

Enfoque de Investigación: Un Resumen Semanal de Nuevas Investigaciones de la Comunidad de NIDILRR

Un estudio financiado por el Instituto Nacional De Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR, por sus siglas en inglés).

La Pandemia de COVID-19 Ha Afectado a las Familias Latinas con Niños con DID, Pero También Hay Aspectos Positivos

La pandemia de COVID-19 ha tenido un impacto significativo en la sociedad en general. Esto es especialmente verdadero para las comunidades que tienen una larga historia de marginalización, como la comunidad Latina. Durante la pandemia, la comunidad Latina ha experimentado tasas más altas de infecciones por COVID-19 y muertes relacionadas con COVID-19 que las comunidades blancas no Latinas. Además, la investigación ha demostrado que los miembros de la comunidad Latina tienen más probabilidades de no tener seguro en comparación con otros grupos raciales y étnicos, por lo cual es menos probable que busquen atención médica, incluso si están expuestos al COVID-19.

Los efectos de la pandemia también se extienden más allá de la salud física, a la salud económica y mental. Muchos trabajadores Latinos, especialmente las mujeres, han experimentado la pérdida de empleo y un aumento en el aislamiento, ansiedad, y depresión debido a las restricciones inducidas por la pandemia. Estos problemas se magnifican particularmente para las madres Latinas y personas que cuidan a los niños con discapacidades intelectuales y de desarrollo (DID). Si bien algunas investigaciones han examinado el impacto de la pandemia en las madres y personas que cuidan a los niños en general, ha habido poca investigación sobre su impacto en las familias Latinas con DID específicamente.

En un reciente estudio financiado por NIDILRR, los investigadores buscaron explorar los efectos de la pandemia en las percepciones de madres Latinas y personas que cuidan los niños con DID sobre la salud en general, la salud mental, y el bienestar, y qué factores, como los apoyos sociales y financieros, estaban relacionados con su bienestar. Los investigadores también se propusieron determinar los impactos de la pandemia en los hábitos diarios de alimentación y actividad física de estas familias para

identificar y comprender temas comunes de las experiencias de las familias durante la pandemia.

Para este estudio, los investigadores del proyecto [Promoviendo la Prevención de la Obesidad Entre los Niños Latinos con Discapacidades de Desarrollo a Través de una Investigación Comprometida](#) (PODER) (en inglés) entrevistaron a 37 madres (o mujer que cuida a niños con DID) en dos ciudades urbanas de EEUU. Las madres o mujer con la custodia de un niño de entre 6 y 17 años de edad diagnosticado con un trastorno del espectro autista, síndrome de Down, y/o una discapacidad intelectual, eran de ascendencia Latina. El estudio consistió en 3 entrevistas separadas por teléfono o vídeo de 60 a 75 minutos en el transcurso de 4 a 6 semanas entre julio de 2020 y marzo de 2021. Los participantes tenían la opción de ser entrevistados en inglés o español.

En la primera entrevista, los participantes respondieron a preguntas sobre datos demográficos, como el estado laboral y de seguro médico, ingresos familiares, y el estado civil. También respondieron a preguntas sobre la salud, comportamientos alimentarios y de hacer ejercicio, la calidad de vida, y el entorno familiar del hijo. En la segunda entrevista, los participantes respondieron a preguntas sobre su propia salud física y mental, comportamientos de salud, apoyos sociales disponibles, y bienestar. En la tercera entrevista, los participantes respondieron a preguntas sobre la actividad física y comportamiento tanto del niño como de la madre y recopilaron información sobre los efectos de la pandemia sobre la familia y los comportamientos de salud de la familia, como la pérdida de empleos, las tensiones financieras, y la seguridad alimentaria. Los investigadores también preguntaron a los participantes si algún miembro de la familia tuvo cambios económicos negativos (es decir, pérdida laboral); si la familia recibió algún apoyo financiero directo; o si el niño tuvo acceso a la educación especial en línea, terapias de rutina, y servicios relacionados con la DID durante la pandemia.

Con respecto a la salud física y mental y los comportamientos de salud de las madres, los investigadores encontraron lo siguiente:

- Más de la mitad de las participantes tenían algún tipo de seguro médico.

- Las participantes reportaron un promedio de cinco horas por semana en actividades de ocio y actividades físicas de moderada o alta intensidad.
- Las participantes reportaron percibir apoyo social moderadamente alto (la mayoría del cual proviene de una pareja).
- Las participantes reportaron un estado de salud física regular a buena y niveles moderados de energía.
- Las participantes reportaron síntomas generales de depresión moderadamente altos.

Los participantes reportaron que la pandemia tuvo un impacto en varias áreas, incluyendo: Impacto económico, salud mental y bienestar, el desarrollo y comportamiento, actividad física, y hábitos alimentarios y rutinas. Específicamente las familias:

- El 38% reporto seguridad alimentaria baja o muy baja durante la pandemia y 70% de las familias tuvo al menos un cambio económico negativo debido a la pandemia.
- 62% no recibió beneficios económicos del gobierno durante la pandemia.
- Los factores estresantes comunes que impactaron la salud mental y bienestar fueron las preocupaciones sobre las finanzas, el empleo, la falta de cuidado de niños y el temor a la infección.
- Mientras 54% de los niños mantuvieron acceso a dos de las tres categorías de servicios (es decir, educación especial en línea, terapias de rutina, y servicios relacionados con DID), escuela regular en persona, y actividades extracurriculares se interrumpieron, lo que dio a preocupaciones sobre el aislamiento social y la pérdida de habilidades académicas y de desarrollo.
- El 62% de las participantes reporto un aumento en el tiempo sedentario y una disminución de la actividad física.
- El 76% reporto cambios en los hábitos alimentarios y alteraciones en las rutinas. Estos incluían no poder pagar alimentos frescos o alimentos específicos de dieta.

A pesar de los desafíos, las participantes también informaron experiencias y cambios positivos durante la pandemia. Estos incluyeron obtener apoyo de su comunidad, como despensas de alimentos y pruebas de COVID gratuitas; el uso de periodos de encierro como un momento para establecer vínculos familiares; aprender nuevas habilidades a través de la tecnología; usar el tiempo libre para participar en actividades físicas o trabajar en habilidades de desarrollo con el hijo/ja; y, para aquellas familias que pueden pagar alimentos de calidad, poder ejercer más control sobre lo que come la familia.

Los autores notaron que los resultados de este estudio fueron consistentes con investigaciones anteriores sobre los efectos negativos de las preocupaciones financieras sobre los niveles de estrés. Los hallazgos que incrementos en el apoyo social parece tener un efecto positivo en el bienestar y la salud mental.

Como siguiente paso después de que completaron las tres entrevistas, los investigadores crearon informes personalizados para compartir con cada participante, incluyendo un resumen de sus respuestas y una lista de recursos y recomendaciones para apoyar el acceso a los alimentos saludables y la actividad física. También crearon productos de información general basados en los hallazgos del estudio para distribuirlos a la comunidad. Además, los investigadores colaboraron con agencias de la comunidad para crear webinars diseñados para satisfacer las necesidades de información de familias Latinas con niños con DID. Los autores señalaron que los hallazgos del estudio y la recepción de bienvenida de los productos informativos que siguieron pueden sugerir una necesidad para mejorar el apoyo y servicios de salud mental culturalmente relevantes y lingüísticamente competentes a través de más fondos. Los resultados de este estudio también sugieren la necesidad de mejorar servicios comunitarios para crear sistemas de apoyo sólidos para mejorar la salud y bienestar en general de niños con DID y sus familias, en particular aquellos de diversos orígenes raciales y étnicos.

Para Obtener Más Información

Los productos de información desarrollados por este proyecto están disponibles en inglés y español en <https://sites.utexas.edu/poder/>.

Para Obtener Más Información Sobre Este Estudio

Suarez-Balcazar, Y.; Mirza, M.; Errisuriz, V.L.; Zeng, W.; Brown, J.P.; Vanegas, S.; Heydarian, N.; Parra-Medina, D.; Morales, P.; Torres, H.; ...Magana, S. [Impacto del COVID-19 en la salud mental y el bienestar de los proveedores de atención de niños latinos con discapacidades intelectuales y de desarrollo](#) (en inglés). Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública 2021, 18, 7971. Este artículo está disponible en la colección de NARIC y solo está disponible en inglés.

Enfoque en la Investigación es una publicación del Centro Nacional de Información sobre la Rehabilitación (NARIC por sus siglas en inglés), una biblioteca y centro de información centrado en la investigación de discapacidad y rehabilitación, con un enfoque especial en la investigación financiada por NIDILRR. NARIC proporciona información, referencia, y entrega de documentos sobre una amplia gama de temas de discapacidad y rehabilitación. Para obtener más información sobre este estudio y el trabajo de la gran comunidad de concesionarios de NIDILRR, visite NARIC en <http://www.naric.com/?q=es/paginaprincipal> o llame al 800/346-2742 para hablar con un especialista en información.

NARIC opera bajo un contrato del Instituto Nacional de la Investigación sobre la Discapacidad, Vida Independiente, y Rehabilitación (NIDILRR por sus siglas en inglés), Administración para la Vida Independiente, Departamento de Salud y Servicios Humanos, contrato #GS-06F-0726z.