Estudio de seguimiento de SEED: Suplemento de la Encuesta para Adolescentes

(para Cuidadores SEED 2)

Contenido

[A. Transición de la escuela secundaria 3](#_Toc89786526)

[B. Planificacion financiera 5](#_Toc89786527)

[C. Transición a la atención médica para adultos 6](#_Toc89786528)

[D. Educación y salud sexual 8](#_Toc89786529)

[E. Sus expectativas para este niño(a) 10](#_Toc89786530)

[F. Habilidades especiales 12](#_Toc89786531)

**Estudio de Seguimiento de SEED: Suplemento de la Encuesta para Adolescentes**

**(para Cuidadores SEED 2)**

Para ser recopilada además de la Encuesta Básica de Salud y Desarrollo de SEED para los niños que participaron en SEED 2.

*De manera similar a la Encuesta Básica de Seguimiento de Salud y Desarrollo de SEED, todas las preguntas del Suplemento para Adolescentes se seleccionaron de encuestas nacionales u otros proyectos de investigación, incluida la Encuesta de Salud y Desarrollo de Adolescentes de SEED previamente aprobada. Éstas fueron elegidas para captar mejor la salud y el funcionamiento de las personas con y sin autismo y sus familias. Las fuentes de las preguntas incluyen los siguientes instrumentos:*

* *Encuesta Nacional de Salud Infantil (NSCH, por sus siglas en inglés) (https://www.cdc.gov/nchs/slaits/nsch.htm*)
* *Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud (NHIS, por sus siglas en inglés) (https://www.cdc.gov/nchs/nhis/)*
* *Encuesta Nacional del Examen de Salud y Nutrición (NHANES, por sus siglas en inglés) (https://www.cdc.gov/nchs/nhanes/)*
* *Estudio Nacional de Transición Longitudinal-2 (NLTS2, por sus siglas en inglés) (http://www.nlts2.org/)*
* *Red Interactiva de Autismo (IAN, por sus siglas en inglés) (https://iancommunity.org/)*
* *Formularios del Estudio de Control de Casos de Antecedentes de Salud Materno Infantil de SEED*
* *Encuesta de Transición para Padres.* Fournier, L.L. (Revisado 2014). De *Encuesta de Transición para Padres* por M.E. Morningstar, I. Crawford, J. Scarff & M. Blue-Banning (1994).
* *La Encuesta de Atención Integrada Pediátrica.* Ziniel, S.I., Rosenberg, H.N., Bach, A.M., et al. (2016). Validación de una Medida de Experiencia Informada por Padres en Atención Integrada. *Pediatría*, 138(6): *e20160676 (*[*https://doi.org/10.1542/peds.2016-0676*](https://doi.org/10.1542/peds.2016-0676)*)*
* *Las preguntas de la Sección D se crearon para la encuesta de Seguimiento de SEED en función de los resultados de:* Ballan, M.S. (2012). Perspectivas de los Padres en la Comunicación sobre la Sexualidad en Familias de Niños con Trastornos del Espectro Autista. *J Autism Dev Disord,* 42:676–684. ([*https://doi.org/10.1007/s10803-011-1293-y*](https://doi.org/10.1007/s10803-011-1293-y)); Rooks-Ellis, D.L., Jones, B., Sulinski, E., Howorth, S., & Achey, N. (2020). La Efectividad de una Intervención Breve en Educación Sexual para Padres de Niños con Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, *Revista Estadounidense de Educación Sexual*, 15:4,444-464, ([*https://doi:10.1080/15546128.2020.1800542*](https://doi:10.1080/15546128.2020.1800542)*)* (*Se han eliminado las preguntas delicadas.*); *and* Holmes, L.G., & Himle, M.B. (2014). Breve informe: comunicación de la sexualidad entre padres e hijos y los trastornos del espectro autista. *J Autism Dev Disord,* 44(11):2964-70. ([*https://doi.org/10.1007/s10803-014-2146-2*](https://doi.org/10.1007/s10803-014-2146-2)) *PMID: 24854331*
* Le Couteur, A., Lord, C., & Rutter, M. (2003). *Entrevista de diagnóstico de autismo – revisada.* Los Angeles, CA: Servicios Psicológicos del Oeste.
* *PUBMED:* [*https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361315602371?url\_ver=Z39.88-2003&rfr\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\_dat=cr\_pub*](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361315602371?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub)

# Transición de la escuela secundaria

1. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿ha estado inscrito su hijo(a) en la escuela? *Si su hijo(a) se graduó o salió de la escuela secundaria hace más de 12 meses o participa en escolaridad domiciliaria en el hogar, marque "no".*

* Sí
* No (**Pasar a la pregunta 10**)

1. Durante este año escolar o el último año escolar en el que su hijo(a) estuvo inscrito, ¿usted u otro adulto de su núcleo familiar se reunió con maestros o consejeros escolares para establecer metas sobre lo que hará su hijo(a) después de la escuela secundaria y crear un plan sobre cómo lograrlas? En ciertas ocasiones esto se llama un plan de transición.

* Sí
* No
* No lo sé

1. Durante este año escolar o el último año escolar en el que estuvo matriculado su hijo(a), ¿su hijo(a) se reunió con maestros o consejeros escolares para establecer metas sobre lo que hará su hijo(a) después de la escuela secundaria y crear un plan sobre cómo lograrlas? En ciertas ocasiones esto se llama un plan de transición.

* Sí
* No
* No lo sé

1. ¿Tiene su hijo(a) actualmente un plan de transición?

* Sí
* No (**Pasar a la pregunta 10**)
* No lo sé (**Pasar a la pregunta 10**)

1. ¿La escuela en su mayoría elaboró las metas para el plan de transición de su hijo(a) o fueron principalmente usted y/o su hijo(a) quienes propusieron las metas?

* Sobre todo, la escuela
* Principalmente yo y la escuela.
* Principalmente yo y mi hijo(a)
* Una combinación de todos juntos
* Otro, especifique \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_
* No estoy al tanto de ninguna meta

1. ¿Cuál de los siguientes describe mejor el papel de su hijo(a) en la planificación de su transición?

* Mi hijo(a) estuvo presente en las discusiones, pero participó muy poco o nada
* Mi hijo(a) brindó algo de información
* Mi hijo(a) asumió un papel de liderazgo, ayudando a establecer la dirección de las discusiones, metas y planes
* Mi hijo(a) no participó en la planificación de la transición
* No estoy al tanto de ninguna meta

1. ¿Cómo se siente acerca de la participación de su familia en las decisiones sobre el plan de transición de su hijo(a)? Siente que usted…

* Quería estar más involucrado
* Estuvo involucrado la cantidad correcta
* Quería estar menos involucrado
* No opina

1. ¿Qué tan útil ha sido esta planificación para ayudar a su hijo(a) a prepararse para la vida después de la escuela secundaria? Diría que ha sido...

* Muy útil
* Algo útil
* No muy útil
* No es nada útil
* No lo sé

1. Hasta qué punto está de acuerdo o en desacuerdo con la siguiente declaración: "Las metas del plan de transición de mi hijo(a) son desafiantes y apropiadas"

* Totalmente de acuerdo
* De acuerdo
* En desacuerdo
* Muy en desacuerdo
* No opina

1. ¿Con qué frecuencia habla con su hijo(a) sobre lo que planea hacer después de la escuela secundaria?

* Nada
* Rara vez
* Ocasionalmente
* Regularmente
* No lo sé

# Planificación financiera

1. Después de la graduación/finalización de la escuela secundaria, ¿cómo desea que se apoye a su hijo(a)? (Marque todo lo que corresponda):

* Seguro Social/ SSI/ SSDI
* El propio salario de mi hijo(a)
* Beneficios del Gobierno (cupones de alimentos, vivienda subsidiada, etc.)
* Su apoyo financiero
* Otro, especifique: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

1. ¿Cree que cuando su hijo(a) cumpla 18 años, su hijo(a)... (Marque todo lo que corresponda)

* Será su propio tutor legal
* Necesitará un tutor/encargado para decisiones financieras
* Necesitará un tutor/encargado para decisiones médicas
* Necesitará un abogado o representante personal
* Necesitará un apoderado para decisiones médicas
* Necesitará un apoderado legal
* Necesitará un tutor legal designado
* No estoy seguro/no lo sé

1. ¿Se ha preparado para el apoyo futuro de su hijo(a) (p. ej., fondo fiduciario/fideicomiso para necesidades especiales)?

* Sí
* No

1. ¿Ha preparado un testamento que incluya planes para su hijo(a)?

* Sí
* No

# Transición a la atención médica para adultos

1. En su ÚLTIMO control preventivo, ¿tuvo su hijo(a) la oportunidad de hablar con un médico u otro proveedor de atención médica en privado, sin que usted u otro adulto estuvieran en la habitación?

* Sí
* No

1. ¿Ha trabajado activamente el médico de su hijo(a) u otro proveedor de atención médica con su hijo(a) para:

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Sí | No | No lo sé |
| 1. Pensar y planificar su futuro? *Por ejemplo, al tomarse el tiempo para discutir planes futuros sobre educación, trabajo, relaciones y desarrollo de habilidades de vida independiente.* | ❑ | ❑ | ❑ |
| 1. Tomar decisiones positivas sobre su salud? *Por ejemplo, comer saludablemente, hacer ejercicio regularmente, no usar tabaco, alcohol u otras drogas, o retrasar la actividad sexual.* | ❑ | ❑ | ❑ |
| 1. Adquirir habilidades para administrar su salud y el cuidado de la salud? *Por ejemplo, al comprender las necesidades de salud actuales, saber qué hacer en una emergencia médica o tomar los medicamentos que pueda necesitar.* | ❑ | ❑ | ❑ |
| 1. Entender los cambios en el cuidado de la salud que suceden a los 18? *Por ejemplo, al comprender los cambios en la privacidad, el consentimiento, el acceso a la información o la toma de decisiones.* | ❑ | ❑ | ❑ |

1. La elegibilidad para el seguro de salud a menudo cambia en la edad adulta joven. ¿Sabe cómo estará asegurado su hijo(a) cuando sea adulto?

* Sí
* No

1. ¿Alguno de los médicos u otros proveedores de atención médica de su hijo(a) solo tratan a niños?

* Sí
* No (**Pasar a la pregunta 6**)

1. En caso afirmativo, ¿hablaron con usted acerca de cuándo su hijo(a) necesitará ver a médicos u otros proveedores de atención médica que traten a adultos?

* Sí
* No

1. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿con qué frecuencia alguien del equipo de atención de su hijo(a) le explicó quién era responsable de las diferentes partes del cuidado de su hijo(a)? (Marque UNA)

* Nunca
* Rara vez
* Algunas veces
* Usualmente
* Casi siempre
* Siempre

1. DURANTE LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ¿con qué frecuencia sintió que los miembros del equipo de atención de su hijo(a) pensaron en el "panorama general" al cuidar a su hijo(a), lo que significa tratar con todas las necesidades de su hijo(a)? (Marque UNA)

* Nunca
* Rara vez
* Algunas veces
* Usualmente
* Casi siempre
* Siempre

# Educación y salud sexual

1. ¿Ha recibido orientación de un médico, maestro u otro profesional sobre cómo hablar sobre la sexualidad con su hijo(a)?

* Sí
* No

1. ¿Ha recibido su hijo(a) algún tipo de educación sexual, a través de conversaciones informales o en grupos o clases estructuradas?

* Sí
* No

1. ¿Quién cree que debería ser el principal educador sexual de su hijo(a) (elija UNO)?

* Padre o cuidador
* Médico
* Maestro
* Otro profesional, como un psicólogo.
* La educación sexual debe ser una responsabilidad compartida

1. Por favor responda lo siguiente:

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  |  | **Sí** | **No** | **No lo sé** |
| a. | Me siento cómodo hablando de sexualidad con mi hijo(a). | ❑ | ❑ | ❑ |
| b. | Conozco los temas relacionados con la sexualidad que necesito para educar a mi hijo(a). | ❑ | ❑ | ❑ |
| c. | Me siento competente enseñando a mi hijo(a) sobre el sistema reproductivo. | ❑ | ❑ | ❑ |
| d. | Me siento competente enseñando a mi hijo(a) sobre anticoncepción y embarazo. | ❑ | ❑ | ❑ |
| e. | Me siento competente enseñando a mi hijo(a) sobre las infecciones de transmisión sexual. | ❑ | ❑ | ❑ |
| f. | Me siento competente enseñando a mi hijo(a) sobre las relaciones románticas. | ❑ | ❑ | ❑ |

1. ¿Alguna vez su hijo(a)…

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Sí | No | No lo sé |
| Expresó el deseo de tener una relación (citas, matrimonio, familia)? | ❑ | ❑ | ❑ |
| Mostró o expresó atracción por alguien del otro sexo? | ❑ | ❑ | ❑ |
| Mostró o expresó atracción por alguien del mismo sexo? | ❑ | ❑ | ❑ |
| Tuvo una relación sexual/romántica con alguien del otro sexo? | ❑ | ❑ | ❑ |
| Tuvo una relación sexual/romántica con alguien del mismo sexo? | ❑ | ❑ | ❑ |

# Sus expectativas para este niño(a)

1. ¿Qué probabilidad cree que su hijo(a) tendrá para…

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **DEFINITIVAMENTE LO HARÁ** | **PROBABLEMENTE LO HARÁ** | **PROBABLEMENTE NO LO HARÁ** | **DEFINITIVAMENTE NO LO HARÁ** | **NO LO SÉ** | **YA LO CONSIGUIÓ** |
| a. Obtener un diploma regular de escuela secundaria? *Esto incluye el diploma de escuela secundaria estándar otorgado a los estudiantes después de completar el plan de estudios estándar de la escuela secundaria y los exámenes de egreso O los estudiantes que recibieron un "GED (Diploma General de Educación)", pero no incluye un certificado de finalización de estudios o un diploma especial para estudiantes en educación especial.* | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| b. Obtener un diploma de escuela secundaria modificado con PEI (Plan Educativo Individual) O un certificado de finalización de estudios? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| c. Asistir a educación superior después de la secundaria? *Incluyendo la universidad, la escuela técnica o comercial.* | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| d. Asistir a un programa de formación especial después de la escuela secundaria para personas con discapacidad intelectual? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| e. Completar un programa de escuela técnica o comercial? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| f. Empezar inmediatamente a laborar en un trabajo (a tiempo parcial o completo) o ser voluntario justo después de la escuela secundaria? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| g. Graduarse de una universidad comunitaria o de 2 años? *Esto no incluye un certificado de finalización de estudios o un diploma especial para estudiantes en educación especial.* | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| h.Graduarse de una universidad de 4 años? *Esto no incluye un certificado de finalización de estudios o un diploma especial para estudiantes en educación especial.* | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| i. Conseguir una licencia de conducir? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| j. Eventualmente vivir fuera de casa por su cuenta **sin** supervisión? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| k. Eventualmente vivir fuera de casa por su cuenta **con** supervisión? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| l. Conseguir finalmente un trabajo remunerado? *Esto incluye cualquier trabajo remunerado: el(la) joven no necesita ganar lo suficiente para mantenerse a sí mismo(a). Esto puede incluir empleo con apoyo.* | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| m. Ganar lo suficiente para mantenerse a sí mismo(a) sin ayuda financiera de su familia o programas de beneficios del gobierno? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| n. Casarse o tener un compañero de vida? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |
| o. Tener hijos? | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ | ❑ |

# Habilidades especiales

1. ¿Tiene su hijo(a) alguna habilidad especial marcada que esté por encima de las habilidades de otros niños de la misma edad? (*Marque todo lo que corresponda*)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Habilidades** | **Sí** | **No** | **No lo sé** | **En caso afirmativo, ¿su hijo(a) usa esta habilidad de manera significativa?** |
| Habilidades de arte o dibujo. | ❑ | ❑ | ❑ | Sí  No  No lo sé |
| Habilidades de cálculo de calendario | ❑ | ❑ | ❑ | Sí  No  No lo sé |
| Habilidades matemáticas | ❑ | ❑ | ❑ | Sí  No  No lo sé |
| Habilidades en mecánica o espaciales | ❑ | ❑ | ❑ | Sí  No  No lo sé |
| Habilidades de memoria | ❑ | ❑ | ❑ | Sí  No  No lo sé |
| Habilidades musicales | ❑ | ❑ | ❑ | Sí  No  No lo sé |
| Otro, especifique:  \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ | ❑ | ❑ | ❑ | Sí  No  No lo sé |

**Ha llegado al final de la encuesta.**

**¡Gracias por participar!**

Si participa a través de los sitios **CO, GA** o **MD SEED**:

Usted y su hijo(a) también pueden ser elegibles para participar en una evaluación presencial de las habilidades de aprendizaje, sin costo alguno para usted. Tal vez recuerde que su hijo(a) recibió una evaluación presencial en el estudio original de SEED. Esta segunda evaluación nos ayudará a aprender cómo cambian las habilidades con el tiempo. Al igual que la primera evaluación, mediremos las habilidades verbales y no verbales en comparación con otras personas de la misma edad.

Usted y su hijo(a) no tienen la obligación de participar en la evaluación presencial, pero si está interesado y desea obtener más información, indique su interés a continuación.

**☐ Sí, por favor póngase en contacto conmigo. Me gustaría obtener más información sobre esta evaluación presencial de seguimiento.**

**☐ No, no estoy interesado en obtener más información sobre esta evaluación presencial de seguimiento.**