

12 DE ENERO, 2024

PADRES INVESTIGADORES

Abogando por una Educación Inclusiva: Padres
Latinos Navegando por el Sistema de la
Educación Especial en Carolina del Norte



Tabla de Contenido

03	Resumen Ejecutivo
04	Cómo lo Hicimos
06	Investigadores Comunitarios
08	Descubrimientos Importantes
10	Recomendaciones
12	Demografía
14	Fase 1: Reconocimiento
16	Fase 2: Referencia, Evaluación y Diagnóstico
20	Fase 3: Tratamiento y Adaptaciones
21	Fase 4: Educar a Estudiantes Diversos
26	Conclusión
27	Referencias

RESUMEN EJECUTIVO



El viaje de las familias latinas que abogan por el acceso a servicios equitativos para niños con discapacidades es una historia de perseverancia, resiliencia y amor. A pesar de la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) [1], que exige a los estados garantizar un canal libre de prejuicios para servicios de educación especial de calidad, persisten las disparidades en el acceso para la comunidad latina.

Las familias latinas se encuentran en un camino único para garantizar que sus seres queridos reciban la educación y los servicios que necesitan para prosperar. Las familias luchan por navegar un proceso complejo que va acompañado de barreras culturales y lingüísticas, lo que hace que los enfoques para abordar las desigualdades sean un desafío para las instituciones con recursos limitados [2]. Está claro que se requiere un enfoque colectivo para abordar algunos de los principales desafíos que enfrentan las familias en el proceso de obtener servicios adecuados para estudiantes diversos.

Esperamos que este informe ayude a dirigir iniciativas políticas y programas comunitarios para mejorar los resultados de los estudiantes latinos diversos y sus familias en Carolina del Norte.

Este proyecto fue patrocinado por MDC-LENS-NC.

COMO LO HICIMOS

El Programa **Padres Investigadores** es un programa parte ISLA NC y tiene como objetivo identificar las necesidades de las familias latinas que navegan el sistema escolar de Carolina del Norte, con el objetivo de diseñar y promover esfuerzos de promoción para una educación equitativa para los estudiantes latinos.

El programa **Padres Investigadores** tuvo la misión de comprender la experiencia de las familias latinas en Carolina del Norte cuando buscan acceso a una educación especial equitativa para estudiantes diversos.

Se reclutó y capacitó a padres latinos con hijos con discapacidades para ser investigadores de investigación comunitaria.

Con la orientación de un consultor de investigación, a los investigadores de la comunidad se les asignó la tarea de diseñar una herramienta de investigación para recopilar información sobre estas experiencias. A través de una serie de talleres, los investigadores comunitarios identificaron tres fases críticas que enfrentan las familias con un niño con discapacidad:

- 1) Reconocimiento
- 2) Referencias, Evaluaciones y Diagnóstico
- 3) Tratamiento y Alojamiento
- 4) Educar a Estudiantes Diversos

Este proyecto se centró en estas cuatro fases para comprender mejor las experiencias de las familias latinas con estudiantes diversos en Carolina del Norte.

Fases Críticas para Las Familias

Fase 1

Reconocimiento:
Identificar diferencias de desarrollo en el niño

Fase 2

Referencias, Evaluaciones y Diagnóstico: Diseño del plan de aprendizaje

Fase 3

Tratamiento y Adaptaciones:
Acceso e implementación del plan de aprendizaje

Fase 4

Escolarización de estudiantes diversos: Integración del plan de aprendizaje en el sistema escolar

Los investigadores comunitarios reclutaron y entrevistaron a 38 padres y un abuelo/tutor de alguien con una discapacidad cubierta por IDEA [3]. Centramos nuestra población de estudio en padres/tutores que eran responsables de un niño que recién iniciaba el proceso o había pasado por una evaluación y había ingresado o graduado de un sistema escolar.

13 categorías de discapacidad según IDEA

1. Discapacidad específica de aprendizaje (SLD)
2. Otros problemas de salud
3. Trastorno del espectro autista (TEA)
4. Disturbio emocional
5. Deterioro del habla o del lenguaje
6. Discapacidad visual, incluida la ceguera.
7. Sordera
8. La discapacidad auditiva
9. Sordoceguera
10. Deterioro ortopédico
11. Discapacidad intelectual
12. Lesión cerebral traumática
13. Discapacidades múltiples

204,000

estudiantes de
Carolina del Norte
cubiertos por IDEA
[4]

13%

de estudiantes de las
escuelas públicas NC K-12
son hispanos/latinos [5]



INVESTIGADORES COMUNITARIOS



Natalia Nájera

Soy de Tamaulipas México. Soy una educadora capacitada especializada en educación del idioma español. Trabajé en educación poco antes de mudarme a los Estados Unidos a la edad de 24 años después de casarme. Tengo un niño de 9 años llamado Caleb que tiene autismo severo. No habla y recientemente le diagnosticaron hiperactividad. También tengo una hija de 8 años llamada Nichole. Vivimos en Marion, Carolina del Norte; un pequeño pueblo cerca de las montañas.



Jacqueline Hernández Álvarez

Hace casi 20 años descubrí mi pasión por ayudar a mi comunidad. Después de convertirme en madre de dos hijas maravillosas, comencé a aprender sobre las diferencias de aprendizaje y especialmente sobre el autismo. Me convertí en una mamá azul. Tenía muchas ganas de aprender, encontrar respuestas y ser útil para mi hija. Sabía que el autismo existía, pero no entendía mucho. En nuestro viaje me di cuenta de que es necesaria una mayor conciencia. Quería colaborar y encontrar recursos no solo para mí, sino para otras familias que están pasando por el mismo proceso.

Gerado Guardado



Soy padre de un joven con autismo. Soy Salvadoreño y vivo en Raleigh, Carolina del Norte desde 2021 con mi esposa y mis dos hijos. A raíz del diagnóstico de mi hijo mayor, hace 9 años, creé una organización sin fines de lucro para apoyar a familias de bajos recursos que tienen hijos con Autismo, enfocándome en la defensa y promoción de derechos, capacitación a padres, sensibilización sobre discapacidad y servicios terapéuticos; accesible a la mayoría. Actualmente, estoy involucrado en proyectos con enfoque social y permanezco en constante búsqueda de oportunidades para continuar con mi enfoque en apoyar a la comunidad hispana.

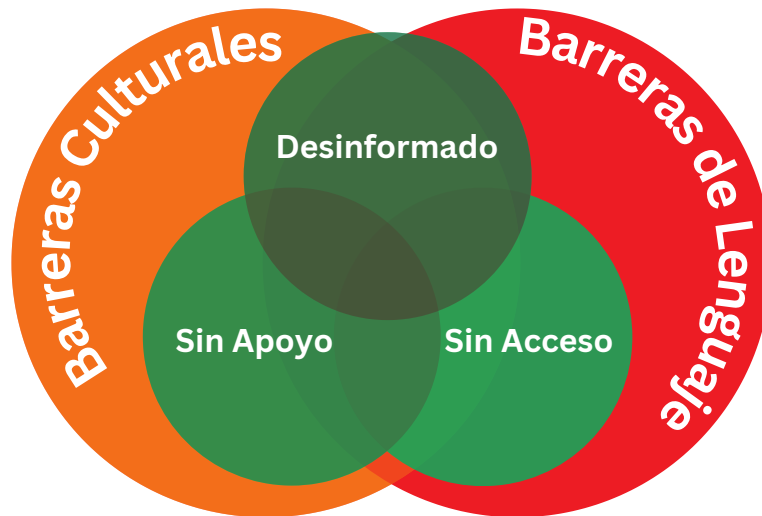
Blanca Torres

Nací en Danlí, EL Paraíso Honduras. Asistí desde preescolar hasta el grado 12 en mi país, Honduras. Posteriormente, completé mi educación superior en el País de Nicaragua, obteniendo el título de Licenciada en Psicología. Soy una persona con principios y costumbres, practico atletismo y ciclismo. Me gusta el arte, la música y la lectura. Estoy casada con Santos E. Palma. Soy madre de un niño con Espectro Autista. Sebastien es un niño feliz. Le gusta coleccionar coches, aviones y rompecabezas. Le gusta salir a caminar y andar en bicicleta.



DESCUBRIMIENTOS IMPORTANTES

¿Cómo se sienten las familias frente a las barreras culturales y lingüísticas?



Tres temas principales surgieron de los datos que expresaban una sensación de estar desinformados, sin apoyo, y sin acceso a información sobre apoyo y servicios importantes. Estos desafíos se cruzaron con matices culturales y lingüísticos que exasperaron aún más las barreras para acceder a los servicios.

Las Familias se Sintieron Desinformadas

Muchos miembros de la familia expresaron una sensación generalizada de estar desinformados a lo largo de las distintas etapas de su viaje de necesidades especiales. Desde las evaluaciones iniciales hasta los planes educativos. Los padres a menudo encontraron barreras de comunicación, desafíos para acceder a intérpretes y no obtener información en su idioma preferido, lo que los hizo sentir desinformados y desatendidos. Abordar estas brechas en la difusión de información es crucial para fomentar un entorno más inclusivo y de apoyo para las familias con personas con necesidades especiales.

Las Familias se Sintieron Sin Apoyo

Los miembros de la familia transmitieron un sentimiento constante de falta de apoyo adecuado a lo largo de sus experiencias al afrontar los desafíos de las necesidades especiales. Desde el proceso de evaluación hasta los entornos educativos, los padres enfrentaron obstáculos para obtener la asistencia necesaria, encontrando un déficit de empatía, intérpretes y orientación general.

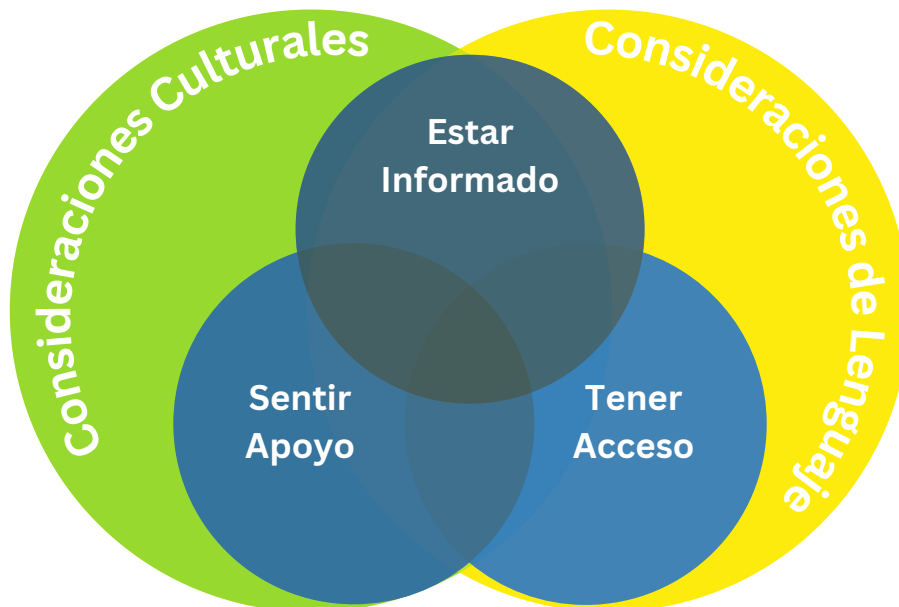
Esta sensación generalizada de apoyo insuficiente subraya la importancia de mejorar los sistemas de apoyo para abordar mejor las necesidades únicas de las familias con miembros con necesidades especiales.

Las Familias se Sintieron Sin Acceso

Las familias informaron constantemente sobre desafíos para acceder a recursos, evaluaciones y servicios esenciales, destacando brechas en la disponibilidad y accesibilidad de sistemas de apoyo cruciales. Desde las barreras del idioma que obstaculizan la comunicación, hasta los tiempos de espera prolongados para las evaluaciones y la comprensión limitada de los servicios disponibles. Las familias enfrentaron dificultades notables para obtener los recursos necesarios para sus niños con necesidades especiales. Esto apunta a la necesidad de mejorar la accesibilidad, agilizar los procesos y aumentar el conocimiento de los servicios disponibles para ayudar mejor a las familias a navegar las complejidades del panorama de necesidades especiales. Las familias quieren estar informadas, sentirse apoyadas y tener acceso a recursos de una manera culturalmente receptiva.

Las familias quieren estar informadas, sentirse apoyadas y tener acceso a recursos de una manera culturalmente receptiva.

Cómo esperan las familias sentirse unidas con capacidad de respuesta cultural



RECOMENDACIONES

Padres Mejor Informados

- **Recursos Multilingües:** Desarrollar y difundir materiales y recursos educativos en varios idiomas, garantizando que los padres, especialmente aquellos con barreras lingüísticas, puedan acceder a información sobre la condición de sus hijos, los servicios disponibles y los grupos de apoyo.
- **Programas Educativos:** Implementar programas educativos comunitarios para capacitar a los padres con conocimientos sobre el panorama de las necesidades especiales, incluida orientación sobre cómo afrontar las evaluaciones, comprender los diagnósticos y acceder a los servicios adecuados.
- **Comunicación Mejorada:** Mejorar los canales de comunicación entre los profesionales de la salud y la educación y los padres, brindando información clara y concisa sobre el progreso de sus hijos, el apoyo disponible, y cualquier cambio en los servicios.

Padres Más Apoyados

- **Capacitación Profesional:** Brindar programas de capacitación para profesionales de la salud y la educación para mejorar su empatía, paciencia y comprensión cuando trabajan con padres de niños con necesidades especiales, creando un ambiente de mayor apoyo y colaboración.
- **Grupos de Apoyo:** Facilitar la creación de grupos de apoyo, tanto en línea como en persona, donde los padres puedan compartir experiencias, buscar consejos y construir una comunidad de apoyo con otras personas que enfrentan desafíos similares.
- **Servicios de Asesoramiento:** Ofrecer servicios de asesoramiento para padres, asegurándose de que tengan un espacio dedicado para discutir los desafíos emocionales, recibir orientación y afrontar los factores estresantes asociados con la crianza de un niño con necesidades especiales.
- **Financiar lo que Funciona:** Financiar adecuadamente las escuelas para reclutar y retener adecuadamente al personal de apoyo que compone el equipo de apoyo para estudiantes con discapacidades.

Acceso a Recursos y Servicios

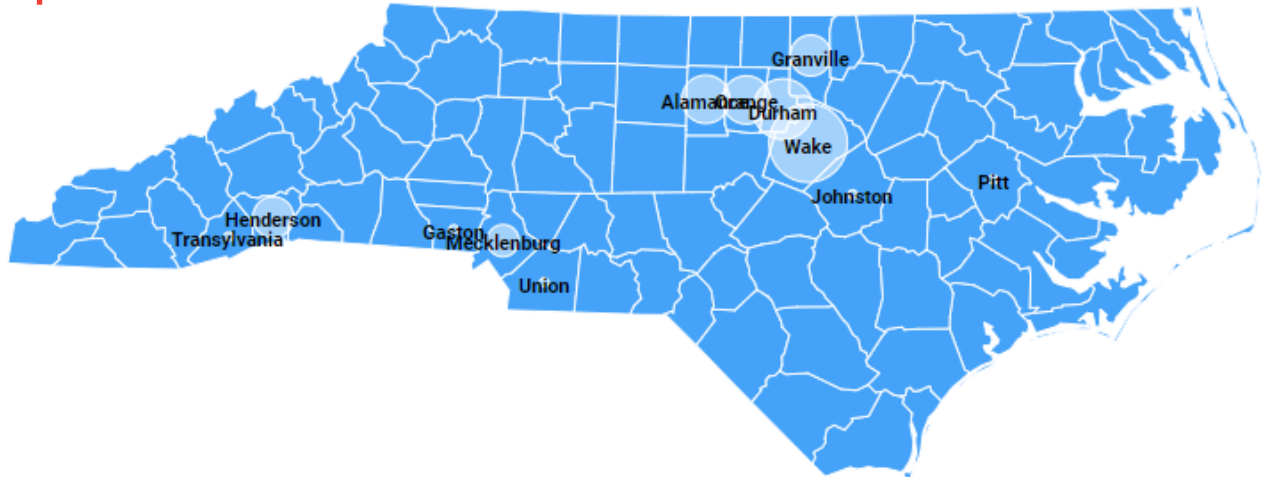
- **Procesos simplificados:** Simplificar y agilizar los procesos relacionados con evaluaciones, derivaciones y acceso a servicios, reduciendo obstáculos burocráticos y tiempos de espera para las familias que buscan apoyo.
- **Asociaciones comunitarias:** Fomentar la colaboración entre programas gubernamentales, organizaciones comunitarias, universidades y entidades privadas para crear una red integral que garantice que las familias tengan acceso a una gama de recursos, servicios y asistencia.
- **Promoción de políticas:** Abogar por cambios de políticas que aborden los desafíos sistémicos, garantizando que las familias con niños con necesidades especiales mantengan el acceso a sistemas de apoyo social esenciales durante los cambios de circunstancias.

Estas recomendaciones tienen como objetivo abordar los temas centrales expresados por los padres, fomentando un entorno más informado, apoyado y accesible a recursos para las familias que crían niños con necesidades especiales.



Demografía

Figura 1. Condados de Carolina del Norte representados



TOTAL DE CONDADOS REPRESENTADOS	CONDADOS RURALES	CONDADOS URBANOS	PADRES DE UN FAMILIAR CON DISCAPACIDAD.
12	5	32	97%
% QUE DEPENDE DE UNA OPCIÓN DE SEGURO MÉDICO PÚBLICO	% NO TIENE NINGÚN TIPO DE SEGURO	% QUE TIENE UN IEP O PLAN 504	% NO SABÍA SI TIENEN UN IEP O UN PLAN 504
83%	8%	65%	12%

Tabla 1. Información general

En total **39 personas** participaron en las entrevistas. Todos eran de origen hispano-latinoamericano. La mayoría de los participantes representaban condados urbanos, pero también se capturaron las perspectivas de familias que vivían en zonas rurales. Casi todos los encuestados (**97%**) eran padres de un miembro de la familia con discapacidad. La mayoría de las familias (**83%**) dependían de opciones de salud pública, como Medicaid o seguros patrocinados por el estado para acceder a la atención de sus seres queridos con discapacidades. Además, el **65%** informó que su familiar tenía un IEP o un Plan 504 de su escuela, mientras que el **12%** no estaba seguro de si su familiar tenía uno.

Figura 2. Tipo de discapacidad experimentada por un familiar

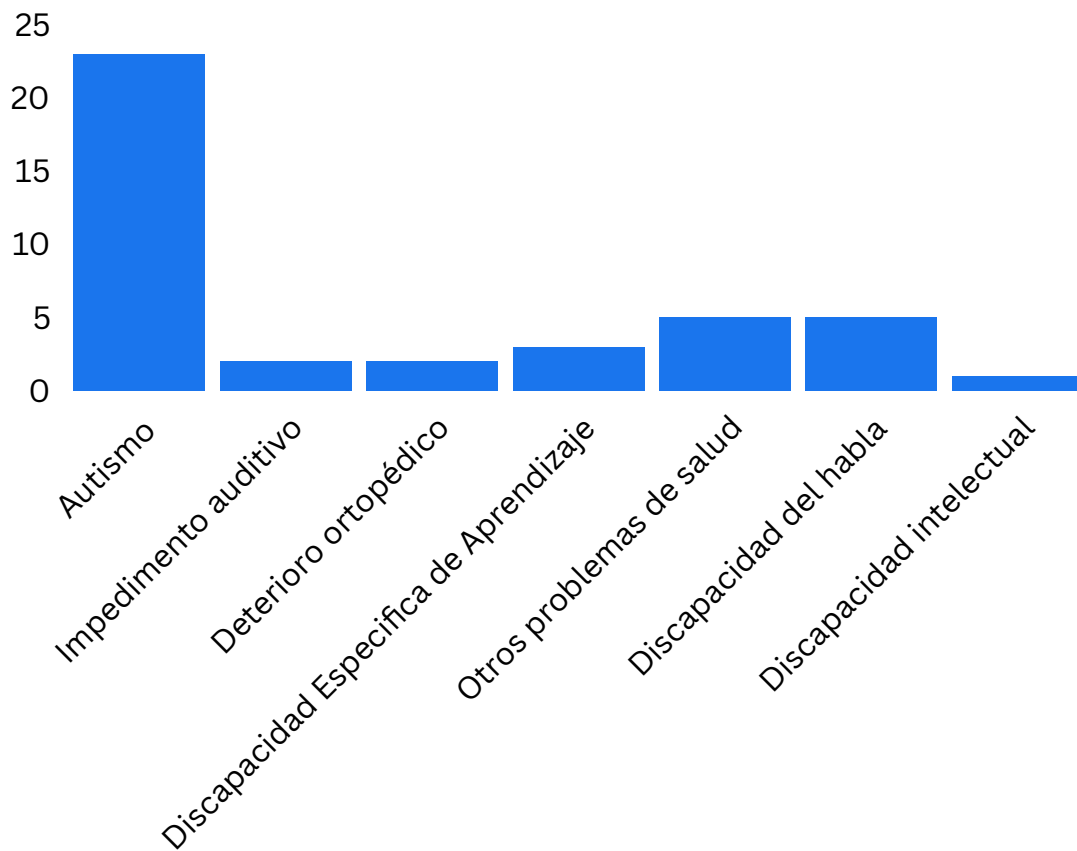
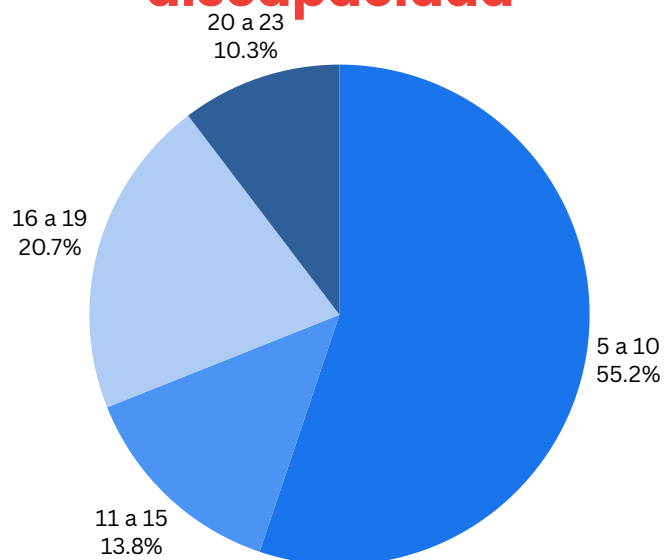


Figura 3. Rango de edad del familiar con discapacidad



57% de los miembros de la familia con discapacidad tenían autismo y la mayoría (55%) de los familiares con discapacidad tenían entre 5 y 10 años.

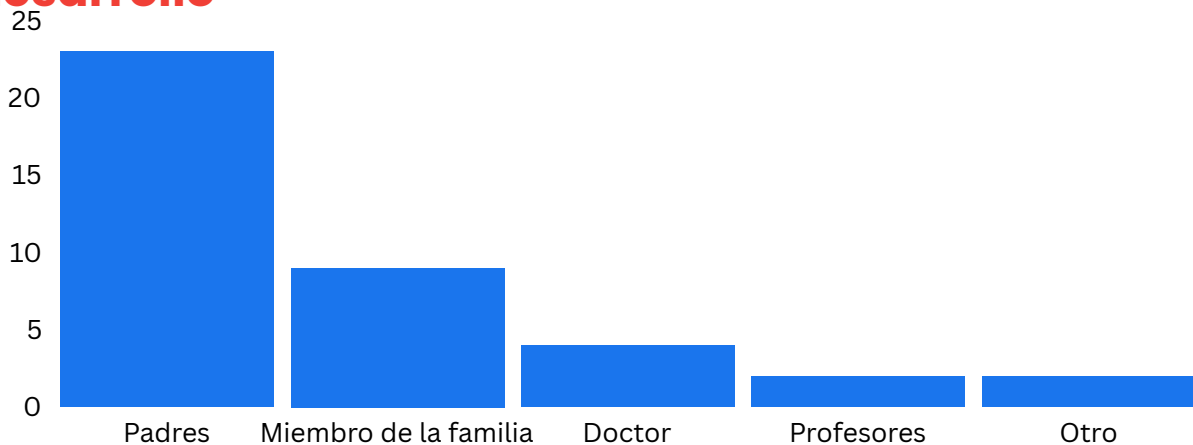
Si bien la mayoría de los participantes estaban en edad escolar. Un pequeño porcentaje de personas se había graduado de la escuela secundaria y algunos estaban matriculados en escuelas de oficios o universidades.

Fase 1: Reconocimiento

En la fase de reconocimiento, alguien identifica diferencias de desarrollo en el niño o individuo. Padres (58%) y miembros de la familia (23%) probablemente fueron los primeros en reconocer una diferencia en el desarrollo.

Los padres y miembros de la familia se preocupaban cuando el niño perdía hitos importantes o no se desarrollaba con sus compañeros. En casos especiales, los médicos (10%) o educadores (5%) fueron los primeros en reconocer que el niño necesitaba ser evaluado más a fondo. Otros indicadores que generaron señales de alerta para las familias fueron los comportamientos únicos demostrados por los niños o las regresiones en el desarrollo que el niño había alcanzado anteriormente.

Figura 4. Primero en reconocer una diferencia en el desarrollo

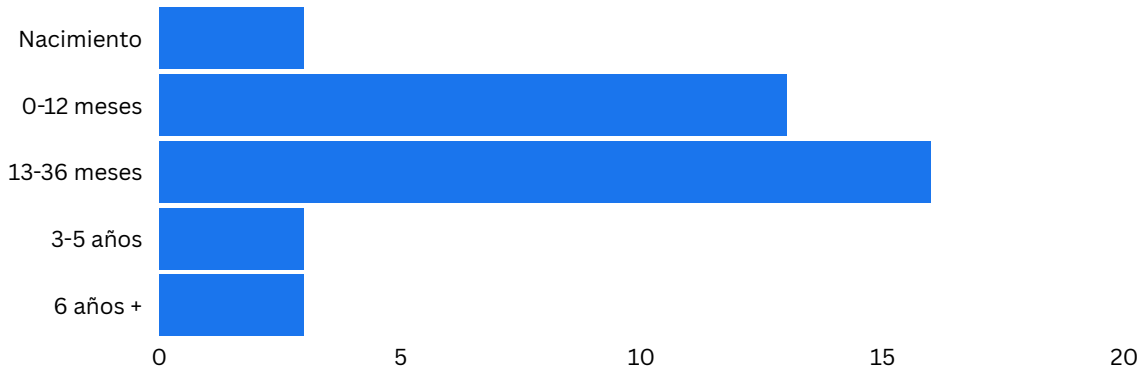


Lo que los padres notaron

- ✓ Hitos no alcanzados
- ✓ No desarrollarse con sus compañeros
- ✓ Comportamientos únicos
- ✓ Regresiones en el desarrollo

La mayoría de las familias comenzaron a reconocer problemas de desarrollo entre las edades de nacimiento y los 3 años. En casos raros, estos retrasos fueron más notorios una vez que el niño ingresó a un programa educativo (por ejemplo, prekínder, jardín de infantes).

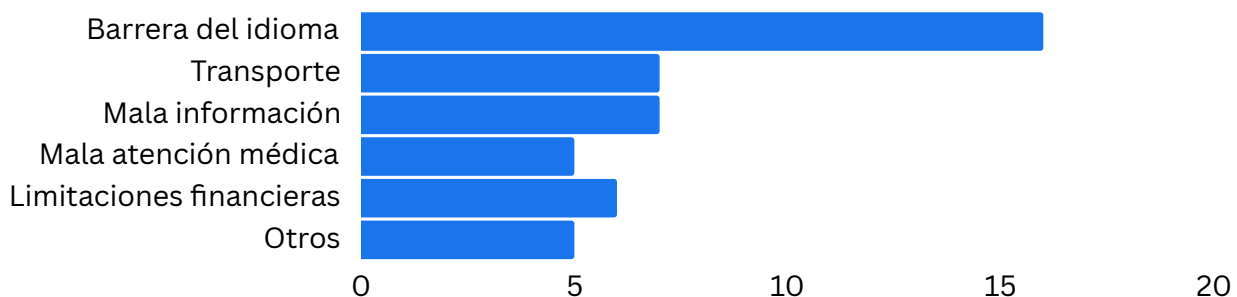
Figura 5. La edad en la que se reconoció por primera vez un problema de desarrollo



Los padres enfrentaron una variedad de barreras al trabajar con los proveedores de atención médica del niño. El idioma resultó ser el principal desafío para obtener atención médica de calidad para el miembro de la familia con discapacidad. En ocasiones, los participantes sólo podían programar visitas al médico de sus seres queridos si había un intérprete en el lugar. Otras clínicas no tenían acceso a un intérprete o las familias tendrían que esperar más para acceder a uno. En ocasiones, los padres tendrían que pagar sus propios servicios de interpretación. Estos desafíos fueron exasperados para las poblaciones rurales con acceso limitada a la atención.

Muchos participantes describieron una falta de empatía por parte del personal y los médicos. Informaron que los médicos ignoraban sus inquietudes o no obtenían la información adecuada para poder seguir los siguientes pasos. El 54% de los encuestados estaban insatisfechos con la información proporcionada por el médico. Algunos participantes sintieron que los médicos no se tomaron el tiempo adecuado para explicar las circunstancias. Otros describieron que sólo se les proporcionó información escrita que no entendían.

Figura 6. Barreras a una atención médica equitativa



Fase 2: derivación, evaluación y diagnóstico

A. Referencias y evaluaciones

Una vez que los cuidadores han reconocido una diferencia de desarrollo o de aprendizaje en su familiar, se les asigna la tarea de obtener una derivación para ser evaluados por un especialista y poder acceder a servicios importantes. Se puede obtener una derivación de un proveedor de atención médica o de un sistema escolar.

76% de Los encuestados informaron que podían obtener una derivación de un médico. Cerca de **13%** no fueron remitidos hasta que el miembro de la familia ingresó a un entorno educativo y el programa o la escuela hizo recomendaciones para que el estudiante fuera evaluado. Otro **10%** nunca fueron remitidos y, en cambio, buscaron servicios por su cuenta.

28% El 28% de las familias informaron que los pediatras ignoraban sus inquietudes. Los participantes describieron a los médicos sugiriendo que el niño simplemente necesitaba más disciplina o debido a las barreras del idioma. Las preocupaciones de otro padre simplemente fueron ignoradas porque su hijo era autista de alto funcionamiento. Cuando los médicos no tomaron en serio las preocupaciones de las familias, hubo momentos en los que las interacciones con otras instituciones (p. ej., escuelas, guarderías, Medicaid) eventualmente conducirían a la obtención de una derivación.

Figura 7. Acceso a la Referencia

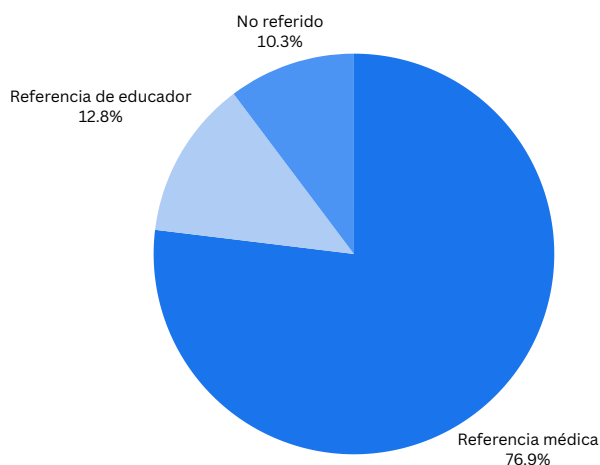
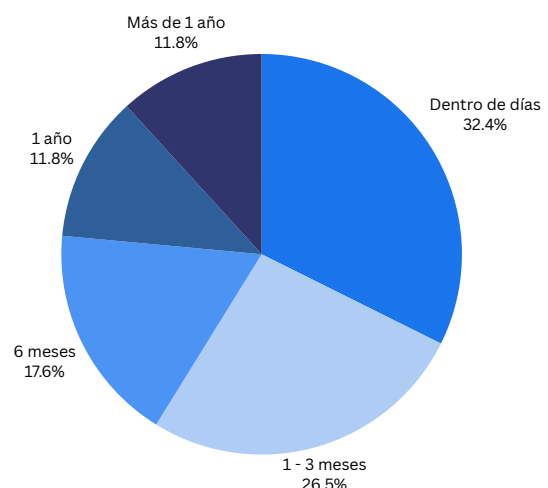
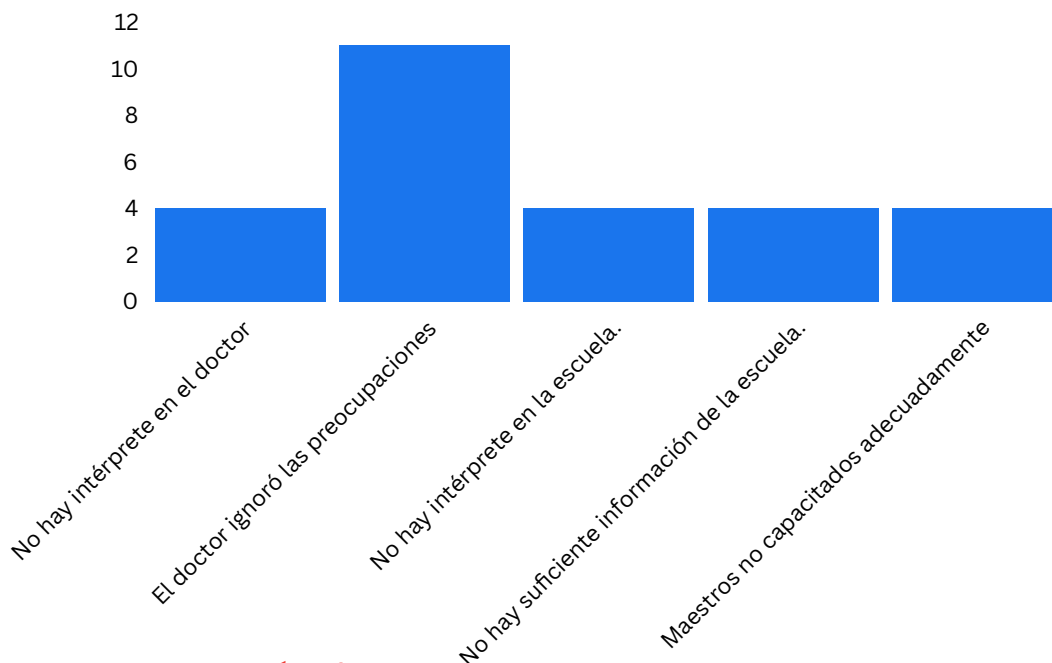


Figura 8. Plazo para obtener la evaluación



El proceso de obtener una derivación para ser evaluado puede ser agotador. Hay varias áreas en el camino hacia la evaluación donde se presentan puntos débiles que resultan en un retraso en el acceso a importantes recursos de desarrollo. Aunque la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) exige que “las evaluaciones se completen dentro de los 60 días posteriores al consentimiento” [6], aproximadamente el 41% de las familias esperaron seis meses o más para obtener acceso a los servicios una vez que los cuidadores presentaron sus inquietudes a los médicos. Los participantes también informaron que la falta de servicios de interpretación tanto en la escuela como en el médico creó barreras para acceder a las evaluaciones. Además, los encuestados sintieron que los maestros no estaban capacitados adecuadamente para reconocer las diferencias de desarrollo y desempeñaron un papel en los retrasos en el acceso a las evaluaciones.

Figura 9. Barreras para acceder a las evaluaciones



Puntos débiles del acceso a la evaluación

- ✓ Acceso a intérpretes
- ✓ Materiales de evaluación solo en inglés
- ✓ Evaluación convincente
- ✓ Escasos recursos en las zonas rurales
- ✓ Largos tiempos de espera para las evaluaciones

Los participantes enfatizaron la necesidad de un proceso de evaluación ágil y simplificado con un mejor acceso a intérpretes. Expresaron su deseo de tiempos de espera más cortos, proveedores empáticos y una sensación crucial de sentirse escuchados y creídos, destacando la importancia de crear una experiencia de evaluación más eficiente y solidaria.

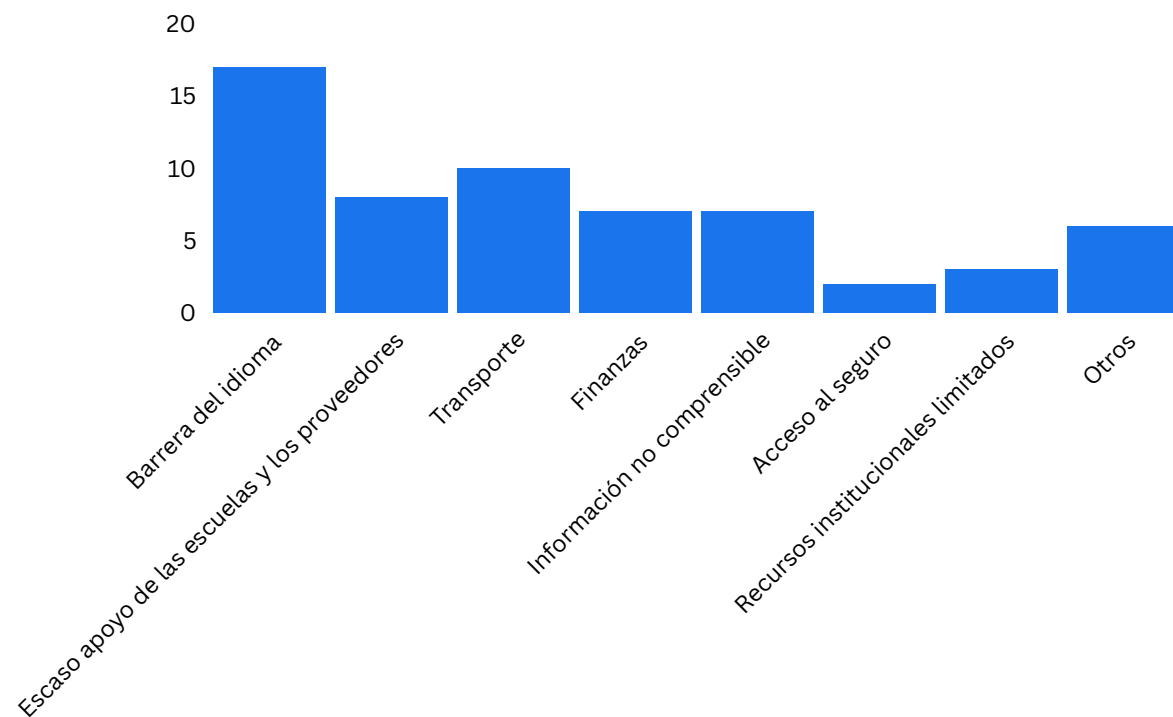


B. Diagnóstico

Un diagnóstico es un paso fundamental en el camino hacia la comprensión de las necesidades educativas, de desarrollo o de salud de un individuo, a menudo estrechamente entrelazadas con el proceso de ser evaluado. Las familias buscan un diagnóstico para obtener claridad sobre los desafíos específicos que el niño puede enfrentar, con el fin de acceder a intervenciones específicas, apoyo y recursos esenciales específicos para las necesidades de sus seres queridos. Sirve como una brújula que guía a las familias a través del proceso de evaluación hacia una mejor comprensión de las características y requisitos únicos asociados con una condición particular.

Los participantes en las entrevistas destacaron varias barreras y puntos débiles en el proceso de obtención de un diagnóstico para sus hijos. Expresaron frustración por las breves explicaciones proporcionadas durante el proceso de diagnóstico, citando la falta de apoyo y herramientas para comprender el diagnóstico. Además, a medida que los niños pasan de la niñez a la adolescencia, los participantes notaron una disminución significativa en la información y el apoyo disponibles. Las barreras del idioma fueron un desafío constante, con retrasos en el acceso a intérpretes para las sesiones de terapia. Algunos participantes enfrentaron obstáculos al buscar una reevaluación al momento de reubicarse. Además, una preocupación recurrente fue la falta percibida de colaboración de las escuelas para formar un equipo de apoyo para el bienestar del niño.

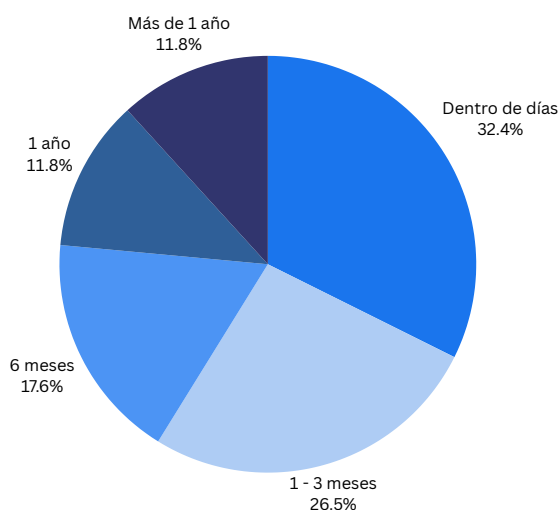
Figura 10. Barreras al diagnóstico



Fase 3. Tratamiento y adaptaciones

Después de que el niño es evaluado y/o diagnosticado, un equipo de profesionales crea un plan de educación y apoyo individualizado.

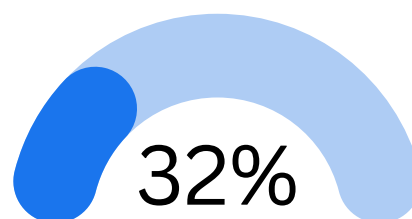
Figura 11. Tiempo de espera para las terapias



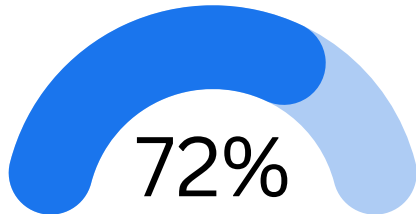
Apenas **un tercio** de las personas iniciaron la terapia a los pocos días de la evaluación, enfatizando una respuesta rápida y adecuada para identificar las diversas necesidades del alumno. Sin embargo, **12%** enfrentaron retrasos superiores de **un año**, lo que pone de relieve importantes disparidades en el inicio oportuno de las intervenciones. Estas variaciones resaltan un aspecto crucial, enfatizando la necesidad de un acceso más consistente y rápido a los servicios de terapia después de las evaluaciones.

Casi **un tercio** de los participantes no cree que sus familiares estén recibiendo el apoyo adecuado que necesitan para su desarrollo. El **10%** de los encuestados no recibía información sobre la terapia o los avances de su hijo. Esto muestra que un número significativo de miembros de la comunidad siente que podría haber brechas en los servicios brindados, lo que indica la necesidad de una mayor atención y mejoras en nuestro sistema de apoyo. Comentarios adicionales resaltan la necesidad de servicios de terapia mejorados y personalizados dentro de la comunidad, abordando inquietudes como los tiempos de espera en los consultorios médicos, la duración de las sesiones, la competencia del terapeuta, la accesibilidad del idioma y la variedad de ofertas terapéuticas.

Insatisfacción con los servicios



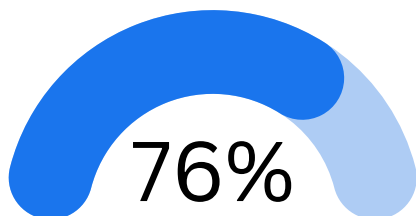
Fase 4. Escolarización de estudiantes diversos



... de los encuestados sintieron que entendían el plan educativo después de las evaluaciones.

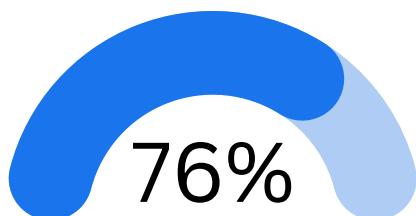
Los participantes compartieron varios desafíos relacionados con la comprensión y la navegación del proceso por el que pasarían sus hijos en la escuela después de las evaluaciones. La confusión inicial se debió a la mala comunicación y la falta de explicación sobre los propósitos de la cita.

72% de los encuestados sintieron que entendían el plan educativo después de las evaluaciones. Para otros, su comprensión mejoró con el tiempo a través de la experiencia, pero continuaron enfrentando problemas debido a una falta persistente de documentación en su idioma preferido. (24%).



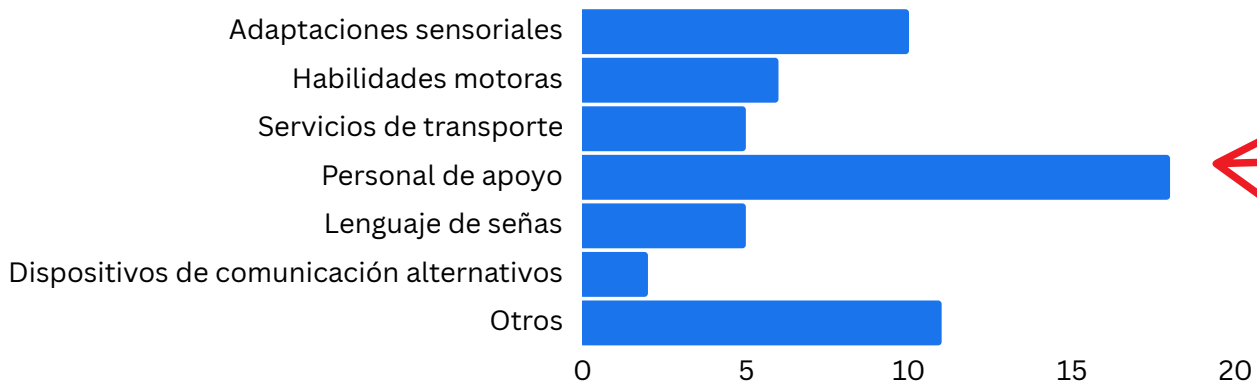
... de los encuestados recibieron planes de evaluación y educación traducidos y en formatos accesibles (por ejemplo, impresos, digitales).

Los participantes destacaron las dificultades para gestionar el papeleo y los servicios, sintiéndose perdidos en el proceso. Las barreras del idioma agravaron los desafíos, obstaculizando la capacidad de revisar y hacer preguntas, y retrasando la obtención de traducciones. La incertidumbre sobre la naturaleza de la ayuda y los servicios que recibiría su hijo, combinada con los desafíos para identificar a las personas responsables de los servicios especiales en las nuevas escuelas, subrayó la necesidad de una comunicación más clara. En general, los padres pidieron mayor claridad e información accesible.



... de los encuestados tuvo acceso a un intérprete en las reuniones del plan de evaluación y educación sin embargo la calidad de los servicios de interpretación no fue clara ni útil.

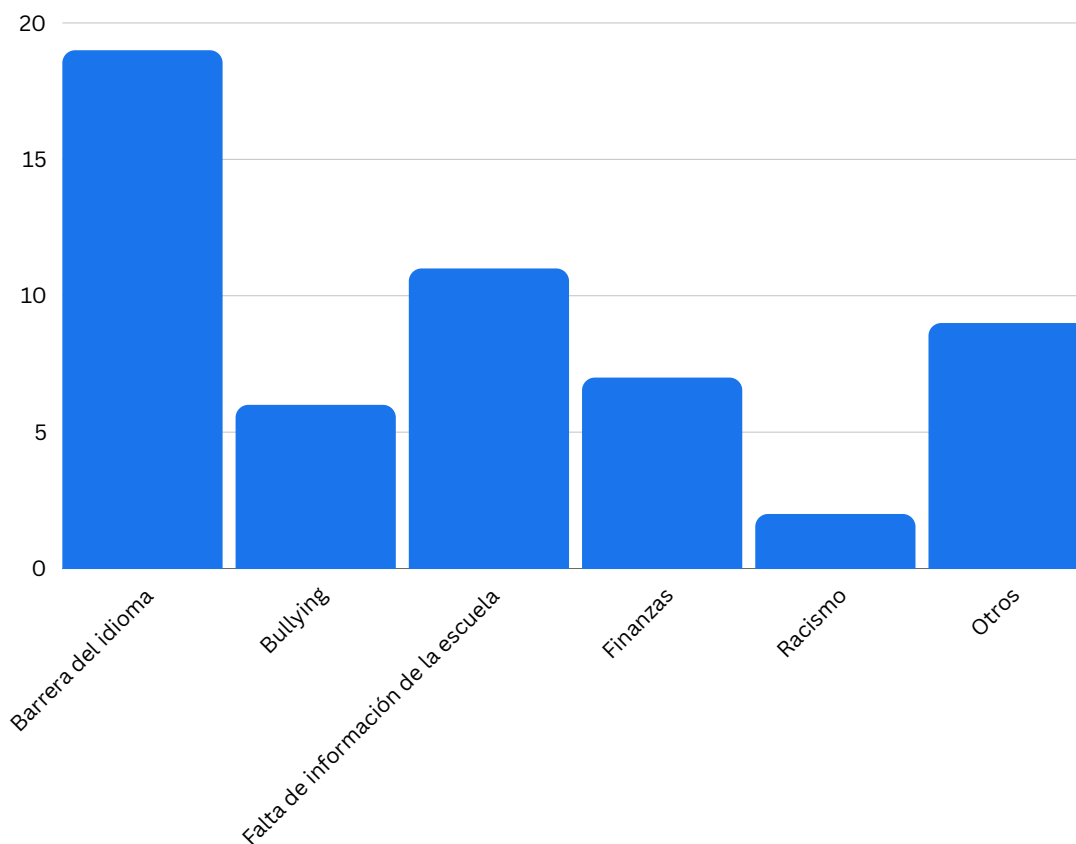
Figura 12. Adaptaciones del aprendizaje en la escuela



Mientras que el 82% de los participantes afirmó estar satisfecho con el plan educativo establecido para el niño, después del esfuerzo de los padres al comunicar que no se sentían contentos con el plan el 29% de los encuestados **no creía** que las adaptaciones del aprendizaje en la escuela hayan sido efectivas. El personal de apoyo parecía ser uno de los principales recursos asignados al plan de desarrollo de su hijo. El 62% de los encuestados informó tener un equipo de apoyo en la escuela.



Figura 13. Dificultades para acceder a una educación de calidad



Las principales dificultades reportadas para obtener educación de calidad para niños con discapacidad incluyen barreras del idioma y la comunicación (48%), falta de información dentro de la escuela (28%), desafíos económicos (17%), intimidación (15%) y casos de racismo (5%). Los participantes mencionaron problemas con el comportamiento y la comunicación de los maestros, la falta de un intérprete y desafíos para comprender la información proporcionada. También se observaron dificultades de comunicación entre un niño y el maestro. Algunos mencionaron sentir que la escuela no los toma en serio, posiblemente debido a limitaciones de recursos o problemas de personal. El lado positivo es que algunos padres informaron haber tenido experiencias tranquilas y sin encontrar ninguna dificultad. En general, los desafíos abarcan varios aspectos, que van desde barreras de comunicación hasta acoso y cuestiones relacionadas con el personal y los recursos.

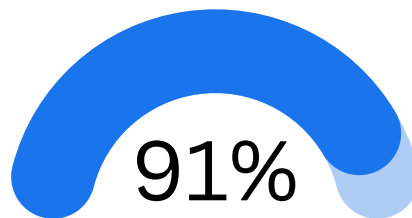


A. Plan de educación individualizado

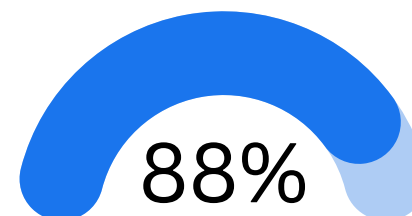
Un Plan de Educación Individualizado (IEP) es una herramienta vital destinada a garantizar adaptaciones y apoyo adecuados para los estudiantes con discapacidades dentro del sistema escolar público. Para calificar para un IEP, los estudiantes deben cumplir con los criterios descritos en la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), lo que demuestra que la discapacidad diagnosticada afecta significativamente sus capacidades de aprendizaje [1].

En nuestras entrevistas, es digno de mencionar que una mayoría sustancial de los participantes (91%) expresaron confianza en su comprensión de lo que implica un IEP y cómo debería utilizarse de manera efectiva. Además, un alto porcentaje (88%) informó recibir informes de progreso periódicos, lo que indica comunicación y seguimiento continuo del desarrollo del estudiante. Además, un impresionante 79% de los encuestados demostró estar familiarizado con los recursos disponibles para las reuniones del IEP, lo que demuestra una comunidad de padres o tutores informados y comprometidos.

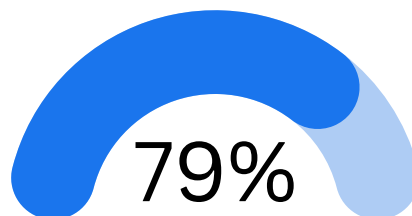
Además, un significativo 84% expresó satisfacción con sus respectivos equipos de apoyo, enfatizando el impacto positivo de los esfuerzos colaborativos en la implementación exitosa de los IEP.



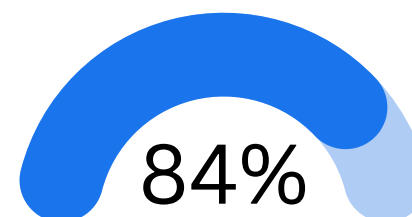
... de los encuestados están generalmente familiarizados con un IEP y cómo se utiliza.



... de los encuestados reciben informes de progreso basados en las metas del IEP.

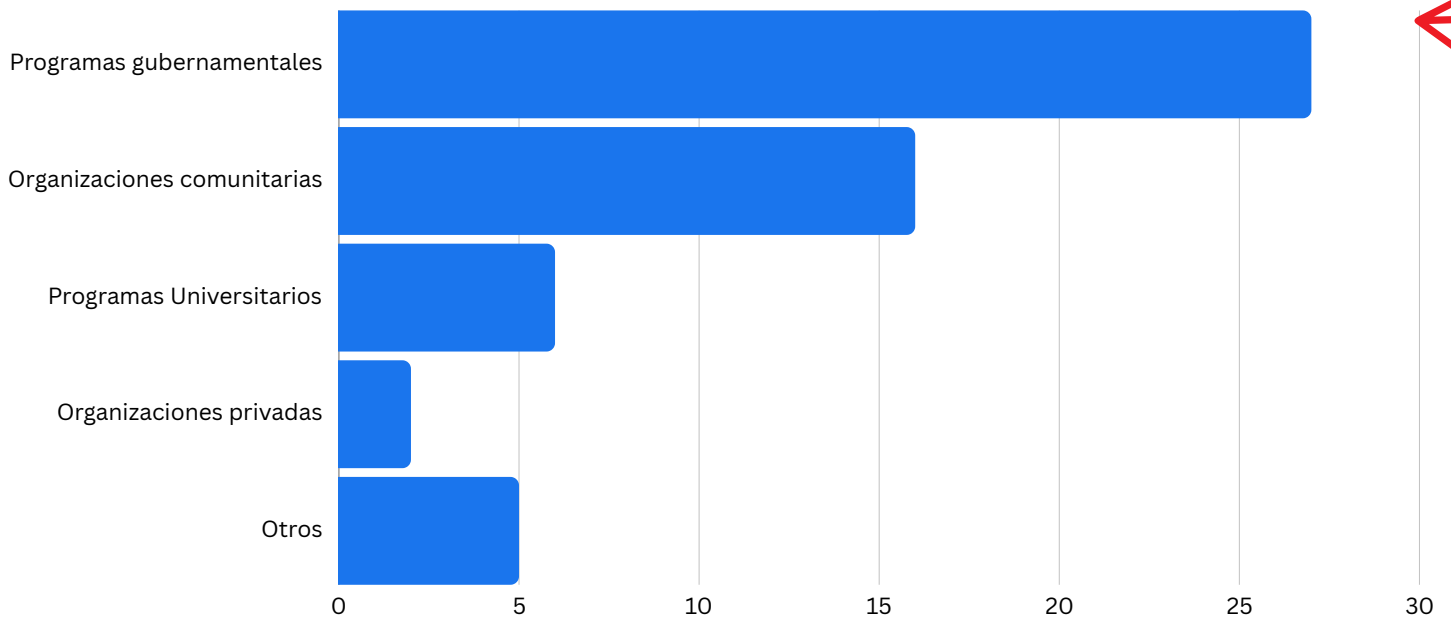


... de los encuestados están familiarizados con los recursos disponibles para las reuniones del IEP.



... de los encuestados están contentos con su equipo de apoyo del IEP.

Figura 13. Recursos que mejoran la calidad de vida del niño



Los participantes informaron sobre una variedad de recursos que contribuyeron a mejorar la calidad de vida del niño/individuo con una discapacidad. Las familias reportaron programas gubernamentales (69%) y organizaciones comunitarias (41%) como recursos principales. La categoría "Otros", mencionada cinco veces, significa varios recursos más allá de las clasificaciones especificadas. Se deben realizar más investigaciones para identificar otros recursos que serían útiles para las familias. Esta variedad subraya los esfuerzos de colaboración de diferentes sectores para mejorar el bienestar de las personas con discapacidades, lo que refleja una red de apoyo integral y multifacética.

CONCLUSIÓN



En conclusión, los conocimientos recopilados en la encuesta subrayan los desafíos multifacéticos que enfrentan las familias latinas con niños con necesidades especiales, particularmente dentro de los sistemas educativos y de salud. Las disparidades en el acceso a la información, las barreras lingüísticas y la necesidad de apoyo culturalmente sensible son temas evidentes. Si bien los encuestados expresaron satisfacción con ciertos aspectos, como la efectividad de programas específicos y redes de apoyo. Sigue existiendo un claro llamado a mejorar la comunicación, la accesibilidad y la empatía al navegar por los servicios. Las recomendaciones incluyen mejorar los servicios de interpretación, aumentar el número de personas de habla hispana en la fuerza laboral de atención médica y educativa, simplificar el proceso de evaluación mientras se genera conciencia en la comunidad y priorizar las perspectivas de los padres en la elaboración de soluciones personalizadas. La participación colaborativa del gobierno, la comunidad y las organizaciones educativas es crucial para fomentar un entorno más inclusivo y de apoyo para las familias con necesidades especiales.

Se deben realizar investigaciones futuras para comprender mejor de qué otra manera los factores culturales y lingüísticos impactan el acceso a la atención médica, el proceso de evaluación y diagnóstico y la implementación de los IEP para niños de familias latinas.

AGRADECIMIENTOS

Extendemos nuestro más sincero agradecimiento a los participantes, cuyos valiosos conocimientos y experiencias han enriquecido enormemente esta investigación. Nuestro más sincero agradecimiento a los dedicados investigadores de la comunidad cuyo compromiso y colaboración desempeñaron un papel fundamental en la recopilación de estos valiosos datos. También nos gustaría expresar nuestro agradecimiento a nuestro patrocinador MDC LENS por su apoyo, sin el cual este estudio no habría sido posible.

AUTORES

Daniela Amórtegui
Consultora de investigación

Alejandra Sandoval
Gerente de los programas de ISLA
PADRES

Natalia Nájera
Padre investigador de ISLA

Jacqueline Hernandez
Padre investigador de ISLA

Gerardo Guardado
Padre investigador de ISLA

Blanca Torres
Padre investigador de ISLA

REFERENCIAS

- [1] Individuals with Disabilities Education Act [IDEA] of 2004. (2004). Statute and Regulations. <https://sites.ed.gov/idea/statuteregulations/>
- [2] Cycyk, L. M., De Anda, S., Ramsey, K. L., Sheppard, B. S., & Zuckerman, K. (2022). Moving through the pipeline: Ethnic and linguistic disparities in special education from birth through age five. *Educational Researcher*, 51(7), 451–464. <https://doi.org/10.3102/0013189x221120262>
- [3] <https://www.understood.org/en/articles/conditions-covered-under-idea>
- [4] <https://publicschoolsfirstnc.org/resources/fact-sheets/facts-about-special-education/#:~:text=According%20to%20recent%20data%2C%20only,qualify%20for%20special%20education%20services.>
- [5] <https://www.bestnc.org/wp-content/uploads/2022/04/2022-Facts-Figures.pdf>
- [6] <https://www.nea.org/professional-excellence/student-engagement/tools-tips/evaluation-process-special-education/#:~:text=The%20Individuals%20with%20Disabilities%20Act,requirements%20than%20the%20federal%20requirements.>