


Familias Latinas en el Espectro de Autismo



Sandy Magaña




La presentación consta de:

- Predominantes sobre el diagnóstico de autismo entre razas/etnicidad
 - Estudio Latino sobre autismo en Wisconsin
 - Demografía.
 - Uso de servicios y las barreras
 - Bienestar psicológico de la madre
 - Síntomas de autismo
 - Estudio sobre adolescentes y adultos con autismo
 - Conclusión
- 

Predominantes entre razas/etnicidad

(la tasa es entre 1000 niños de la edad de 8;
CDC, 2007)

	Europeo- Americano	Latino	Africano- Americano
Wisconsin	6.9	0.3 *	3.7 *
Arizona	7.7	3.4 *	6.3
Colorado	6.4	2.0 *	6.4
New Jersey	12.5	9.7	7.7 *
Penn	7.6	4.7 *	4.2 *




Interpretando la variación de predominancia entre raza/etnicidad

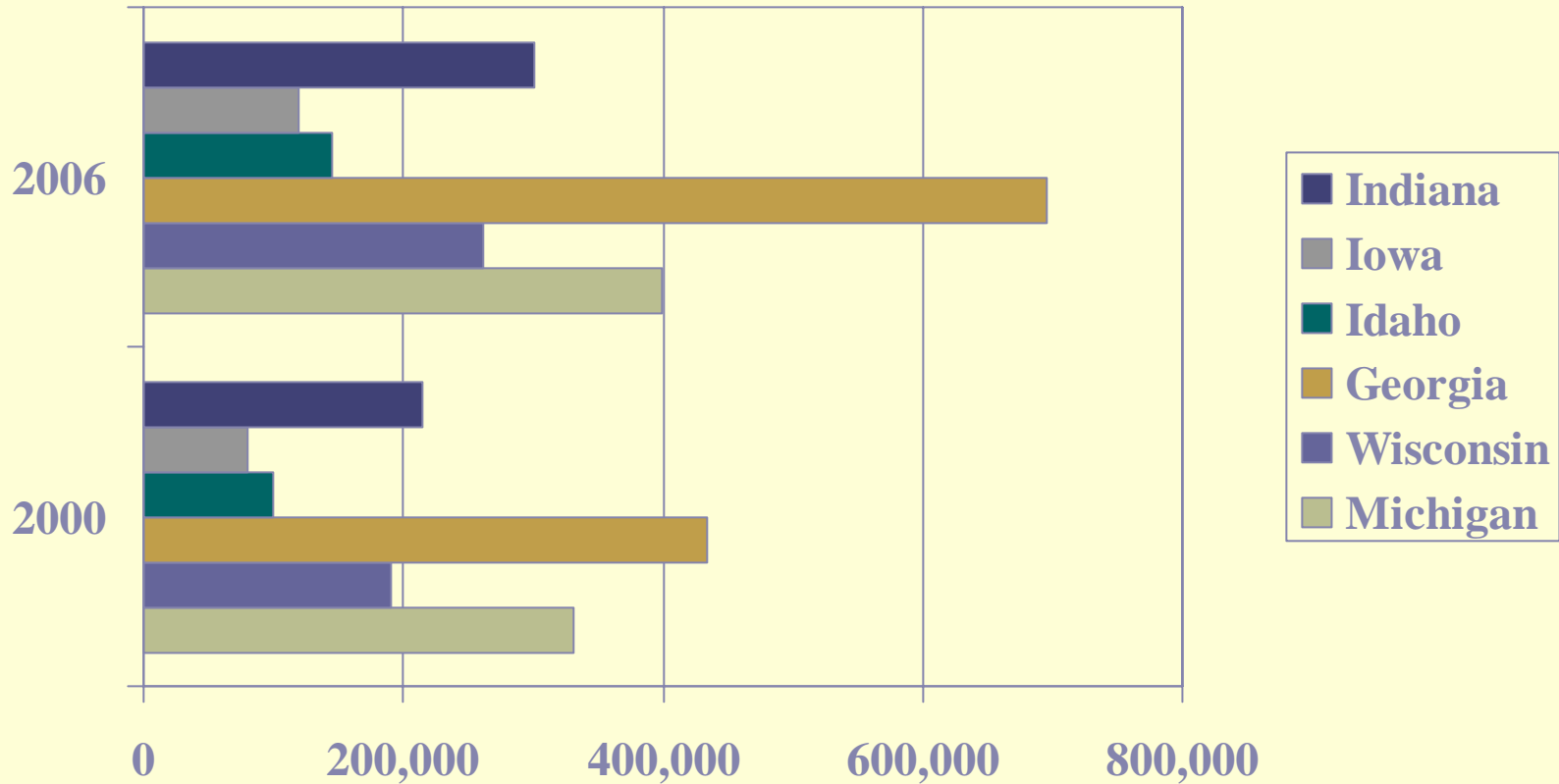
- Investigadores concuerdan que la predominancia de autismo dentro de las diferentes razas y grupos étnicos son irreales y que debería de interpretarse con cautela.
 - Doctores clínicos se basan en la identificación de los síntomas del comportamiento para diagnosticar autismo.
 - Factores socio-económicos puede influir en definir quien recibe evaluación sobre las inquietudes del desarrollo.
 - Y como son registradas estas inquietudes y comportamientos.
-



Bajo uso de servicios entre los Latinos bien informados

- Factores que contribuyen al poco uso de servicios
 - Barreras de lenguaje
 - Acceso limitado a información sobre la enfermedad y los servicios
 - Miedo a ser deportado entre los Latinos indocumentados
 - Resistencia por parte de la familia y diferencias culturales al identificar el problema
 - Como resultado, la predominancia en la tasa de niños Latinos con autismo suele ser subestimada.
- 

Población Latina en crecimiento en el Centro-Oeste






La demografía del estudio actual

- 49 niños, 47 familias en el estudio
 - 76% niños con ASD masculino.
 - Edades entre 2 a 21, edad promedio 9.4
 - 17 PDD-NOS
 - 5 Asbergers y desorden de autismo
 - El resto presentaba solamente autismo
 - 57.2 % no verbales
 - Madres entre las edades de 27 y 61 años, edad promedio 39.9 años
 - Ingreso mediano entre \$20,000-25,000 (WI \$46,142)
 - Madres 80.6% contaba con secundaria o educación superior (WI 85.1% graduados de secundaria)
 - 92% nacidos fuera de US
 - 91.2% dominan el idioma español
 - 50 % no hablan inglés.
-



Continuación de la demografía

- 58% descendencia mexicana
 - 20% de Puerto Rico
 - Otros de Costa Rica, Colombia, Honduras y Perú
 - Viviendo en promedio 13 años en Wisconsin
 - 42% vive en Milwaukee
 - 27% en Madison
 - Otros viven en diferentes condados de Wisconsin.
- 




¿Cómo reaccionaste cuando supiste el diagnóstico de tu hijo?

- No sabíamos lo que era autismo
 - No podía creer que esto me estuviera pasando a mí
 - Me sentí tan triste que no podía hacer nada o concentrarme por semanas
 - Muchas cosas pasaron por mi cabeza, como que fue lo que lo causó esto si hice todo lo correcto en el embarazo
-



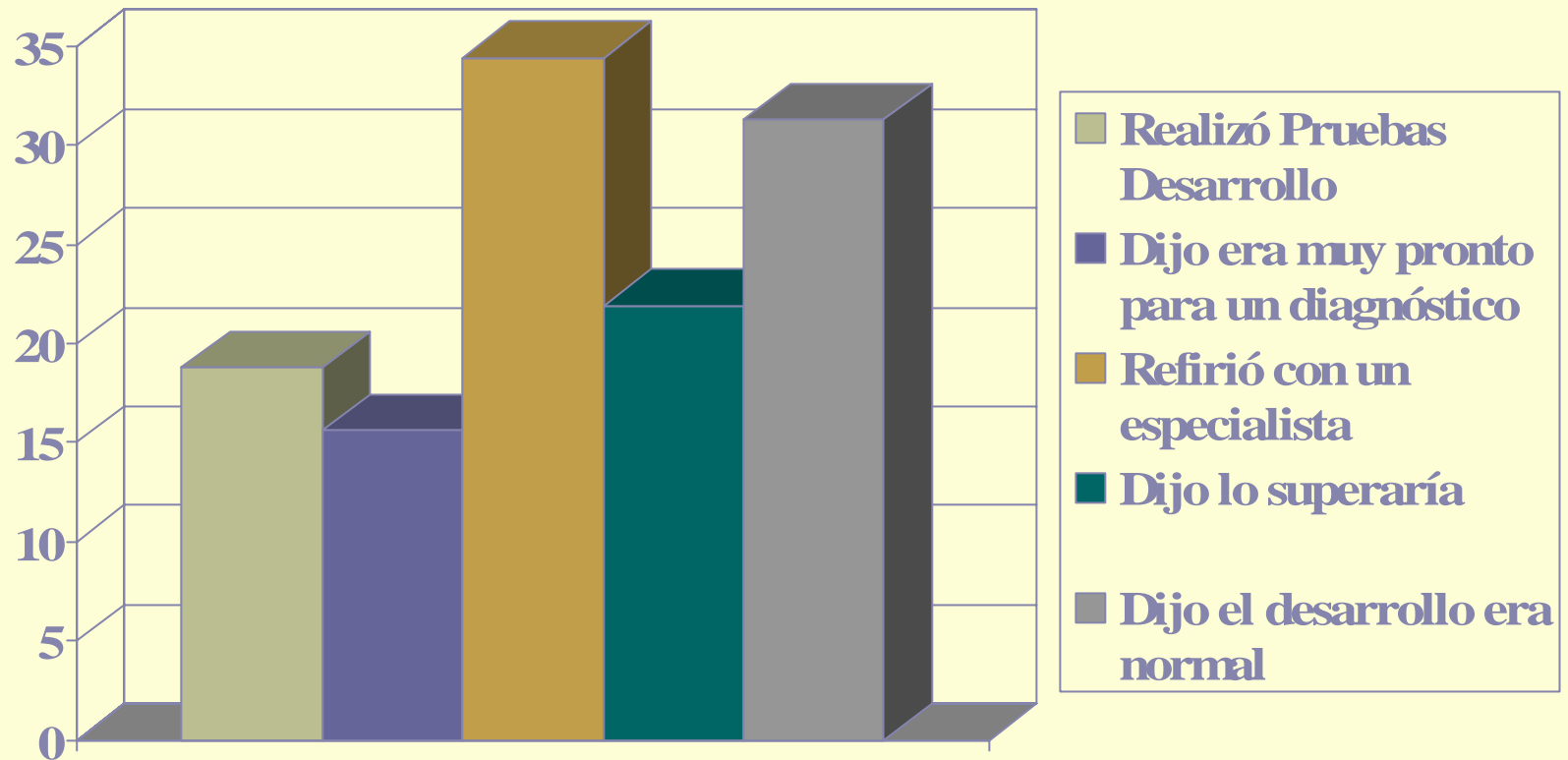
¿Cómo reaccionó tu familia?

- Mi esposo creía más en curanderos y cuestiones espirituales y por este medio quería buscar una cura. Me costó mucho trabajo convencerlo que deberíamos seguir el tratamiento médico.
 - No aceptaron el diagnóstico, decían que lo que hacía falta era disciplinar más al niño
 - Pensaban que era flojo y que sería como sus tíos y que aprendería hablar con el tiempo.
 - Creían que era algo que se podía curar con alguna medicina.
- 

Proceso del Diagnóstico

Edad cuando los padres notaron algo diferente	Edad cuando los padres comunicaron esto a un médico	Edad que se le diagnóstico ASD
Promedio 1.5	Promedio 2.1	Promedio 4
Edades entre 1 meses – 3 años	Edades entre 1 meses – 9 años	Edades entre 1.5 – 10 años

Cómo respondió el médico a las inquietudes de los padres



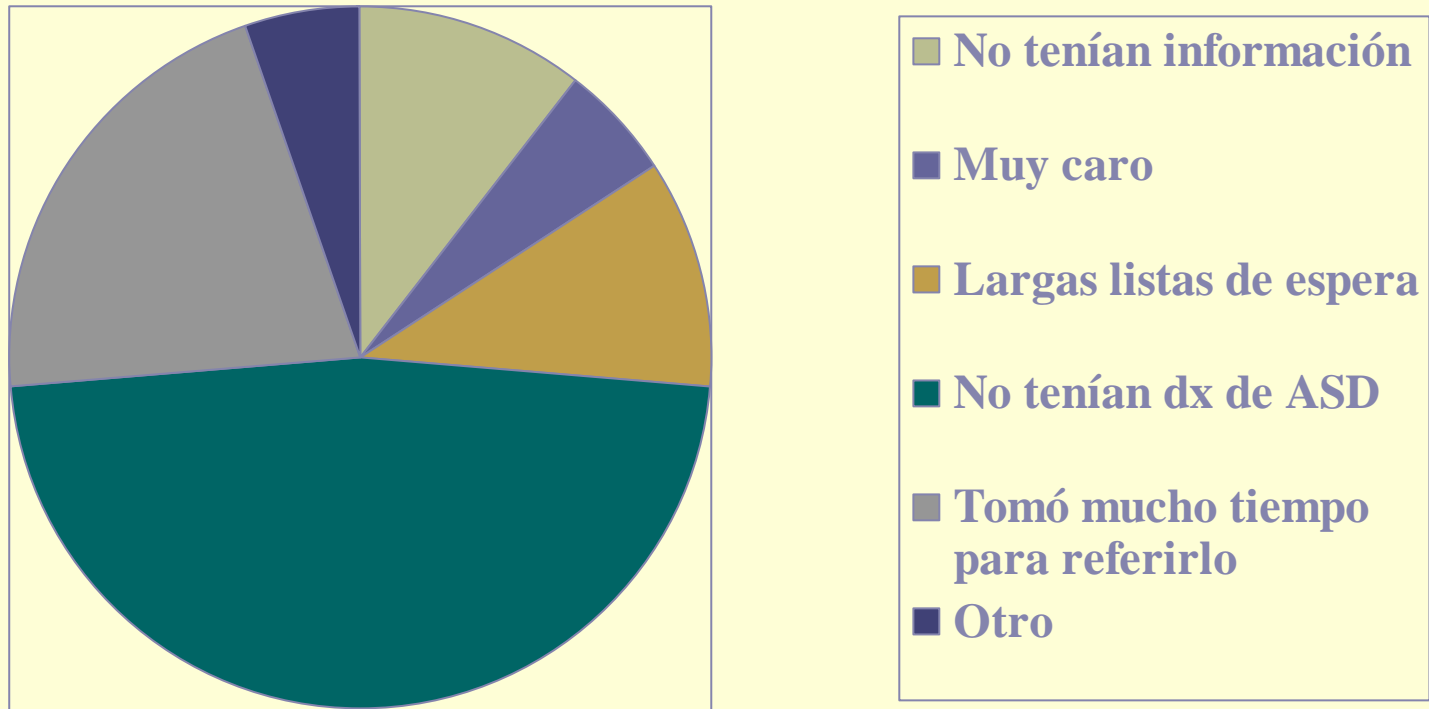


Tiempo de espera para el diagnóstico correcto

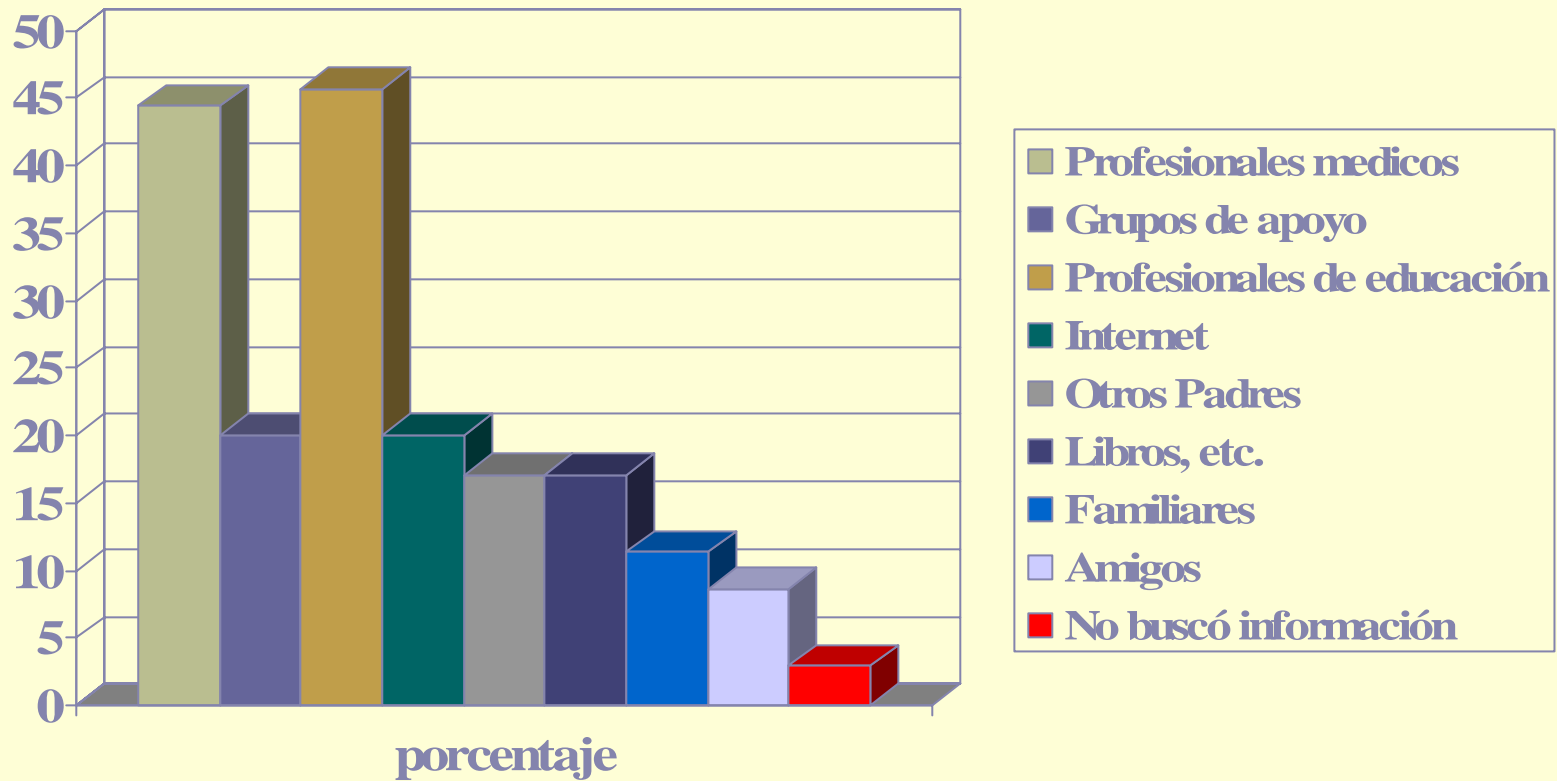
- 52.8% reportaron que pasó de 12 meses o más para recibir un diagnóstico acertado



Porqué tomó mas de 12 meses para recibir el diagnóstico




De donde recibieron las madres información sobre Autismo

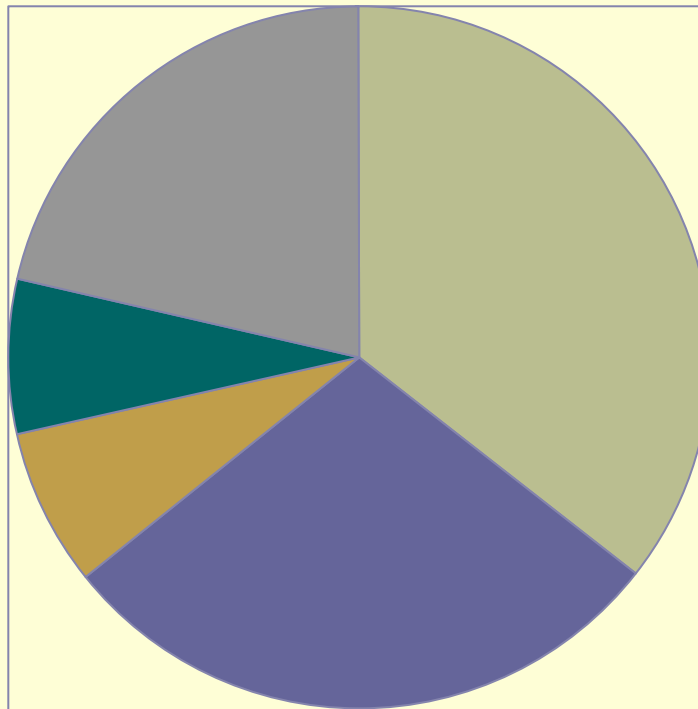




Servicios de Intervención Temprana

- 55.6% recibieron o reciben servicios del programa de nacimiento a tres años.
 - 66.7% recibieron o reciben servicios de temprana edad (4-6)
 - 27.8% recibieron o reciben terapia intensiva de autismo por medio del programa waiver del estado
- 

Porque el niño no recibió servicios de waiver (terapia intensiva de autismo)




- Lista de espera
- No sabía sobre el servicio
- El niño no aceptó el servicio
- Padres no satisfechos con el servicio
- Niño no era elegible




Que cosas fueron del agrado para los padres sobre los servicios del waiver

(terapia intensiva de autismo)

- El terapeuta enseñó a mi hijo a pintar y usar movimientos finos, así como a socializar con otras personas.
 - Como familia estamos convencidos que gracias a la terapia que recibo puede hablar, sin la terapia él no estuviera hablando.
 - Aprendió cosas que mi familia nunca pensó iba a poder hacer como leer y problemas de matemáticas.
 - Mucho beneficio—en comunicación, área social, comportamiento y estrategias familiares para sobre llevar situaciones.
 - Ella es lo que es ahora gracias a las terapias. Estaba en un nivel tan bajo y ahora está en su máximo nivel.
-

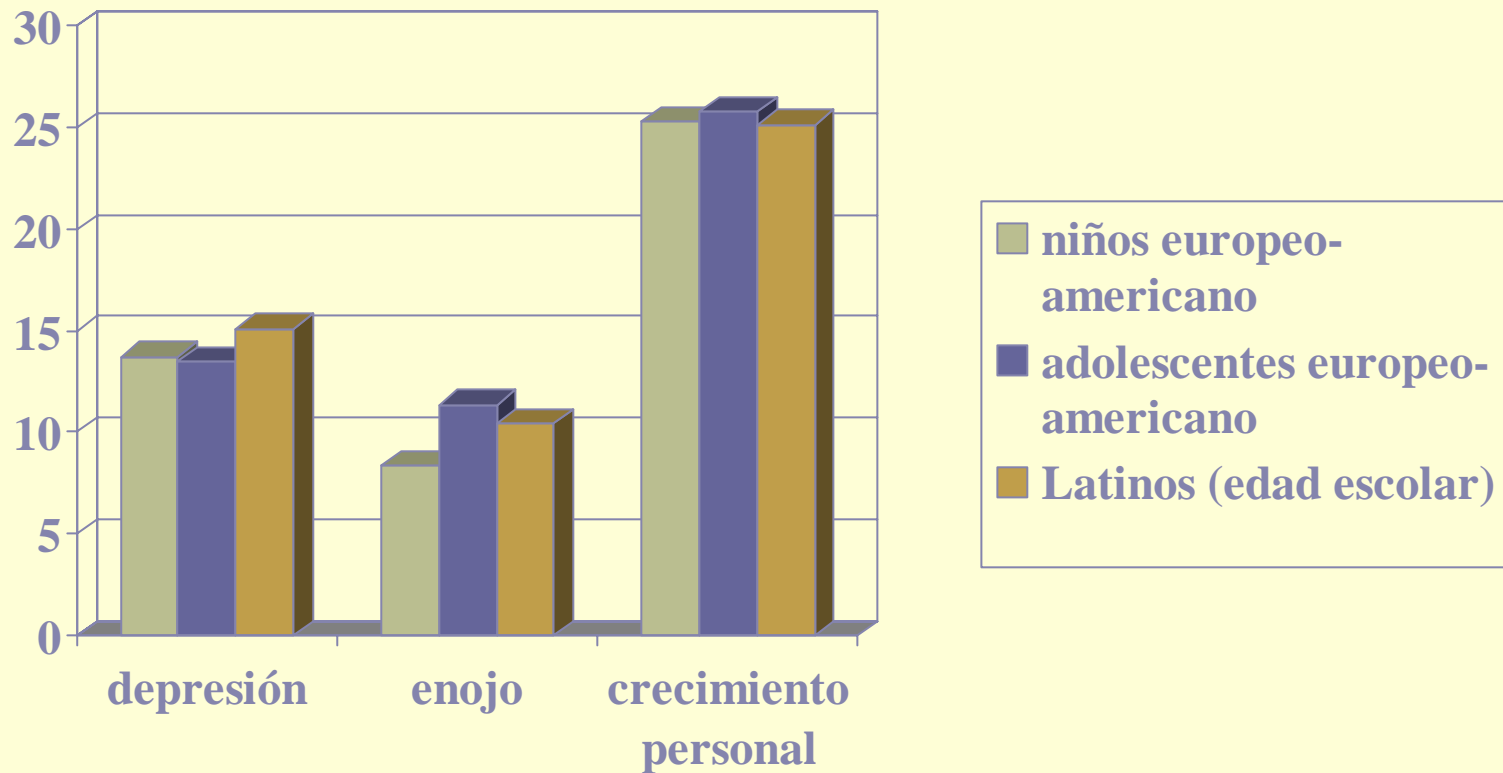


Que cosas fueron del desagrado para los padres sobre los servicios del waiver (terapia intensiva de autismo)

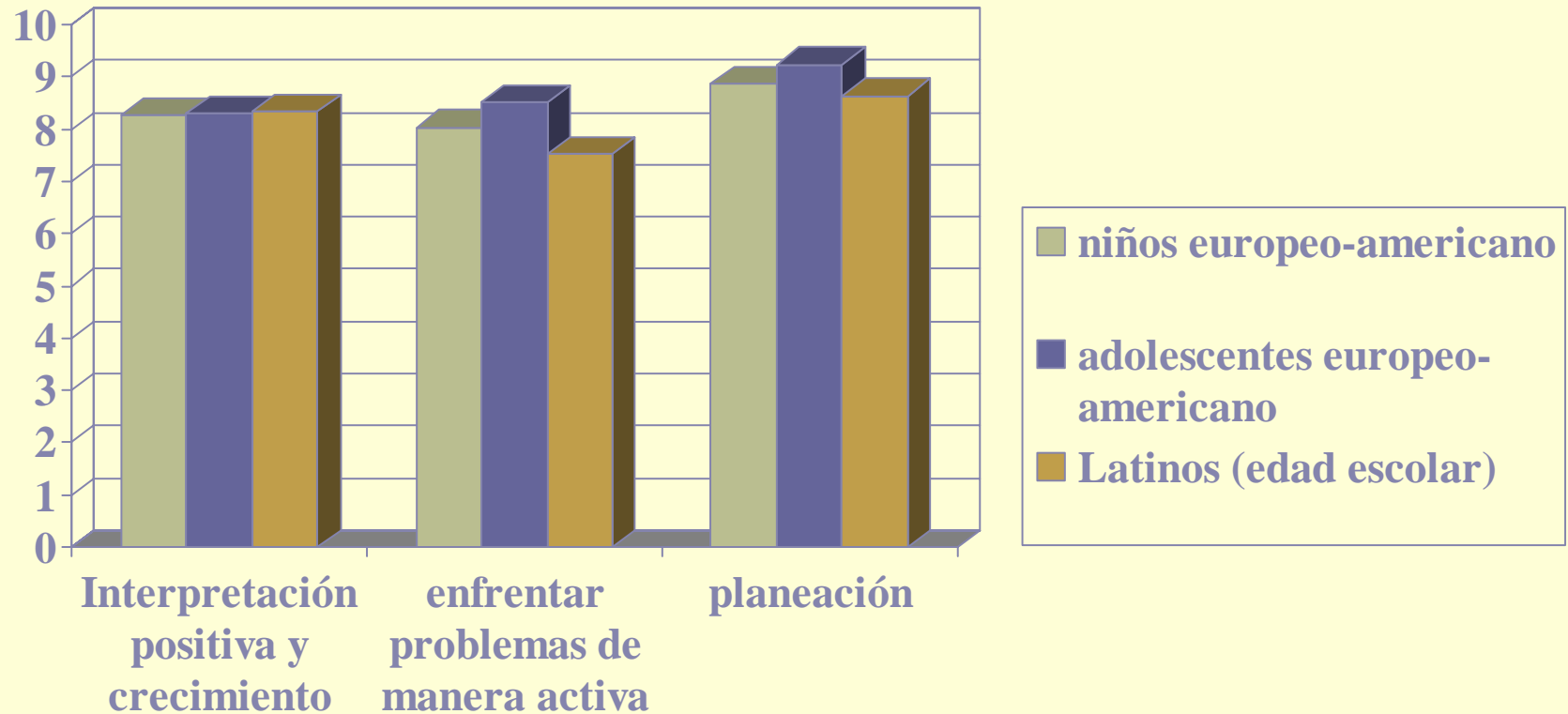
- Algunos terapeutas no hacían nada, en vez de ayudar a mi hijo lo frustraban mas.
 - Algunas veces los terapeutas no estaban entrenados de manera adecuada.
 - Teníamos que estar disponibles por mucho tiempo, siempre había alguien en nuestra casa.
 - Mucha rotación de personal terapéutico.
 - Hicieron al niño dependiente de premios o incentivos.
 - Solo disponible por tres años.
- 

Bienestar psicológico de la madre

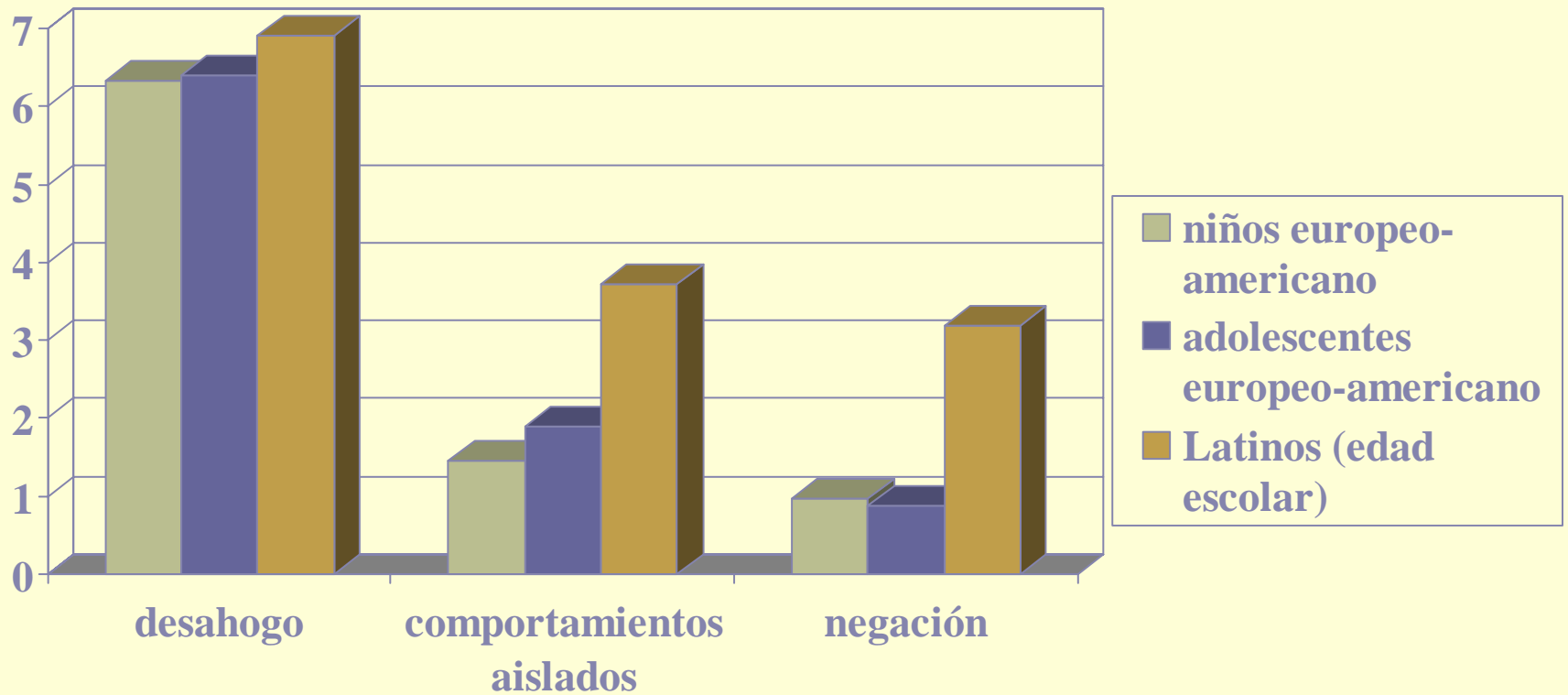
comparado con la muestra en papel por Smith, Seltzer,
Tager-Flusberg, Greenberg, y Carter, 2008



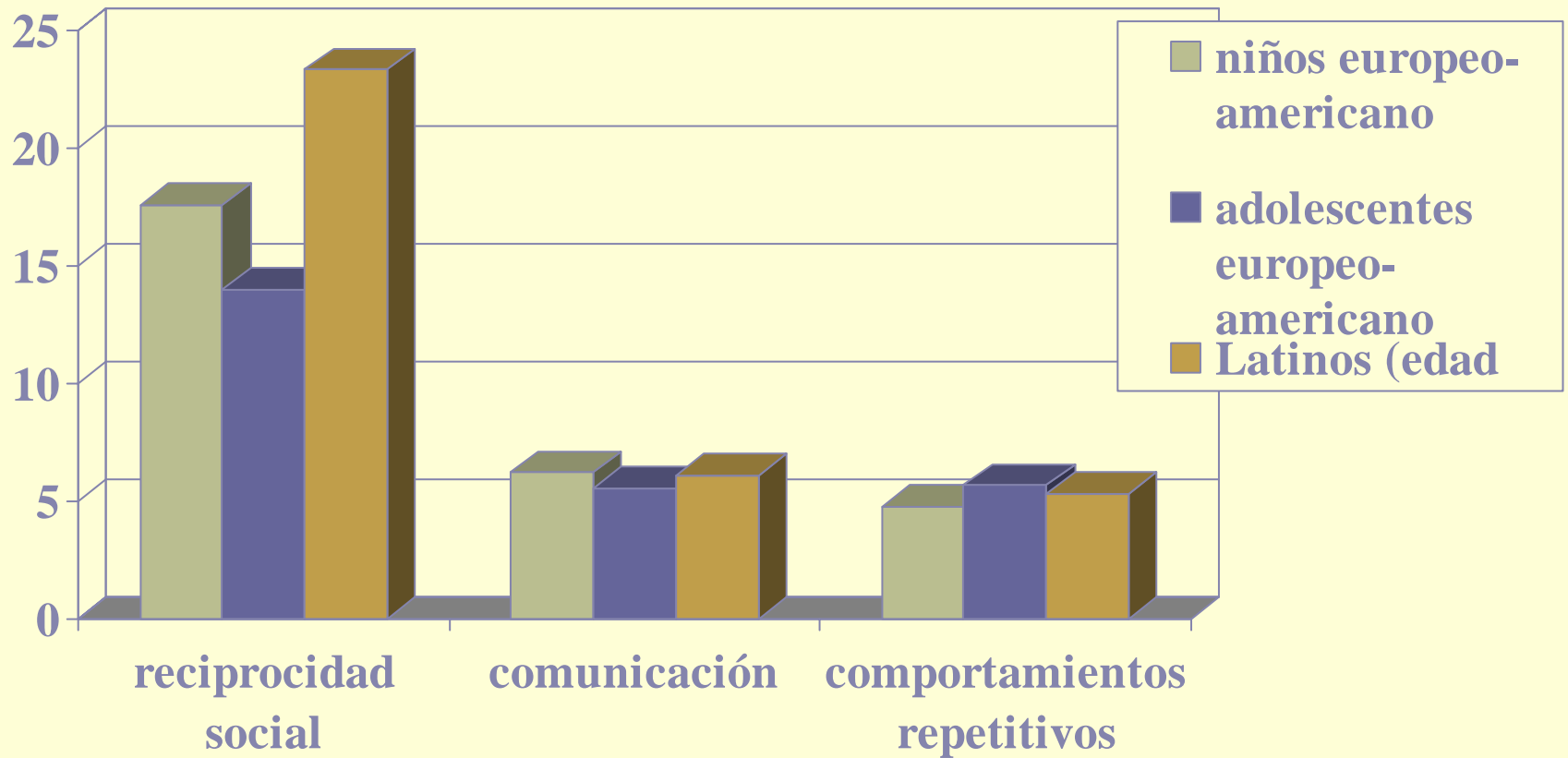
Estrategias para enfrentamiento: resolver problemas (problem-focused)



Estrategias de enfrentamiento: Emocional (emotion-focused)



Síntomas de Autismo (ADI)

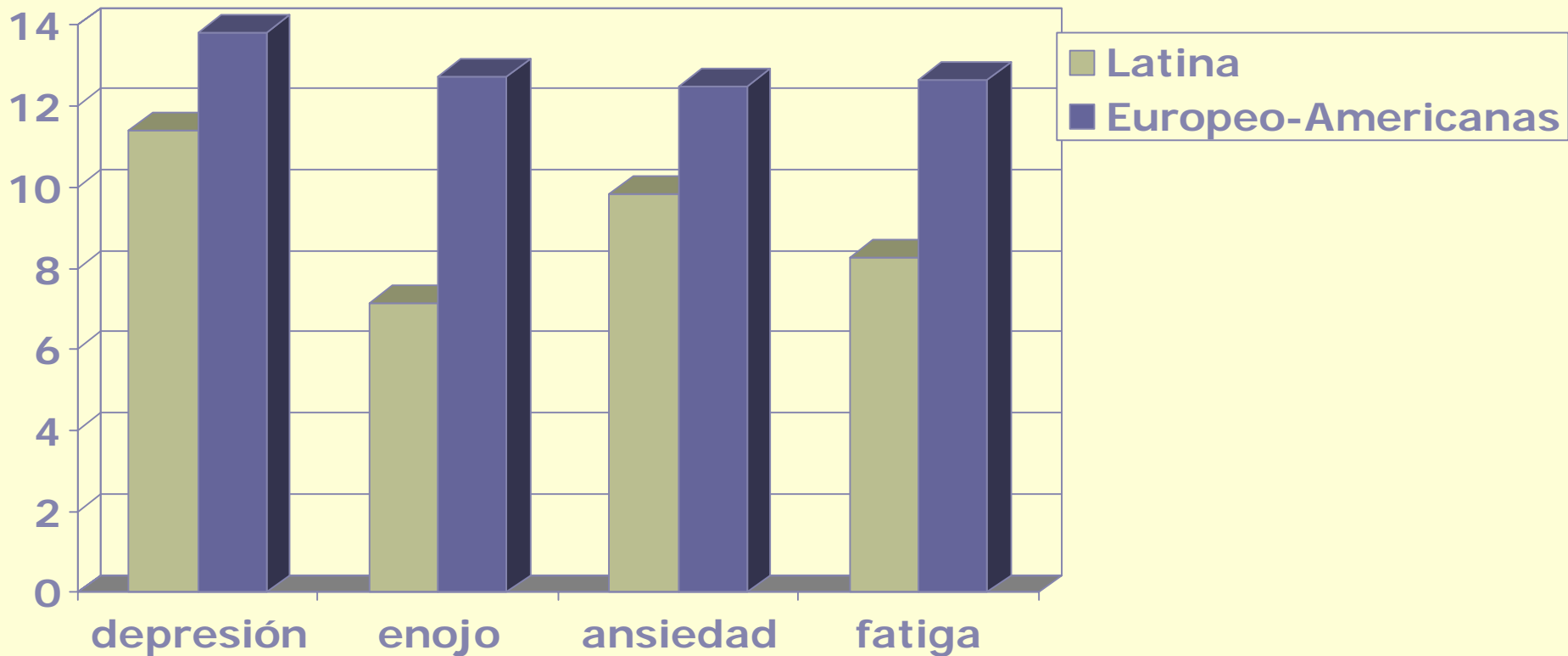




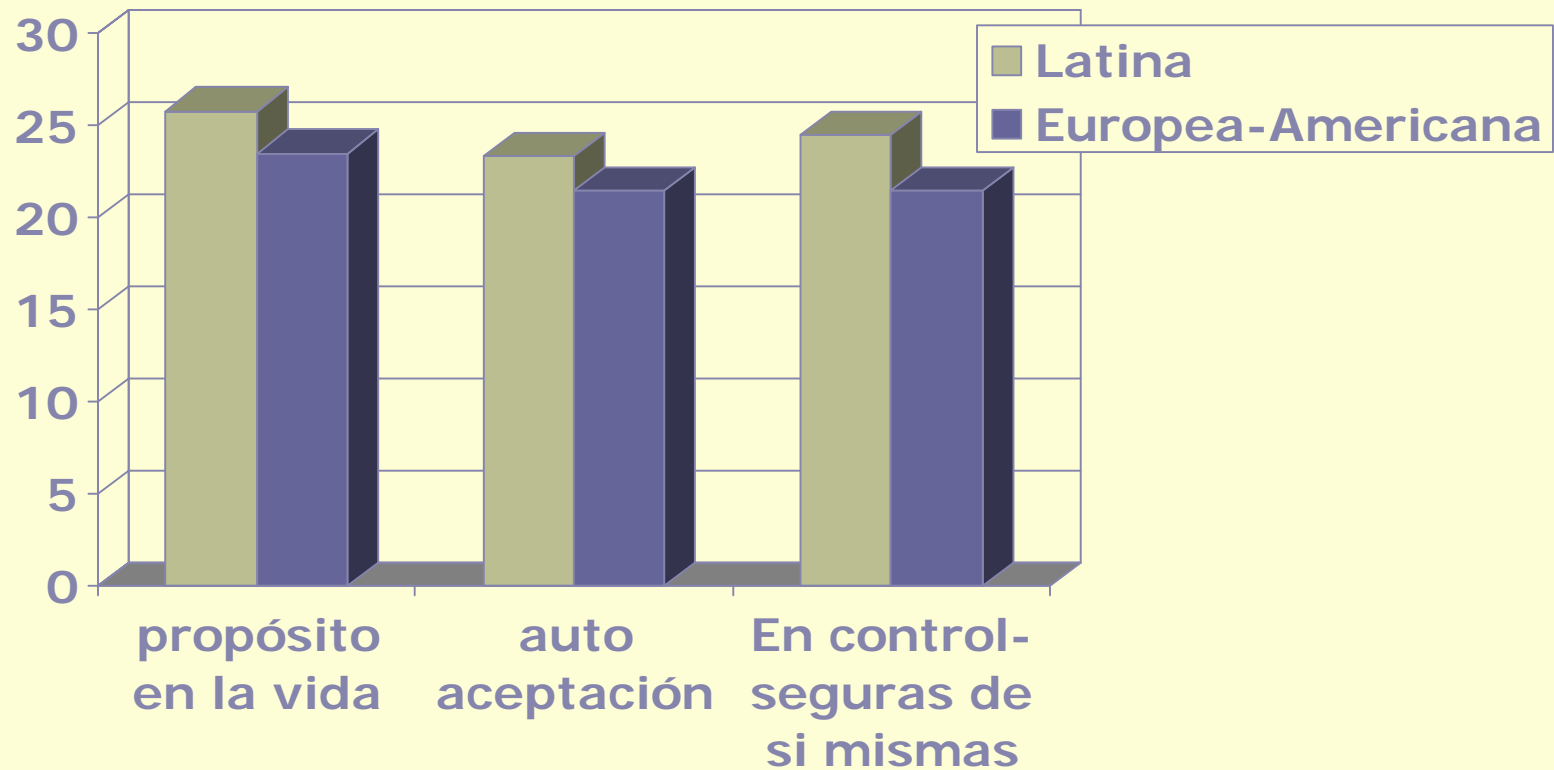
En un estudio diferente: Adolescentes y adultos con ASD

- Se comparó la muestra de Latinos con los Europeo-Americanos que vivían en co-residencia (en casa)
 - Estudio en Massachusetts
 - La gran mayoría en la muestra de Latinos eran nativos de Puerto Rico
 - 20 madres Latinas, 88 madres Europeo-Americanas no Latinas.
-

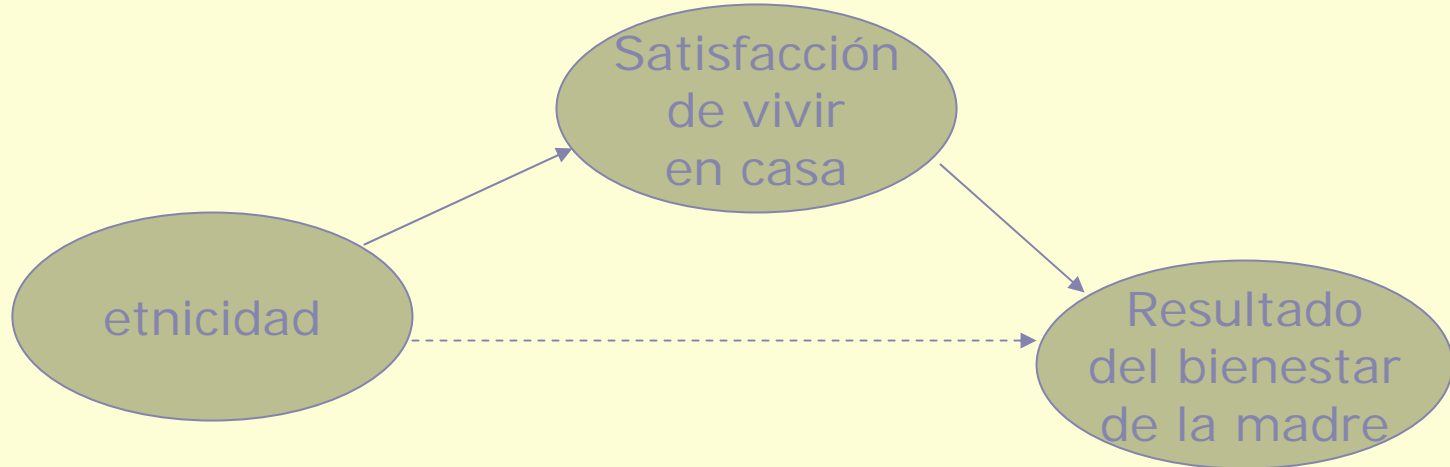
Estrés Psicológico



Diferencias en el bienestar psicológico de una manera adaptativa, en forma positiva



Mediación entre las diferencias étnicas





Resumen de lo encontrado

● Servicios

- Un promedio de 2 años del tiempo que se comunico al doctor preocupación al tiempo de ser diagnosticado con ASD
 - Razón por la tardanza – muchos doctores reportaban que el desarrollo era normal, que el niño lo superaría o reportaban un diagnóstico erróneo
 - Un número substancial no estaba recibiendo el programa de nacimiento a tres años o servicios de terapia intensiva de autismo
 - Las barreras incluyen un diagnóstico tardado, falta de información y listas de espera
 - Los que la reciben se encuentran muy satisfechos con el servicio
-



Resumen de lo encontrado


● Bienestar de la madre


- En el estudio de WI, similar a las europeo-americanas no latinas, todas reportan un alto nivel de depresión
- En el estudio de MA, cuando se observó a solo las que vivían en co-residencia, las madres Latinas tenían menor nivel de estrés psicológico, altos resultados positivos, medidos por la satisfacción de vivir en casa con sus hijos

● Estrategias de enfrentamiento


- Las Latinas y las europeo-americanas enfrenan los problemas de manera similar. Sin embargo las Latinas muestran mayor enfrentamiento emocional.

● Síntomas de los niños.

- Existen diferencias en como los padres reportan los deterioros sociales. (Latinos lo reportan como mayor o mas grave)
- 



Implicaciones para la práctica e investigaciones futuras

- La valoración temprana es importante, en lugares donde Latinos recibieron asistencia medica y pediátrica
 - Hubo un incremento en la participación del programa de nacimiento a tres y terapias intensivas de autismo
 - Buena calidad de información en Español
 - Ayuda a incrementar el conocimiento para los padres y familiares
 - Médicos necesitan mayor conocimiento y educación sobre Autismo
 - Se necesitan más estudios de investigación en el bienestar de la madre y estrategias de enfrentamiento así como examinar las diferentes maneras de enfrentamiento debido a la cultura.
 - Se necesitan más estudios de investigación en instrumentos de diagnóstico como el ADI.
- 



Reconocimientos

- Se recibió apoyo para el estudio de parte de:
 - Center on Disparities in Health (CDH) en La Escuela de Medicina de UW-Madison (Fondo NIH)
 - Instituto de Sistemas de UW en Raza y Etnicidad
 - Waisman Center
 - Estudiantes de investigación:
 - Martha De León Leal
 - Maria Hernández
-