SEED Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano

Verano 2024 | Volumen 25

Ideas de actividades divertidas para todas las edades

El verano es un excelente momento para probar cosas nuevas y pasar más tiempo juntos como familia, especialmente al aire libre. Las siguientes son algunas ideas de lo que puede hacer con sus hijos en casa o cerca de casa. ¡No olvide el protector solar!

3-8 años

- Andar juntos en bicicleta
- Ir a nadar
- Hacer *camping* en el patio
- Poner un puesto de venta de limonada
- Ir a pescar
- Hacer obras de arte con tiza
- Hacer burbujas
- Hacer paletas heladas en casa
- Ir a cazar insectos
- Hacer un pícnic

9-12 años

- Hacer *camping* en el patio
- Explorar el vecindario
- Aprender a cocinar u hornear algo sencillo
- Mirar las estrellas
- Armar una pista de obstáculos en el patio y hacer competencias
- Hacer una búsqueda del tesoro
- Jugar a las cartas o con juegos de mesa
- Hacer una lucha con bombitas de agua

13-19 años

- Relajarse en una hamaca
- Probar un deporte nuevo
- Cultivar un huerto
- Leer un libro nuevo
- Aprender a jugar algo nuevo como ajedrez o un juego de cartas
- Limpiar la basura que haya en su calle

20-23 años

- Comenzar o unirse a un club de lectura con su hijo
- Cultivar un huerto
- Hacer que su hijo le enseñe a jugar su videojuego favorito
- Hacer un video de ejercicios juntos
- Probar meditación

Actividades para hacer fuera de la casa

- Jugar al minigolf
- Visitar un parque local o estatal
- Ir a un mercado de agricultores
- Hacer una excursión
- Ir a un museo
- Planear un viaje en auto
- Ir a tiendas de antigüedades o cosas de segunda mano
- Ir a un concierto
- Encontrar la huerta comunitaria local y cultivarla juntos
- Trabajar juntos como voluntarios en una misión local de rescate o banco de alimentos
- Ver una película al aire libre

CS 350005-A
MLS-350005-C

Cosas para hacer localmente

Colorado

Ver las flores silvestres que hay a lo largo de muchas sendas de excursionismo en Colorado:
https://www.uncovercolorado.com/hiking/

Festival Renacentista en Colorado:
https://www.uncovercolorado.com/events/colorado-renaissance-festival/

Explorar el mundo natural en el Museo de Naturaleza y Ciencias de Denver:
https://www.dmns.org/

Georgia

Refrescarse en un parque de agua:
https://mommypoppins.com/atlanta-kids/11-cool-spray-grounds-and-splash-pads-around-atlanta

Festival del Helado en Atlanta:
https://www.atlantaicecreamfestival.com/

Mantenerse frescos a la sombra en el Festival de Sombra de Verano:
https://summershadefestival.org/

Maryland

Visitar el Centro de las Ciencias de Maryland:
https://www.mdsci.org/

Aprender sobre la vida marina en el Acuario Nacional en Baltimore:
https://aqua.org/

Ir al Festival de Cherry Hill:
https://cherryhillfest.com/

Misuri

Pasear por el Jardín Botánico de Misuri:
https://www.missouribotanicalgarden.org/

Visitar Legoland:
https://www.legolanddiscoverycenter.com/kansas-city/

Hacer un tour por el Arco Gateway:
https://www.gatewayarch.com/plan-your-visit/

Carolina del Norte

Festival para el Eno:
https://enofest.org/

Pasear por la autopista Blue Ridge Parkway:
https://www.blueridgeparkway.org/parkway-maps/

Visitar el Museo de Historia de Greensboro:
https://greensborohistory.org/

Pensilvania

Usar su imaginación con los crayones en Crayola Experience:
https://www.crayolaexperience.com/

Explorar el museo para el aprendizaje a través del juego, Please Touch Museum:
https://www.pleasetouchmuseum.org/

Aprender sobre la ciencia y la tecnología en The Franklin Institute:
https://fi.edu/en

Wisconsin

Contemplar las pintorescas vistas del camino Wisconsin River Road:
https://www.wigrr.com/

Visitar el parque de agua Wisconsin Dells:
https://www.wisdells.com/

Ver el *show* y el museo de la aviación Airventure:
https://www.eaa.org/airventure

Consejos para ayudar a su hijo a conseguir su primer trabajo

A medida que su hijo adolescente o adulto joven empieza a pensar en un trabajo, hay algunas cosas generales para considerar, así como algunos factores relacionados con la edad y su capacidad. Los jóvenes con un poco o nada de experiencia necesitan desarrollar destrezas, y podrían tener distintas necesidades en distintos periodos de su vida.

Por ejemplo, preparase para conseguir un trabajo para el verano, o temporal, podría ser un poco distinto de prepararse para conseguir un trabajo a tiempo completo centrado en su carrera. Los trabajos temporales o de verano pueden ayudar a su adolescente o adulto joven a desarrollar destrezas que apoyen una carrera de más largo plazo.

Las cosas generales para tener en cuenta antes de buscar un trabajo incluyen las siguientes:

- ¿Cuáles son las **fortalezas e intereses** de su hijo?
- ¿Necesita **trabajo de tiempo parcial o tiempo completo**?
- ¿Necesita un **currículum**?
- ¿Necesita o desea tener **beneficios**, como tiempo libre pago o seguro médico?
- ¿Necesita **adaptaciones especiales** en el lugar de trabajo?

Fortalezas e intereses

¿Tiene su hijo alguna idea general o específica de los tipos de trabajo que quiere hacer? Ayudar a su hijo a entender cómo sus fortalezas se superponen (o no se superponen) a sus intereses lo ayudará a hacerse una idea realista de los tipos de trabajo que deba buscar.

Si su hijo no tiene suficientes destrezas todavía para conseguir el trabajo que quiere, puede tomar medidas que lo ayuden a obtener o desarrollar las destrezas, obtener la experiencia o reunir los requisitos para esos trabajos. Su hijo también podría necesitar ayuda para desarrollar las destrezas de comunicación, sociales y de organización necesarias para tener éxito en el lugar de trabajo. Estas destrezas se llaman "habilidades blandas" (*soft skills*), y son importantes para todos los trabajos.

Existen opciones para el desarrollo de destrezas para las personas jóvenes con o sin autismo u otras necesidades especiales. Estas son algunas opciones de ayuda en línea:

- Un servicio de apoyo para el empleo, como:
  - Programa Boleto para Trabajar u otros programas de capacitación y empleo para personas con discapacidades.
  - La Administración de Empleo y Capacitación (ETA) del Departamento del Trabajo de los Estados Unidos, que apoya una amplia variedad de programas para garantizar que todos los jóvenes tengan las destrezas y la capacitación que necesitan para una transición exitosa a la adultez y a carreras laborales.
  - La organización Career One Stop que está patrocinada por el Departamento del Trabajo de los Estados Unidos y tiene recursos para ayudar a desarrollar destrezas y credenciales a fin de promocionar la carrera laboral.
- Un curso de estudios universitarios o técnicos, o educación o capacitación vocacional:
  - Comience con sus universidades comunitarias locales o el Departamento del Trabajo de su estado.
- Un programa de capacitación operado por una agencia de apoyo a las personas con discapacidades:
  - Comience con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de su estado,
  - o comuníquese con una agencia nacional, como Easter Seals o The Arc.
- Una organización de voluntarios, un club u otra actividad organizada para ayudar a su hijo a desarrollar destrezas, tal como el trabajo en equipo, resolución de problemas y destrezas sociales:
  - Comience por preguntarle al consejero escolar qué programas hay disponibles en la escuela de su hijo o en la comunidad,
  - visite un sitio web de capacitación, como Youth.gov.
- El apoyo y consejo de un mentor:
  - Si tiene un miembro de la familia o un amigo adulto de la familia que trabaje en un área de interés de su hijo, averigüe si esa persona estaría dispuesta a hablar con su hijo o permitir que lo acompañe al trabajo durante un periodo corto para que su hijo vea cómo es ese trabajo en realidad.

Tiempo parcial vs. tiempo completo

Si su hijo adulto tiene una discapacidad y está recibiendo beneficios de Seguro Social, podría ser necesario que lo planifique cuidadosamente. Considere buscar recursos de consejería en beneficios en su área o comenzar con la Administración del Seguro Social.

En general, al decidir entre un trabajo de tiempo parcial y uno de tiempo completo, tenga en cuenta lo siguiente:

- El horario escolar existente de su hijo o los compromisos familiares.
- La capacidad de su hijo para mantener un nivel de esfuerzo o concentración por largos periodos.
- La necesidad de su hijo de asistencia con el transporte para ir y volver del trabajo.

Cualquiera o todos estos factores podrían influir en los tipos de trabajos a los que su hijo se pueda postular.

Crear un currículum

Un currículum es una forma de organizar los detalles personales, las experiencias y las capacidades de su hijo en un formato fácil de leer. El currículum suele ser la primera impresión que se hace un posible empleador de un postulante. Estos son algunos consejos para hacer un buen currículum:

- Mantenga el formato sencillo y fácil de leer.
- Asegúrese de que la información de contacto esté al día.
- Adapte el currículum de manera que se acomode al trabajo al que su hijo se esté postulando.
- Concéntrese en las cosas positivas: las fortalezas, las capacidades y los logros de su hijo.

Para obtener más consejos, consulte: https://www.indeed.com/career-advice/resumes-cover-letters/resume-examples-for-teens

Cómo hablar sobre adaptaciones especiales

La buena comunicación sobre sí mismo significa conocer sus fortaleces y necesidades, y tener las destrezas para hablar sobre lo que uno necesita en el lugar de trabajo. Su hijo puede aprender estas destrezas para que lo ayuden a hablar por sí mismo sobre lo que necesita para tener éxito en el trabajo. Hay una herramienta en línea para localizar por estado recursos de aprendizaje de destrezas de comunicación sobre uno mismo en Self Advocacy Online.
https://www.selfadvocacyonline.org/find/

Pregúntele a un experto: preguntas sobre los alimentos y la alimentación para las familias de niños con autismo

Adrianne A. Harris, PhD, es una sicóloga con licencia y profesora asistente clínica en el Instituto Carolina para Discapacidades del Desarrollo (Institute for Developmental Disabilities), un centro universitario de excelencia en discapacidades del desarrollo, en la Universidad de Carolina del Norte en Chapel Hill (UNC). La Dra. Harris completó su doctorado en sicología y neurociencias en la Universidad Duke, con una concentración en los trastornos de la alimentación y el autismo. Completó su pasantía predoctoral y su beca posdoctoral (*fellowship*) en UNC, donde se desempeñó como becaria del programa LEND (siglas en inglés de Educación en Liderazgo en Discapacidades del Desarrollo Neurológico y Discapacidades Relacionadas). Tiene más de 20 años de experiencia en investigación y trabajo clínico centrado en las discapacidades intelectuales y del desarrollo. Le pedimos que nos hablara sobre algunos de los problemas más grandes que afrontan las familias en relación con los alimentos y la alimentación de sus hijos en el espectro autista.

1. ¿Son los niños con autismo más susceptibles a tener problemas o desafíos con la alimentación? ¿Por qué?

¡Sí! Si bien las tasas de la prevalencia varían, las investigaciones parecen indicar que más de la mitad de las personas con autismo tienen algún problema o desafío con la alimentación. El "porqué" de esos problemas puede variar y a menudo tiene más de una respuesta. Puede haber problemas físicos relacionados con la planificación motora, la capacidad de tragar, alergias, reflujo y diferencias gastrointestinales. En estas personas también se pueden producir experiencias sensoriales y respuestas más intensas a ciertas texturas, olores o sabores de los alimentos. Puede haber un temor a los alimentos nuevos o insistencia en lo igual o predecible en relación con los alimentos; por ejemplo, en la forma en que se presentan (tener un plato que prefieren, no querer que las cosas se toquen con otras). Los niños en el espectro autista podrían también ser menos conscientes de sus indicadores internos (por ejemplo, hambre, saciedad) o tener más dificultad para hacer la transición a comer o dejar de comer. Estos sistemas también actúan juntos. Por ejemplo, si un niño tiene estreñimiento o reflujo, podría resultarle incómodo comer, por lo que empieza a evitar comer o comer ciertos alimentos.

2. ¿Cuáles son los desafíos más comunes en relación con la alimentación y los alimentos que encuentran los padres de niños con autismo?

Cada familia enfrenta desafíos diferentes, especialmente en cuanto a alergias, problemas gastrointestinales u otras posibles complicaciones médicas que podrían dar lugar a alimentación por sonda. Algunos de los desafíos más comunes incluyen alimentación altamente selectiva (por ejemplo, solo querer algunos alimentos o tipos de alimentos específicos), reglas o preferencias sobre cuándo y cómo comer las comidas y cómo deberían verse, rechazar alimentos o tener comportamientos relacionados. Estos desafíos pueden tener un gran impacto en la nutrición y la salud, en el estrés de la familia, el horario de las comidas, los viajes, la preparación escolar y el presupuesto.

Otro desafío común que enfrentan los padres son el juicio, los comentarios o los consejos de otros familiares, proveedores o personas de su comunidad en relación con las preferencias o hábitos alimentarios del niño.

3. ¿Qué pueden hacer los padres para darle apoyo al niño quisquilloso o selectivo con los alimentos? ¿Cuáles son algunos de consejos o trucos que los padres pueden probar?

Las preferencias alimentarias extremadamente selectivas, la rigidez o los comportamientos a la hora de la comida que a veces se encuentran en el autismo pueden ser distintos de solo ser "quisquilloso" con las comidas. Además de los consejos ofrecidos a continuación, es importante que los padres, a) tengan un respiro, encuentren apoyo y sepan que esto es difícil (¡están haciendo lo mejor que pueden!) y, b) consulten con los proveedores de su hijo y hagan evaluar al niño para asegurarse de que no haya ningún factor médico, físico o sensorial de otro tipo que pueda estar contribuyendo a su rechazo de los alimentos o a sus comportamientos a la hora de la comida.

1. Promueva:

- La curiosidad por los alimentos, las texturas, los sabores y los olores nuevos.
  - » ¿Qué texturas le gustan a su hijo? Si está intentando aumentar la variedad, empiece con alimentos similares a los que ya le gustan (por ejemplo, un tipo distinto de galleta crocante).
  - » ¿Hay alguna manera de incorporar un alimento relacionado con uno de sus intereses?
- Las destrezas para sobrellevar las situaciones difíciles.
  - » A veces, los niños sienten niveles elevados de ansiedad en relación con la alimentación o las experiencias sensoriales nuevas. Puede ser útil que encuentre algunas actividades relajantes y tranquilizantes, y las practique fuera de la hora de la comida para que el niño las pueda usar más eficazmente en la mesa.

2. Evite:

- Hacer sugerencias, alimentar a la fuerza o los sobornos.
  - » Aunque estos sean impulsos naturales, permitir que el niño tenga alguna medida de elección en lo que come puede ayudar a establecer independencia alimentaria y confianza.
- Esconder alimentos.
  - » Aunque a veces pueda ser útil agregar calorías por medio de aditivos, "esconder" verduras u otros alimentos podría tener un efecto indeseado y crear más sospecha acerca de los alimentos.
- Hacer comentarios acerca de la quisquillosidad de su hijo o responder a sus comportamientos disruptivos durante las comidas (siempre que todos estén seguros).
  - » Mantener la calma y remarcar lo que está yendo bien, enfocándose en las interacciones no relacionadas con los alimentos, puede ser una forma útil de cambiar el enfoque a la hora de las comidas.

3. Pruebe:

- Seguir rutinas.
  - » Pruebe ponerle un horario regular a las comidas y los refrigerios. Evitar picotear bocadillos fuera del horario de las comidas, y tener una rutina clara alrededor de los horarios de las comidas puede ayudar a los niños a ser más conscientes de los indicadores del hambre y potencialmente a reducir los comportamientos relacionados con la transición hacia el inicio y el final de la hora de la comida.
  - » Use calendarios visuales, menús y relojes, que también pueden ser útiles.
- Piense en la presentación de los platos.
  - » Presente un plato con varios de sus alimentos preferidos así como uno nuevo. (Los niños podrían necesitar exponerse a un alimento más de 15 veces antes de interesarse en ese alimento). De esta manera el niño siempre tendrá la posibilidad de elegir en alguna medida y opciones.
  - » Si su hijo solo comerá de un plato en particular o si sus alimentos no pueden tocarse con otros, quizás puede comenzar a tener otro plato con un alimento nuevo cerca.

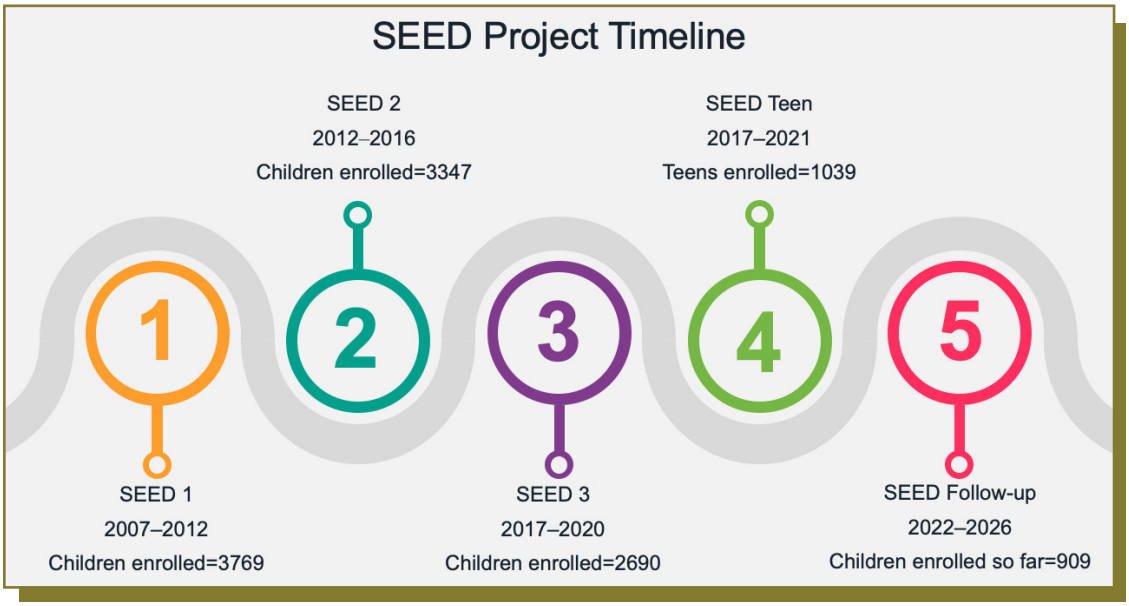
4. ¿Cuándo deberían los padres buscar ayuda? ¿Qué tipo de ayuda deben buscar?

Los padres deberían ponerse en contacto con el pediatra o con otros proveedores acerca de cualquier preocupación relacionada con la nutrición o la alimentación (por ejemplo, limitada alimentación independiente, dificultad para dejar el amamantamiento, tomar mucho tiempo para comer, atragantarse, hacer arcadas) en cuanto tengan esa preocupación. Un primer paso importante es conseguir una evaluación integral para entender los factores físicos o médicos que potencialmente estén contribuyendo a la situación. Después de eso, su familia podría trabajar con un equipo o una variedad de especialistas que incluyen patólogos del habla y del lenguaje, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, gastroenterólogos o sicólogos que se especializan en preocupaciones sobre la alimentación. Para algunos niños, las dificultades alimentarias empiezan cuando nacen y aparecen desafíos nuevos con cada transición (por ejemplo, pasar del biberón al puré, del puré a sólidos) mientras que para otros, la cantidad que comen podría reducirse repentinamente o podrían presentarse problemas por comer demasiado. Si la hora de la comida se ha convertido en un importante factor de estrés, si usted tiene preocupaciones sobre el consumo nutricional de su hijo o si su hijo parece tener problemas con los alimentos o la alimentación, lo animamos a buscar ayuda.

Recursos adicionales

- Guía de Autism Speaks para explorar el comportamiento alimentario en el autismo: https://www.autismspeaks.org/tool-kit/exploring-feeding-behavior-autism
- Para niños con problemas gastrointestinales: https://gikids.org/
- Feeding Matters: https://www.feedingmatters.org/
- Nutrición por etapa de la vida: https://www.nutrition.gov/topics/nutrition-life-stage
- Poner la mesa para una alimentación saludable: https://www.fda.gov/food/nutrition-education-resources-materials/health-educators-nutrition-toolkit-setting-table-healthy-eating

Actualizaciones del estudio SEED – desde el pasado hasta el presente



El Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano (SEED) tiene una larga historia. En el 2007, los sitios del Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano (SEED, por sus siglas en inglés) de California, Carolina del Norte, Colorado, Georgia, Maryland y Pensilvania inscribieron a sus primeros participantes en el estudio. Desde el 2007 hasta el 2012, se inscribieron 3769 niños y cuidadores en la primera fase del SEED (SEED 1). Los datos de la segunda fase del SEED (SEED 2) se recolectaron entre el 2012 y el 2016, con la inscripción de otros 3347 niños y cuidadores. Para la tercera fase del SEED (SEED 3), no participaron los sitios de California y Pensilvania, y se agregaron los sitios de Misuri y Wisconsin, con lo que se inscribió a otros 2690 niños en el estudio entre el 2017 y el 2020. La recolección de datos para el SEED 3, que requirió visitas en persona, se detuvo antes de tiempo por la pandemia de COVID-19. Sin embargo, se hizo una evaluación del impacto del COVID-19 en el SEED entre enero y junio del 2021 con familias que ya estaban inscritas en el SEED 3. Algunos sitios del SEED recibieron fondos adicionales para ponerse en contacto con los exparticipantes del SEED 1, desde el 2017 hasta el 2021, dado que ya eran adolescentes (SEED de los adolescentes o SEED Teen, en inglés). El SEED de los adolescentes inscribió a 1039 adolescentes y cuidadores.

En la actualidad, todos los sitios del SEED están haciendo un estudio de seguimiento llamado Estudio de seguimiento del SEED (SEED Follow-Up, en inglés) y se están poniendo en contacto con las familias que participaron en las tres fases previas del SEED (SEED 1 al 3) para averiguar si querrían inscribirse en el estudio de seguimiento. El Estudio de seguimiento del SEED consiste en completar encuestas en línea, por teléfono o por correo. La recolección de datos continuará hasta el 2026 y esperamos inscribir tantas familias del SEED como sea posible. Esta información nos ayudará a tener un mejor entendimiento de las necesidades de las familias a medida que los niños que participaron originalmente en el SEED 1 al 3 se convierten en adolescentes y adultos jóvenes. Hasta ahora, hemos inscrito a 909 familias, y 487 han completado sus encuestas.

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.

Agradecemos a Autism Improvised por trabajar con nosotros para crear este maravilloso video.

CS-350005-A | MLS-350005-C 07/09/2024