

SEED

Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano

Verano del 2022 | Volumen 22



El Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano (SEED) comienza la fase de seguimiento de la investigación

¿Quién? Y, ¿cuándo? Comenzaremos una nueva fase de seguimiento del SEED, en la que contactaremos a las familias que participaron en una de las tres fases anteriores del SEED. Si nos informó previamente que lo podíamos contactar para otro estudio, puede que lo hagamos durante los próximos 12 meses para ver si desea participar.

¿Qué? Tenemos previsto preguntarles a las familias sobre algunos de estos temas:

- apoyo educativo, comunitario y social;
- salud general y mental;
- acoso y discriminación;
- seguridad y suicidio;
- impacto familiar y económico;
- independencia;
- planificación de la transición;
- empleo y
- capacitación vocacional.

También invitaremos a algunas familias a una evaluación del desarrollo en persona.

¿Por qué? Esta información se usará para guiar futuras investigaciones y ayudar a establecer nuevos enfoques para satisfacer las necesidades de los adolescentes y adultos jóvenes con trastorno del espectro autista y otras discapacidades del desarrollo en los años venideros.

¿Cómo? Y, ¿dónde? Al igual que con las fases previas del SEED, los CDC están financiando el estudio de seguimiento. Los CDC continuarán trabajando con estos colaboradores:

- el Centro Médico Anschutz de la Universidad de Colorado;
- la Universidad Johns Hopkins;
- el Instituto de Investigación de la Fundación Kaiser;
- la Universidad de Washington en St. Louis;
- la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill;
- el Hospital de Niños de Filadelfia y
- la Universidad de Wisconsin-Madison.

Para esta próxima fase del SEED, tendremos un colaborador nuevo, Chickasaw Nation Industries (CNI). CNI ayudará a los CDC y a nuestros colaboradores a recolectar información que obtendremos de usted para este estudio nuevo.

CNI ayudará a los CDC a garantizar que toda su información se mantenga segura y que nadie fuera del equipo del estudio reciba información que lo identifique, a menos que usted lo autorice. Algunos de los formularios de consentimiento que las familias completaron cuando participaron en el SEED por primera vez informaban que los datos del estudio se guardarían en la Universidad del Estado de Michigan. En esta próxima fase del SEED, todos los datos del estudio se guardarán en los CDC (donde CNI ayudará a los CDC a garantizar que estén seguros) y en los sitios del SEED donde los datos se recolectaron originalmente (California, Carolina del Norte, Colorado, Georgia, Maryland, Misuri, Pensilvania o Wisconsin).



Consejos para dormir durante el COVID-19 para la familia



Por la Dra. Ann Reynolds

Ann Reynolds es profesora de Pediatría en la Facultad de Medicina de la Universidad de Colorado y directora médica de Pediatría del Desarrollo en el Hospital de Niños de Colorado.

Para muchas personas, los problemas para dormir pueden haber empeorado durante la pandemia de COVID-19. Los niños con trastorno del espectro autista (TEA) tienen un mayor riesgo de presentar problemas para dormir. Estos problemas pueden ser causados por varios factores, como ansiedad, depresión y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), que muchos niños con TEA tienen. Además, los problemas para dormir suelen suceder cuando hay factores estresantes significativos para la familia y el niño, como preocupaciones sobre familiares mayores, la hospitalización o muerte de un familiar y la pérdida de trabajo. Los niños con TEA podrían tener más dificultades que otros como respuesta a este tipo de noticias negativas.

La alteración de los horarios también puede interferir con el sueño. El COVID-19 causó cambios significativos en las rutinas de la escuela, la terapia y los horarios de trabajo de los familiares. Una rutina diaria puede ayudar a mantener los patrones de sueño de la familia óptimos.

Algunas estrategias útiles para mejorar el sueño:

- Atenúe las luces una hora antes de ir a dormir; evite la luz blanca y azul (como la de las pantallas de tabletas y teléfonos celulares) durante ese tiempo.
- Si no puede evitar las pantallas de televisión o computadora, atenúeles la luz y use un filtro que reduzca la luz azul y blanca. Se recomienda la luz roja cuando se necesite una luz de noche.
- Recuerde que las luces en el baño deben ser tenues o rojas porque prender la luz del techo incluso por un periodo corto para lavarse los dientes o ir al baño puede interrumpir el sueño al disminuir la producción natural de melatonina del cuerpo.

Recursos de Autism Speaks

Inglés:

[Sleep Strategies for Children with Autism](#)

Español:

[Estrategias para mejorar el sueño de los niños con trastornos del espectro autista](#)

Conversación con la Dra. Jessi Solomon Sanders



Conversación con la Dra. Jessi Solomon Sanders sobre un centro médico de neurología de la conducta para adultos

La Dra. Jessi Solomon Sanders se especializa en discapacidades del desarrollo neurológico en la Universidad de Colorado y atiende a pacientes pediátricos y adultos.

¿Nos puede contar sobre el centro médico para adultos?

Muchas personas con trastorno del espectro autista (TEA) y otras discapacidades del desarrollo neurológico (NDD, por sus siglas en inglés) visitan a especialistas en entornos pediátricos; por ejemplo, pediatras especializados en el desarrollo o neurólogos infantiles. No hay pediatras especializados en el desarrollo para “adultos” y, desafortunadamente, algunas de las razones por las cuales los niños necesitan visitar a un pediatra especializado en el desarrollo no desaparecen cuando se convierten en adultos.

Quería crear un centro médico donde los adultos con TEA y otras discapacidades del desarrollo neurológico pudieran recibir cuidados en un entorno adecuado para su edad. Me asocié con la sección de Neurología de la Conducta en la Universidad de Colorado para crear un centro médico especializado en adultos con discapacidades del desarrollo neurológico.

¿Cuál es el problema principal que enfrentan los jóvenes con TEA cuando pasan de pediatría a medicina para adultos?

Cuando los jóvenes con TEA se vuelven demasiado mayores para visitar a un pediatra, pueden tener dificultades para encontrar proveedores para adultos que sepan de los TEA. Sin embargo, sí creo que muchos proveedores para adultos están dispuestos a aprender sobre los TEA. Desafortunadamente, una gran barrera es que los TEA y otras discapacidades del desarrollo neurológico son vistas en la capacitación médica como asuntos de pediatría. Por ejemplo, los residentes de neurología adulta aprenden sobre los TEA en su rotación de neurología pediátrica, no en sus rotaciones de neurología adulta. Espero que esto cambie, pero entender los distintos antecedentes de los distintos proveedores, y tener paciencia mientras médicos nuevos aprenden sobre usted o su ser querido, puede ayudarlo a formar un equipo de atención médica sólido que lo conozca a usted o a su ser querido y, en su momento, a los TEA.

Conversación con Brian Be



Brian Be es autista, artista, defensor y exalumno del Programa de Educación de Líderes en Discapacidades del Desarrollo Neurológico y Relacionadas (LEND) de la Universidad de Colorado, y su propio defensor en cuanto al autismo y la neurodiversidad. Ayuda a liderar el [Metro Autism Consortium \(MAC\)](#), un grupo de apoyo de pares para adultos en el espectro autista y sus aliados. Le pedimos que le contara a SEED sobre el grupo MAC.

¿Cómo empezó el MAC y cómo se involucró?

La Tienda de la Comunidad Autista (*Autism Community Store*) y dos adultos autistas crearon el MAC en el verano del 2018. La tienda ha existido por más de 10 años. Visité el MAC unos meses después de que comenzó, y luego empecé a ayudar a liderar el grupo.



¿Qué obtienen las personas por ser parte del MAC?

El MAC proporciona recursos y apoyo, y oportunidades para actividades divertidas e interacción social. El MAC fomenta el liderazgo, la confianza, las conexiones y la autonomía, según resultados de una encuesta.

¿Tiene algún consejo para las personas que formen un grupo como este?

Planeen con entre 3 y 5 años de anticipación, como mejor puedan, y eso es solo para comenzar. Luego, planeen continuar. En mi experiencia, establecer un grupo como el MAC es un proceso a largo plazo. Crear un grupo como el MAC requiere establecer y mantener relaciones. Encuentren personas en la comunidad que los apoyen y participen; logren que se comprometan a un proceso a largo plazo. La necesidad de grupos de apoyo de pares no va a desaparecer, así que pregúntense cómo un grupo puede existir por al menos 4 años. Para nosotros, la Tienda de la Comunidad Autista y sus fundadores proporcionaron la base para establecer el grupo de apoyo de pares. Yo era muy conocido en la comunidad autista y se me dio la tarea de avanzar el grupo de apoyo de pares. Nuestra capacidad limitada nos permitió comenzar con un sábado por mes.

Construyan a medida que avancen, adáptense. Encuentren aliados que piensen de manera similar. Establezcan y hagan crecer los fondos. Hagan modificaciones según sea necesario cuando traten con temas como el COVID-19, desacuerdos, personas que dejan de participar, presentadores que visitan, miembros nuevos y decidir normas del grupo, como confidencialidad o límites respecto a visitantes.



¿Cómo puede alguien averiguar más sobre el MAC?

Llaman a la Tienda de la Comunidad Autista al (866) 709-4344.

Visiten el sitio web <https://autismcommunitystore.com/pages/mac-metro-autism-consortium>.

Vean las entrevistas del Metro Autism Consortium (MAC) en <https://youtu.be/C-DktuVfS2g>.

Conversación con Kate Christofferson



Le hicimos algunas preguntas a Kate Christofferson, una maestra de educación especial en la escuela primaria Prairie View en el pueblo de Oregon, Wisconsin, sobre cómo la enseñanza y el aprendizaje han cambiado durante la pandemia de COVID-19.

¿Cuáles destrezas piensa que la pandemia ha desarrollado en los niños, independientemente de si los afecta una discapacidad?

Los niños han enfrentado una variedad de dificultades y cambios durante los últimos 2 años, pero creo que han desarrollado resiliencia en el camino. La pandemia creó una situación donde era fundamental que las escuelas se tomaran el tiempo y dieran el espacio para abordar el aprendizaje social y emocional de los estudiantes como nunca antes. Les ha dado a los estudiantes un espacio seguro para hablar sobre sus preocupaciones y problemas, y practicar estrategias para sobrellevar el estrés de manera positiva de forma diaria. En muchos casos, los estudiantes han aprendido cómo expresar sus emociones en momentos de aflicción. Esta es una destreza muy importante para la vida.

Los niños también han aprendido cómo ser más flexibles. Durante la pandemia, nuestras escuelas y prácticas cambiaron mucho, a veces incluso día a día. Los estudiantes vieron a sus maestros probar cosas nuevas, cometer errores y cambiar sus planes de enseñanza con poca anticipación cuando las cosas no funcionaban bien. Los niños vieron de forma directa que la vida no siempre sucede según lo planeado. Creo que aprendieron que a pesar de que los cambios a las rutinas pueden ser difíciles, es posible sobrellevarlos.

¿Cuáles métodos y conceptos nuevos de enseñanza piensa que continuará usando, incluso después de que termine la pandemia?

Hay muchos cambios positivos en los salones de clases. Los maestros disertan menos y les dan a los estudiantes más tiempo para hablar y compartir. Les están ofreciendo más flexibilidad a los estudiantes respecto a cómo completar las tareas. Para los niños que generalmente han tenido dificultades en la escuela, tener más formas de mostrar lo que saben es una gran oportunidad. Por ejemplo, ahora proporcionamos más formas de participar en las conversaciones en clase de forma no verbal, lo que ha ayudado a aumentar la participación y reducir el estrés escolar para algunos estudiantes. La pandemia también ha hecho que los maestros hablen regularmente sobre la necesidad de enfocarse en las necesidades del desarrollo de los niños, como juegos, tiempo al aire libre, conversaciones y sueño. Este es un momento emocionante para que las escuelas se basen en lo que hemos aprendido desde el comienzo de la pandemia de COVID-19 y mejoren las prácticas para servir mejor a todos los niños.

Los niños que participaron en SEED 3 están creciendo durante una pandemia. ¿Qué efectos educativos a largo plazo está viendo, para bien y para mal?

Creo que tenemos que seguir monitoreando cómo los sistemas de apoyo operan durante una pandemia, u otras interrupciones futuras. Mientras que las escuelas pueden proporcionar útiles escolares, alimentos, dispositivos y Wi-Fi para las familias que los necesiten, es mucho más difícil proporcionar servicios de salud mental, apoyo conductual y clases de destrezas sociales a los niños en estas circunstancias. Del mismo modo, depender de prácticas de enseñanza que involucran demasiado tiempo viendo una pantalla pueden ser un problema.

Sin embargo, algunas cosas muy positivas han surgido de esto también. Uno de los beneficios más grandes es la mayor comunicación entre la escuela y la casa. Muchos padres me han dicho cuánto aprecian ver las estrategias de las que antes solo hablaba en las reuniones de los padres y maestros. A su vez, he disfrutado ver el espacio de aprendizaje en la casa de un estudiante y cómo interactúan con sus cuidadores. Ha sido una gran ventana para que los padres y los maestros vean el mundo del otro.

La relación que los estudiantes desarrollan con un maestro dedicado no puede ser reemplazada, pero creo que hemos descubierto formas de esquivar las restricciones requeridas de forma eficaz y nos hemos fortalecido en la colaboración entre la casa y la escuela. Espero que podamos mantener esas excelentes relaciones en el futuro.