

Información para Personal Apoyando Familias

Identificando, Entendiendo y Recibiendo Practicas Basadas en la Evidencia (EBPs): Apoyando a Familias de Niños con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y Otras Discapacidades del Desarrollo



CAPTAIN (Red de Entrenamiento e Información para Profesionales en Autismo en California) es una red de agencias (Escuelas, Centros Regionales y Centros de Recursos para la Familia) desarrollada para apoyar el entendimiento y uso de las practicas basadas en evidencia para personas con Trastorno del Espectro del Autismo en todo el estado.

¿Por qué es Importante la Participación de la Familia?

- La colaboración Padre-profesional, con la participación activa de los padres/cuidadores, no es solo una practica basada en la evidencia al designar los servicios para las personas con autismo; ¡también es la ley! (*Sección 300.300 Código Federal de Procedimientos*)
- El modelo de proporcionar servicios centrado en la familia reconoce que las intervenciones y apoyos para niños con discapacidades son mas exitosas cuando se toman en cuenta las preocupaciones, prioridades, decisiones y fortalezas de la familia. (*Peterson y Speer, 2000*)

¿Cómo Entender las Practicas Basadas en Evidencia Beneficia a las Familias?

- Las familias son los expertos en sus niños y su participación en planear la intervención es vital. Sin embargo, identificar intervenciones efectivas puede ser un reto.
- Ahora varias intervenciones usan la frase "practica basada en evidencia" aun cuando no hay investigación científica que lo respalde. Esto hace extremadamente difícil saber cuales intervenciones tienen estudios mostrando que son efectivas y cuales no.
- Proporcionar información, apoyo y recursos ayuda a los padres a reconocer las practicas basadas en evidencia. Este conocimiento aumenta la capacidad y confianza de las familias como colaboradores con los proveedores de servicios de los niños.

¿Cuales son Ejemplos de Barreras que las Familias Pudieran Enfrentar Cuando Participan en Decidir las Intervenciones y Servicios?

-  **Tiempo:** Niños con TEA a menudo participan en diferentes actividades de intervención que toman tremendas cantidades del tiempo de la familia y la coordinación del cuidado.
-  **Dinero:** Decidir en intervenciones pudiera tener repercusión financiera, incluyendo cosas como copagos, medicamentos, dietas especiales, etc.
-  **Estresores Emocionales:** Los padres pudieran sentirse saturados al decidir como distribuir su atención y energía entre la familia y las obligaciones profesionales.
-  **Información y Confianza:** Los padres pudieran preocuparse de la falta de suficiente información sobre las practicas basadas en evidencia y pudieran confiar mas en permitir a los profesionales tomar las decisiones del tratamiento.



¿Como los Profesionales Apoyando a las Familias Pueden Ayudarlas a Aprender Sobre EBPs y Pedirlas?

- Anime a las familias a identificar y compartir sus preferencias y valores en el proceso de la toma de decisiones.
- Ayude a las familias a entender como determinar si un profesional u organización tiene la capacidad de proveer EBPs.
- Anime a las familias a confiar en ellos y en sus sentimientos sobre los proveedores y las practicas.

Donde Pueden Ir las Familias para Aprender Más Sobre EBPs

National Autism Center: Provee información sobre practicas basadas en evidencia y recursos confiables para familias y médicos. Enlaces a National Standards Project report outlining Evidence Based Treatment for ASD: (2009).

<https://www.nationalautismcenter.org/>

<https://www.nationalautismcenter.org/090605-2/>

National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder: Provee recursos gratuitos para familias, maestros, profesionales y proveedores de asistencia técnica sobre practicas basadas en evidencia.

<https://autismpdc.fpg.unc.edu/national-professional-development-center-autism-spectrum-disorder>

<https://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>

Otros Enlaces de Apoyo para Padres y Familia:

- **CAPTAIN website:** Información sobre CAPTAIN, información para comunicarse con el representante de CAPTAIN en cada región y enlaces a recursos investigados. <http://www.captain.ca.gov/>
- **Learn the Signs Act Early:** Recursos de los Indicadores del Desarrollo temprano y monitoreo. Recursos gratuitos para familias, proveedores y médicos incluyendo documentos, apps, videos y modules de entrenamiento en línea.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/actearly/index.html>
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/screening.html>
- **Hojas de Datos de Autismo:** Imprima gratuitamente hojas de datos sobre TEA en 14 diferentes lenguajes, desarrolladas por University of Southern California UCEDD.
<https://www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/autism/facts.html>
<https://www.uscuedd.org/publications-resources/autism-pubs/autism-fact-sheets>

Autism Focused Intervention Resources & Modules (AFIRM): Módulos gratuitos de aprendizaje sobre las 27 practicas basads en evidencia identificadas por NPDC-ASD. <https://afirm.fpg.unc.edu/afirm-modules>

(ADEPT) Entrenamiento en Autismo para Padres Educación a la Distancia Módulos de aprendizaje con lecciones interactivas, a su propio ritmo, para enseñar habilidades y apoyos de conducta positiva desarrollado por el CEDD UC Davis MIND Institute.

<http://media.mindinstitute.org/education/ADEPT/Module1Menu.html>

