

SEED

Estudio Para Explorar el Desarrollo Temprano

Verano del 2023 | Volumen 23

Cómo manejar eventos sociales y experiencias nuevas

Los años de la adolescencia son un momento de muchos cambios físicos, mentales, emocionales y sociales. Los adolescentes empiezan a tomar decisiones más independientes sobre sus amistades. También podrían empezar a sentirse más preparados para manejar mayores responsabilidades en la escuela. Durante estos momentos, las personas con trastorno del espectro autista (TEA) podrían tener problemas con las comunicaciones e interacciones sociales. Los padres de adolescentes con TEA podrían enfrentarse a desafíos únicos al ayudar a su hijo/a a manejar eventos sociales y experiencias nuevas.

A continuación hay algunos consejos de crianza para las personas con hijos preadolescentes o adolescentes:

- Hable con su hijo/a sobre la importancia de tener amistades positivas. Conozca bien a los amigos de su hijo/a.
- Si su hijo/a tiene cuentas de redes sociales, monitorea periódicamente su presencia en línea. Recuérdele a su hijo/a lo siguiente:
 - » Que piense dos veces antes de compartir o publicar algo en las redes sociales. Podría ser difícil controlar quién ve el contenido.
 - » Que no se sienta presionado/a a aceptar solicitudes de amistad aleatorias de personas que no conoce.
 - » Que se comunique con el padre o la madre u otro adulto si se enfrenta con mensajes de chat en línea, fotos o solicitudes de amistad que le causen incomodidad. Muchas plataformas de redes sociales tienen una función para “denunciar” o “bloquear”.
 - » Que se comunique el padre o la madre u otro adulto si sufre acoso en línea.
- Anime a su hijo/a a unirse a grupos escolares y comunitarios, como un equipo deportivo, o que sea voluntario/a en una organización de caridad.
- Hable con su hijo/a sobre el respeto a los demás. Háblele sobre qué hacer cuando otras personas no son amables o son irrespetuosas. Ayúdelo/a a planificar con suficiente tiempo para situaciones como conversaciones difíciles con amigos o sobre cómo establecer límites.

También puede visitar estos sitios web para obtener recursos adicionales:

- Sitio web de los CDC que tiene más consejos de crianza para los padres de hijos de todas las edades: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/positiveparenting/index.html>
- Agencia de Ciberseguridad y Seguridad de la Infraestructura: [Cómo mantener a los niños seguros en línea](#)



Cómo manejar las relaciones románticas

Manejar las relaciones sociales también puede incluir las relaciones románticas. A medida que los adolescentes maduran y se desarrollan, también podrían empezar a tener sentimientos románticos o querer empezar a tener relaciones románticas. Estas relaciones pueden ser complicadas para cualquier adolescente, pero podrían ser más complejas para un adolescente que tiene TEA. Para iniciar la conversación con su hijo/a, podría necesitar explicar lo que es la atracción. Por ejemplo, cuando su hijo/a sienta atracción por otra persona, podría tener una sensación de cosquilleo en su cuerpo, o podría pensar mucho en la otra persona y querer estar mucho con ella.

Una [historia social](#) podría ayudarle a explicar.

A continuación hay algunos recursos sobre citas y relaciones románticas:

- “Consejos para las relaciones románticas” de Pathfinders for Autism: <https://pathfindersforautism.org/articles/social/pfa-tips-romantic-relationships/>
- Estrategias para promover relaciones sanas entre adolescentes: [Kit de herramientas de Dating Matters® | VetoViolence \(cdc.gov\)](#)

Cómo manejar los eventos sociales

En la escuela secundaria media y superior, las fiestas de graduación y otros eventos escolares podrían ser ocasiones significativas y memorables para los preadolescentes y adolescentes. Sin embargo, los entornos sociales pueden ser sobrestimulantes para adolescentes con TEA. Los siguientes consejos podrían ayudar a su hijo/a a prepararse para la fiesta de graduación y otros eventos escolares.

- Investigue cómo se está organizando el evento. ¿Habrá personal y chaperones por si su hijo/a necesita ayuda? ¿Se ha instruido al personal y los chaperones sobre cómo trabajar con estudiantes con necesidades especiales?



- Prepare a su hijo/a sobre qué esperar en cuanto a niveles de ruido, luces intermitentes y otras características sensoriales. Tal vez pídale a los organizadores escolares que consideren programar un horario con música con efectos sensoriales adecuados para las personas con TEA. Identifique las zonas seguras en el sitio para relajarse.
- Considere comprar tapones para los oídos de alta fidelidad que podrían ser útiles para disminuir el ruido excesivo.
- Enséñele a su hijo/a cómo encontrar baños en un lugar desconocido.
- Las indicaciones visuales pueden ayudar con esto. También puede comunicarse con el lugar para encontrar opciones accesibles y mapas.
- ¡Practique cómo bailar! Para muchos adolescentes, los bailes escolares podrían ser la primera vez que bailen lento. Escuche una variedad de canciones lentas y rápidas.
- Finalmente, tenga una actitud positiva y relájese. ¡Lo más probable es que su hijo/a se divierta mucho!

Transiciones entre escuelas

La transición a una nueva escuela puede ser un momento particularmente estresante. Esto podría ser más complejo para un adolescente que tiene TEA. Planificar para la transición es un proceso que podría involucrar a varias personas importantes, incluidos los maestros de su hijo/a, la administración de la escuela, los trabajadores sociales y los consejeros de orientación. Una comunicación sólida y uniforme es la base para ayudar a los maestros a entender a su hijo/a y sus necesidades de aprendizaje. Si su hijo/a tiene un plan educativo individualizado (IEP, por sus siglas en inglés), revise esto con su equipo y trabajen juntos.

Guía de supervivencia para una nueva escuela

- Practique caminar a cada clase antes de que empiece el nuevo año escolar. Encuentre áreas importantes, como las paradas de autobús, el aula principal (*homeroom*), los baños, la cafetería y el gimnasio. También puede ayudar a su hijo/a a practicar cómo leer y manejar distintos formatos de número de aula.
- Practique usar su casillero (*locker*).
- Revisen la página web del cuerpo docente juntos para ayudar a su hijo/a a familiarizarse más con el personal y los docentes de la escuela.
- Obtenga una agenda y organícese temprano. Organice un cuaderno con divisiones por materia para que su hijo/a guarde la tarea y los materiales impresos en el lugar correcto.
- Busque apoyo académico o adaptaciones si es necesario.
- Lleve los documentos necesarios para garantizar que se proporcionen las adaptaciones de ser necesarias.

El Comité Coordinador Interagencial para el Autismo (IACC, por sus siglas en inglés) ha recopilado kits de herramientas y guías que proporcionan orientación para los adolescentes con discapacidades sobre cómo prepararse para la transición a la adultez:

<https://iacc.hhs.gov/resources/transition/toolkits/>

La Organización para la Investigación del Autismo (OAR, por sus siglas en inglés) también ha recopilado guías exhaustivas para familias de niños con TEA.

Los temas incluyen la transición a la adultez y el manejo del sistema de educación especial:

<https://researchautism.org/families/spanish-language-resources/#investigaci%C3%B3n>

Revise estos enlaces a otros recursos relacionados con el desarrollo de los adolescentes:

- [Información para los padres de adolescentes \(de 12 a 19 años\) | CDC](#)
- [Aspectos esenciales para la crianza de adolescentes | CDC](#)



Resultados

Los investigadores que trabajan en el Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano (SEED) continúan publicando hallazgos importantes relacionados con el TEA.

Revise este enlace para ver los hallazgos más recientes de los estudios del SEED:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/seed-research.html>.

Se incluyen datos destacados del SEED a continuación.

SEED de los adolescentes

El SEED de los adolescentes fue un estudio piloto que encuestó a las familias de más de 800 niños que previamente participaron en la fase 1 del SEED. Los niños tenían entre 12 y 16 años cuando sus padres participaron en el SEED de los adolescentes. La meta del SEED de los adolescentes fue explorar los cambios en la salud, el funcionamiento, y las necesidades y el uso de servicios que ocurren entre la infancia y la adolescencia en niños con y sin TEA y otras discapacidades del desarrollo. La información obtenida del SEED de los adolescentes nos ayuda a entender cómo podemos apoyar mejor a los adolescentes con TEA y a sus familias. El SEED de los adolescentes incluyó a familias de sitios en Georgia, Maryland, Carolina del Norte y Pensilvania.

Para este estudio, se les hicieron preguntas a los padres de adolescentes sobre su hijo/a. Las preguntas trataban sobre las actividades diarias del adolescente, los síntomas del TEA (como problemas para interactuar con otras personas), el estado general de salud, los problemas para mover su cuerpo o manos, los problemas con su estómago o sueño, los problemas con comportamientos relacionados con emociones u otras preocupaciones sobre la salud o afecciones y visitas al médico durante el último año.

En un estudio en el que se usaron datos del SEED de los adolescentes, los investigadores hallaron que, en comparación con los adolescentes sin TEA,

- los adolescentes con TEA tenían menor probabilidad de tener salud general excelente. Tenían menor probabilidad de poder hablar con otras personas.
- Los adolescentes con TEA tenían mayor probabilidad de tener problemas al usar sus manos para actividades como sostener una cuchara o un lápiz. También tenían mayor probabilidad de tener problemas para mover el cuerpo.
- Los adolescentes con TEA tenían mayor probabilidad de tener otras afecciones, como ansiedad y trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).
- Los adolescentes con TEA tenían mayor probabilidad de necesitar, pero no obtener, distintos tipos de atención médica.
- La mayoría de los adolescentes con y sin TEA no hablaron con su médico sobre pasar a la atención para adultos.

Estos hallazgos son importantes porque los adolescentes con TEA necesitan apoyo, pero podrían no obtener la ayuda que necesitan. Es importante que todos los adolescentes (incluso aquellos con TEA) hablen con su médico sobre cómo obtener la ayuda que necesitan ahora y cuando sean adultos.

OPORTUNIDAD PARA UN NUEVO ESTUDIO: SEED de seguimiento

La meta del SEED de seguimiento es entender mejor a los niños con y sin TEA a medida que maduran. Para alcanzar esta meta, el SEED de seguimiento encuestará a las familias de niños que estuvieron previamente en la fase 1, 2 o 3 del SEED (cuando tenían entre 2 y 5 años) cuando tengan entre 8 y 21 años para obtener más información sobre ellos a través de la adolescencia y los primeros años de la adultez.

- El SEED está invitando a las familias que ya han completado la fase 1, 2 o 3 del SEED a que respondan una encuesta en línea, por teléfono o por correo. Los sitios participantes en este componente nuevo son California, Colorado, Georgia, Maryland, Misuri, Carolina del Norte, Pensilvania y Wisconsin.
- Además, se invitará a algunas familias a evaluar las capacidades cognitivas de su hijo/a en persona. Estas evaluaciones se harán con el equipo del estudio en los siguientes estados: Colorado, Georgia y Maryland.

En Maryland, las evaluaciones en persona las realizarán las investigadoras del estudio Dra. Rebecca Landa y Dra. Christine Hess en el Centro para el Autismo y Trastornos Relacionados del Instituto Kennedy Krieger (KKI-CARD, por sus siglas en inglés), ubicado en Baltimore, MD.



En Colorado, las evaluaciones en persona las realizará la Dra. Nuri Reyes. El centro médico de Colorado está ubicado en JFK Partners en el Campus Médico Anschutz de la Universidad de Colorado, en Aurora.



En Georgia, las evaluaciones en persona las realizará la Dra. Lisa Wiggins. Los centros médicos de Georgia están ubicados en el Centro de Salud de Whiteford y Peachtree Pediatric Psychology en Atlanta.



¡Las invitaciones para esta fase nueva y emocionante del SEED saldrán en el verano del 2023!