

¿Qué hemos aprendido del SEED hasta ahora?

Esta edición del boletín del Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano (SEED, por sus siglas en inglés) destaca algunos hallazgos de investigaciones que podrían ser de interés para usted. El SEED nos ha ayudado a aprender sobre niños con autismo y otras discapacidades del desarrollo. Puede que haya participado en el SEED 1 (2007-2011), SEED 2 (2012-2016), SEED 3 (2017-2020), SEED de los adolescentes (2018-2021), la Evaluación del impacto del COVID-19 (2021) o, más recientemente, el estudio de seguimiento del SEED (2022-2026). Cada fase del SEED nos ha proporcionado mucha información que nos ayudará a entender las necesidades de las comunidades y las familias.

En esta edición, compartiremos lo que aprendimos sobre el impacto de la pandemia de COVID-19 en la salud, el comportamiento y el bienestar de los niños pequeños y sus familias.

La pandemia de COVID-19 empezó en la mitad de la actividad del SEED 3. Esto brindó al SEED una oportunidad única para comparar directamente la información que recolectamos justo antes y después del inicio de la pandemia para saber sobre su impacto.

Supimos que:

- Durante la fase de quedarse en casa de la pandemia, los problemas emocionales y de comportamiento aumentaron en los niños sin discapacidades pero disminuyeron entre los niños con autismo.
- Las destrezas de comunicación de los niños con autismo empeoraron durante la fase de quedarse en casa de la pandemia.

Esto indica que mientras que las políticas de quedarse en casa de la pandemia de COVID-19 podrían haber tenido impactos positivos en las destrezas de vida diaria, la socialización, y el bienestar conductual y emocional de los niños con autismo, estos beneficios podrían haber ocurrido a expensas de las destrezas de comunicación. Estos hallazgos indican la necesidad de estrategias para mantener servicios adecuados para todas las familias durante emergencias de salud pública futuras.

Supimos cómo la pandemia de COVID-19 afectó las finanzas de las familias de niños con y sin discapacidades del desarrollo.

Para controlar la propagación del COVID-19, las comunidades adoptaron medidas de salud pública que impactaron a muchas familias. Comparamos los impactos financieros de la pandemia de COVID-19 en las familias de niños sin discapacidades del desarrollo con los de las familias de aquellos con autismo u otra discapacidad.

Hallamos que:

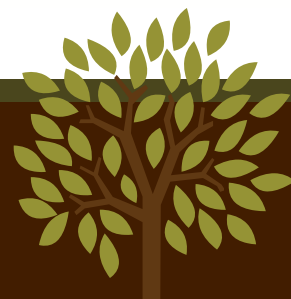
- Los padres de niños con autismo tenían menos probabilidad de trabajar desde casa y más probabilidad de informar problemas para pagar las cuentas durante la pandemia en comparación con otros padres.
- Familias con ingresos más bajos antes de la pandemia perdieron trabajos, tuvieron reducciones en sus horas de trabajo, tuvieron problemas para pagar las cuentas y temieron perder sus casas en comparación con familias con ingresos más altos, independientemente de que sus hijos tuvieran o no una discapacidad del desarrollo.
- Los padres de grupos de minorías raciales o étnicas tenían más probabilidad que otros de informar problemas para pagar las cuentas y miedo de perder sus casas.

Supimos cómo la prestación remota de servicios para el comportamiento y otros tipos durante la pandemia de COVID-19 afectó a los niños con discapacidades del desarrollo.

Muchos niños pasaron a servicios de telemedicina durante la pandemia de COVID-19. En nuestra encuesta de niños inscritos en el SEED 3, los cuidadores notificaron que la mayoría de los niños con autismo y otras discapacidades del desarrollo recibieron menos horas de terapia durante la pandemia de COVID-19 que las que tuvieron antes de la pandemia.

- Hasta un 11 % de los cuidadores no pudieron usar telemedicina para su niño o niña.
- Tan solo un 38 % de los cuidadores recibieron capacitación de los padres para prestar servicios de capacitación de destrezas sociales en casa. Fue más común para los cuidadores recibir capacitación sobre cómo prestar servicios de terapia conductual en casa; hasta un 58 % de cuidadores recibieron este tipo de capacitación.
- Los niños con autismo recibieron menos terapia del habla y del lenguaje que los niños con otras discapacidades del desarrollo.
- En el caso de los niños con autismo que tenían más problemas con las destrezas sociales, la telemedicina conductual durante la pandemia fue menos eficaz que los servicios presenciales antes de la pandemia.

Los programas de capacitación para el apoyo a los cuidadores y una prestación de servicios a través de la telemedicina más eficaz para los niños con discapacidades del desarrollo podrían ayudar a prevenir estos problemas en emergencias de salud pública futuras.





Supimos cómo los servicios de salud y educación para los niños pequeños cambiaron durante la pandemia de COVID-19.

- Durante la pandemia, más de la mitad de todos los niños se saltó o retrasó las citas regulares de salud o dentales.
- Más niños con autismo se saltaron o retrasaron sus servicios especializados en comparación con niños con otras discapacidades del desarrollo. Los cuidadores de niños con autismo también notificaron más problemas para recibir atención médica de cualquier tipo debido a problemas con los servicios de telemedicina o problemas para usar una mascarilla.
- Durante los cierres de las escuelas, se les ofrecieron clases en línea en vivo a menos niños con autismo en comparación con los niños con otra discapacidad del desarrollo. Además, los planes individuales de educación especial fueron interrumpidos considerablemente para la mitad de los niños con autismo.

Minimizar las interrupciones de servicios para todos los niños y garantizar la continuación de cuidados especiales será fundamental para servir a las familias en emergencias de salud pública futuras. Se podrían necesitar servicios adicionales para compensar estas interrupciones.



FUNCIONAMIENTO ADAPTATIVO



¿Qué es el funcionamiento adaptativo? Este término se refiere a las destrezas y capacidades diarias que los niños aprenden para poder cuidarse a sí mismos. Estas destrezas incluyen cómo alimentarse y vestirse, mantenerse limpios, y comunicarse

e interactuar con otros. Los niños con autismo que se inscribieron en el SEED mostraron una amplia variedad de fortalezas y limitaciones en sus destrezas y funcionamiento adaptativos. Hallamos que el funcionamiento adaptativo es igual de importante, si no más importante, que las medidas de sus capacidades cognitivas (como el CI) o la gravedad de sus otros síntomas para predecir sus necesidades de apoyo.

Muchos estudios anteriores definieron la discapacidad intelectual en niños con autismo usando solo puntajes de CI. Sin embargo, los proveedores de atención médica también consideran las destrezas adaptativas cuando hacen un diagnóstico de este tipo. Nuestras investigaciones hallaron que los niños en todos los niveles de CI tenían necesidades de apoyo adaptativas. También hallamos que muchos niños tenían

fortalezas en sus destrezas adaptativas que podrían no verse reflejadas en su CI. Cuando el CI y el funcionamiento adaptativo se usan en conjunto para definir la discapacidad intelectual, el porcentaje de niños con autismo y discapacidad intelectual disminuye de un 63 % a un 38 %. Además, vimos menos diferencias en las tasas de discapacidad intelectual entre los grupos raciales y étnicos. Esto destaca la importancia de considerar el funcionamiento adaptativo cuando se describe la discapacidad intelectual en niños con autismo, y de reconocer tanto sus desafíos como sus fortalezas.

Le informaremos sobre otros hallazgos de investigaciones del SEED en ediciones futuras del boletín informativo.



Visite el sitio web del [Estudio de seguimiento del SEED](#) para ver un video que creamos para animar a los adultos jóvenes a participar en el estudio.



El programa del SEED de los CDC envía un boletín informativo periódico exclusivo para los participantes del estudio. El contenido incluye hallazgos actualizados de la investigación, y recursos y programas para construir familias fuertes. Regístrese hoy para recibir estas actualizaciones valiosas.