

Empoderando a las Familias Intervenciones Mediadas por Padres para Niños Autistas Latinos

Cecilia Montiel-Nava, PhD

April 2nd., 2025



WORLD
AUTISM
ACCEPTANCE
DAY



APRIL
2ND

Objetivos

01


Comprender la evidencia detrás de las intervenciones mediadas por padres

02

Explorar consideraciones culturales y lingüísticas en la implementación de las PMIs

03

Aplicar estrategias prácticas para implementar las PMIs en comunidades latinas.



¿Qué son las intervenciones mediadas por padres?

- Basadas en la Evidencia
- Padres o cuidadores son capacitados para implementar **estrategias terapéuticas** que apoyan el desarrollo de sus hijos autistas,
- Los padres son los compañeros de interacción más consistentes y naturales del niño.
- Al capacitarlos con estrategias adecuadas, los niños pueden recibir **apoyo significativo y constante dentro de sus rutinas diarias** y en múltiples contextos.

(Bearss et al., 2015; Shire et al., 2016)



¿Por qué son importantes
las intervenciones
mediadas por padres?

Entorno Naturalista

Apoyo Frecuente

Empodera a las Familias


Accesibles



Las rutinas son contextos realistas para las intervenciones implementadas por la familia

- Incluyen actividades familiares recurrentes
- Brindan oportunidades para incorporar metas de comunicación social, promoviendo la atención conjunta, la toma de turnos y la repetición.
- Son funcionales y contextualizadas, apoyando el aprendizaje significativo y la generalización del conocimiento

Ejemplos de Intervenciones Mediadas por Padres

- 
- 1. **JASPER**(Atención Conjunta, Juego Simbólico, Compromiso y Regulación)
 - 2. **PACT** (Ensayo de Comunicación en Niños con Autismo en Edad Preescolar)
 - 3. **ESDM** (Modelo Denver de Comienzo Temprano) – Versión para padres
 - 4. **RUBI** (siglas de Research Units in Behavioral Intervention)
 - 5. **ImPACT** (Improving Parents as Communication Teachers)
 - 6. **CST** (Entrenamiento en Habilidades para Cuidadores de la OMS)

Comprender la evidencia
detrás de las intervenciones
mediadas por padres

¿Cual es el mejor servicio para los niños autistas?

Vivanti et al., 2018



Teoría de la intervención: ¿Por qué debería funcionar?



Prueba de concepto: ¿Podría funcionar?



Ensayo piloto de eficacia (ECA): ¿Puede funcionar?



Ensayo de eficacia a gran escala (ECA): ¿Puede funcionar? (¿En serio?)



Estudio de efectividad: ¿Funciona en el mundo real?



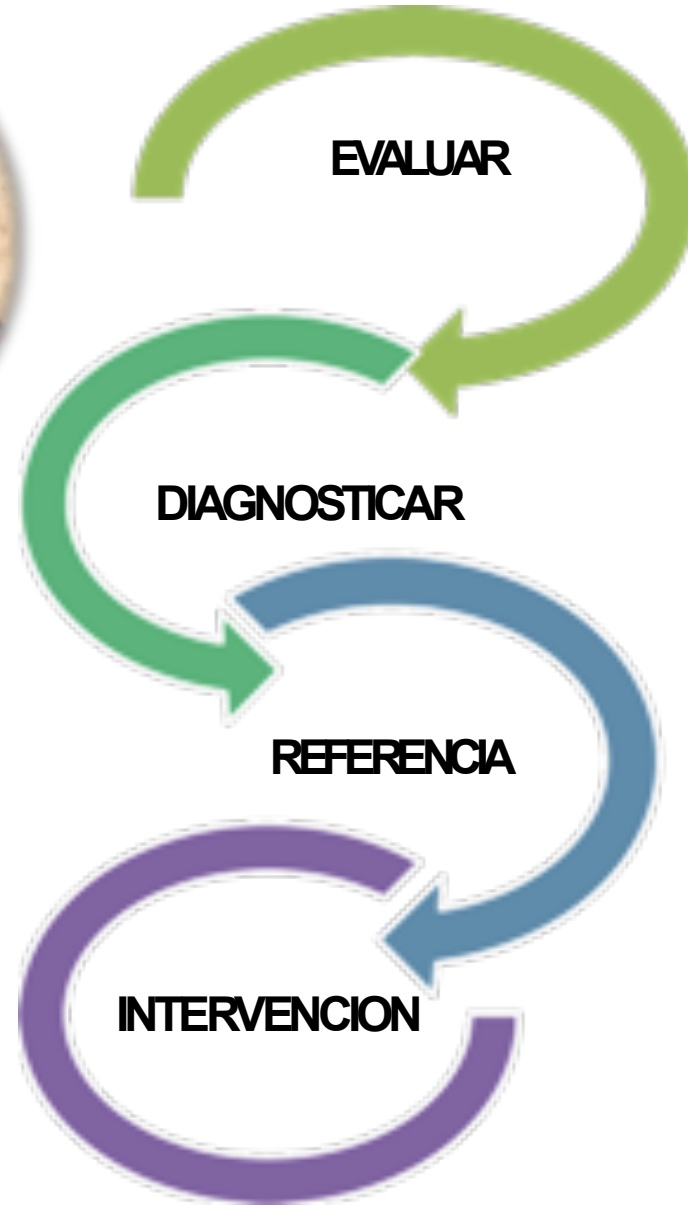
Estudios de implementación: Hacer que funcione en la práctica comunitaria



La intervención tiene el mayor impacto en el autismo si comienza antes de los 3 años de edad.

- El 80% de los niños que necesitan intervención temprana son pasados por alto.
- El 61% de los niños menores de cinco años están en guarderías regulares, y el resto en casa (padres/cuidadores).
- **Padres y proveedores de cuidado infantil:** los agentes de cambio más viables para la comunidad

AUTISMO E INTERVENCION TEMPRANA



Mejora las habilidades
de comunicacion

Reduce conductas
desafiantes/peligrosas

Empoderamiento y
reduccion del estres
parental

Recomendada como
primera linea de
intervencion



Explorar consideraciones culturales y
lingüísticas en la implementación de
las PMIs

DISPARIDADES EN EL ACCESO A LA SALUD




Tasa de
Identificación

Profesionales
Haciendo que el
Diagnóstico

Acceso y uso
de Servicios

Estigma

The background of the slide features a grid of stylized, cartoon-like faces of various ethnicities, ages, and genders. A large, semi-transparent white circle is positioned on the left side, partially overlapping the faces and the text.

Instrumentos diagnósticos e intervenciones para personas autistas culturalmente apropiados

Inexistentes en contextos de bajos recursos y pocos servicios



Las intervenciones diseñadas y probadas para un grupo cultural o étnico pueden no ser efectivas para familias de diversos orígenes culturales y lingüísticos (DuBay et al., 2018).



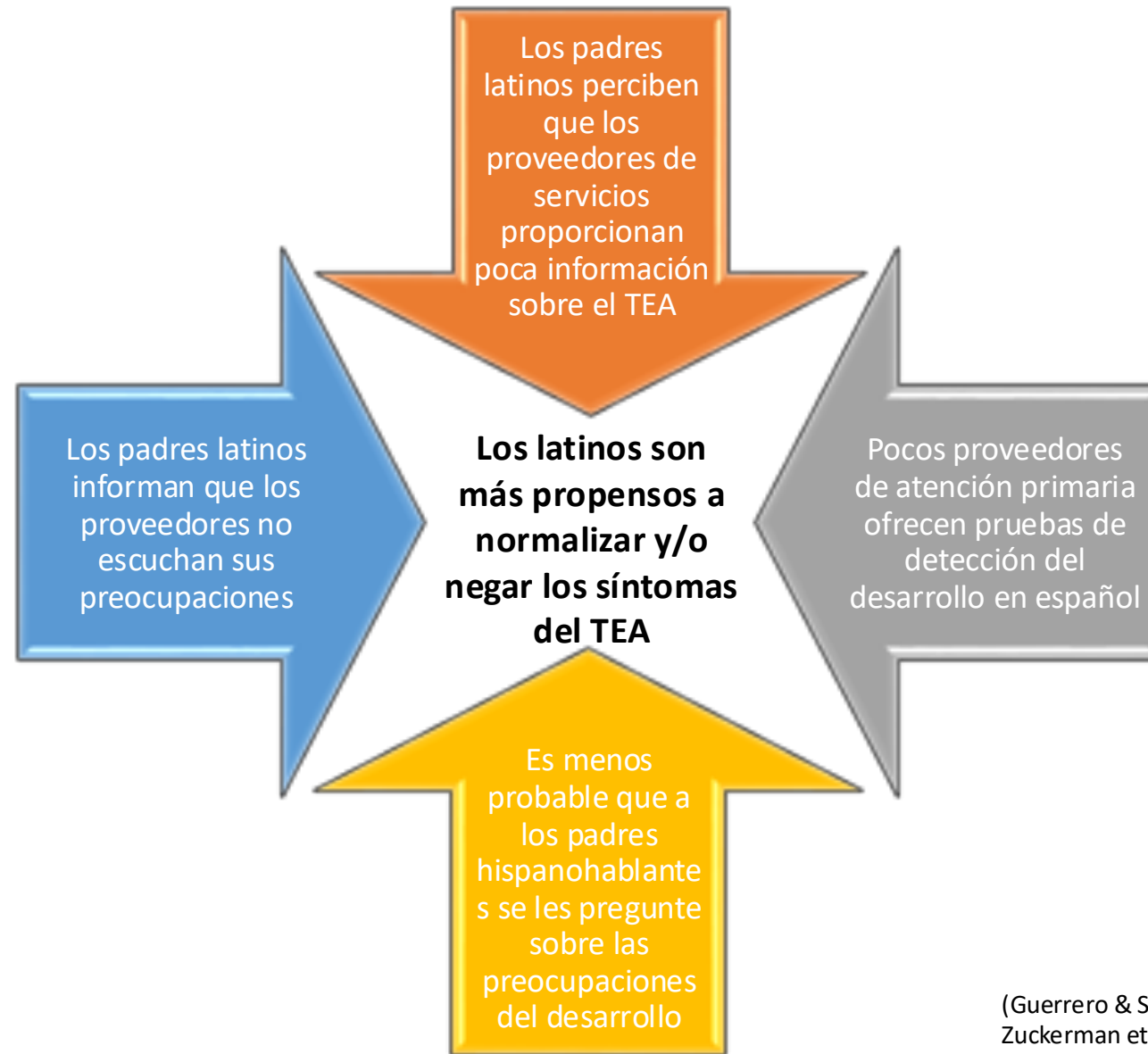
Las intervenciones deben responder a las prácticas culturales, los valores y las creencias de las poblaciones objetivo (Domenech Rodríguez, 2011).



Aplicar estrategias prácticas para
implementar las PMIs en
comunidades latinas.

Preocupaciones comunes

Padres y proveedores de servicios latinos



El programa de Capacitación en Habilidades para Cuidadores (CST) de la Organización Mundial de la Salud

El CST se elaboró mediante una amplia consulta a las partes interesadas y un proceso de revisión iterativo, lo que aumentó su validez externa



Enfoque de cambio de tareas

Los no especialistas (p. ej., trabajadores sociales, voluntarios comunitarios, cuidadores) pueden impartir este programa



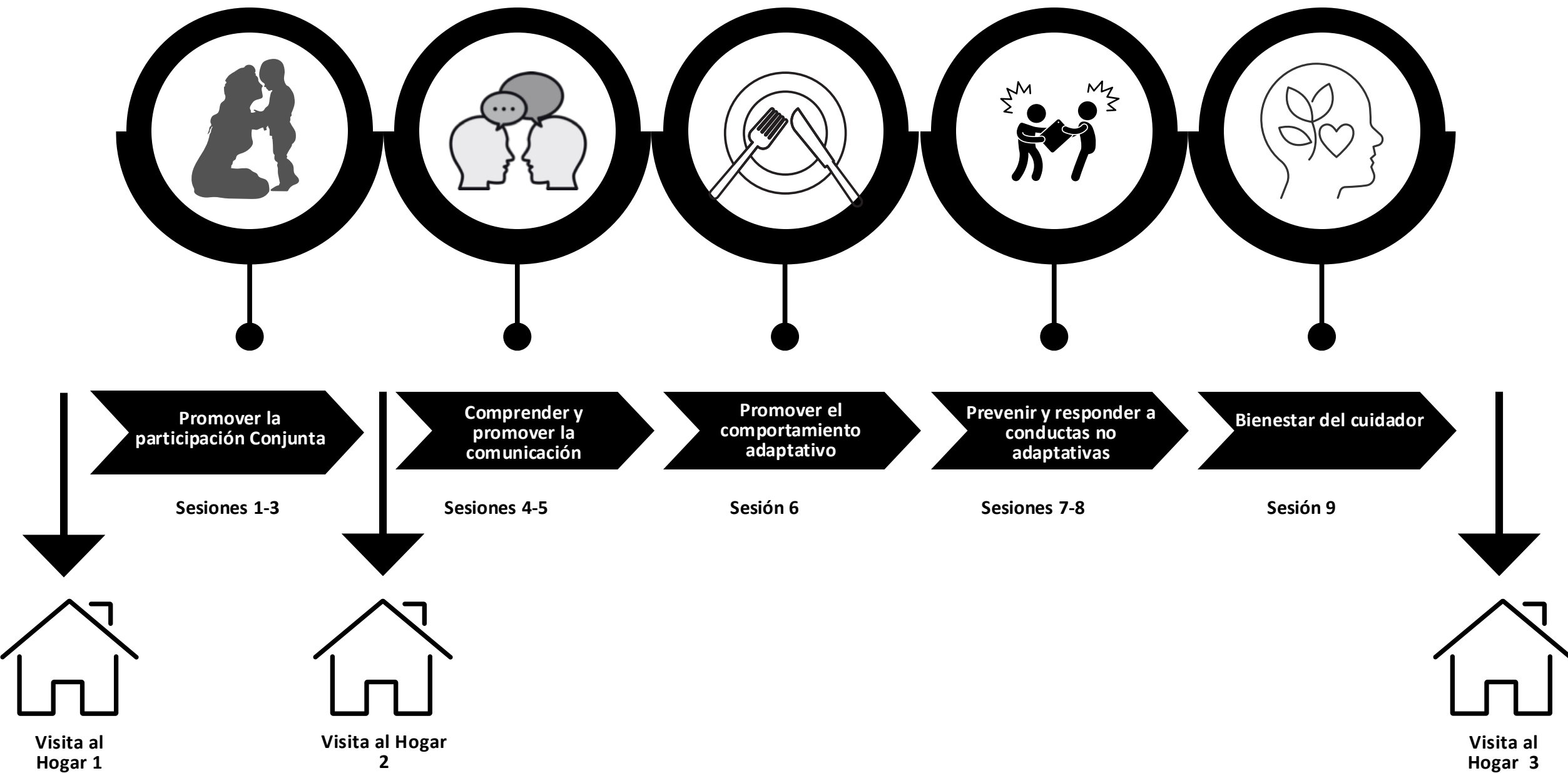
Enfoque transdiagnóstico

No requiere un diagnóstico para calificar para el tratamiento



Enfoque de elementos comunes

Su contenido se centra en estrategias que pueden beneficiar a un grupo de cuidadores con necesidades diversas





9 SESIONES
GRUPALES

3 VISITAS AL
HOGAR



- Encontrar **la razón** para la conducta desafiante
- **Mostrar** a su hijo con gestos y palabras como comunicarse



- **Mirar y Escuchar**
- Únete imitando
- **Mostrar y Decir** un nuevo paso



- Esperar para dar al niño espacio para comunicarse



- **Mostrar y Decir**
- **Esperar** para que el niño intente
- **Elogiar** al niño por intentarlo



- **CUIDARSE** para ayudarse a UD y a su hijo

Tipos de adaptación



Adaptaciones cognitivo- informacionales:

Modificaciones lingüísticas para superar las barreras del idioma o la alfabetización..



Afectivo-motivacional:

El contenido y las actividades utilizadas en las sesiones son congruentes con los valores culturales del cliente.



Adaptaciones ambientales:

Minimizar las barreras estructurales y llegar a las personas en áreas remotas (p. ej., asistencia de transporte, telesalud).

Adaptaciones cognitivo-informacionales

Modificaciones lingüísticas para superar las barreras del lenguaje o la alfabetización.

“tú hijo tiene autismo” ->
Percibido como un niño
etiquetado

Preferible: “dentro del
espectro” (más respetuoso)

"Fácil de leer"
Aprobación de ayudas
visuales



Adaptaciones cognitivo-informacionales

Modificaciones lingüísticas para superar las barreras del lenguaje o la alfabetización.

- **A los padres no les gusta la palabra “berrinche.”**
“Berrinche” hacia que pareciera que el niño es “chiflado.”
 - **Preferible:** “Crisis” porque se debe a razones específicas (por ejemplo, sobrecarga sensorial).
- **Shared engagement** (es decir, la comunicación conjunta en el juego entre padres e hijos) era difícil de traducir.
 - **Preferible:** “Prestando atención” y “conexión.”
- **Cambio de nombres:** Wei -> Rafael
 - “Güey” en español mexicano puede variar en significado desde “tipo” hasta “tonto”



Adaptaciones afectivo-motivacionales

El contenido y las actividades utilizadas en las sesiones son congruentes con los valores culturales del cliente.

Algunos niños no tenían zapatos, >
Podría hacer que la gente piense
en un nivel socioeconómico bajo



Cambio importante: "siendo bueno" (being good)->

Un padre dijo: "Mi hijo no es un perro

Preferible: "Cuando esta haciendo cosas buenas
o cuando lo esta haciendo bien

Preocupación por la
imagen con dos papás
que "podría ofender a
alguien".

La imagen se mantuvo
en la versión final.
Comentario aislado

Adaptaciones afectivo-motivacionales

El contenido y las actividades utilizadas en las sesiones son congruentes con los valores culturales del cliente.



Puntuación:

Letras mayúsculas y signos de exclamación
Percibido como un cuidador que le grita a su hijo.

Adaptaciones ambientales

Minimizar las barreras estructurales y llegar a las personas en áreas remotas
(por ejemplo, asistencia de transporte, cuidado de niños, telesalud).

“Visitas a la casa pueden ser difíciles por el trabajo...van a tener muchas cancelaciones.”

“Visitas a la casa deben ser opcionales, me sentiría invadida...ir al centro sería una opción.”

“Es una presión adicional para los padres.”

- Se ofreció la telesalud, pero todos los padres expresaron su deseo de realizar visitas domiciliarias en persona y expresaron su gratitud de que los facilitadores los visitaran en casa.
- **Desafíos experimentados:**
 - Largas distancias para llegar a algunas familias (~1 hora en coche).
 - El tiempo limita una vez que los niños comenzaron el año escolar.

Adaptaciones ambientales

Minimizar las barreras estructurales y llegar a las personas en áreas remotas
(por ejemplo, asistencia de transporte, cuidado de niños, telesalud).



Asistencia de transporte a la clínica comunitaria:

A los padres se les ofreció transporte (es decir, una tarjeta de regalo para la aplicación de viajes compartidos). Ningún padre usó esto.

Un padre manejó 2.5 horas para cada sesión grupal y llegó antes que cualquier otro padre.

Bocadillos / bebidas en cada sesión grupal.

Cuidado infantil para los niños y hermanos de la intervención.



Aunque el origen y el grado de las disparidades pueden diferir, las comunidades de bajos recursos de HIC comparten características similares de los LMIC

- Acceso a intervenciones oportunas y basadas en evidencia, y
- Escasez de profesionales capacitados
- Un PMI, como el CST de la OMS, con adaptaciones culturales y lingüísticas y una mayor accesibilidad, desempeña un papel esencial al cerrar la brecha de tratamiento y empoderar a los cuidadores de niños autistas.





Consideraciones culturales y lingüísticas en la implementación de las intervenciones mediadas por padres (PMI)

- Idioma del hogar
- Creencias culturales sobre el desarrollo infantil y la discapacidad.
- Normas de crianza
- Dinámica familiar y roles
- Acceso a recursos y servicios.
- Relación terapéutica
- Adaptación del contenido

[https://www.autismspeaks.org/cs
t-information-professionals](https://www.autismspeaks.org/cs-t-information-professionals)

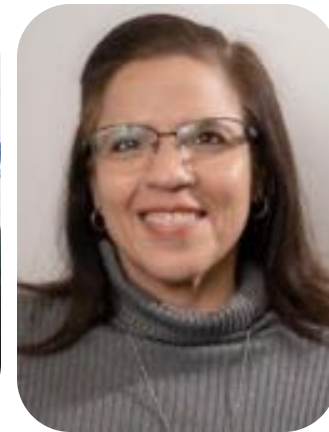
Core Adaptation Team

Cecilia.montielnava@utrgv.edu
bechildlab@utrgv.edu



Master Trainers: Miriam Ortiz, Geohanna Noel, Ana Ramirez, Maria Cecilia Montenegro

The University of Texas
Rio Grande Valley
Clinical Psychology



Parents: Susana Perez, Rocio Calderon, Miriam Mares

PIs: Cecilia Montiel-Nava & Bianca Villalobos

