

Navegando por el Sesgo Cultural con un Niño en el Espectro del Autismo

Joette James, Ph.D., ABPP
Licenciada en Psicología
Certificado en Neuropsicología Clínica
Washington, D.C.
joettedj@aol.com
240-381-6617

Plan

- ◆ Criterios y Características de Diagnóstico de ASD
- ◆ Estadísticas de Prevalencia y Comorbilidades
- ◆ Sesgo cultural/racismo sistémico en Tea
 - Definiciones
 - Impactos
 - Estrategias

DSM-5-TR Definición: Trastorno del espectro autista (Tea)- 299.00

A. Déficits persistentes en **comunicación social e interacción social** a lo largo **de múltiples contextos, manifestado en los siguientes síntomas**, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos):

1. Déficits en reciprocidad socio-emocional; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar acercamientos sociales inusuales y problemas para mantener el flujo de ida y vuelta normal de las conversaciones; a una disposición reducida por compartir intereses, emociones y afecto; a un fallo para iniciar la interacción social o responder a ella.
2. Déficits en conductas comunicativas no verbales usadas en la interacción social; rango de comportamientos que, por ejemplo, van desde mostrar dificultad para integrar conductas comunicativas verbales y no verbales; a anomalías en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficits en la comprensión y uso de gestos; a una falta total de expresividad emocional o de comunicación no verbal.
3. Déficits para desarrollar, mantener y comprender relaciones; rango de comportamientos que van, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento para encajar en diferentes contextos sociales; a dificultades para compartir juegos de ficción o hacer amigos; hasta una ausencia aparente de interés en la gente.

DSM-5-TR Definición: Trastorno del Espectro Autista (Tea)- 299.00

B. Patrones repetitivos y restringidos de conducta, actividades e intereses, que se manifiestan en, **al menos dos de los siguientes síntomas**, actuales o pasados (los ejemplos son ilustrativos, no exhaustivos, ver texto):

1. Abordar los movimientos motores estereotipados o repetitivos, el uso de objetos o el habla (por ejemplo, estereotipos motores simples, alineación de juguetes o volteo de objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas).
2. Insistencia en la igualdad, adherencia inflexible a rutinas o patrones de comportamiento verbal y no verbal ritualizado (por ej., malestar extremo ante pequeños cambios, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales para saludar, necesidad de seguir siempre el mismo camino o comer siempre lo mismo).
3. Intereses altamente restringidos y fijos que son anormales en intensidad o enfoque (por ejemplo, fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper o hiporreactividad a la entrada sensorial o interés inusual en los aspectos sensoriales del entorno (por ejemplo, aparente indiferencia al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicas, olfato excesivo o tacto de objetos, fascinación visual con luces o movimiento).

DSM-5-TR Definición: Trastorno del Espectro Autista (Tea)- 299.00

C. Los síntomas deben estar presentes en el período de desarrollo temprano (aunque pueden no manifestarse plenamente hasta que las demandas del entorno excedan las capacidades del niño, o pueden verse enmascaradas en momentos posteriores de la vida por habilidades aprendidas).

D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas a nivel social, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por la presencia de una discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o un retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro de autismo con frecuencia co-ocurren; para hacer un diagnóstico de comorbilidad de trastorno del espectro de autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social debe estar por debajo de lo esperado en función del nivel general de desarrollo.

ASD- Datos Breves

- ◆ 1 de cada 44 niños identificados con TEA en los Estados Unidos durante 2018 (Red ADDM del Centro para el Control de Enfermedades; informe de 2018)
- ◆ Blanco > Negro > Hispano
- ◆ 33% también diagnosticado con ID
- ◆ 43% se identificó con Tea cuando se evaluaron las preocupaciones del desarrollo a los 3 años
- ◆ Los niños negros e hispanos tienen menos probabilidades de ser identificados por problemas de desarrollo a los 3 años
- ◆ La mayoría no son diagnosticados por el proveedor de la comunidad hasta >4 años
- ◆ Los niños tienen 4.5 VECES más probabilidades de ser dx que las niñas

ASD- Datos Breves

- ◆ Síndrome X frágil, esclerosis tuberosa asociada con riesgo de ↑ TEA
- ◆ Otras mutaciones genéticas representan hasta el 20% de todos los casos
- ◆ Mayor riesgo de trastorno convulsivo: el 20-30% desarrolla epilepsia en la edad adulta
- ◆ Trastorno complicado: genética + entorno
- ◆ En las familias con un niño con Tea, el riesgo 2 desegundo hijo con DX aumenta
- ◆ Mayor riesgo de TEA con padres mayores
- ◆ Los trastornos emocionales ocurren con mayor frecuencia en las familias con TEA

Diagnóstico de ASD

- ◆ Alteración del Neurodesarrollo
- ◆ Amplia variedad de presentaciones
- ◆ Los síntomas cambian en la naturaleza y la gravedad con el tiempo
- ◆ Considerar comorbilidades
- ◆ Particularmente difícil de diagnosticar en la edad adulta

Diagnóstico de ASD

- ◆ Personas con experiencia en ASD
 - Psicólogo
 - Pediatra
 - Neurólogo
 - Psiquiatra
 - Terapeuta de Habla/Lenguaje
 - Terapeuta Ocupacional

Diagnóstico de ASD

- ◆ Componentes de la evaluación integral:
 - Historia del desarrollo con enfoque en el funcionamiento social (fuentes colaterales)
 - IQ
 - Evaluación neuropsicológica (incluye evaluación del funcionamiento emocional)
 - Evaluación del funcionamiento adaptativo
 - Evaluación del habla/lenguaje

Diagnóstico de ASD

- ◆ Medidas comunes:
 - Entrevista Revisada del Diagnóstico de Autismo (ADI-R)
 - Programa de Observación Diagnóstica del Autismo, Segunda Edición (ADOS-2)
 - Escala de Sensibilidad Social, Segunda Edición (SRS-2)
 - Cuestionario de Comunicación Social (SCQ)

Tea y Comorbilidades

- ◆ Discapacidad Intelectual
- ◆ Dificultades de Aprendizaje
- ◆ Trastornos del Ánimo
- ◆ Trastornos de Ansiedad
- ◆ Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

Definición de Términos Importantes

(APA Guidelines on Race & Ethnicity in Psychology, 2019)

Raza:

la construcción social y la categorización de las personas basadas en rasgos físicos compartidos percibidos que resultan en el mantenimiento de una jerarquía social. Aunque las definiciones de raza históricamente incluyeron una base biológica/genética, la erudición actual es que la raza es una construcción social y política sin base en una realidad biológica coherente.

Definición de términos importantes: subtipos de racismo

(Derman-Sparks y Brunson Philips, 1997)

Racismo Institucional

El racismo institucional ocurre dentro y entre las instituciones. El racismo institucional es el trato discriminatorio, las políticas injustas y las oportunidades e impactos injustos, basados en la raza, producidos y perpetuados por las instituciones (por ejemplo, escuelas, medios de comunicación, etc.). Los individuos dentro de las instituciones asumen el poder de la institución cuando actúan de manera que benefician y perjudican a las personas, en función de la raza.

Definición de términos importantes: subtipos de racismo

(Derman-Sparks y Brunson Philips, 1997)

Racismo Sistémico/Estructural:

La normalización y legitimación de una serie de dinámicas -históricas, culturales, institucionales e interpersonales- que rutinariamente benefician a los blancos mientras producen resultados adversos acumulativos y crónicos para las personas de color. Es un sistema de jerarquía e inequidad, caracterizado principalmente por la supremacía blanca: el trato preferencial, el privilegio y el poder para los blancos a expensas de los negros, latinos, asiáticos, isleños del Pacífico, nativos americanos, árabes y otras personas racialmente oprimidas.

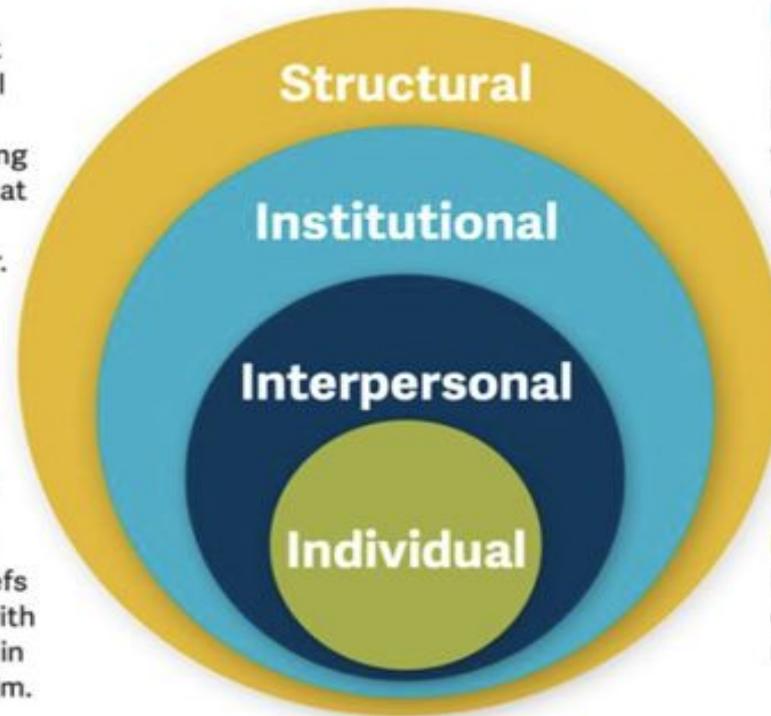
Four levels of change to address four forms of racism

Structural racism

A history and current reality of institutional racism across all institutions, combining to create a system that negatively impacts communities of color.

Interpersonal racism

Occurs between individuals. Once we bring our private beliefs into our interaction with others, racism is now in the interpersonal realm.



Institutional racism

Policies, practices, and procedures that work better for white people than for people of color, often unintentionally.

Individual racism

Pre-judgment, bias, or discrimination based on race by an individual.

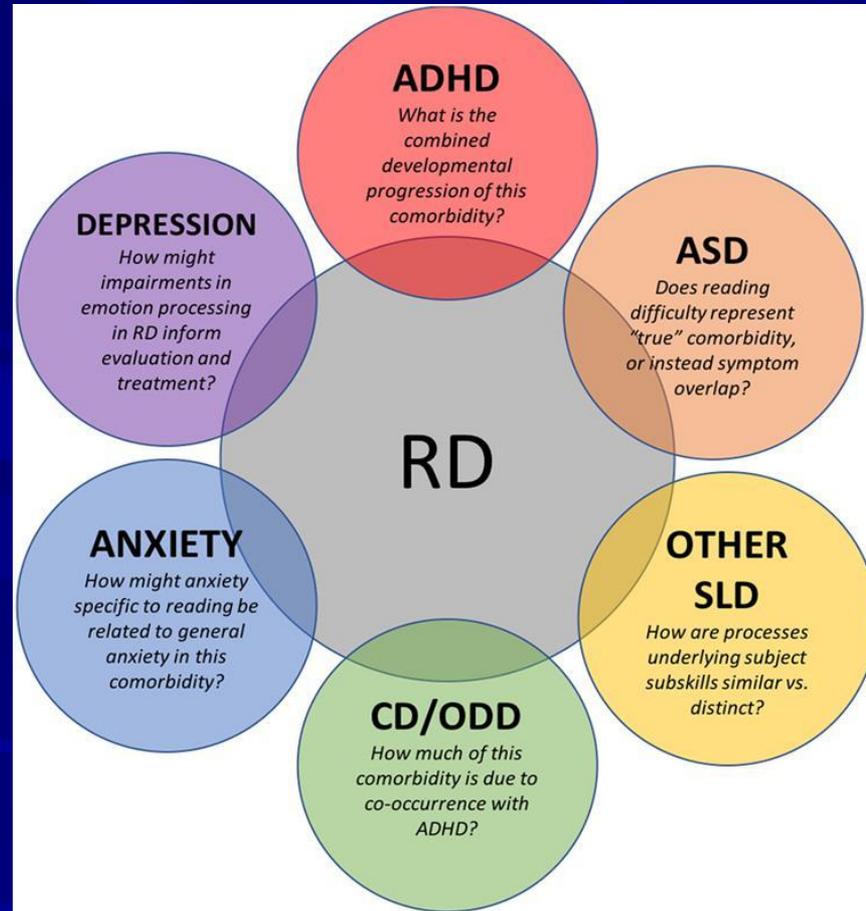
Sesgo implícito

"El sesgo implícito se refiere a las actitudes o estereotipos que afectan a nuestra comprensión, acciones y decisiones de una manera inconsciente. Estos sesgos, que abarcan tanto evaluaciones favorables como desfavorables, se activan involuntariamente y sin la conciencia o el control intencional de un individuo. Residiendo profundamente en el subconsciente, estos sesgos son diferentes de los sesgos conocidos que los individuos pueden optar por ocultar con fines de corrección social y/o política.

El Impacto del Racismo Sistémico/Sesgo Cultural

- ◆ Derivación y Diagnóstico
- ◆ Evaluación
- ◆ Clasificaciones diagnósticas
- ◆ Prácticas Disciplinarias Escolares

La Importancia (y el desafío) de un Diagnóstico Preciso



Problemas relacionados con el diagnóstico de ASD

- ◆ Los niños hispanos/latinos tienen 1.2 veces menos probabilidades de ser diagnosticados con Tea que los niños blancos, 1.1 veces menos probabilidades de ser diagnosticados que los niños negros *(Informe Comunitario de los CDC, 2021)*
- ◆ El estigma, la falta de acceso a los servicios de salud debido a la no ciudadanía/bajos ingresos, el idioma primario no inglés son barreras potenciales

Problemas relacionados con el diagnóstico: TEA (Habayeb et al., 2021- CNMC)

Menos niños negros recibieron el primer diagnóstico de TEA (después de los 6 años) en comparación con los niños Blancos; más tarde, dx en niños Negros vinculados a un coeficiente intelectual más bajo, mayor número de síntomas de TEA

Sesgos basados en la raza: la mala interpretación de los comportamientos, la incomprensión de las normas culturales, la reducción de la capacidad de respuesta a las preocupaciones de los padres con respecto a los síntomas leves conducen a un diagnóstico erróneo con otros DD

Los padres blancos tienen más probabilidades de buscar profesionales de la salud con problemas de TEA:

Problemas de acceso (edad fuera de la IE, menor acceso a la atención especializada)

Cultural: los padres negros tienen más probabilidades de atribuir síntomas sutiles al temperamento

El Impacto del Racismo Sistémico/Sesgo Cultural

- ◆ Derivación y Diagnóstico
- ◆ Evaluación
- ◆ Clasificaciones diagnósticas
- ◆ Prácticas Disciplinarias Escolares

Sesgo Cultural en la Evaluación Psicológica/Neuropsicología Pediátrica

La investigación (Affeldt, 2000) indica que la discriminación a través de las pruebas de CI, específicamente, ha contribuido a la colocación desproporcionada de niños afroamericanos en la educación especial (por ejemplo, el caso Larry P vs. Riles en California en 1979, específicamente prohibido el uso de pruebas estandarizadas de CI como único método de diagnóstico de RM/DI)

Las discrepancias observadas en el coeficiente intelectual pueden explicarse por factores psicosociales como el bajo nivel socioeconómico, las condiciones de vida inseguras, los miembros ausentes de la familia, la mala educación de los padres y el estado ocupacional

Otras fuentes potenciales de sesgo incluyen sistemas de creencias familiares sobre enfermedades y discapacidades que afectan la motivación y el esfuerzo del niño, factores culturales más amplios (por ejemplo, enfoque de tareas, estructuras familiares), así como experiencias de racismo, desconfianza/desconfianza de las instituciones (divulgación de información personal pertinente), trauma racial

Los niños afroamericanos e hispanos/latinos están subrepresentados en las muestras de estandarización, carecen de investigación sobre el sesgo de la prueba (es decir, las propiedades psicométricas de las pruebas, etc.)

Sesgo cultural en la Evaluación Psicológica/Neuropsicología Pediátrica

(Zuckerman et al., 2014)

Pocos proveedores ofrecen exámenes de desarrollo en español

Es menos probable que se pregunte a los padres de primaria en español sobre sus problemas de desarrollo, incluso cuando el niño está en riesgo de un retraso en el desarrollo

Los padres hispanos/latinos con frecuencia informan que los proveedores no escuchan sus inquietudes ni brindan la información necesaria

El Impacto del Racismo Sistémico/Sesgo Cultural

- ◆ Derivación y Diagnóstico
- ◆ Evaluación
- ◆ Clasificaciones diagnósticas
- ◆ Prácticas Disciplinarias Escolares

Studies have found...

- Black students are 40% more likely to be identified as having educational disabilities than their peers...and Black students are twice as likely to be identified as having emotional disturbance and intellectual disability as their peers.¹
- Among families of students with disabilities, those with lower incomes and who have children of color are less likely than their affluent and white counterparts to access their legal rights under IDEA - *GAO November 2019*¹

¹ 38th Annual Report to Congress on the Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act, 2016



Desproporcionalidad

Se refiere a la representación de un grupo en una categoría particular que excede las expectativas para ese grupo o difiere sustancialmente de la representación de otros en esa categoría.

Desproporcionalidad/Diagnóstico o erróneo

- ◆ Los estudiantes Hispanos/Latinos están sobrerrepresentados en la educación especial
- ◆ En algunas partes del país, los estudiantes bilingües tienen cuatro veces más probabilidades de ser diagnosticados con un trastorno del habla/lenguaje que los estudiantes blancos.
- ◆ Los estudiantes hispanos/latinos tienen más probabilidades de ser diagnosticados incorrectamente con una discapacidad de aprendizaje cuando el inglés no es su primer idioma

Desproporcionalidad en la identificación

“... la raza y el origen étnico del niño están significativamente relacionados con la probabilidad de que él o ella sea identificado inapropiadamente como discapacitado” - Consejo Nacional de Investigación, 2002



De 6 a 11 años Estudiantes negros 1.4% de identificación con discapacidad	De 6 a 11 años Estudiantes blancos, .9% de identificación con discapacidad
De 6 a 21 años Estudiantes Negros 2.22x Discapacidades intelectuales	De 6 a 21 años Estudiantes Negros 2.08x Trastorno Emocional

USDE
2019

La desproporcionalidad se debe al “racismo institucional, los estereotipos, la incompetencia cultural, los prejuicios raciales y las políticas de disciplina desigual”.

- El artículo de Lehr y McComas de 2006 (citado en Chakaborti-Ghosh, Moeld y Orellana, 2010)

El Impacto del Racismo Sistémico/Sesgo Cultural

- ◆ Derivación y Diagnóstico
- ◆ Evaluación
- ◆ Clasificaciones diagnósticas
- ◆ Prácticas Disciplinarias Escolares

Desproporcionalidad en la disciplina



Los niños negros con discapacidades enfrentan un problema especialmente agudo con ser atendidos adecuadamente, a menudo sometidos a castigos disciplinarios dispares en comparación con sus compañeros blancos no hispanos.

Suspender a los estudiantes tiene un recurso peligroso, incluido el tiempo perdido de la clase que los investigadores han encontrado que puede llevar a consecuencias más peligrosas, como la privación de derechos y también el camino de la escuela a la prisión

-Cavanagh et al., 2014; Ríos & Galicia, 2013

Los efectos de la disciplina irresponsable, incluida la imposición de medidas punitivas sin comprender las consecuencias, pueden afectar el resultado de un estudiante en su vida adulta

- Gregory y Weinstein, 2008

Ruta Escuela a Prisión

El porcentaje de adolescentes con discapacidad es de 33% más alto en las instalaciones correccionales que en la educación especial de la escuela pública

(Quinn, Rutherford, Leone, Osher y Poirier, 2005)

Sesenta (60%) por ciento de las personas en las cárceles locales tienen algún tipo de discapacidad mental.

Unión de Libertades Civiles de Estados Unidos

African American children make up 1/2 of all students with disabilities in correctional facilities



TEA en el Sistema de Justicia Penal

- ◆ La investigación es escasa y confundida por criterios, configuración, tamaños de muestra pequeños, muestras de control cuestionables
- ◆ Las tasas varían según el entorno (es decir, hospital/prisión psiquiátrica, comunidad), punto de recopilación de datos (mientras está bajo custodia, historial de participación pero no encarcelado actualmente)
- ◆ Personas con Tea estén sobrerrepresentadas en el sistema de justicia penal, particularmente los incendios provocados?
- ◆ No hay evidencia convincente de que el diagnóstico de Tea solo sea indicativo de una mayor probabilidad de participación criminal

Estrategias: Lo que podemos hacer

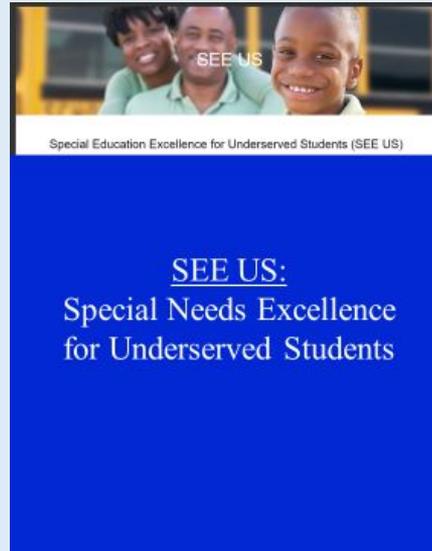
- ◆ Educar a los maestros/proveedores de atención médica sobre: TeA, sesgo cultural, impacto del racismo sistémico en todos los niveles
- ◆ Proporcionar a los padres de color más acceso a la información sobre el TEA
- ◆ Proporcionar más fuentes de apoyo de alta calidad a los padres/cuidadores que navegan por el proceso de educación especial y otros servicios de ASD

Anti-racismo

Compromiso individual y/o grupal para desarrollar la fuerza personal, la capacidad de pensamiento crítico y las habilidades activistas para desmantelar instituciones disfuncionales y opresivas y trabajar con otros para construir comunidades y sociedades solidarias, justas y diversas para todos.



Servicio gratuito de defensa de la educación especial, a través de la excelencia en necesidades especiales para estudiantes desatendidos



- Disproportionality in special education identification and services negatively impact Black students.
- WEG's advocacy makes a difference in the identification and services for all students served. (approx. 91%)
- Black families access advocacy services less than White families.
- The WEG initiative, SEE US seeks to remove obstacles Black families may encounter in order to receive high quality advocacy services.
- WEG desires to identify and ensure appropriate services for Black students through Special Education advocacy.

Seeus@wegadvocacy.com

www.seeusadvocacy.com

¿Preguntas?

