

SEED

Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano

Invierno 2023 | Volumen 24

El boletín informativo del Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano (SEED) llega a una variedad de hogares con niños y adultos jóvenes con y sin discapacidades. Nos esforzamos por cambiar el enfoque de cada edición del boletín informativo e incluir consejos pertinentes a los niños y los adolescentes. Manténgase sintonizado para ver más boletines en el futuro.

Actualización sobre el SEED de seguimiento

Ha empezado el reclutamiento para el SEED de seguimiento. El objetivo de este estudio de seguimiento es entender mejor a los niños con y sin trastorno del espectro autista (TEA) a medida que se hacen mayores. También queremos saber más sobre los éxitos y desafíos enfrentados por las familias del SEED desde su participación inicial. Contamos con la colaboración de Chickasaw Nation Industries (CNI) para contactar a las familias elegibles que participaron anteriormente en las fases 1, 2 y 3 del SEED sobre una oportunidad para tomar parte en una encuesta de seguimiento. Puede completar esta encuesta en línea, por teléfono o enviarla por correo postal. Esperamos que considere participar en este importante y significativo estudio.

Viajar con niños con necesidades especiales de atención médica

Los niños con necesidades especiales de atención médica pueden enfrentar dificultades adicionales al viajar. Podrían desbaratarse sus rutinas, encontrarse en un ambiente desconocido, y ver y oír cosas que los podrían sobrestimular y causar berrinches. No solo eso, sino que los distintos métodos de viaje conllevan desafíos diferentes. Por suerte, con un poco de planificación extra, usted podrá determinar lo que es mejor para su familia y cómo ayudar a su hijo durante el viaje para que todos tengan una experiencia positiva.

Prepararse para viajar

- Asegúrese de tener suficiente medicamento de antemano para todo el viaje. Lleve todas las notas del médico o documentos que pueda necesitar.
- Anticipe las necesidades de su hijo y lleve cosas como medicamentos para la alergia y el dolor en caso de que las necesite.
- Cree una historia de imágenes o video sobre el viaje venidero que muestre las situaciones que podrían ser difíciles de navegar, como viajar en avión o ir a un parque de diversiones. Esto ayudará a hacer que el proceso de viajar sea más predecible para su hijo.
- Simule las vacaciones lo más cercanamente posible, de tantas maneras como sea posible —muéstrele fotos o películas del sitio o hagan juntos una búsqueda del sitio en Internet—, enséñele qué esperar antes de ir o haga un calendario para hacer una cuenta regresiva de los días que faltan para el viaje.

- Adapte las vacaciones a los intereses de su hijo: planifique actividades que cree que disfrutará para que quiera probar experiencias nuevas.
- Limite la cantidad de cosas que hacen cada día y planifique tener tiempo de descanso en el hotel.
- Considere viajar con grupos que organicen y coordinen viajes para familias con necesidades especiales.

Viajar en avión

TSA Cares es una línea de ayuda que brinda asistencia adicional durante el proceso de control de seguridad del aeropuerto para los viajeros con discapacidades, enfermedades y otras circunstancias especiales. Cualquier persona que viaje por cualquier aerolínea puede comunicarse con TSA Cares dentro de las 72 horas previas al viaje con las preguntas que tengan



sobre las políticas de control de seguridad, los procedimientos y qué esperar en el punto de control. Puede llamar al (855) 787-2227 o [llenar un formulario en línea](#) para solicitar la asistencia de TSA Cares.

Otros consejos para los viajes en avión:

- Compare la hora de partida, duración del viaje y posibles escalas con los horarios de las rutinas diarias de la familia y busque lo que menos altere sus horarios.
- Piense en dónde preferiría estar sentado su hijo. ¿Disfrutaría de estar mirando por la ventana o preferiría tener un asiento de pasillo? ¿Es importante tener acceso fácil al baño en el avión?
- De ser posible, visite el aeropuerto antes del viaje para simular, paso a paso, lo que debería suceder cuando su hijo pase por el control de seguridad. (El programa “Wings for Autism” de la organización “The Arc” hace periódicamente simulaciones de eventos en todo el país).



- Alerte al personal de seguridad sobre las necesidades de su hijo.
- Lleve en su equipaje de mano cosas con las que su hijo se pueda distraer en el avión, como un libro para colorear y crayones nuevos, bloques o plastilina.
- Antes del viaje descargue a su teléfono o tableta un juego nuevo, programa de televisión o película para que su hijo pueda jugar o ver durante el vuelo.
- Solicite asientos detrás de la pared divisoria de antemano para tener más espacio.
- Lleve chicle o caramelos duros en su equipaje de mano (esto es particularmente útil si su hijo tiene dificultad para decirle si tiene presión en los oídos).
- Tenga paciencia con su hijo. Incluso con buena preparación, los viajes en avión podrían no ser fáciles para algunos niños.

Alojamiento

- Empiece de a poco, pruebe a pasar una noche en un hotel cercano o en la casa de un amigo antes de intentar unas vacaciones más largas.
- Llame de antemano y solicite habitaciones contiguas o cualquier cosa particular que necesite.
- Lleve ropa de cama familiar para su hijo.
- Solicite una habitación alejada de los ascensores y máquinas de hacer hielo o al final de un pasillo para minimizar el ruido.
- Considere usar alojamiento de alquiler donde pueda preparar su propia comida.

Seguridad

- Asegúrese de que su hijo lleve puesto algo que tenga su información de identificación. Incluya el nombre y diagnóstico de su hijo, el número del celular al que puedan llamarlo a usted y cualquier otro dato que alguien podría necesitar para mantener a su hijo seguro y tranquilo hasta que usted llegue.
- Lleve consigo una foto reciente de su hijo para mostrarle a la policía en caso de que se separen.

No importa el método de viaje que use o tipo de alojamiento, es importante asegurarse de que su hijo sepa qué esperar. Recuerde, no hay un enfoque único que funcione para todos. Es recomendable que pruebe distintos métodos con su hijo para ver cuál se adapta mejor a sus necesidades.

Recursos:

- <https://www.luriechildrens.org/en/blog/travel-tips-for-children-with-autism-how-to-prepare-for-air-travel/>
- <https://www.autismspeaks.org/traveling-autism>
- <https://www.theautismconnection.com/blog/special-needs-parenting/how-to-travel-with-kids-with-autism/>
- <https://autismtravel.com/2022/01/19/lets-fly-air-travel-tips/>
- [Consejos de viaje. Seis consejos para viajar con un niño con autismo. TIME](#)

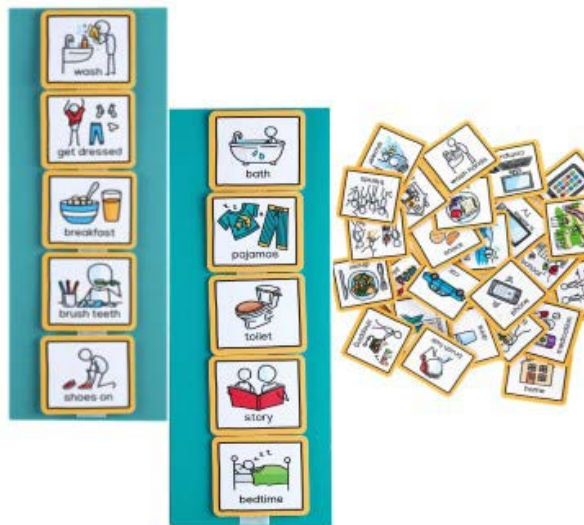


Como apoyar a los niños durante los eventos familiares

Las fiestas pueden ser una época del año muy estresante para todas las familias, especialmente las que tienen un hijo con necesidades especiales de atención médica. Las rutinas se desordenan, hay más gente presente y hay muchas expectativas de que los niños se comporten de ciertas maneras. Katy Tepper, PhD, una psicóloga clínica que trabaja con el SEED en Misuri en Children's Mercy Kansas City, contesta algunas de las preguntas frecuentes de las familias sobre cómo manejar la emocionante temporada de fiestas y sus desafíos.

¿Cómo puedo preparar a mi hijo para una reunión para las fiestas?

Empiece por hablar sobre el evento con su hijo de antemano. Podría resultar útil usar ayudas visuales y crear una historia social para explicar qué esperar.



¿Qué puedo hacer si un miembro de la familia insiste en darle un beso o abrazo a mi hijo, pero mi hijo no quiere?

Esto puede decididamente ser una conversación difícil de tener con miembros de la familia, en particular cuando insisten en dar besos o abrazos a pesar de que los niños se sientan incómodos. Este es un momento adecuado para explicarles que usted respeta los límites de su hijo y que el niño no quiere que lo besen o abracen. En lugar de eso, si no incomoda a su hijo, puede sugerirles que choquen los cinco o choquen

puños con su hijo. Si su hijo tiene la capacidad de hacerlo, anímelo a hablar por sí mismo y sugerir una forma de saludarse con la que se sienta cómodo. Si no, puede explicar (o apoyarlo para que explique) que se siente más cómodo saludando con la mano en el aire o con una sonrisa. También es importante recordar que usted es el mejor abogado de su hijo, de modo que preparar a los miembros de la familia por adelantado sobre las formas en que a su hijo le gustaría interactuar puede reducir la presión que sienta su hijo durante el evento real.

¿Qué puedo hacer si mi hijo se sobrestimula en un evento y necesita un descanso? o ¿nos deberíamos ir temprano?

Siempre es estresante cuando un niño se abruma en un evento. Si su hijo necesita un descanso, solo dígame a alguien cercano a usted que va a salir y que regresará pronto. Si necesita irse temprano, diga lo que a usted le parezca adecuado, pero recuerde que no le debe ninguna explicación a nadie y que usted conoce mejor a su hijo. Cuando su hijo haya conseguido tranquilizarse y regularse, es importante asegurarse que se comportó bien en el evento. No es útil recalcar el hecho de que fue una situación abrumadora para él. Además, anímelo a comunicar sus propias necesidades si necesita un descanso usando estrategias similares a las que usaría en su casa.

Mi hijo es quisquilloso con los alimentos, y las comidas son una lucha para nosotros. ¿Cómo puedo apoyarlo durante las comidas cuando lo presionen miembros de la familia?

Esta es sin duda otra pregunta difícil. Quizás sea útil llevar uno de los alimentos preferidos de su hijo para que tenga un alimento que conozca

y que le agrada comer. Nuevamente, puede ayudar a los miembros de la familia a entender que comer alimentos nuevos puede ser un desafío para su hijo y que usted respeta los límites del niño en relación con lo que elija comer. Puede pedirles por anticipado que no hagan comentarios sobre las preferencias de su hijo y recuérdese en el instante si surge el tema. Además, practicar con su hijo de antemano cómo hablar por sí mismo durante las comidas familiares puede ayudar a darle confianza en cómo comunicar sus necesidades o preferencias en situaciones nuevas.

Mi hijo está muy bien cuando nos mantenemos dentro de nuestra rutina, pero nuestros familiares nos presionan mucho para que la cambiemos de modo que se ajuste a los eventos familiares. ¿Cuál es la mejor manera de apoyar a mi hijo?

Prepare a su hijo de antemano para cualquier cambio en sus horarios habituales y establezca un calendario visual que lo ayude a anticipar lo que viene. Trate de mantener los horarios lo más predecibles posible durante los eventos familiares y ayude a sus familiares a entender cómo las rutinas y poder predecir lo que sucederá ayudan a su hijo a funcionar a su máximo potencial. También podría ser útil programar un tiempo de descanso que le permita a su hijo disfrutar de sus actividades preferidas y recargar energía.

¿Cómo puedo manejar los berrinches y la sobrecarga sensorial en la reunión?

Tenga planeado un lugar tranquilo donde su hijo pueda relajarse. Esté preparado para ofrecerle estímulos sensoriales o técnicas de relajación que lo ayuden. Recuerde, cada niño es único, por eso es importante observar y responder a las necesidades y preferencias particulares de su hijo. Adicionalmente, permitir que su hijo comunique sus necesidades por sí mismo en estas situaciones y brindarle apoyo para que lo haga puede ser útil y empoderarlo. La comunicación abierta y la planificación pueden contribuir mucho a crear una experiencia positiva para todos



Recursos adicionales:

- <https://www.marcus.org/autism-resources/autism-tips-and-resources/reducing-holiday-stress>
- <https://childmind.org/article/how-to-take-the-stress-out-of-the-holidays/>
- <https://health.choc.org/tips-to-foster-a-happy-holiday-season-for-children-with-autism/>



Aprender por medio de las actividades cotidianas: cocinar con los niños

A continuación, hay una receta fácil y divertida de bastones de *pretzel* que puede hacer con su hijo e incluso compartir con amigos. También incluye consejos de cómo centrarse en las destrezas específicas que su hijo podría practicar en cada paso de la receta.

Consejos para cocinar con niños con necesidades especiales de atención médica:

- Los niños con problemas sensoriales pueden usar guantes médicos que no sean de látex para evitar tocar las texturas no preferidas. Es recomendable que usted lleve un diario alimentario para entender mejor qué desencadena las sensibilidades sensoriales de su hijo y encontrar soluciones o adaptaciones. Por ejemplo, una cuchara más larga puede crear más distancia entre su hijo y un alimento en particular que quizás no prefiera.
- Las destrezas motoras tienen un papel importante en la cocina, y el hecho de cocinar proporciona una oportunidad para practicar y desarrollar la fuerza de las manos y la coordinación ojo-mano. Debe guiar los movimientos de su hijo con su mano sobre la de él para asegurarse de que no forme hábitos motores incorrectos. Pueden incluso usar utensilios alternativos, como una trituradora de ajo giratoria en lugar de una prensa de ajo, para que la experiencia de su hijo sea más fácil.
- Prepárese para los desafíos sensoriales, ¡pero sea creativo! Cuando un niño tiene selectividad alimentaria, generalmente se debe a la textura o la presentación del alimento o la comida. Por ejemplo, si a su hijo no le gustan los huevos pasados por agua debido a la yema líquida, pruebe los huevos revueltos. También podría usar boles y utensilios de goma y plástico en lugar de metálicos porque hacen mucho menos ruido.



Receta de *pretzels* nevados (para niños de 5 y mayores con la supervisión de un adulto)

Del sitio web Hungry Happenings: <https://hungryhappenings.com/snowflake-pretzel-pops-frozen-party-treats/>

Paso 1: Reúna los ingredientes.

Necesitará una bolsa de baño de repostería en trozos (*candy melts*) —por ejemplo, blanco, azul, rojo o verde—, 18 bastones de *pretzel* y un frasco de confites surtidos de colores invernales para cada tanda. En este paso se puede centrar en lo siguiente:

- **Contar:** anime a su hijo a contar los bastones de *pretzel*.
- **Vocabulario:** nombre cada ingrediente y descríbalos a medida que lo prepare, por ejemplo, “copo de nieve azul” o “*pretzel* marrón.”

Paso 2: Prepare los bastones de *pretzel*.

Derrita los trocitos del baño de repostería según las instrucciones del envase. Vierta el baño en un vaso alto, luego sumerja cada *pretzel*, uno a uno. Después de esperar a que deje de caer el exceso de baño, haga rodar el *pretzel* sobre los confites que ya ha puesto sobre un plato. Colóquelo sobre una bandeja para hornear cubierta con papel para hornear o papel encerado. En este paso se puede centrar en lo siguiente:

- **Seguir instrucciones:** enumere de manera detallada los artículos, como utensilios e ingredientes, que van a necesitar (por ejemplo, diga: “Una bolsa de trocitos de baño de repostería de color...”, etc.). Describa lo que está haciendo o pídale a su hijo que le diga en qué orden hay que hacer las cosas; por ejemplo: “Primero, ponemos los confites en un plato, después derretimos los trocitos de baño de repostería”, o pídale que haga ciertos pasos, como: “Sumerge el *pretzel* en el baño derretido”. Esto le enseña a su hijo que no tiene que memorizar cómo hacer algo, puede simplemente escribir las instrucciones y revisarlas a medida que las necesita.
- **Destrezas motoras:** deje que su hijo use los dedos para aplicar los confites más grandes.
- **Destrezas sensoriales y motoras:** quizás su hijo no pueda resistirse a jugar con los confites en el plato (con las manos lavadas).

Paso 3: Servir y comer.

Permita que los *pretzels* se sequen completamente antes de servirlos. Consérvelos en un envase hermético. En este paso se puede centrar en lo siguiente:

- **Destrezas sociales:** pregúntele a su hijo cuál fue la parte de la preparación que más le gustó o anímelo a compartir esta golosina con los demás.
- **Vocabulario:** describa los *pretzels* con palabras como “crocantes”, “salados” o “dulces.”



¡Les deseamos a usted y su familia todo lo mejor en estas fiestas! ¡Feliz Año Nuevo!