

Ésta es una hoja informativa bianual del Estudio para explorar el desarrollo Temprano financiado por el CDC. El propósito de esta hoja informativa es informar al público sobre el progreso del estudio.

EN ESTA EDICIÓN

Esquina de recopilación de datos 2

Puntos importantes sobre el progreso de SEED 3

Página específica del sitio – SEED CA 3

Panorama del sitio: Colorado 4



Los centros SEED tienen la suerte de colaborar con profesionales con talento que trabajan diariamente con niños. En esta edición, compartimos la experiencia de uno de estos profesionales de Colorado en temas que son importantes para la mayoría de los padres, como enseñar a los niños a usar el escusado!

Sugerencias para enseñar a los niños a usar el escusado, por Susan Hepburn, PhD.

Enseñar a los niños a usar el escusado puede ser difícil tanto para los padres como para los niños. Aunque con frecuencia este proceso se maneja de manera diferente para diferentes niños, a continuación les presentamos algunas sugerencias generales.

Muchos padres no están seguros cuándo deben comenzar a enseñar a los niños a usar el escusado. Antes de comenzar, visite al médico de su hijo para asegurarse de que el niño está listo y que no tiene problemas médicos. Asóciese con los maestros y terapeutas de su hijo para que puedan trabajar juntos. Tenga paciencia, esto puede requerir mucho tiempo. Así como lo dijo el padre de un niño con trastornos del desarrollo, “¡Es un maratón, no una carrera rápida!”

Paso 1: *Preentrenamiento: pasos que debe dar mientras su hijo aún usa pañales*

- Enseñe a su hijo palabras relacionadas con el uso del escusado. Trate de usar las mismas palabras en todos los lugares.
- Haga un viaje al baño cada día para practicar la rutina, aunque el niño aún use pañales, y luego lentamente aumente el número de viajes.
- Cambie el pañal al niño en el baño y tan pronto como sea posible, para que el niño no se acostumbre a andar húmedo o sucio.
- Deseche los residuos (del pañal) en el escusado en presencia del niño.

Paso 2: *Prepare al niño para andar sin pañales*

Hable con las personas involucradas en el cuidado de su hijo sobre la posibilidad de que el niño ande sin pañal. La mayoría de los resultados exitosos provienen de la experiencia sin pañales. Es importante que comience a enseñar a su hijo a orinar en el escusado o bacín durante el día. Después de que su hijo aprenda con éxito esta destreza, puede enseñarle a defecar en el escusado y a usar el escusado durante la noche.

Paso 3: *Identifique algunas cosas que puedan motivar a su hijo*

Haga una lista de las recompensas que dará al niño por cooperar con la rutina del uso del escusado. Estas recompensas pueden incluir alimentos, bebidas o juguetes especiales. Mantenga las recompensas de juguetes a la mano en el cuarto de baño, pero lejos del alcance del niño. Sólo debe dar estas recompensas al niño cuando lo enseñe a usar el escusado. Visite sitios en la Web y vea productos de enseñanza del uso del baño que hagan divertido este proceso.

Paso 4: Decida cómo manejará los accidentes

No castigue ni regañe al niño. Su hijo está aprendiendo una destreza nueva y difícil. Corrija al niño suavemente y cámbiele el pañal, o colóquelo inmediatamente en el escusado y recompénselo aunque sólo haga un poquito. La interrupción del accidente y el paso al cuarto de baño es la mejor manera de enseñar la relación que existe entre ambas cosas.

Paso 5: Prepare un horario

En el caso de la mayoría de los niños que comienzan a aprender, hay que llevarlos al baño en el momento que se considere que se va a tener más éxito. Para la mayoría de los niños no es conveniente hacer demasiados viajes, de otra manera puede convertirse en algo sin sentido. Trate de hacer sólo unos pocos viajes al baño al día. Trate de no interrumpir al niño cuando esté haciendo algo que disfrute. En lugar de ello, haga los viajes al baño cuando pasa de una actividad a otra, como cuando va a salir a jugar al exterior.

Paso 6: Seleccione sus métodos de enseñanza

Use una combinación de métodos, dependiendo del estilo de aprendizaje del niño.

- Para los niños que responden a las imágenes, use ilustraciones de cada paso de la rutina de uso del escusado e incluya una incluyendo la recompensa.
- Si el niño es activo, use una caja de música o un radio. Recompénselo por sentarse periodos muy breves, y aumente lentamente el tiempo hasta que permanezca sentado mientras dure la música.
- En el caso de un niño realmente sociable, muéstrelle lo que tiene que hacer y elógielo mucho durante la rutina.
- Para un niño que se distrae fácilmente, trate de no hablar durante la rutina, pero use indicaciones físicas, como guiarlo suavemente hacia el escusado o tocarle el hombro para recordarle la actividad, y use pistas musicales para mantener su atención.
- Si al niño le gustan los libros, haga un libro que muestre imágenes e ilustre la rutina de ir al baño.

Paso 7: Comprométase a tres semanas de preentrenamiento (en pañales)

Comprométase a seguir su plan por al menos tres semanas antes de cambiarlo. Si es posible, haga que el niño practique en muchos lugares diferentes.

Paso 8: Simplemente hágalo

- Olvídense de los pañales durante el día.
- Dé instrucciones al niño durante la rutina de uso del escusado (sentarse de uno a dos minutos, siempre echarle agua al escusado y lavarse las manos cuando termine el tiempo).
- Dele una pequeña recompensa por cooperar con la rutina. Dele una gran recompensa cuando haga cualquier cosa en el escusado.
- Si es posible, interrumpa los accidentes sorprendiendo al niño con la palabra "¡escusado!" y llevándolo ahí.

Paso 9: Comuníquese con su equipo

Busque signos de que el niño quiere usar el escusado, y cuando cualquier persona vea al niño indicando la necesidad de ir, aliéntela para que diga "escusado" y que lleve al niño al baño.

Paso 10: Revise su progreso después de tres semanas

Añada más recompensas o maneras de enseñar que usted piense que pueden ayudar al niño a aprender esta destreza.

Paso 11: Haga ajustes y trate de ser consistente

Escoja una actividad u horario diferente, seleccione una manera diferente de motivar al niño, trabaje en su dieta y la ingesta de fibra, aumente el ejercicio, añada pistas visuales o haga un video corto del niño haciendo bien la rutina.

Paso 12: ¡Celebre todos los éxitos!

Si no obtiene suficiente progreso en tres meses, pida ayuda a un profesional que trabaje en este campo. ¡Siempre hay métodos nuevos a tratar!

Si desea más información sobre la enseñanza del niño a usar el escusado, visite <http://www.aap.org/healthtopics/toiletraining.cfm>.

ESQUINA DE RECOLECCIÓN DE DATOS: TOMA DE MUESTRAS BIOLÓGICAS

En el caso de la mayoría de las personas con discapacidades del desarrollo se desconoce la causa de estas discapacidades. Como parte de este estudio, estamos pidiendo a las familias tres tipos de muestras biológicas: células del interior de la mejilla, sangre y pelo (sólo del niño). Analizaremos materiales en el pelo de su hijo (como metales) que puedan estar relacionados con su desarrollo. Estudiaremos cosas como la respuesta inmunológica y los niveles de hormonas en las muestras de sangre. Estas medidas nos ayudarán a entender si ciertas cosas que se encuentran en la sangre de su hijo se encuentran ahí porque corren en la familia. Todas las

muestras se envían a un laboratorio de estudio y depósito (área de almacenamiento) central. Las muestras se procesan para estudiar el ADN y otras sustancias. Las muestras de los padres y de los niños nos ayudarán a encontrar los genes relacionados con las discapacidades del desarrollo. Se comenzarán a hacer los análisis de las muestras en los próximos años. ¡Muchas gracias a todos los niños y padres que participaron en las muestras biológicas!

PUNTOS IMPORTANTES SOBRE EL PROGRESO DE SEED

SEED comenzó a inscribir familias en el invierno de 2008.

En la tabla se muestra el progreso de SEED para enero de 2011.



Familias inscritas	3,314
Entrevistas de cuidadores realizadas	2,600
Muestras de células de la mejilla	2,400
Paquetes de cuestionarios	2,029

Evaluaciones del desarrollo realizadas	2,029
Exámenes físicos realizados	1,979
Muestras de sangre	1,852
Diario de comidas	1,278
Diario de heces	1,276
Familias completas	1,480

PÁGINA ESPECÍFICA DEL SITIO – SEED CA



Nos sentimos muy complacidos de publicar la segunda edición del Manual para padres con hijos autistas.

Este popular manual es el primero que se desarrolló con la colaboración de la **Junta Consultiva Comunitaria de California CADDRE**, que consideró que los padres buscaban información básica exacta sobre los trastornos del espectro autista en múltiples idiomas. Explica lo que debe hacer si piensa que su hijo tiene autismo y dónde encontrar

ayuda. Si desea una copia gratuita de este libro, por favor envíenos un mensaje electrónico a autism@cdph.ca.gov.

La publicación de esta edición actualizada del manual fue producida en colaboración con Kaiser Permanente y el Departamento de Salud Pública de California.

En California, esperamos terminar de inscribir familias a fines de la primavera, y terminar de recopilar los datos a fines de este verano. Muchas gracias a todos los que han llenado los cuestionarios de la entrevista y las evaluaciones del desarrollo.

Si aún está llenando los cuestionarios o los diarios, por favor dedique tiempo a completarlos y enviarnoslos por correo. Si le llamamos para una entrevista o para programar una visita, por favor devuélvanos la llamada. Es muy importante que obtengamos toda la información.

Familias inscritas	562
Entrevistas de cuidadores realizadas	344
Muestras de células de la mejilla	380
Paquetes de cuestionarios	325

Evaluaciones del desarrollo realizadas	310
Exámenes físicos realizados	318
Muestras de sangre	294
Diario de alimentos	196
Diario de heces	196
Familias completas	233

PANORAMA DEL SITIO: COLORADO

JFK Partners de la Escuela de Medicina de la Universidad de Colorado, y el Departamento de Salud Pública y Medio Ambiente de Colorado (Colorado Department of Public Health and Environment, CDPHE) colaboran en SEED para invitar a las familias a participar, realizar visitas y recopilar datos. La experiencia diversa de ambas organizaciones permite que esta asociación sea efectiva. A continuación se encuentra un panorama de otros proyectos relacionados con discapacidades del desarrollo que se encuentran en curso en CDPHE y en JFK Partners.

CDPHE: Estos proyectos de múltiples sitios, financiados a través de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades supervisan el número de niños con estas afecciones para entender mejor la frecuencia con la que ocurren, si están aumentando, y otros factores relacionados con tales afecciones.

- Red de Supervisión de Autismo y Discapacidades del Desarrollo (Autism and Developmental Disabilities Monitoring, ADDM)
- Red de Investigación, Rastreo y Vigilancia de la Distrofia Muscular (Muscular Dystrophy Surveillance Tracking and Research Network, MD STARnet)
- Red de Vigilancia del Síndrome de Alcoholismo Fetal (Fetal Alcohol Syndrome Surveillance Network)

JFK Partners: Recibió financiamiento como Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (University Center of Excellence in Developmental Disabilities, UCEDD) y programa Liderazgo en Educación sobre Discapacidades del Neurodesarrollo (Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities, LEND). Los siguientes son otros estudios en curso en JFK Partners.

- Translational Nexus Registry: una base de datos de participantes y banco de sangre sobre personas que tienen una variedad de trastornos de desarrollo.
- Fondos asignados a través de la Ley para Combatir el Autismo de 2007 para estudiar:
- Métodos de capacitación de profesionales de salud mental para jóvenes con discapacidades del desarrollo.
- Videoconferencia para proporcionar terapia y apoyo a las familias con niños que tienen trastornos del desarrollo y que viven en las áreas rurales de Colorado.
- Nutrición y sueño en niños con trastornos del desarrollo.
- Identificación del autismo entre las familias latinas.
- Red de Tratamiento del Autismo fundada por Autism Speaks a fin de evaluar y mejorar el suministro de atención médica.
- Evaluación del sistema LENA para identificar a niños con autismo tan pronto como sea posible mediante el análisis de los primeros sonidos del habla.



**Centers for Disease
Control and Prevention**
National Center on Birth Defects
and Developmental Disabilities

CADDRE

Center for Autism and Developmental Disabilities Research and Epidemiology
(Centro de Investigación y Epidemiología de las Discapacidades del Desarrollo y del Autismo)

Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano California Department of Public Health (Departamento de Salud Pública de California)

850 Marina Bay Parkway P-3
Richmond, CA 94804-6403

