



# TriLine

Una Publicación de Tri-Counties Regional Center (Centro Regional de los Tres Condados) | Otoño 2011

## Fútbol Motorizado: Juego Viejo, Ruedas Nuevas

### Historia de Portada

01 Fútbol Motorizado: Juego Viejo, Ruedas Nuevas

### Artículos Principales

04 Cosecha de la Comunidad: Una situación en la que Todos Ganan

05 TCRC Presenta la 4° Reunión Anual de California para Prácticas Centradas en la Persona

06 Avances en el Tratamiento del Enfermedades de Desarrollo: Síndrome del X Frágil

07 Participantes Devereux se Ofrecen de Voluntarios para el Medio Ambiente

*Continúa en página 3*



*Los Rollin' Gauchos se preparan para un torneo*

Un Domingo de Abril, los jugadores de California y Arizona observaron cuidadosamente como los equipos opuestos comienzan el juego inicial en un torneo de un día completo. El primer equipo deportivo competidor desarrollado específicamente por usuarios de sillas de ruedas eléctricas, el Fútbol Motorizado atrae atletas con discapacidades incluyendo cuadriplejía, esclerosis múltiple, distrofia muscular, y parálisis cerebral. Adaptado por el fútbol Americano o Inglés, el juego se juega en un gimnasio por dos equipos de cuatro jugadores con una pelota de fútbol de 13 pulgadas.

Este no es un juego para débiles de corazón. Muchos equipos tienen un calendario riguroso de práctica, juegos y torneos. Los entrenadores son rudos y los juegos se ejecutan con velocidad y precisión. Como cualquier deporte, la habilidad se gana con la experiencia. Esto le permite a muchos jugadores a establecer, encontrar y exceder posiblemente los objetivos personales. "Yo siempre quise jugar un deporte de equipo", comentó Joey Wells, "y ahora juego". Muchos jugadores entrenan por horas, esforzándose para romper su record personal. Bill Balles, quién comenzó el equipo de Santa Bárbara hace cuatro años, aspira para intentar otra vez en el Equipo de USA. Balles entra a la cancha semanalmente con su equipo, los Rollin' Gauchos, uno de los equipos de Fútbol Motorizado de desplazamiento patrocinado por UCP WORK, Inc. La dedicación del equipo les hizo ganar un trofeo de segundo puesto en los Nacionales en agosto.

*Continúa en Pág. 2*

**Vision:** Las personas con discapacidades de desarrollo viven completamente y con seguridad como miembros activos e independientes de su comunidad.

**Mision:** TCRC provee planeamiento concentrado en la persona y en la familia con servicios y soportes para las personas con discapacidades de desarrollo para maximizar las oportunidades y las alternativas para vivir, trabajar, aprender y recrearse en la comunidad.



## Del Director Ejecutivo

por Omar Noorzad, Ph.D.

partes interesadas informadas sobre el impacto de las reducciones de presupuesto en servicios de desarrollo. Saber de los cambios próximos y cómo ellos pueden afectar potencialmente los servicios es crítico para el apoyo y la planificación efectiva. La sección Observación de Presupuesto [Budget Watch] del sitio web del TCRC se mantiene actualizada con los sucesos en Sacramento y la página principal tiene muchos enlaces de información útil.

Un breve resumen del estado del presupuesto Estatal está a la orden. El gobernador Brown firmó el presupuesto Estatal 2011-2012 el 30 de junio de 2011 con un plan de presupuesto que reduce los gastos Estatales por \$15 mil millones. El presupuesto promulgado se basa en \$4 mil millones más en ingresos que se espera que California recolecte en el año fiscal 2011-2012 debido a la mejora de la economía. Si el Estado no recoge los \$4 mil millones en ingresos adicionales, varios "cortes cruciales" se implementarán automáticamente en Enero de 2012. Los Servicios de Desarrollo se presentan por un máximo de \$100 millones en cortes adicionales bajo este escenario junto con las reducciones a los Servicios In-Home Supportive, Medi-Cal Managed Care, educación superior, programas de seguridad pública, y algunos otros programas financiados por el Estado. El Estado planea tomar una decisión si se implementarán los cortes cruciales el 15 de Diciembre de 2011.

Además de la reducción potencial de \$100 millones en "cortes cruciales" automáticos de mitad de año, el presupuesto de Servicios de Desarrollo para 2011-2012 contiene una reducción total de \$591 millones en Financiación General. Esta reducción de \$591 millones en Financiación General incluye la continuación del 4,25 % de las Operaciones del centro regional y reducción de pago a proveedores de servicios, una disminución en el Programa de Prevención, evasión de costos y propuestas de ahorro que incluyen un límite de 15% en costos administrativos para los centros regionales y los proveedores de servicio, imponiendo esfuerzos de deudas de terceras partes, mayores requisitos de conflictos de interés para los centros regionales y prov-

eedores de servicios, y numerosas contenciones de costos/medidas para mejores prácticas para ser implementadas por los centros regionales.

Otros programas de financiación estatal también experimentan cortes profundos tales como de \$1.7 mil millones a Medi-Cal, un 8,6% adicional en horas de servicio para Servicios In-Home Supportive, una reducción en el beneficio mensual de Programa Supplemental Security Income/State Supplemental Payment desde \$845 a \$830, un incremento en compensaciones y pagos complementarios y eliminación del beneficio de visión de cuidado para Servicio Healthy Family, así como también reducciones en los Servicios de Salud Mental.

Yo aplaudo a los padres y personas asistidas por nuestro centro regional que viajaron a Sacramento a principios de este año a testiguar en las audiencias presupuestales, escribieron cartas o realizaron llamadas telefónicas a los legisladores y al Gobernador. Aunque los Servicios de Desarrollo incurrieron reducciones significantes este año fiscal, los cortes finales fueron menores que los propuestos inicialmente. Gracias por sus esfuerzos defensores.

Sin duda continuaremos enfrentando la incertidumbre en el futuro inmediato alrededor de la financiación para servicios y apoyos para personas con discapacidades de desarrollo. Es importante que nosotros hagamos nuestra parte para implementar efectivamente las leyes nuevas para generar los ahorros intencionados mientras también adherimos a las prácticas centradas en la persona. También es importante que estemos alertas a la promesa de la Ley Lanterman para personas con discapacidades de desarrollo ahora y en las generaciones por venir. Yo lo incentivo para que se involucre de la manera que pueda. Únase a nosotros en una reunión de Consejo de Directores de TCADD o Town Hall Meeting. Los cronogramas se imprimen en la contra tapa.

*El protector adaptado no deja pasar el frío*



Bienvenidos a nuestras historias emitidas de Otoño de aquellos que hacen una diferencia a través de la conexión con la comunidad. Esta emisión incluye artículos que resaltan la satisfacción de la participación en los deportes en equipo, la riqueza de cosechar comida local para los vecinos en necesidad, y los beneficios de compartir el aprendizaje en eventos como La Reunión de California. Aprenda sobre cómo un grupo voluntario de Devereux le está devolviendo a su comunidad. Lea sobre el X Frágil y sobre cómo el entendimiento en la causa de la enfermedad lleva a tratamientos más efectivos.

Reconocimiento para nuestro socio, Parents Helping Parents Family Resource Center, por ganar el Premio Paul Wolfe Accessibility.

El boletín de TriLine se está volviendo electrónico, vea la contra tapa para detalles de suscripción.

Es mi esperanza que muchos de ustedes estén ya informados sobre los cambios en los Servicios de Desarrollo que resultaron del pasaje de la Ley 74 del Senado en Marzo de 2011 y de la Ley 104 de la Asamblea en Junio de 2011. Estas son dos "Proyectos de Ley" para promulgar las reducciones y los cambios realizados en los servicios de desarrollo en el presupuesto Estatal. Una carta que resume los cambios se envió a todos los participantes interesados del TCRC el 14 de septiembre de 2011. Nuestro objetivo es mantener a las personas que asistimos, las familias, los proveedores de servicios y a todas las

## Fútbol Motorizado: Juego Viejo, Ruedas Nuevas *continuado de la página 1*

Este deporte revela una verdadera sinergia entre la persona y la máquina. Las sillas son una extensión del jugador y este juego los pone a prueba, presentando una nueva serie de desafíos para los entrenadores del equipo. La ingenuidad detrás del hecho de mantener a estos jugadores en la cancha es impresionante. Un jugador de Arizona tiene un alcance de movimiento de solamente unos pocos centímetros en un dígito, aún así es capaz de participar en el juego. Un joystick adaptado en un apoya brazo protegido es su solución. Su entrenador y equipo descubrieron un plástico

transparente que cuando se calentaba se podría esculpir para bloquear perfectamente el flujo de aire, reduciendo la posibilidad de que su dedo se enfríe y no responda bien. Los jugadores se unen a este juego con diferentes grados de movilidad de brazo y mano, pero la disminución de tiempo de respuesta debido a las manos frías es un desafío compartido por muchos. Los paquetes calientes, secadores -- incluso el bueno lavador de manos ole se utiliza para mantener a estos atletas en ritmo. Practicar, viajar y competir juntos los ayuda a solidificar los lazos profundos entre los compa-



Las estrategias de Balles con sus compañeros de equipo.



Los jugadores compiten por la pelota



La secretaria de USPSA Jenny Mitchell entra a la cancha

ños de equipo. La profundidad de la camaradería es evidente en la cancha. Según Joey Wells de Glendale Rough Riders, “si tú confías en los otros fuera de la cancha, tú confías en los otros en la cancha”. Claramente, estos jugadores lo hacen. La mamá de Joey, Cindy, comenta sobre el crecimiento que ella ha visto en los jugadores, “Después de jugar por un tiempo, usted ve el cambio en sus caras – esto cambia vidas, realmente lo hace”.

Balles expresa la libertad que ofrece el juego, “Allí afuera, ninguno que brinda cuidado lo está siguiendo. Es solamente usted, la silla y la pelota”.

Involúcrese y apoye a los atletas en su área. Comience un equipo local, sea voluntario como árbitro, o vaya a ver un torneo. Conozca más viendo este video de YouTube o visite el sitio web de United States Power Soccer Association (USPSA) en <http://www.powersoccerusa.net/>.

UCP WORK, Inc. está actualmente buscando nuevos miembros de equipos; comuníquese con Marty Kinrose en [mckinrose@yahoo.com](mailto:mckinrose@yahoo.com) para información sobre próximas pruebas en los Condados de Santa Bárbara y Ventura.

*UCP WORK, Inc. ([www.ucpworkinc.org](http://www.ucpworkinc.org)) maneja la administración del equipo, supervisión, viajes, coordinación del equipo y torneos, y recaudación de fondos. El Programa de Fútbol Motorizado de UCP WORK, Inc. existe de donaciones y financiamientos privados de Clara Project que se brindan por una fundación familiar anónima. Done en: UCP WORK, Inc. – Fútbol Motorizado, 5464 Carpinteria Ave. #B, Carpinteria, CA 93013*

Visite nuestro sitio web para optar usar la circular de noticias versión electrónica de TriLine. La versión impresa de TriLine será enviada únicamente a aquellos que elijan recibirla por correo. Para más detalles lea la contratapa.



El código QR de arriba conecta con nuestra página de optar para el TriLine. Este código puede ser escaneado por smartphones con código QR que tienen el lector de código ya instalado. Muchas de las aplicaciones de lectura/escaneo para los aparatos Android, iPhone y los Blackberry son gratis. Los lectores sugeridos los pueden encontrar en [www.mobile-barcode.com](http://www.mobile-barcode.com) bajo el título “Readers & Software”.

[www.tri-counties.org](http://www.tri-counties.org)

Continúa de la página principal de los

## Temas Recurrentes

02 Del Director Ejecutivo

08 Saludos del Presidente

## TCRC Da la Bienvenida a la Nueva Defensora de los Derechos de los Clientes

Kendra McWright es la nueva Defensora de los Derechos de Clientes para personas asistidas por Tri-Counties Regional Center. Kendra es una abogada licenciada para ejercer el derecho en California. Ella tiene un diploma de Licenciatura de San Francisco State University y un título de Doctorado de Jurisprudencia de Santa Barbara College of Law. Durante la escuela de leyes Kendra trabajó como secretaria en las Cortes de Tratamiento de Abuso de Sustancias y Salud Mental en Santa Bárbara e hizo un internado en el Centro de Recurso Legal con personal de Ayuda Legal del Condado de Santa Bárbara. Kendra primero empezó trabajando con personas asistidas por el TCRC como voluntaria en la Oficina de Defensa de los Derechos de Clientes, más tarde como una Defensora de los Derechos de Clientes. Más recientemente, Kendra ha estado trabajando en Fresno como una Defensora de Derecho de Clientes para personas asistidas por Central Valley Regional Center. Emocionada por regresar a casa al área del Triple Condado, Kendra comenzó a trabajar en noviembre. Ella está profundamente comprometida a defender los derechos de sus clientes mientras trabaja para asegurarles el acceso a los beneficios públicos, educación e independencia. A Kendra se le puede contactar al 805-884-7297 ó 800-322-6994 extensión 7297.

## Cosecha de la Comunidad: Una Situación en la que Todos Ganan *por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios*

### **El Banco de Alimentos del Programa Backyard Bounty del Condado de SB Invita a Grupos de Voluntarios y Donadores del Producción del Jardín.**

El voluntario de Tri-Counties Regional Center Mark Pasquini utiliza el método "twist and pop" para extraer una naranja de un árbol frutal local. "Las frutas son realmente bellas", él nota. Otro cosechador comenta desde abajo de un árbol, "Se siente bien ser útil; eso es lo que estamos haciendo aquí, y es divertido".

Doug Hagensen, Gerente del Programa del Programa Backyard Bounty del Banco de Alimentos del Condado de Santa Bárbara, describe el programa. "Backyard Bounty es parte de la iniciativa producida en el Banco de Alimentos del Condado de Santa Bárbara. Este cosecha los alimentos menos utilizados que crece en la comunidad para aumentar el nivel de producción que se distribuye a 285 agencias diferentes a lo largo del condado, para servir a residentes necesitados". El sitio web del Banco de Alimentos ([www.foodbanksbc.org](http://www.foodbanksbc.org)) establece que el 44% de aquellos asistidos por esta red de agencias son niños.

James Roehrig fundó el programa hace tres años, cuando notó la abundancia de los alimentos locales que iban a la basura y contactó el Banco de Alimentos. Ahora el programa brinda 10.000-12.000 libras por mes de producción local fresca. El Banco de Alimentos estima que el programa solamente ha aprovechado el 2% de lo que está disponible. Según Doug Hagensen, "Nuestra comunidad realmente es una granja gigante".

Ramon Hooper, un voluntario del centro regional, se unió a la cosecha reciente. Él buscó nuevas técnicas de recolección de naranjas sin destruir las redes que las arañas residentes habían creado. Uno de los pocos sin pequeños pinchazos y rasguños en sus manos, Ramon notó cómo uno podría evitarlas mirando cuidadosamente.

Kathiann Brown sabe que es el momento de unir a otra cosecha cuando sus rasguños desaparezcan. Ella y su marido Wesley Brown descubrieron Backyard Bounty en la Celebración de Solsticio del año pasado, y han estado ayudando religiosamente desde entonces. Los Brown no son los únicos que están prestando una mano. Grupos escolares también han estado ayudando regularmente. Ayary Avila-Carreras, una madre de un estudiante adulto voluntario, está complacida con la participación de su hija. Ella comenta, "No es solamente lo de afuera, sino también el trabajo que ellos hacen es tan importante; y yo amo que Mara esté apoyándolos". Kristen Pinkerton, madre de otro estudiante voluntario, notó, "Qué maravillosa manera de mostrarle a todos lo que nuestros jóvenes adultos hacen por la comunidad".



*Ramon Hooper encuentra una fruta difícil de alcanzar*

Los ejecutivos y el personal de Four Seasons Biltmore fueron parte del grupo de voluntarios en la cosecha de esta semana. "Los grupos que vienen aquí están interesados en la responsabilidad social", dice el Gerente de Servicios de Conferencia Andra Escola, "ellos quieren incorporar un elemento 'give-back' a la comunidad dentro de su construcción de equipo". El Four Seasons sugiere a Backyard Bounty como una opción de voluntariado para sus huéspedes.



*Mark Pasquini junta los cítricos*

El simple acto de cosechar se siente antiguo. Aunque es cansador, es profundamente satisfactorio – más aún cuando se comparte la aventura con otros. "La alegría de este programa es la experiencia directa, táctil de juntar comida para alimentar a la comunidad propia", notó Scott Wennergren, acompañando a los voluntarios del Centro Regional.

Al final de esta cosecha particular, 2.780 libras de naranjas se redirigieron desde el vertedero a la mesa de desayuno de las familias locales necesitadas. Una sobreabundancia de un cultivo se balancea a través del comercio con otros condados por cultivos menos comunes. El Banco de Alimentos de SB usa esta red efectivamente para compartir y comercializar.

El programa está buscando voluntarios, como personas, familias, o grupos, para cosechar la

producción local donada, ya sea para una vez o en eventos programados regularmente. Las técnicas son simples de aprender, y muchas manos hacen el trabajo liviano. Backyard Bounty también está buscando donadores que permitirían acceso ocasional a sus propiedades para cosechar. Es muy fácil de coordinar, con un correo electrónico semanal al boletín que informe sobre las próximas cosechas. Las cosechas ocurren el año entero, en nuestro clima cambiante de cuatro estaciones.

Los residentes del Condado de Santa Bárbara pueden participar comunicándose con Doug Hagensen ([doug@foodbanksbc.org](mailto:doug@foodbanksbc.org)). El Condado de Ventura tiene un programa similar, Food Share, el Banco de Alimento del Condado de Ventura ([www.foodshare.com](http://www.foodshare.com)); comuníquese con Meg Horton para conocer más ([mhorton@foodshare.com](mailto:mhorton@foodshare.com)). La coalición del Banco de Alimento del Condado de San Luis Obispo ([www.slofoodbank.org](http://www.slofoodbank.org)) también tiene un nuevo programa de recolección. El contacto en el Condado de SLO es Rob Coghill ([rcoghill@slofoodbank.org](mailto:rcoghill@slofoodbank.org)).

Las organizaciones que desean recibir servicios y producción del Banco de Alimento del Condado de Santa Bárbara, deben ser sin fines de lucro 501(c)(3) y tener algún sistema de distribución para sus constituyentes del lugar.



*Doug Hagensen acomoda la cosecha*

## TCRC Presentó la 4ª Reunión Anual de California para Prácticas Centradas en la Persona



Jesse Padilla, Defensor Consumidor de ELARC, con su collage de fotos

La 4ª Reunión de California anual para Prácticas Centradas en la Persona se llevó a cabo este septiembre en el Condado de Ventura y asistieron personas representando los centros regionales, los proveedores de servicios, escuelas, y personas y familias que reciben los servicios. La Reunión de California brinda una oportunidad para personas que han sido entrenadas en prácticas centradas en la personas para juntarse a aprender sobre cómo trabajar en asociación para aplicar ideas y conceptos aprendidos a través del entrenamiento. El objetivo es promover el uso de herramientas de Pensamiento Centrado en la Persona para personas asistidas, sus familias, y seguidores para crear un cambio positivo en sus propias vidas, las comunidades, y las organizaciones.

El enfoque en este evento, aprobado por Learning Community internacional para Prácticas Centradas en la Persona, es compartir información y aprendizaje sobre cómo el pensamiento centrado en la persona puede ayudar a reunir información significativa y entregar buena planificación y apoyo para alguien que tiene una discapacidad de desarrollo. En última instancia, las prácticas centradas en la persona ayudan a la persona a conservar más control de su planificación, sus apoyos y su vida. Al extender el alcance del pensamiento centrado en la persona y formar a los asociaciones participantes a través de estas prácticas, nosotros podemos fortalecer las organizaciones y apoderar a las personas para tener mayor

influencia y más control positivo en sus vidas. Más que nunca la necesidad continua para trabajar colaborativamente para asegurar que el sistema de servicios de desarrollo, el cual está experimentando un cambio, continuará ayudando a personas en una manera centrada en la persona.

El tema de este año incluyó:

- Construcción de la Comunidad
- PCT y Cambio Organizacional
- Supervisores Implementando PCT
- Práctica de Herramienta Uniéndose al Apoyo
- PCT y Familias; Ayudando a Familias a Obtener lo Que Necesitan y Quieren para Vivir la Vida que Ellos Desean
- Manejo de Enfermedades Crónicas y Planificación de Final de Vida Utilizando PCT
- Reuniones Positivas y Productivas
- Proceso de Consejo
- Comunicación Interpersonal e Inteligencia Emocional
- Uso de Herramientas Centradas en la Persona para Manejar Juntos el Conflicto

Los participantes fueron expuestos a nuevas ideas y herramientas y ganaron nuevas sociedades para continuar este trabajo. Un nuevo recurso es una publicación para apoyar la construcción de capacidad para PCT publicada por TCRC y los socios. Viendo tantos proveedores de servicio compartiendo sus experiencias, un participante notó, "Nosotros estamos todos jun-

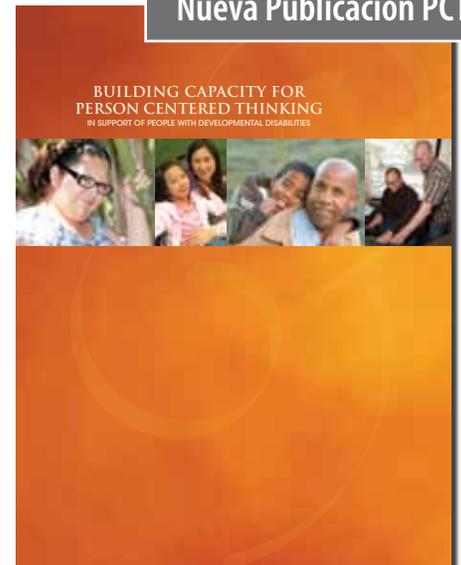


El Personal y los Proveedores de Servicio asistieron al evento

tos en esto, compartamos diferentes soluciones, experiencias y obstáculos".

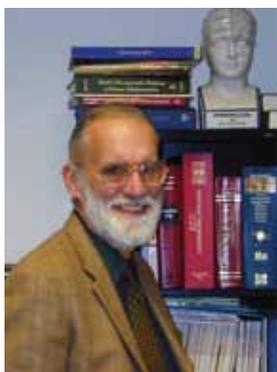
La Reunión de California se desarrolló a través de la asociación de Tri-Counties Regional Center, Eastern Los Angeles Regional Center, PathPoint, Choicess Supportive Living, Genesis Developmental Services. Controle el sitio web del TCRC para información sobre el entrenamiento del Pensamiento Centrado en la Persona en su comunidad.

### Nueva Publicación PCT



### PHP Honrado con el Premio Accessibility

Felicitaciones al Centro de Recursos Familiares Parents Helping Parents por ganar el Premio Paul Wolff Accessibility Advocacy este año. En el Condado de San Luis Obispo, las personas, organizaciones, y empresas son nominadas y reconocidas por sus esfuerzos de crear una comunidad libre de barreras para las personas con discapacidades.



## Avances en el Tratamiento de Enfermedades de Desarrollo: I. Síndrome del X Frágil

por James O'Hanlon, Ph.D., Psico-farmacólogo

Entender la causa de las enfermedades es crítico para determinar el tratamiento. La mayoría de las enfermedades de neuro-desarrollo son causadas por algunos trastornos en el genoma humano, una colección de 23 pares de cromosomas que tienen más de 30.000 genes diferentes. Los genes son plantillas de ADN para transcribir sus productos respectivos, frecuentemente proteínas con distintas funciones estructurales o

reguladoras. El Síndrome del X Frágil es provocado por la mutación de un solo gen que, a través de las generaciones, dejando su capacidad de producir una proteína, conocida como FMRP. Como cualquier gen, este posee una región reguladora y una región que transcribe FMRP. El ADN en la región reguladora normalmente contiene una sección corta que se repite a sí misma de 6-50 veces. Aunque ocasionalmente el número de repeticiones aumenta mientras el gen pasa de padres a hijos. Las repeticiones continúan aumentando, lentamente luego rápidamente, con cada generación sucesiva. Los portadores de un gen con 55-200 repeticiones (una 'pre mutación') comienzan a sufrir consecuencias adversas. Esto culmina finalmente cuando las repeticiones exceden los 200 (una 'mutación completa') y el gen no puede producir más FMRP. Las consecuencias son diferentes para hombres y mujeres. Ya que el gen está ubicado en el cromosoma X y los hombres solamente tienen una copia, ellos son los más afligidos. Todos sufren un retardo mental leve-severo, la mayoría tiene inestabilidad emocional grave, algunos presentan comportamientos autísticos y algunos tienen convulsiones. Las mujeres tienen dos copias del cromosoma X, una contiene el gen mutado y una tiene el gen normal. Ellos todavía son capaces de producir FMRP pero aproximadamente la mitad del promedio normal. El problema de las mujeres generalmente es menor pero incluso ellas frecuentemente son minusválidas por ansiedad grave y algunos daños cognitivos.

Definir la causa genética del Síndrome del X Frágil fue un paso importante, sin embargo, desarrollos posteriores que salvaron las diferencias entre la causa y los efectos fisiopatológicos fueron incluso más cruciales para descubrir tratamientos efectivos. La ingeniería genética para crear ratones con esencialmente la misma deficiencia que causa el síndrome fue el primer paso. El modelo animal no solamente simplificó el estudio de fisiopatología como ocurre en humanos, también brindó los medios para analizar las drogas que pueden revertir el proceso. Los datos básicos del modelo entonces le permitieron a Mark Bear y sus colegas en el Massachusetts Institute of Technology proponer una teoría explicando cómo las proteínas faltantes afectan el cerebro y el comportamiento. Ellos comenzaron por reconocer que FMRP normalmente reprime la síntesis de proteínas que participan en la formación ordenada de las sinapsis entre las neuronas. Entre ellas hay un receptor para el neurotransmisor, glutamato; es decir, un receptor metabotrópico de glutamato 5 (mGluR5). La deficiencia FMRP permite la sobre expresión de mGluR5 con efectos perjudiciales en la manera en que la sinapsis entre las neuronas se forma y modifica por el aprendizaje. Por ellos los autores predicaron que las drogas que bloquean mGluR5 (es decir, antagonistas) mejorarán los síntomas del Síndrome del X Frágil. La predicción fue confirmada repetidamente en el modelo animal utilizando antagonistas mGluR5 selectivos pero hasta ahora, ninguno ha pasado las pruebas de eficacia y seguridad que permitirían su licencia como una droga para humanos. Aunque algunas drogas ya en el mercado poseen este mecanismo de acción, desafortunadamente con otros que lo hacen mucho menos que ideal. Uno es el acamprosat, una droga permitida para promover la abstinencia del alcohol.

Craig Erickson y colegas en el Hospital Riley para Niños (Indiana University) abrieron su investigación sobre acamprosat en un estudio piloto involucrando tres hombres jóvenes con una mutación completa.<sup>1</sup> Ellos eran discapacitados intelectuales (Coeficientes intelectuales en el rango de leve a moderado de retardo mental) y también calificaban por el diagnóstico de autismo comórbido en la base de los síntomas de comportamiento. Luego de que ellos habían tomado acamprosat por 4-7 meses, la presentación clínica de los hombres se calificó como 'mucho más mejorada' o 'mucho mejor'. Incluso más impactante fue la mejora en la capacidad de comunicación de cada hombre. Su discurso se tornó más espontáneo, complejo y apropiado socialmente. Uno que había sido esencialmente no verbal comenzó a hablar con oraciones completas por la primera vez. Incentivados por estos resultados, los investigadores han continuado dirigiendo un ensayo aleatorio abierto en el cual 20 niños y adolescentes se están tratando con acamprosat por 10 semanas. El estudio está programado para finalizar en noviembre de 2012.

El animal modelo puede haber brindado ya otro tratamiento efectivo para el Síndrome del X Frágil. Los ratones que carecen de FMRP muestran inflamación cerebral crónica, particularmente niveles elevados de Metaloproteinasas de matriz tipo 9 (MMP-9), una enzima liberada por la activación de células gliales como parte del proceso inflamatorio. Ya que la enzima es capaz de destruir las estructuras de las proteínas que forman la sinapsis, esto puede contribuir a una formación sináptica pobre. Siendo este el caso, una droga que reduce MMP-9 en el cerebro debe por lo menos parcialmente restaurar la función sináptica. Ninguna droga disponible para uso humano tiene precisamente las propiedades deseadas. Pero nuevamente, una droga disponible llegó lo suficientemente cerca de ser llevada a juicio. La minociclina, un antibiótico usado ampliamente, reduce MMP-9 en el cerebro, ya sea inhibiendo selectivamente su expresión por glia o más generalmente, inhibiendo la activación glial. Después de mostrar que la minociclina de hecho si normaliza la sinapsis en el modelo animal, se la administró por 8 semanas a los 20 adolescentes y adultos con Síndrome del X Frágil en un ensayo aleatorio abierto.<sup>2</sup> El ensayo fue un éxito; todos menos dos personas mejoraron, específicamente en las áreas de irritación, comportamiento estereotipado, hiperactividad y discurso. La evidencia final a favor o en contra de la eficacia de minociclina en el Síndrome del X Frágil se espera que llegue de un ensayo doble-ciego de placebo controlado actualmente en curso en el Instituto MIND (UC Davis). Aunque el ensayo no está programado para finalizar hasta febrero de 2012, fecha en que 50 niños y adolescentes deberían haber sido incluidos, ya tiene repercusiones peculiares. Un artículo publicado en Los Angeles Times el 1 de mayo de 2011 describió la mejora que "cambia la vida" de un chico de 14 años que completó el ensayo y está continuando con minociclina. Los investigadores en MIND deben estar muy confiados en los resultados de su estudio para haber cooperado en la publicación de este artículo.

Incluso si acamprosat y minociclina surgen exitosamente de los ensayos en curso, es dudoso si alguno se transformará en un tratamiento permanente para el Síndrome del X Frágil. Ambos tienen propiedades farmacológicas indeseadas. Pero al demostrar el mecanismo que alcanza un efecto beneficioso, uno o ambos pueden ser los precursores de las drogas por venir más seguras, más tolerables y más efectivas. Este trabajo prometedor proviene de la causa del Síndrome del X Frágil y los cambios funcionales resultantes.

<sup>1</sup> Erickson CA, Mullett JE, McDougle CJ (2010). Brief report: acamprosat in fragile X syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*; 40: 1412-1416.

<sup>2</sup> Paribello C et al (2010). Open-label add-on treatment trial of minocycline in fragile X syndrome. *BMC Neurology*; 10: 91-100.

## Participantes Devereux se Ofrecen de Voluntarios para el Medio Ambiente

por Caitlin Macintosh, Directora del Programa, Devereux California

**Los participantes de Devereux marcan la diferencia ofreciéndose de voluntarios para restaurar el hábitat nativo local en las pintorescas Áreas Naturales en Devereux Slough/Coal Oil Point.**



Janis Johnson

Chris Niro y Becky Blue quitan malezas invasivas a lo largo del camino

Devereux brinda programas para adultos y ancianos con discapacidades de desarrollo en el Condado de Santa Bárbara. “¡Voluntarios de Devereux!” es una organización dentro de los Servicios de Día de Devereux para Adultos. Este grupo especial está comprendido de participantes que han manifestado su deseo de contribuir para un futuro más brillante. Asistir a proyectos para restaurar la belleza natural del área y regenerar el hábitat nativo es una manera en la que ellos le devuelven a la comunidad. Comprometido con las prácticas Centradas en la Persona, Devereux ofrece una variedad de opciones de voluntariado.

“¡Voluntarios Devereux!” trabajaron por los dos años anteriores y continuarán trabajando con la Reserva Coal Oil Point y la UCSB para crear un camino natural accesible alrededor de la nueva laguna invernal. Esta laguna brinda un lugar para liebres, azulejos, y halcones para que ocupen sus lugares nativos otra vez.

El entrenador grupal de “¡Voluntarios Devereux!”, Chris Niro, quien ha sido recientemente reconocido internamente a través de la organización por brindar ayuda sobresaliente a nuestros participantes, habla sobre el cuerpo de voluntarios, “Realmente ellos pasan un buen momento – sienten una sensación profunda de realización y están muy orgullosos de su contribución!”



David Peterson jala un rábano gigante, silvestre

La participante y voluntaria de restauración de Devereux Becky Blue agrega, “Yo realmente disfruto el voluntariado y trabajar para la restauración. Se siente bien ayudar”.



Vista a lo largo del camino

“Estoy agradecido de nuestros participantes que elijan ser voluntarios para restaurar el hábitat original”, dice Amy Evans, Directora Ejecutiva de Devereux CA, “y de su ayuda en la creación de acceso a este hermoso lugar para las personas con cuestiones de movilidad; es muy inspirador”.

El grupo ahora esta preparándose para un nuevo proyecto voluntario con Cheadle Center for Biodiversity (CCB) en el Proyecto Bluff Path. Esto es para ayudar con el pasaje accesible recién nivelado cubierto con granito triturado que dirige desde el oeste de Isla Vista hasta Coal Oil Point. La gramilla nativa se plantó recientemente a lo largo del camino por CCB. “¡Voluntarios Devereux!” ayudarán a proteger estas plantas nuevas sacando las plantas no nativas. Con una tendencia para tomar el control, las plantas no nativas no ofrecen el hábitat necesario para apoyar las especies nativas de pájaros y animales.

¡Deténgase en Devereux Farmers Market Pavilion en el Camino Marketplace en la esquina de Storke Rd. y Hollister, Goleta cada domingo y jueves para saludar a estos voluntarios comprometidos!

## Traiga sus Habilidades e Ideas al Consejo del TCADD

Contribuir al bienestar de las personas asistidas por el TCRC es una experiencia reconfortante. Muchos miembros del consejo del TCADD han servido sus plazos y los asientos para estos roles valiosos están libres. Los miembros familiares son incentivados para que soliciten, especialmente a aquellos con experiencia gerencial, de relaciones públicas, educación u otra experiencia sin fines de lucro. Por favor, envíe un correo electrónico a [BoardSecretary@tri-counties.org](mailto:BoardSecretary@tri-counties.org) para más información. O visite nuestro sitio web en [www.tri-counties.org](http://www.tri-counties.org), selecciones TCADD Board of Directors, luego Membership / Role. Necesitamos su ayuda para mejorar la calidad de vida y proteger los derechos de las personas con discapacidades de desarrollo.



## Saludos del Presidente

por Bob Cobbs, Director del Consejo del TCADD

Los Directores del Consejo del TCADD han experimentado una serie única de circunstancias este año. Además de nuestras responsabilidades gobernantes en curso, hemos trabajado al lado del personal del TCRC para implementar innumerables nuevos mandatos de ahorro de costos debido a los desafíos presupuestarios del Estado vigente, así como también para continuar defendiendo para proteger la característica de derecho de la Ley Lanterman que es central para el bienestar de las personas con discapacidades de desarrollo en California.

Como el Lenguaje de Proyecto de Ley para SB 74 y AB 104 se promulgó en el estatuto, el personal nos ha brindado numerosas nuevas políticas y revisiones de políticas para revisar y considerar para aprobación. Con consideraciones y conocimiento reflexivo de nuestras mayores responsabilidades, nosotros abordamos estos desafíos permaneciendo enfocados en escuchar los hechos, considerando las realidades y tomando los

mejores pasos para crear las decisiones óptimas para el centro regional y las personas que asistimos.

Los comités del Consejo del TCADD también han sufrido una metamorfosis. El Comité Administrativo adoptó nuevas responsabilidades para revisar algunos contratos; los Comités de Gobernación y Relaciones de la Comunidad han expandido el alcance de actividades para crear mensajes Fuertes para los legisladores y han implementado estrategias para no solamente reunirse y saludar a los legisladores, sino y con mayor importancia para influenciar los votos y puntos de vistas de aquellos en roles críticos. A través de estos y otros recientes aprendizajes, hemos establecido nuevos enfoques para la defensa. Actualmente nosotros estamos buscando nuevos miembros de consejo. Por favor comuníquese con nosotros para analizar los detalles de este rol gratificante (vea pág. 7).

Yo reflexiono y comparto el impacto tremendo de los cambios en nuestro sistema y los cortes continuos de presupuesto en las tareas de los gerentes y el personal del TCRC. He observado la implementación de 27 nuevos requisitos mientras el personal ha desarrollado políticas para la revisión y propuesto estrategias

y temas de acción para agilizar la implementación. Los casos atendidos por el Coordinador de Servicio han continuado aumentando, especialmente en el último calendario anual. Los programadores de recursos se han forzado para cumplir nuevos requisitos para cambios en nuestros acuerdos contractuales. El personal contable también ha implementado nuevos requisitos para la facturación y reembolso sin personal adicional que ayude en la nueva tarea laboral. Nuestra comunidad de proveedores de servicios es forzada de maneras similares mientras intentan hacer más con menos recursos como resultado de la continuidad de reducciones de pagos.

Estoy orgulloso que a pesar de todos los desafíos, nuestra comunidad de servicios de desarrollo continua entendiendo y valorando la importancia de mantener la vista en nuestra misión, visión y valores. Nuestra iniciativa del Pensamiento Centrado en la Persona está establecida y tornándose fuerte – nosotros continuaremos usando los valores y estrategias para guiar nuestro trabajo colectivo de parte de las personas con discapacidades de desarrollo y sus familias en el área del triple condado.

## Centro de Operaciones del Tri-Counties Regional Center

520 E. Montecito Street  
Santa Barbara, CA 93103  
805.962.7881 Tel  
800.322.6994 Toll-Free  
[www.tri-counties.org](http://www.tri-counties.org)

## Tri-Counties Association for the Developmentally Disabled Inc. (TCADD) Consejo de Directores

Bob Cobbs  
*Presidente*  
Shanti Nadiminti  
*Vicepresidente*  
Robin Rosso  
*Secretario*  
Robyn Adkins  
Justine Blevins  
Charles Devlin  
Cathy Farrar  
Mani Gaur  
Casey Hamlin  
Shane Hanna  
Rachel Huff  
Julie Kahn  
Michael Kaszycki  
Steven Kresco  
Donna Moore

## El TrILine se Vuelve Electrónico

Por favor ayúdenos a desviar los fondos de los costos de impresión y dirigirlos a operaciones esenciales suscribiéndose para recibir el boletín electrónico de TrILine.

Es importante que usted visite nuestro sitio web para permitirnos saber su preferencia. Un TrILine impreso solamente se enviará por correo para aquellos que se suscriban para recibir una copia en papel. Visite nuestro sitio principal en [www.tri-counties.org](http://www.tri-counties.org) y vea el enlace "Lista para Correo" ["Mailing List"] a la derecha. Seleccione su suscripción de preferencia y siga los avisos. Si usted no tiene acceso

a una computadora, usted puede llamar al 805-293-1958 y deje su nombre completo, dirección física, dirección de correo electrónico y preferencia por una copia electrónica o en papel.

Cada emisión de 16 páginas cuesta más de \$0,75 para imprimir y enviar. Nosotros incentivamos solamente a aquellos sin acceso a internet o a quienes tienen dificultad para leer en la pantalla a que se suscriban para la lista de copia impresa. Envíe electrónicamente preguntas a: [hwennergren@tri-counties.org](mailto:hwennergren@tri-counties.org).



**Próximas Reuniones de Consejo**  
Feb 3..... 6:00 pm (SB)  
Marzo 10..... 9:00 am (SB)  
Mayo 5..... 9:00 am (SB)  
Junio 2..... 10:00 am (Ven)

**Próximas Reuniones en el Town Hall**  
Ene 18..... San Luis Obispo  
Marzo 21..... Santa Barbara  
Mayo 16..... Simi Valley  
Julio 18..... Santa Maria