



# El trastorno del espectro autista y la comunidad hispana/latinx

*Nota: En algunas culturas, la palabra "trastorno" puede tener una connotación negativa. Esta palabra se utiliza en toda la hoja informativa, pero se utiliza para referirse específicamente al diagnóstico clínico, trastorno del espectro autista.*

## Visión de conjunto

La tasa de personas identificadas con el trastorno del espectro autista (TEA) ha aumentado significativamente. En los Estados Unidos, aproximadamente 1 de cada 54 niños fueron identificados con TEA en 2016, lo que representa un aumento de 1 de cada 110 niños diez años antes.<sup>2</sup> Incluso con tasas en aumento y cómo los hispanos/latinos (abreviado como H/L para preservar el espacio) es una de las poblaciones de más rápido crecimiento en los Estados Unidos, el TEA se está identificando en la comunidad H/L a una tasa desproporcionadamente más baja.<sup>3</sup> Se estima que los niños blancos tienen un 20% más de probabilidades de ser identificados con TEA (2014).<sup>3</sup> No tener un diagnóstico puede afectar negativamente a las personas a medida que crecen. Para un individuo, contribuyó a que se sintieran incomprendidos y perdieran amistades. "Mejoré captando las ofensas con mis pies, pero odiaba vivir con la ansiedad de saber que podría decir algo ofensivo en cualquier momento..."<sup>4</sup> Además de estar infradiagnosticados, los niños H/L son diagnosticados con TEA más tarde.<sup>13</sup> Hay investigaciones limitadas que muestran exactamente cuánto más tarde, pero un estudio comúnmente referenciado afirma que los niños con H/L son diagnosticados aproximadamente 2.5 años más tarde que los niños no hispanos.<sup>5</sup> Esta es una preocupación porque se recomienda que un diagnóstico de TEA sea realizado por 3

años de edad.<sup>8</sup> Esto permite una intervención temprana que es muy recomendable con TEA. Al aprender sobre los recursos y cómo puede ser el TEA, los padres pueden convertirse en un fuerte apoyo para sus hijos. Esta hoja informativa no enumera todos los recursos posibles, pero ofrece algunas pautas para los padres H/L.

---

A los niños hispanos/latinos se les diagnostica el trastorno del espectro autista aproximadamente 2.5 años más tarde que a los niños no hispanos.

---

## Acerca del trastorno del espectro autista

El TEA es una discapacidad del desarrollo con signos que suelen aparecer en la primera infancia y que duran toda la vida de una persona.<sup>2</sup> No existe una causa única para el TEA, pero existen factores que aumentan la probabilidad. Algunos factores incluyen haber nacido de padres mayores, factores genéticos y el uso de ciertos medicamentos recetados durante el embarazo.<sup>2</sup> El TEA se diagnostica según el comportamiento y el desarrollo de un niño.<sup>2</sup> No se puede identificar con pruebas médicas como análisis de sangre.<sup>2</sup> Las personas con TEA a menudo experimentan desafíos con las habilidades sociales, emocionales y de comunicación.<sup>2</sup> Sin embargo, no todas las personas experimentan el autismo de la misma manera que otras personas. Los síntomas pueden incluir repetir palabras o acciones muchas veces, dificultad para adaptarse al cambio, evitar el contacto visual y/o el tacto, y perder habilidades previas.

## Desafíos con los servicios de diagnóstico y acceso

La tasa más baja y el diagnóstico tardío de niños con H/L son preocupantes porque el diagnóstico y la intervención tempranos pueden conducir a una mejor calidad de vida para las personas con TEA. Después de recibir un diagnóstico, las familias H/L aún pueden enfrentar desafíos para acceder a los servicios. Algunos factores que afectan la recepción de un diagnóstico y el acceso a los servicios incluyen la percepción y el conocimiento del TEA, las barreras de comunicación y la falta de acceso a los servicios. Primero examinaremos estos desafíos y luego discutiremos cómo los padres pueden ejercer sus derechos para ayudar a sus hijos.

### *Percepción y conocimiento sobre el autismo*

Dado que la comunidad H/L es muy diversa, las creencias no son las mismas en todas las familias. Hay algunas experiencias que las personas han expresado que pueden afectar la identificación de TEA y el acceso a los servicios.

Un ejemplo es la creencia en el “mal de ojo”.<sup>6</sup> Esto se refiere a una mirada malvada dirigida a alguien percibido como más débil, como niños y mujeres. Se dice que causa enfermedad o discapacidad.<sup>6</sup> Esta percepción puede influir en la respuesta de los cuidadores y si utilizan intervenciones que han demostrado ser eficaces con los TEA. Algunos padres H/L dijeron que no sabían qué son los signos de TEA y pensaban que eran causados por otros factores, como la disfunción familiar.<sup>16</sup> Para obtener más información sobre el TEA en español, visite [el sitio web de la Sociedad de Autismo](#).

Otra experiencia compartida es que las discapacidades no se aceptan fácilmente en las familias H/L y se asocian con sentimientos como el rechazo o la vergüenza.<sup>16</sup> Las personas que experimentan esto pueden no sentirse cómodas hablando con miembros de la familia que a menudo son apoyos valiosos. Los padres de niños con TEA identificados y no identificados

pueden experimentar estrés y culpa porque no sienten que saben cómo ayudar mejor a su hijo. Es normal experimentar una amplia gama de emociones. Escuchar las experiencias de otros puede ayudar. En este video, los padres de H/L hablan sobre cómo se presentó el TEA en sus hijos y qué pensamientos y sentimientos tenían. (El audio y los subtítulos hacen que este [video](#) sea accesible para hablantes de inglés y español).

### *Barreras de comunicación*

Las barreras de comunicación también pueden ser un desafío. Las madres H/L han compartido que la información no siempre se explica lo suficiente y que si un traductor no está presente, pueden perder mucha información.<sup>9</sup> Además, cuando se proporcionan materiales en español, no siempre traducen bien del inglés.<sup>9</sup>

Las familias pueden tener problemas para comunicarse con los proveedores por razones además de las barreras del idioma. Un problema general es la discriminación y el racismo de sus proveedores de servicios.<sup>9</sup> A los padres de habla hispana se les pregunta menos sobre sus preocupaciones de desarrollo, incluso si se sabe que su hijo está en riesgo.<sup>16</sup> Los cuidadores de H/L también pueden tener problemas para conectarse con los proveedores y han experimentado que los tratan como si no supieran nada.<sup>9</sup> Estas experiencias pueden hacer que sea incómodo hacer preguntas. Las barreras del idioma pueden intensificar esta incomodidad, porque las familias con un dominio limitado del inglés informan menos confianza en los proveedores en comparación con las familias que dominan el inglés.<sup>15</sup>

### *Falta de acceso a los servicios*

Una barrera para identificar el TEA en los niños H/L es la falta de acceso a los servicios.<sup>2</sup> Las familias pueden tener dificultades para encontrar servicios culturalmente competentes o vivir en áreas rurales donde los servicios son escasos. Una posible razón por la que las tasas de prevalencia de TEA son más bajas en los niños

H/L es que tienen menos probabilidades que los niños no hispanos de tener seguro médico.<sup>7</sup> Otro desafío es no conocer los servicios disponibles o creer que un niño no califica debido a la inmigración estado.

Los servicios de intervención temprana están disponibles en todos los estados como parte de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA). Los servicios de intervención temprana promueven el desarrollo de los niños que tienen una discapacidad o retraso en el desarrollo. Puede hablar con su médico sobre si su hijo se beneficiaría de los servicios de intervención temprana y ellos pueden proporcionarle una derivación. Los niños, independientemente de su estatus migratorio, pueden calificar para programas de intervención temprana. Puede visitar [el sitio web de los CDC](#) para encontrar servicios de intervención temprana en su estado.

## Maneras de abordar los desafíos

El monitoreo del desarrollo puede ayudar a identificar el TEA antes. Pueden hacerlo los cuidadores, los proveedores de atención médica y los educadores de la primera infancia.<sup>2</sup> La supervisión del desarrollo es un proceso en el que se observan los hitos del desarrollo de los niños de acuerdo con su edad para ver si están aprendiendo a jugar, moverse y comunicarse cuando normalmente se espera.<sup>2</sup> Esta es una práctica importante porque muchos niños con TEA muestran signos antes de los dos años, como no responder a su nombre a los 12 meses.<sup>2</sup> El CDC describe los hitos hasta la edad de 5 años y proporciona imágenes, videos y una lista de verificación imprimible. El sitio web de los CDC proporciona esto tanto [en español](#) y [en inglés](#). Al notar retrasos en los hitos, los cuidadores pueden identificar los TEA y buscar intervenciones antes. Además, se recomienda que todos los niños realicen una herramienta de detección específica para el autismo en su cita de atención preventiva de 18 meses. Si su médico

no lo ha hecho, puede preguntar si se está haciendo uno.

Los padres a menudo no son conscientes de sus derechos con el sistema escolar en los EE. UU. Y en muchos casos no se les informa. Además, los padres H / L pueden asumir que no tienen ningún derecho debido a su estado migratorio. Esto puede llevar a dudar en preguntar o buscar servicios para sus hijos. Es importante saber que las escuelas públicas no pueden exigir a los estudiantes o padres que revelen su estatus migratorio.<sup>14</sup>

La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) les da a los padres el derecho legal de solicitar una evaluación para su hijo.<sup>1</sup> Esto se puede hacer comunicándose con el director de educación especial de la escuela de su hijo.<sup>1</sup> La escuela también puede determinar si un niño debe ser evaluado, pero debe obtener un permiso por escrito de los padres.<sup>1</sup> Además, los niños que ya están recibiendo servicios de educación especial deben ser reevaluados al menos cada tres años.<sup>12</sup> Otro derecho importante que se debe tener en cuenta es que los padres pueden solicitar un traductor para las reuniones del IEP y las conferencias de padres y maestros.<sup>11,12</sup> También tienen derecho a solicitar que los materiales se proporcionen en su idioma preferido.<sup>11,12</sup>

El derecho a solicitar servicios de traducción se extiende más allá de las escuelas. De acuerdo con una orden ejecutiva firmada en 2000, si una agencia recibe fondos federales, debe brindar asistencia a quienes no hablan inglés.<sup>10</sup> Esto puede incluir hospitales, clínicas y oficinas del departamento de salud.<sup>10</sup>

El infradiagnóstico y el diagnóstico posterior de TEA en niños H / L pueden tener un impacto tanto en sus vidas como en las de los padres. Aunque los padres H / L pueden enfrentar barreras adicionales, también tienen sus propias fortalezas y derechos. Los padres juegan un papel importante en el apoyo a sus hijos y hay recursos disponibles para ayudar.

## Autores contribuyentes

Tatiana Perilla, MSW

Eduardo A. Ortiz, Ph.D., J.D.

Teresa Larsen, MSW, CSW

## Referencias

1. Autism Society. (n.d.). School Evaluation. Retrieved from <https://www.autism-society.org/what-is/diagnosis/school-evaluation/>
2. Centers for Disease Control and Prevention. (n.d.). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
3. Centers for Disease Control and Prevention. (n.d.). Spotlight On Closing the Racial and Ethnic Gaps in the Identification of Autism Spectrum Disorder. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/adm-community-report/spotlight-on-closing-racial-gaps.html>
4. Garcia, A. (2017, September 17). Examining why autism is under-diagnosed in the Hispanic community. Retrieved from <https://researchautism.org/examining-why-autism-is-under-diagnosed-in-the-hispanic-community/>
5. Mandell, D., Listerud, J., Levy, S., Pinto-Martin, J. (2002) Race differences in the age at diagnosis among Medicaid-eligible children with autism. Retrieved from [https://www.jaacap.org/article/S0890-8567\(09\)60739-5/fulltext](https://www.jaacap.org/article/S0890-8567(09)60739-5/fulltext)
6. Martinez, K. M. (2015, March 12). Mal de Ojo. Retrieved from [https://doi.org/10.1007/978-1-4419-5659-0\\_476](https://doi.org/10.1007/978-1-4419-5659-0_476)
7. Palmer, R., Walker, T., Mandell, D., Bayles, B., Miller, C. (2010, February). Explaining low rates of autism among Hispanic schoolchildren in Texas. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2804636/>
8. Pierce, K., Glatt, S. J., Liptak, G. S., & McIntyre, L. L. (2009). The power and promise of identifying autism early: insights from the search for clinical and biological markers. *Annals of clinical psychiatry: official journal of the American Academy of Clinical Psychiatrists*, 21(3), 132-147.
9. Shapiro, J., Monzó, L., Rueda, R., Gomez, J., Blacher, J., Taylor, S. (2004, February 1). Alienated Advocacy: Perspectives of Latina Mothers of Young Adults With Developmental Disabilities on Service Systems. Retrieved from <https://meridian-allenpress.com.dist.lib.usu.edu/idd/article/42/1/37/8443/Alienated-Advocacy-Perspectives-of-Latina-Mothers>
10. United States Government. (n.d.). Overview: Executive Order 13166. Retrieved August 20, 2020, from <https://www.lep.gov/executive-order-13166>
11. U.S. Department of Education (2018). Protecting students with disabilities. Retrieved from <https://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html>
12. U.S. Department of Justice, & U.S. Department of Education. (2015). Information for Limited English Proficient (LEP) Parents and Guardians and for Schools and School Districts that Communicate with Them. Retrieved from <https://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/docs/dcl-factsheet-lep-parents-201501.pdf>

13. Valicenti-McDermott, M., Hottinger, K., Seijo, R., & Shulman, L. (2012, June 11). Age at Diagnosis of Autism Spectrum Disorders. Retrieved from [https://www.jpeds.com/article/S0022-3476\(12\)00515-X/fulltext](https://www.jpeds.com/article/S0022-3476(12)00515-X/fulltext)
14. Washington Office of Superintendent of Public Instruction. (n.d.). Immigrant Student's Rights to Attend Public School. Retrieved from <https://www.k12.wa.us/student-success/access-opportunity-education/migrant-and-bilingual-education/immigrant-student%E2%80%99s-rights-attend-public-schools>
15. Zuckerman, K., Lindly, O., Reyes, N., Chavez, A., Macias, K., Smith, K., & Reynolds, A. (2017, May 01). Disparities in Diagnosis and Treatment of Autism in Latino and Non-Latino White Families. Retrieved from <https://pediatrics.aappublications.org/content/139/5/e20163010>
16. Zuckerman, K., Sinche, B., Mejia, A., Cobian, M., Becker, T., Nicolaidis, C. (2014). Latino parents' perspectives on barriers to autism diagnosis. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4006363/>

¡Visite nuestras redes sociales!

