

EL AUTISMO Y LOS LATINOS EN LOS ESTADOS UNIDOS

El tema

Aunque el autismo ocurre independientemente de la raza o grupo étnico, los niños latinos a menudo padecen disparidades en lo que respecta al tratamiento y la edad del diagnóstico. Es crucial que el autismo se diagnostique a muy temprana edad, de manera que pueda dársele el tratamiento especializado adecuado.¹ Cuanto antes se trate el autismo, mayor oportunidad habrá de mitigar sus consecuencias.¹ Cuando se diagnostica a mayor edad, implica a menudo que el niño requiera servicios más especializados y que siga siendo dependiente mientras crece. El bajo nivel socioeconómico, la falta de seguro médico, y las barreras lingüísticas, a menudo pueden dificultar el acceso de los padres latinos a los servicios médicos indispensables para niños autistas, y también pueden dificultar el diagnóstico temprano del autismo y su tratamiento.

Acceso a la atención médica

- En los EE.UU. el acceso a los servicios de salud a menudo depende del seguro médico. Se estima que el 32% de los latinos carece de seguro médico, una tasa más alta que cualquier otro gran grupo racial/étnico. Esto significa que, a los latinos en general, y a los latinos con autismo en particular, a menudo, les cuesta trabajo acceder a los servicios médicos indispensables.²
- En un estudio se encontró que el acceso a la atención médica estaba muy limitado para las familias de las minorías raciales y étnicas con niños autistas, como es el caso de los latinos. El acceso a la atención médica del autismo es especialmente limitado para las familias que pertenecen a minorías raciales y étnicas que tiene una educación paterna deficiente, que viven en zonas no metropolitanas, y que no siguen uno de los principales tratamientos para el autismo.³

Diagnóstico

- El diagnóstico de autismo en los niños latinos ocurre en general a mayor edad que en los blancos no-latinos.⁴
- En un estudio realizado en Texas se encontró evidencia de que hay menos casos diagnosticados de autismo en los distritos escolares con mayor porcentaje de latinos, esto plantea la cuestión de si el autismo está subdiagnosticado o mal diagnosticado entre estos niños.⁴

- Puede que haya problemas sistémicos en la identificación de niños y jóvenes latinos con trastornos del espectro autista.⁵

Idioma

- En un estudio se encontró que sólo el 29% de las instituciones escolares utilizan evaluaciones en español, como lo requiere la ley federal, para los niños cuya lengua materna es el español.⁵
- Otro estudio mostró que cuando evaluaban a los niños latinos en autismo, la mayoría de los evaluadores comunitarios no documentaban la evaluación del niño en su lengua materna, ni tampoco reportaban el impacto del idioma en sus evaluaciones.¹
- Hay pocas evaluaciones y sistemas de diagnóstico diseñados específicamente para los niños expuestos a dos idiomas. Además, muchas de las pruebas traducidas disponibles todavía necesitan ajustarse y probarse para su confiabilidad y validez.¹
- En general, existe un déficit excesivo de educadores bilingües y profesionales bilingües en el área de diagnóstico del autismo.⁶
- En California, estado con una alta concentración de latinos, sólo el cinco por ciento de los médicos del estado son de origen latino, sin embargo, los latinos representan un tercio de la población del estado.²
- Aunque los intérpretes se utilizan con frecuencia para paliar la escasez de profesionales bilingües de diagnóstico, esto no garantiza una evaluación exacta y no discriminatoria.¹
- La falta de educadores bilingües a menudo puede hacer que a los niños con autismo les sea extremadamente difícil recibir, de forma adecuada y eficaz, los servicios necesarios que requieren.⁶

Educación Especial

- El diagnóstico del autismo es uno de los que hacen que califiquen los niños para recibir educación especial. Los niños con autismo deben recibir educación especial y tratamiento especializado ya que estos son esenciales para mitigar el trastorno del autismo.

- El número de niños y jóvenes latinos que reciben educación especial es consistentemente muy bajo⁵, lo que de nuevo plantea la pregunta de si se está evaluando adecuadamente a los niños latinos para determinar si son elegibles para recibir educación especial.
- En particular, hay un número muy limitado de niños latinos que reciben educación especial por elegibilidad para la categoría de autismo, en comparación con el número excesivo de niños blancos no latinos que reciben educación especial por dicha razón.⁵
- Sólo en el 5% de los estados de la Unión Americana, el número de niños latinos inscritos en educación especial por elegibilidad para la categoría de autismo es proporcional al porcentaje que éstos representan en la población general, y en el otro 95% de los estados, el número de niños latinos que reciben educación especial dentro de esta categoría es insuficiente.⁵

Recomendaciones de políticas públicas

- Los latinos son el segundo grupo racial/étnico más grande y de mayor crecimiento de los EE.UU. Al mismo tiempo, el autismo es la discapacidad de desarrollo con más rápido crecimiento. Es indispensable que las necesidades de los niños latinos con autismo se tomen en cuenta para mitigar los efectos negativos que el autismo puede tener en los latinos y en la sociedad en general. Por lo tanto, es crucial:
- Asegurarse de que los latinos estén representados en la elaboración de las políticas públicas.
- Dirigir la atención de manera más efectiva y eficaz hacia la comunidad latina.
- Desarrollar estrategias adecuadas de educación comunitaria.
- Asegurarse de que los servicios no sólo sean accesibles y estén disponibles, sino que se ofrezcan de manera eficiente y culturalmente apropiada.

References

1. Williams, M. E., Atkins, M., & Soles, T. (2008). "Assessment of autism in community settings: Discrepancies in classification." *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(4), 660–669.
2. Rodriguez, Micheal A. and Hernandez-Santana, Al. 2010. *Ethnic Health Assessment for Latinos in California. A report prepared for the California Program on Access to Care.* <http://cpac.berkeley.edu/publications.html>
3. Thomas KC, Ellis AR, McLaurin C, Daniels J, Morrissey JP. "Access to care for autism-related services." *Journal of Autism Dev Disorder.*2007;37(10):1902–1912.
4. Palmer RF, Walker T, Mandell D, Bayles B, Miller CS. (2009). Explaining low rates of autism among Hispanic schoolchildren in Texas. *American Journal of Public Health* 100: 270–272.
5. Hess, Kristen L. and Morrier, Michael J. (2010) "Ethnic Differences in Autism Eligibility in the United States Public Schools." *Journal of Special Education* 20 (10): 1-15.
6. Wilder L. K., Dyches T. T., Obiakor F. E., Algozzine B. "Multicultural perspectives on teaching students with autism." *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2004; 19(2)105–113.

Autores

- Marcella Campos-Pesavento y Marcia Campos, Servicios de Consultoría La Familia
- Francisco Ayala, Iniciativa de Salud de las Américas

Agradecimientos

Esta hoja de datos se ha actualizado y revisado con el apoyo de Gabriela Alaniz, Centro de Investigación en Migración y Salud, UC Davis/ UC Berkeley; Xochitl Castaneda, Luis Javier Hernandez, Rosario Alberro, Magdalena Ruiz Ruelas, y Caroline Dickinson de la Iniciativa de Salud de las Américas, Escuela de Salud Pública, Universidad de California, Berkeley.

Forma sugerida para citar

Campos-Pesavento, M., Campos, M., Ayala, F. (2010). *El Autismo y los Latinos en los Estados Unidos.* (hoja de datos) Iniciativa de Salud de las Américas, Universidad de California Berkeley, Escuela de Salud Pública.