

Ésta es una hoja informativa bianual del Estudio para Explorar el Desarrollo Temprano financiado por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés). 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 2

Página específica del sitio-SEED CA 3

Panorama del sitio: North Carolina 4

SEED germina: Intereses especiales y comportamientos repetitivos de niños de corta edad

Muchos niños de corta edad desarrollan un interés profundo en ciertos objetos o actividades, y sienten la necesidad de realizar rutinas específicas. Con frecuencia, los niños tienen un animal de peluche que deben llevar a todas partes, o encuentran un juego favorito o un video con el que tienen que jugar o ver una y otra vez. También es probable que los niños de corta edad desarrollen rutinas específicas, especialmente a la hora de dormir, como la necesidad de escuchar siempre la misma canción, leer el mismo libro o ponerse el mismo pijama antes de poder dormir. Algunas veces, estos comportamientos “a la perfección” pueden ser frustrantes para los padres y hacer que las tareas cotidianas sean mucho más difíciles o tardadas. Dichos comportamientos desaparecen en la mayoría de los niños, y éstos se vuelven más flexibles respecto a su rutina y otras actividades. Sin embargo, en el caso de algunos niños, la necesidad de tener con ellos ciertos objetos o hacer cosas “a la perfección” dura mucho más tiempo y es más intensa. Algunas veces los niños pueden cambiar a temas u objetos nuevos que requieren mucho de su tiempo y atención.

El hecho de que los niños desarrollen intereses intensos poco comunes que requieren mucho de su tiempo o son tan inflexibles que no es posible calmarlos cuando se cambia una rutina, puede ser una indicación de un problema más grande. Por ejemplo, los niños que padecen un trastorno del espectro autista (autism spectrum disorder, ASD) y otros trastornos del desarrollo pueden cultivar un fuerte apego o interés en cosas infantiles comunes (como trenes o caricaturas) o en objetos más inusuales como un gancho para la ropa, o señales de las calles. También tienen más probabilidades de desarrollar rutinas específicas, como la necesidad de cerrar todas las puertas antes de salir de casa, o molestarse excesivamente si uno de los padres toma una ruta diferente hacia o desde la escuela. Algunas veces estos comportamientos se pueden expresar en forma de movimientos corporales repetitivos, como agitar las manos o mecer el cuerpo. Estos niños también pueden tener reacciones fuertes a los estímulos sensoriales, como a ruidos fuertes, olores intensos o ciertas texturas.

Para que un niño sea diagnosticado con autismo, debe existir cierta evidencia de intereses específicos, rutinas o rituales estrictos, movimientos corporales inusitados y/o comportamientos repetitivos. Sin embargo, los niños con otros tipos de discapacidades también podrían tener estos intereses o comportamientos, pero no tienen los problemas sociales y de comunicación que se observan en los que tienen ASD.

Todos los niños desarrollan sus propios intereses y tienen comportamientos individuales, justo es lo que hace que un niño sea único! No obstante, es importante vigilar estos comportamientos para decidir si se vuelven tan intensos e inflexibles que afectan el crecimiento social y otras áreas de desarrollo. De ser así, puede ser útil que hable sobre estas inquietudes con el proveedor médico de su hijo para determinar si es necesario hacer una evaluación del desarrollo.



ESQUINA DE RECOPIACIÓN DE DATOS: HORA DE COSECHAR

Hemos pedido a las familias inscritas que nos proporcionen mucha información de muchas maneras diferentes, desde entrevistas y cuestionarios hasta autorizaciones para la divulgación de expedientes médicos, exámenes físicos y evaluaciones en persona. Cada conjunto de datos nos da una perspectiva diferente de la salud y el desarrollo del niño y de las circunstancias generales de la familia. En los meses que se aproximan, estos detalles se combinarán y la información de las familias de niños con autismo se comparará con la de las familias de niños sin autismo. Se harán muchos, muchos tipos de comparaciones conforme tratamos de descubrir qué cuestiones son similares en todas las familias de niños de corta edad y qué cuestiones son específicas de las familias de niños con autismo. Ahora estamos introduciendo todos estos detalles en nuestro sistema de computadoras y asegurándonos de introducirlos correctamente (lo que se

llama 'limpieza de datos'). Cuando concluyamos la limpieza de los datos, comenzaremos a hacer esas importantes comparaciones y publicaremos los resultados en revistas profesionales. Se han hecho planes para las primeras comparaciones, y esperamos publicar estos resultados en un futuro cercano. Los científicos de SEED han concluido un artículo para publicación que describe cómo se diseñó el estudio, cómo se realizó en todos los centros, y las preguntas científicas clave que esperamos contestar con la información obtenida. También estamos trabajando en los resultados de dos publicaciones: 1) comportamientos y afecciones que son más comunes entre los niños con autismo que entre otros niños, y 2) cómo los genes y las características de la madre durante el embarazo pueden interactuar para aumentar el riesgo de autismo.

PUNTOS IMPORTANTES SOBRE EL PROGRESO DE SEED

Conforme SEED termina de recopilar datos, la inscripción ha terminado y las últimas familias están concluyendo sus pasos en el estudio. Estamos muy complacidos de haber logrado al 100% nuestra meta de inscripción con más de 2700 familias inscritas.

Ha sido difícil obtener toda la información que necesitamos de cada familia. Queremos obtener todos los cuestionarios y muestras de cada familia, pero sabemos que algunas no podrán completar todo. Hasta ahora, 58.1% de las familias inscritas han completado todo lo que necesitamos. ¡Muchas gracias a todas esas familias que completaron todo!

Esperamos que haya completado todos los pasos. Si aún está llenando cualquiera de los cuestionarios o los diarios, por favor dedique tiempo a completarlos y enviarnoslos por correo. Si le hemos llamado porque le faltan pasos, por favor llámenos. Es muy importante que obtengamos toda la información.

SEED comenzó a inscribir familias en el invierno de 2008.

En la tabla se muestra el progreso de SEED hasta el 8 de Diciembre de 2011.



Familias inscritas	3,787
Entrevistas de cuidadores realizadas	3,123
Muestras de células de la mejilla	2,917 (familias)
Paquetes de cuestionarios	5,476
Pruebas del desarrollo realizadas	2,807
Exámenes físicos realizados	2,670
Muestras de sangre	2,458 (familias)
Diario de alimentación	1,722
Diario de movimientos intestinales	1,720
Familias completas	2,202

LAS PERSONAS QUE HACEN POSIBLE LA REALIZACIÓN DEL ESTUDIO SEED EN CALIFORNIA

Al acercarse la conclusión de la primera fase de cinco años de la investigación, deseamos compartir las reflexiones de algunos miembros del personal del estudio que han interactuado con nuestras familias. Estas personas son muy importantes y capacitadas que han ayudado a 350 familias a completar el estudio paso por paso.

Las primeras personas que nuestras familias 'conocen' son los miembros del personal de entrevistas y reclutamiento del CADDRE de la oficina del Departamento de Salud Pública de California en Richmond, CA.



Angela Drake está impresionada por la buena disposición y el compromiso que los padres han mostrado conforme progresan en el estudio. "La mayoría de los padres termina la entrevista en una sola sesión", reflexiona Angela, "es un gran compromiso

de tiempo, y muchas veces lo hacen a la vez que cuidan a los niños o preparan la cena. Esto demuestra dedicación." Angela cree que la decisión de los padres de participar y compartir sus opiniones se origina en un "sentido del deber de ayudar a otras personas. Aunque les pedimos algunas cosas muy personales, como muestras biológicas, aún desean hacer su parte." **Suzanne Wittwer** también está sorprendida de cuánto los padres desean ayudar a otros que tienen un hijo con autismo. Dice que ellos participan en el estudio "con la esperanza de que su información y experiencias ayuden a las familias en el futuro".

Respecto a su propia función, Suzanne dice, "La investigación científica no es posible sin buenos datos a analizar, y ellos necesitan a personas como yo que ayuden a recopilar esa información. Aunque no soy científica, aún me siento parte muy importante del proceso".

Una vez que una familia completa la serie de cuestionarios y entrevistas, van a la clínica para que el médico evalúe a su hijo.

En el Centro de Trastornos del Espectro Autista de San Jose (San Jose Autism Spectrum Disorder Center), la **Dra. Melanie Hsu**, psicóloga clínica, describe lo que significa participar en el estudio SEED. "Disfruto trabajar con una variedad de familias con muchas diferentes presentaciones. Como clínica del Centro de ASD, la mayor parte de mi trabajo es con niños y familias en las que existe la pregunta diagnóstica de si el niño presenta un trastorno del espectro autista.



"En el estudio SEED, trabajo con familias que tienen niños con un desarrollo típico, niños con otros problemas de desarrollo, y niños en el espectro; esto es muy estimulante y me ayuda a perfeccionar mis destrezas clínicas. Me gusta sentir que formo parte de algo que es más grande de lo que veo dentro de nuestros consultorios. Siento que estoy conectada con una gran red de clínicos capacitados, con la mayoría de los cuales nunca he hablado ni conocido, y que estamos colaborando para hacer una contribución a la sociedad y tratando de acomodar más piezas en el rompecabezas del espectro autista."

Al igual que Angela y Suzanne, la Dra. Hsu da mucho crédito a los padres. "Continuamente me asombra cómo las familias están dispuestas a entregarse dedicando su tiempo como voluntarias. El estudio SEED es extremadamente meticuloso. Puede ser difícil para algunos niños, y aún así tenemos tantos participantes que se muestran sorprendentemente

animados durante todo el proceso. Espero que sepan cuánto los apreciamos y cuánto su participación ayuda a aprender más sobre los trastornos del espectro autista."

Pero los niños son los que aportan el mayor deleite. "Mi apellido se escribe 'Hsu' y se pronuncia 'shu'. Con frecuencia digo a las familias que se pronuncia como la palabra 'zapato' en inglés. Una de mis pacientes de 8 años de edad me estaba esperando en la sala de espera mientras hablaba con sus padres, y cuando me acerqué a ella, había escrito con letras grandes en el pizarrón "¡LA QUIERO MUCHO, DRA. ZAPATO!"

Su colega, la asesora clínica **Lucia Murillo** dice, "Es genial poder trabajar con el diverso grupo de familias que participan en SEED, incluidas nuestras familias de habla hispana. Parece que la oportunidad de participar en un estudio tan importante realmente da un sentido de valor a esta población, porque saben que los resultados tendrán implicaciones importantes que beneficiarán a muchas, muchas familias como la propia."

Después de la evaluación, el niño y los padres van al laboratorio con uno de los asistentes de investigación para dar una muestra de sangre que se usará en la identificación de los biomarcadores de ASD. Por lo general las familias se muestran curiosas sobre lo que sucede con la sangre cuando salen del laboratorio. La coordinadora clínica **Victoria Heffernan** lo explica de esta manera. "Primero, parte de la sangre se hace girar para separar los glóbulos blancos y los rojos. Empacamos las muestras en envolturas o fundas de burbujas de aire dentro de recipientes de plástico para evitar que se rompan. Algunas de las muestras se empaquetan en frío con bolsas de hielo y otras se empaquetan a temperatura ambiente, y luego se envían de un día para otro a Johns Hopkins University en donde la sangre se analiza."

"Lo que más preocupa a los padres es que su hijo tenga una mala vivencia. Les explicamos que los llevamos a un laboratorio pediátrico que tiene experiencia en niños con ASD. También les explicamos que usamos una crema adormecedora para ayudar a que el niño no sienta dolor.

Con esta preparación, la familia se reúne con el asistente de laboratorio que está especialmente capacitado para tomar muestras de sangre de los niños. **Charissa Purefoy**, asistente de laboratorio de Oakland dice, "Amo trabajar con niños. Como madre, sé la ansiedad que se siente cuando alguien va a sacar sangre a mi hijo. La flebotomía pediátrica es una destreza especialmente adquirida que requiere mucha práctica y entendimiento. He tenido la fortuna de haber trabajado en entornos hospitalarios que me han permitido adquirir conocimientos y experiencia trabajando con bebés y niños de corta edad, ¡y me encanta!"



Explica lo bien que se siente apoyar tanto a los padres y a los niños durante el proceso de extracción de sangre. "Los padres son personas especiales, y la interacción que presencio es tan inspiradora. Estos padres conocen a sus hijos. Saben cómo consolarlos, cómo negociar a veces, y cómo comunicarse realmente en maneras muy positivas. Lo que atemoriza a muchos niños es lo que antecede a la toma misma de la muestra de sangre. Tratamos de hacerlo rápidamente y les explicamos lo que sucede, en una manera que ellos puedan entender y que les ayude a no tener miedo. Charissa dice que con frecuencia los niños la sorprenden, "como el niño que me agradecía repetidamente diciendo 'No lo hubiera podido hacer sin usted'".

Charissa está orgullosa de trabajar en el estudio SEED. "Sé que soy una pequeña parte del proceso, pero si los padres y los niños salen de aquí sintiéndose bien sobre su decisión de participar como voluntarios, y los niños aprenden que la extracción de sangre no es tan mala, entonces me siento feliz. Me siento bien sabiendo que formo parte de algo que puede tener un gran impacto en el futuro."

¡Muchas gracias al personal capacitado que ha trabajado tan exitosamente con las familias de California que participan en el estudio SEED!

PANORAMA DEL SITIO: NORTH CAROLINA

El Centro de Epidemiología e Investigaciones sobre Autismo y Discapacidades del Desarrollo (Center for Autism and Developmental Disabilities Research and Epidemiology, CADDRE) de la Universidad de Carolina del Norte (University of North Carolina, UNC) en Chapel Hill colabora con varias agencias de Carolina del Norte para invitar a las familias a participar en el estudio NC SEED y realizar el estudio NC-ADDM. Además de estos dos estudios de gran tamaño, la UNC es la sede de varios otros centros de investigación e iniciativas de colaboración sobre el autismo y el desarrollo infantil.

CIDD: El Instituto de Discapacidades del Desarrollo de Carolina (Carolina Institute for Developmental Disabilities) (<http://www.cidd.unc.edu/>) se estableció para proporcionar servicios y educación y realizar investigaciones sobre el desarrollo infantil en todo Carolina del Norte. Sin embargo, su alcance sobrepasa las fronteras de Carolina del Norte. El CIDD es la sede de varias iniciativas de desarrollo y educación, incluido el Centro Universitario de Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (University Center for Excellence in Developmental Disabilities, UCEDD), el programa Educación de Liderazgo en Discapacidades del Neurodesarrollo (Leadership Education in Neurodevelopmental Disabilities, LEND), el Centro de Investigaciones de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Intellectual and Developmental Disabilities Research Center, IDDRC), y el equipo LINK. El equipo LINK incluye a dos investigadores del estudio SEED, los doctores Pretzel y Reinhartsen, y ofrece capacitación en evaluaciones realizadas por equipos multidisciplinarios en niños que se sospecha que tienen un trastorno del espectro autista. Los doctores Pretzel y Reinhartsen

han capacitado a más de 150 equipos multidisciplinarios en todo el estado, la mayoría de los cuales son miembros del personal escolar que proporcionan servicios a niños y jóvenes de 3 a 21 años de edad.

FPG: El Instituto de Desarrollo Infantil Frank Porter Graham (Frank Porter Graham Child Development Institute) (<http://www.fpg.unc.edu/>) <http://www.fpg.unc.edu/> tiene como objetivo asegurar que todos los niños tengan una base sólida para el éxito académico, y participación total como ciudadanos compasivos y responsables en un mundo multicultural. Los investigadores de FPG se concentran en el apoyo a la familia; atención y educación tempranas; salud y desarrollo infantil; identificación e intervención tempranas; equidad, acceso e inclusión; y normas sobre las primeras etapas de la infancia.

TEACCH: El Centro de Tratamiento y Educación de Niños Autistas y con Discapacidades relacionadas con la Comunicación (Treatment and Education of Autistic and Communication-related handicapped Children Center) (<http://teacch.com/>) es un programa de servicio, capacitación e investigación basado en la evidencia para personas que padecen trastornos del espectro autista, de todas las edades y niveles de destrezas. Establecido a principios de la década de los setenta por Eric Schopler y colegas, el programa TEACCH ha trabajado con miles de personas que padecen trastornos del espectro autista, y con su familia. Las oficinas centrales administrativas del programa TEACCH se encuentran en UNC, y hay nueve centros regionales TEACCH en todo el estado de Carolina del Norte. La mayoría de los servicios clínicos de los centros TEACCH son gratuitos para los ciudadanos de Carolina del Norte.



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

CADDRE

Center for Autism and
Developmental Disabilities Research
and Epidemiology

**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

