desee.

Sarah P: ¿Qué tan grandes han sido los grupos de padres? ¿Varía el número de participantes?

Orador: No hay grupos sino visitas privadas a hogares, uno por uno. No tenemos grupos, aunque se podría usar el mismo currículo y llevar a cabo el programa en grupos, pero de acuerdo con mi experiencia en otro proyecto de promotores, la gente no suele asistir a todos los grupos. Entonces, si hay 10 personas, tal vez tres de ellas sigan con el programa hasta el final y puedan aprovecharlo notablemente, pero el resto no recibirá todo el contenido. Consideramos que hay una mejor retención con las visitas a hogares. Entiendo el deseo de hacerlo en grupos por el costo-efectividad, pero me parece que de esa forma se convierte en una actividad a la que la gente asiste solo cuando puede.

Sarah P: La siguiente pregunta es: ¿Han trabajado con comunidades migrantes?

Orador: ¿Estamos hablando de las comunidades de trabajadores agrícolas migrantes, por ejemplo? No estoy muy segura. Nuestras comunidades definitivamente son comunidades inmigrantes, pero no suelen mudarse a otros lugares de trabajo. No hemos trabajado con comunidades migrantes como la de los trabajadores agrícolas.

Sarah P: ¿Cómo encuentran a las familias que participan?

Orador: De varias formas, de hecho aún estamos trabajando en eso. Tenemos cerca de 70 familias y queremos llegar a 120. No hace falta que las reclutemos todas juntas, lo cual es bueno ya que cada promotora puede ver quizás una o dos familias a la vez y no queremos agobiarlas. Sí las compensamos por su tiempo. Aquí en Chicago hay un grupo de apoyo llamado [español] que ha ayudado inmensamente con el reclutamiento. También nos contactamos con programas de intervenciones anteriores en escuelas y servicios en la comunidad. Todavía no hemos utilizado los medios en español, pero lo haremos ya que también podría ser una alternativa. En California escribieron un artículo sobre un programa de televisión en español, así que existen diversas formas.

Sarah P: ¿Han evaluado la idoneidad de las promotoras una vez finalizado el proyecto?

Orador: Sí, un poco. Eso es algo que definitivamente queremos hacer una vez que termine el proyecto. Hicimos el estudio de prueba en Milwaukee y entrenamos a las promotoras en Wisconsin FACET. Creo que al día de hoy siguen ofreciendo el programa. Lo bueno es que si trabajas con una organización basada en la comunidad y entrenas a su personal o a personas que vienen de esa organización, pueden continuar el programa. Tenemos un programa similar que se enfoca en la educación para la salud para madres. Lo llevamos a cabo en un par de organizaciones en Chicago, que también continúan ofreciendo programas. Necesitan una pequeña subvención, ya que no cuesta mucho dinero compensar a las promotoras, entonces solicitan subvenciones a la comunidad para poder continuar con el programa.

Sarah P: Soy Sarah y quiero decir que como nos han pedido las diapositivas, publicaré el enlace nuevamente antes de que termine la presentación. Las diapositivas también están disponibles en el sitio web de la Asociación de Centros Universitarios para las Discapacidades, en la sección del seminario web, en formato PDF, junto con el archivo de este seminario.

Orador: Sí, excelente.

Sarah P: Sandy, si te parece bien incluiré tu información de contacto y tu dirección de correo electrónico para que la gente se pueda comunicar contigo.

Orador: Sí, por favor. Sí.

Sarah P: Paul Waymo, un caballero de la Universidad de California en Los Ángeles, dice: «Gracias por la excelente presentación. Es una investigación muy interesante. ¿Pueden darnos más información sobre recursos flexibles y cómo estos difieren según la posición socioeconómica y el capital social alto?»

Orador: Por supuesto. El concepto de recursos flexibles proviene de una teoría sobre las disparidades de ayuda. Esto es solo una parte, pero básicamente, podemos ver cómo se manifiesta en nuestras familias. Por ejemplo, realicé un estudio comparativo en Wisconsin entre familias blancas de clase media y familias latinas de bajos recursos y descubrí que las familias blancas tienen más acceso a internet, libros y contactos, conocen más sobre el autismo, tienen recursos para pedir una segunda opinión y están dispuestos a pagar gastos extra por servicios que no podrían obtener de otra forma. Estos son solo algunos ejemplos de recursos flexibles en los que las familias de clase media tienen una ventaja sobre las familias de bajos recursos.

Sarah P: ¿Los materiales de entrenamiento están disponibles para el público?

Orador: No en este momento, ya que aún estamos en medio de la investigación. Pero si alguien quisiera contactarme y encontrara una manera de llevar a cabo el estudio, siempre y cuando no sea en áreas de las que ya nos estamos encargando nosotros, podríamos poner parte del material a su disposición. Lo que esperamos hacer una vez que finalice el proyecto, es subir nuestro manual para participantes a internet. También estamos dispuestos a proveer el material de entrenamiento para promotoras a alguien que de verdad vaya a implementar el proyecto. Tenemos que armar el paquete completo, pero aún no hemos llegado a eso. Todas las personas que quieran contactarme y estén interesadas en implementar el programa pueden hacerlo y luego resolveremos cómo sigue el asunto.

Sarah P: Tenemos una pregunta: «¿Podría explicar por qué a los niños latinos se los diagnostica tan tarde en comparación con los de otros grupos étnicos?»

Orador: Eso es algo que muchas personas, entre las que me incluyo, están investigando para obtener más información sobre el tema. Una de las cosas que probablemente sepan las personas de esta comunidad es que es muy difícil recibir un diagnóstico de autismo. Incluso en Wisconsin o aquí, solo hay ciertos lugares que están verdaderamente entrenados para diagnosticar el autismo y no todos los pediatras saben cómo diagnosticarlo. Existen clínicas de especialidad, como por ejemplo el Centro Wiseman en Wisconsin o el Instituto de Discapacidad y Desarrollo Humano aquí en Chicago, donde trabajan psicólogos y otras personas que saben cómo realizar una entrevista para el diagnóstico del autismo y conocen otros procedimientos estándar de diagnóstico. Esos lugares tienen una lista de espera muy grande. Además, se necesitan recursos para ingresar a esos lugares y no siempre tienen médicos clínicos

bilingües, así que existen ese tipo de barreras. Las investigaciones sobre el conocimiento de los pediatras sobre el autismo muestran que muchas veces estos no están lo suficientemente capacitados en el tema, entonces le pueden decir a una familia “esperemos a ver qué pasa”, “eso es normal para la edad de su hijo”, y ese tipo de cosas que prolongan la demora. A veces, las familias de clase media tienden a buscar una segunda opinión cuando no están de acuerdo con el médico. Muchas veces, las familias latinas no tienen los recursos, sobre todo si son familias de bajos recursos, para buscar un diagnóstico alternativo o una segunda opinión. Además, pueden confiar plenamente en los médicos y en lo que ellos dicen. Considero que esa es otra barrera. Por otro lado, las herramientas de diagnóstico aún no han sido validadas para la población latina. Así que existen diversas razones, pero pienso que en conclusión, como no se puede hacer un análisis de sangre para diagnosticar el autismo sino que se debe hacer mediante la observación y un proceso de entrevistas a los padres, es muy difícil encontrar personas entrenadas y que sepan cómo hacerlo.

Sarah P: Hay otro comentario y otra pregunta: «Primero que nada, gracias, la información es excelente. ¿Cómo han lidiado con las barreras para el acceso a servicios que surgen de la condición de indocumentados de los participantes?»

Orador: Muy buena pregunta. Sí, continúe.

Sarah P: «Y el posible temor a perder la información que pueden tener los padres por su condición de indocumentados».

Orador: Es una muy buena pregunta. Es posible que haya familias a las que no hayamos llegado porque tienen ese miedo y no han querido presentarse. Muchas de las familias que reclutamos son familias que han sido identificadas como familias con un niño autista ya sea por una organización, una intervención o un grupo de apoyo. Muchas otras no han sido identificadas y tal vez sea parcialmente por esa razón. Tenemos muchas familias en nuestro estudio que no necesariamente están documentadas. Vemos que la mayoría de los niños a los que ayudamos han nacido en los EE. UU., de modo que son ciudadanos legales. Esta puede ser una buena forma de llegar a los padres. No recuerdo el porcentaje de los padres. Probablemente más del 95% nacieron en el exterior, así que gran parte de ellos no están documentados. Tienen confianza al menos en los lugares desde donde los reclutamos, como los grupos de apoyo y en que quienes los visiten sean familiares. Existen servicios que pueden obtener para sus hijos. Por ejemplo, en una intervención temprana, sus hijos pueden recibir todos los servicios si nacieron en los EE. UU., siempre y cuando tengan el seguro médico adecuado. Aquí es cuando la abogacía resulta útil. Como mencioné, los padres en verdad no sabían que tenían derecho a solicitar los servicios para sus hijos, tal vez por ese motivo, pero no lo sabían.

Sarah P. Voy a resumir. Hay mucha gente que pregunta si van a llevar a cabo el programa en Colorado y otros preguntan dónde planean realizar programas adicionales.

Orador: Genial, estamos listos para ir a Colorado ahora mismo. La cuestión es la siguiente: se necesita una financiación para poder hacerlo. Con gusto les puedo hablar sobre distintas formas en las que pueden intentar solicitar subvenciones pequeñas para poder financiar este tipo de programa. Sí se necesita poder pagarles a las promotoras y también costear su entrenamiento. Por el momento no tenemos tarifas ni nada por el estilo. Estamos dispuestos a resolver con ustedes las distintas cuestiones que se puedan presentar para poder llevar a cabo el programa. Tal vez sería bueno tener personas preparadas.

Sarah P. Hay una pregunta sobre tratar los síntomas depresivos, incluso en su currículo. ¿Cómo se adaptan cuando las madres también muestran síntomas?

Orador: Es una buena pregunta. Les brindamos recursos. Todos los centros ofrecen educación sobre los servicios para los hijos de las madres, por eso tenemos chequeos semanales. Aun no nos hemos enfrentado a una situación seria, pero nos hemos organizado de manera tal que si alguien estuviera deprimido, entonces yo intervendría como investigador principal para asegurarme de conectarlos con el recurso adecuado para tratar su depresión. Tenemos una lista de clínicas de salud mental y otros tipos de información que pueden utilizar los padres y que las promotoras pueden compartir con ellos.

Sarah P: Ya que el tratamiento y los servicios suelen estar disponibles en inglés, a veces solo en este idioma, ¿les recomienda a los padres que hablen con sus hijos en su lengua nativa o en inglés?

Orador: No soy terapeuta del habla y del lenguaje, pero definitivamente les recomiendo a los padres que se comuniquen en el idioma que se sientan más cómodos, ya que la exposición constante al idioma es muy importante, ya se trate del inglés o del español. Mi hija no tiene autismo, pero cuando era pequeña su desarrollo del habla era lento. A los padres nos recomendaban solo hablarle en inglés para promover el idioma y nosotros lo aceptamos. Sin embargo, considero que los terapeutas del habla y del lenguaje han descubierto que este no es el mejor enfoque, ya que los niños necesitan una exposición constante al idioma, y si es en español también es muy útil.

Sarah P. Hay un par de preguntas respecto de la magnitud del programa. Específicamente, ¿cuál sería el costo aproximado si se llevara a cabo el programa durante 14 semanas?

Orador: Es probable que deba hablar individualmente con cada uno de ustedes para hacer un presupuesto. En promedio, le damos aproximadamente USD 500 a cada promotora por cada familia que visitan, por las 14 semanas. Si les sirve para sacar un estimado, cada familia implicaría USD 500. Es un costo aproximado que dependerá de la región y de lo que le quieran pagar a las promotoras.

Sarah P: ¿Las familias que participaron del proyecto pueden autopostularse o necesitan la referencia de una agencia, escuela u hospital?

Orador: No, podrían autopostularse. Tenemos un folleto que puede distribuirse en cualquiera de estos lugares, que tiene un número telefónico al que pueden llamar los padres. De hecho, recomendamos que se comuniquen de este modo. Básicamente, la Junta de Revisión Institucional busca que los padres ofrezcan su información, ya que las agencias no nos pueden dar este tipo de datos.

Sarah P: Desafortunadamente, en este seminario hay más preguntas de las que podemos responder, así que he compartido su dirección de correo electrónico con el grupo en la ventana de chat y también compartí las diapositivas. Algunas personas preguntan por certificados de asistencia, pero no ofrecemos eso en nuestros seminarios web. No se otorgan créditos de educación continua en estos seminarios, en la Asociación de Centros Universitarios para las Discapacidades, pero quiero agradecerles a todos los que pudieron asistir por acompañarnos hoy y recordarles que el seminario se archivará en nuestro sitio web. Por lo que tengo entendido, por primera vez traduciremos al español la transcripción del seminario por si desean compartirla con alguien. Me gustaría agradecerle a nuestra presentadora, la Dra. Magana, por compartir su experiencia y conocimiento. El proyecto y el seminario web han sido financiados por la Administración de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo y por el Departamento de Salud Materno Infantil. Les agradecemos por sus recursos y su apoyo. Al final del seminario de hoy se los dirigirá a hacer una encuesta. Les pedimos por favor que se tomen unos minutos para completarla y hacernos saber cómo podemos ayudarlos en el futuro. Muchas gracias a todos por participar. Les deseamos que terminen muy bien su día.

Orador: Gracias a todos, adiós. >> [Fin del evento]