



TriLine

Una Publicación de Tri-Counties Regional Center (Centro Regional de los Tres Condados) | Primavera 2014

Historia de Portada

01 ¿El tratamiento con células madre puede ayudar a las personas con parálisis Cerebral?

Artículos Principales

- 02 Una gran comunidad (que baila)
- 03 TCRC mejora la plataforma de comunicaciones de emergencia
- 05 Comprendiendo los recursos genéricos – El nuevo coordinador de beneficios del TCRC Ofrece una mano
- 06 La transición de Brandon: llevó muchos pueblos
- 09 Calendario de Eventos
- 14 Avances en el tratamiento para enfermedades de desarrollo: 3. Autismo (Tercera parte de una serie)
- 15 Compartir y aprender en la Reunión de California de prácticas enfocadas en el individuo

Continúa en la página 3

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.

¿El tratamiento con células madre puede ayudar a las personas con parálisis Cerebral?



Madre ayuda a su hijo en el andador

La organización United Cerebral Palsy responde: “la terapia de células madres es prometedora, sin embargo, existen malentendidos con respecto al estado actual de su preparación para el tratamiento para parálisis cerebral. Hay solamente dos instituciones en los Estados Unidos que dirigen ensayos de investigación de células madres para parálisis cerebral cuidadosamente diseñados, pero existen varias clínicas afuera de Estados Unidos que ofrecen esta terapia”.

La Parálisis Cerebral (CP) es causada por el daño en los centros del control motriz del cerebro. El daño es el resultado de la falta de sangre y oxígeno en el cerebro. Puede ocurrir durante el embarazo, el nacimiento o por un traumatismo durante los primeros años de nacido. Las personas con CP experimentan limitación en el control muscular, movimiento o movilidad.

Las neuronas son las células de comunicación en el sistema nervioso. Una neurona le emite señales electroquímicas a otra a través de una delgada fibra llamada axón. La mayoría de los axones están rodeados de una sustancia llamada mielina. La mielina es un contenido graso protector.

Continúa en Pág. 4

Del Director Ejecutivo

por Omar Noorzad, Ph.D.

Después de casi una década de continuas reducciones en los fondos para servicios, el presupuesto del Estado de California 2013 del año pasado le brindó a los Servicios de Desarrollo una gracia. La mejora en los fondos reflejó un crecimiento de la cantidad de personas asistidas por los Centros Regionales a lo largo del estado junto con la finalización del 1.25% de reducción de pago en las tasas de los Proveedores de Servicios, así como también para los presupuestos de las Operaciones de los Centros Regionales. Todavía quedan muchos aspectos del presupuesto estatal y sus operaciones que potencialmente pueden afectar los servicios para personas con discapacidades de desarrollo. A través de los esfuerzos de los miembros del Consejo de TCADD y el equipo de Liderazgo de TCRC, se controlan de cerca los cambios en las legislaciones.

Mientras que nuestro sistema experimenta un crecimiento del 4% anual en la cantidad de población asistida, el TCRC controla las necesidades de ayuda de parte de las posiciones en Coordinadores de Servicios. Como resultado de una planificación prudente, el TCRC es capaz de agregar ahora seis posiciones de Coordinadores de Servicios nuevas. Estos puestos se distribuirán según las necesidades más importantes para ayudar a todo nuestro equipo. A pesar de que los cambios presupuestarios y las implementaciones de las nuevas legislaciones impactan nuestro sistema, nuestros equipos de Coordinación de Servicio, junto con los miembros del personal de TCRC, han brindado consistentemente asistencia de calidad excepcional a las personas que reciben los servicios. Los resultados de la Encuesta de Satisfacción de Servicios y Asistencia del TCRC de 2012 mostró un aumento significativo en la satisfacción en todos los aspectos de la encuesta comparados con los resultados del año anterior, así como también con la encuesta del año inicial, hace más de doce años.

En los cuatro años anteriores, ha existido una mejora consistente y estable. Gracias a todos los que se tomaron el tiempo para hablar con el personal de nuestros administrados de la encuesta, Kinetic Flow Inc.

Un aspecto de la legislación que ha impactado enormemente en nuestro sistema fue la aprobación de SB 946 en el 2012. Esta ley le solicita a las compañías de seguro privadas en California que contraten Proveedores de Servicios calificados y cubran los servicios de Applied Behavioral Intervention (ABA). Los Centros Regionales deben asegurarse de que las familias consigan el pago por los servicios ABA en su plan de seguro de salud antes de solicitar el pago desde los Centros Regionales. El TCRC asiste a familias ofreciéndoles entrenamiento continuo personal, recursos online, y asistencia del Coordinador de Servicios de Autismo de TCRC, Colleen Duncan. Además, se creó el puesto de Coordinador de Beneficios para asegurar que se ayude a las familias y las personas asistidas a abogar por el pago de parte de sus compañías de seguro así como también para que tengan acceso a servicios genéricos. Pedro Mendoza, Coordinador de Servicios, fue seleccionado para ocupar este puesto en marzo de 2013. Los Coordinadores de Servicio remiten a las familias al Coordinador de Beneficios, después de primeramente proveer asistencia, por asistencia adicional y asesoramiento con las compañías de seguro y otros recursos genéricos.

Un aspecto importante del manejo del cambio es el Plan de Desempeño Estratégico del TCRC 2013-2015. Los objetivos del Plan reflejan el aporte de todos los participantes interesados sobre los temas importantes para personas asistidas por el TCRC. Durante el primer año del Plan, 2013, el TCRC tuvo un progreso excelente en el alcance de los objetivos en las Áreas de Enfoque Estratégico de Asistencia a

Familias, Autismo, e Información y Comunicación. Además, las Áreas de Enfoque Operacional en el Plan permiten aliviar el seguimiento y entendimiento de los aspectos múltiples de del Contrato de Desempeño del TCRC con el Estado. El Área de Enfoque Operacional 3 para el Desarrollo Organizacional es un aspecto clave del Plan. El personal está trabajando con liderazgo para integrar las prácticas centradas en la persona en el plan de manejo del desempeño, fundamento para asegurar que todo el personal, junto con el TCRC, alcance los objetivos anuales. El reporte del Plan de Desempeño Estratégico 2013-2015 de Fin de Año se publica en el sitio web del TCRC.

Las prácticas centradas en la persona son una parte importante de nuestro trabajo, planificación de asistencia, toma de decisiones y respeto de los ingresos de los participantes. En septiembre de 2013, el TCRC tuvo el placer de ser el anfitrión de la sexta Reunión Anual de California para Prácticas Centradas en la Persona. El aprendizaje profundo experimentado en estos tipos de eventos beneficia a las personas que reciben los servicios y todos los participantes. El personal, proveedores de servicios, empleados del distrito escolar, las personas asistidas, los padres, demás personal de centros regionales y el liderazgo AB 9 realizan sus habilidades alrededor de las prácticas centradas en las personas. Nosotros siempre tenemos asientos para las personas asistidas y familiares.

Este año nuevo nos brinda un nuevo comienzo y perspectiva para los temas actuales y un pronóstico positivo en el cual depender mientras que nos enfrentamos a cualquier desafío que aparezca en nuestro centro regional o sistema. Nuestra misión y visión nos ayuda a confiar en los principios sólidos también, para tomar decisiones y guiar nuestro trabajo hacia el futuro.



Una gran comunidad (que baila)

por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios

El DJ Chris Benedict de Santa Barbara también es un conductor y orador motivacional. Ha estado organizando eventos mensuales de baile que son plenamente accesibles para las personas con discapacidades.

Ahora se está ampliando, con una visión de llegar a toda la comunidad de jóvenes en Santa Barbara, con la intención de ofrecer un entorno libre de alcohol y drogas con música que los jóvenes verdaderamente quieren escuchar.

Su pasión contagiosa y entusiasmo imparable ejemplifican la letra de la canción de los Rolling Stones, "atrapa tus sueños antes de que se te escapen". Ha estado

trabajando mucho, juntando a las personas indicadas para establecer una organización sin fines de lucro para hacer de su visión una realidad en el año próximo. Esté atento a los próximos eventos en los que las personas con todo tipo de capacidades pueden reunirse, conocer amigos, bailar y divertirse. Para mantenerse al tanto de las novedades y apoyar su visión, visite a Chris en Facebook o en la web en www.clubdiversitysb.com.



TCRC mejora la plataforma de comunicaciones de emergencia

por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios



En el Centro Regional de los Tres Condados estamos comprometidos a apoyar nuestro personal, proveedores de servicio y las personas a quienes prestamos servicios, tomando precauciones para estar preparados en caso de una emergencia. Aunque TCRC no tiene personal de primera respuesta en casos de emergencia, aspiramos a ser la primera línea de comunicación; nuestra meta es asegurar que las personas en peligro sean notificadas de siniestros lo antes posible.

Una manera que TCRC se ha preparado para ayudar a las personas a las que prestamos servicios es desarrollando un proceso de prácticas de respuesta en casos de emergencia. El sistema se puso a prueba hace unos años durante el incendio Tea Fire en Santa Barbara, y con el incendio White Fire más reciente en Camarillo, y los resultados fueron muy buenos. "Mi equipo me informó que pensaba que el sistema proporcionó información excelente y una sensación de mayor apoyo para todas las personas en la zona de incendio", explicó Meredith Catalini, Vicepresidenta de Operaciones de People Creating Success (Personas creando el éxito).

La Especialista Principal de Control de Calidad, Tracy Jackson, agrega que el sistema "es eficaz y me ayuda a identificar a las personas en la zona de posibles daños. Entonces pude comunicarme con ellos e informar a otras agencias y entidades sobre su ubicación y si están o no en peligro".



La primera etapa del proceso de respuesta en caso de emergencia (Planificación y Comunicación Inicial) es coordinar la comunicación y las acciones de los empleados, vendedores y otras personas clave en el estado de emergencia. La segunda etapa (Evacuación) respalda los mensajes de evacuación planeados, y ofrece más comunicación sobre los varios papeles de los empleados y las agencias involucradas. Esto incluye la identificación de centros de evacuación y posible ayuda para personas con discapacidades en estos centros. La última etapa es el Cierre planeado de una Oficina, de ser necesario, y el traslado de recursos a otra oficina de TCRC.

En la actualidad TCRC está iniciando un nuevo sistema apasionante de software de mapas que se llama Everbridge, que usa toda la diversa información de contacto y dispositivos de todas las personas a las que prestamos servicio que podrían estar en una zona de evacuación. El sistema Everbridge funciona como un sistema de llamadas automáticas, enviando mensajes de emergencia a los teléfonos fijos, celulares, tabletas, computadoras o cualquier dispositivo móvil de la persona a la que prestamos servicio, familiares, programas, agencias y proveedores de servicio en forma de mensajes de texto o mensajes de voz grabadas de antemano.

Las personas que reciben servicios, los proveedores de servicios y las familias tienen que asegurarse de que se incluya información completa y precisa en el sistema de Everbridge. Para registrarse hoy mismo, haga clic en el enlace verde que dice "Ready" (Listo) al final de la página de portada de TCRC (www.tri-counties.org), del lado izquierdo.

TCRC está comprometido a hacer todo lo posible para ayudar con las necesidades de comunicación durante una emergencia. Para la mayor eficacia posible, y para asegurar que los mensajes lleguen a los lugares indicados, le pedimos que tome este momento para prepararse a usted mismo y preparar a las personas a quienes cuida. Es así de fácil como agregar su información de contacto.

Para obtener más información sobre el sistema nuevo, visite este sitio web: www.everbridge.com/solutions/mass-notification/

La Plataforma de Comunicaciones de Emergencia coordina el apoyo durante un incendio, inundación, terremoto, tsunami o cualquier otro siniestro posible en nuestra región. Visite nuestro sitio web para actualizar su información y asegurar que usted y las personas a quienes cuida siguen estando protegidos. Para registrarse hoy mismo, haga clic en el enlace verde que dice "Ready" (Listo) al final de la página de portada de TCRC (www.tri-counties.org), del lado izquierdo.

continuado de la página 1

Temas Recurrentes

02 Del Director Ejecutivo

09 Calendario de Eventos

16 Saludos del Presidente

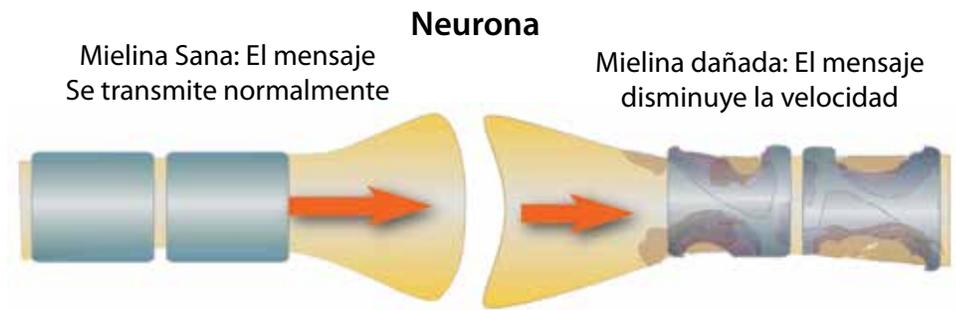
¿El tratamiento con células madre puede ayudar a las personas con parálisis Cerebral? *(Continúa de la página 1)*

por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios

Ésta aísla los axones y acelera la transmisión de señales entre los axones. Las neuronas necesitan la mielina para funcionar adecuadamente pero no la producen ellas mismas. Eso lo hace otra clase de células llamadas oligodendrocitos. El daño prematuro del cerebro provoca que los oligodendrocitos mueran. Como consecuencia, se priva a las neuronas de mielina. Al final, ellas también morirán. Es la pérdida de neuronas lo que causa los problemas de movimiento y movilidad. Si algo pudiera reemplazar la mielina antes de que las neuronas mueran, los problemas de movilidad se podrían mejorar.

La investigación está en proceso de averiguar si las células madre se pueden utilizar para reemplazar los oligodendrocitos y la mielina perdida. La Universidad de Duke está llevando a cabo un ensayo clínico utilizando la sangre del propio cordón umbilical del niño. El otro ensayo clínico en los Estados Unidos es de la Universidad Georgia Health Sciences University. Las células madre derivan de diferentes fuentes. Pueden derivar de los cordones umbilicales de bebés y adultos. Las células madre de diferentes fuentes se comportan de manera diferente. Uno puede pensar que son células "completas". Bajo las condiciones correctas, las células madre se convierten en otros tipos de células.

Algunas fuentes nuevas reportaron avances en los tratamientos con células madre. El Dr. Harley Kornblum de la Escuela de Medicina de UCLA declara que



él todavía no ha visto las pruebas de la investigación de que los tratamientos con células madre aumentan la mielinización. Sin embargo, las células madre pueden "facilitar un ambiente reparador". El Dr. Kornblum cree que uno de los desafíos para los investigadores es encontrar el tiempo óptimo en el cual el tratamiento debe comenzar. La coordinación de tiempo es importante en el cerebro en desarrollo.

Crystal Ruff, Jared Wilcox y el Dr. Michael Fehlings de la Universidad de Toronto han publicado un boletín informativo de tratamientos con células madre para parálisis cerebrales. Se pueden ver más detalles en www.childhooddisability.ca. Ellos escribieron: "No existe actualmente un tratamiento confiable con células madre para CP, y llevará varios años que se implementen en clínicas terapias seguras y efectivas".

Mientras tanto, los reportes subjetivos de los tratamientos suenan bastante increíbles. Los videos y artículos que describen las mejoras son de personas

que buscan tratamiento en el extranjero. Clínicas en China, India, Alemania y América Central ofrecen "Turismo de Células Madre". El Dr. Kornblum dice que muchos de sus pacientes le preguntan sobre estos tratamientos de células madre no aprobados. Él está preocupado de que las personas no saben lo que están obteniendo. Ruff, Wilcox y Fehlings sugieren que las personas "miran videos demasiado sorprendentes". Ellos aconsejan que: "examinen de manera crítica la información y que busquen el total de los clientes tratados, los métodos de tratamiento detallados, las comparaciones con pacientes similares que no recibieron el tratamiento y los seguimientos a largo plazo".

El Dr. Kornblum cree que no existe una base teórica verdadera para muchas de las cosas por las que las personas están pagando en estas clínicas. Él declara que: "no es imposible que funciones, solamente que yo no sé cómo o porqué". Él también está preocupado de que las personas no entienden en su totalidad los riesgos porque no entienden completamente los tratamientos. El Dr. Kornblum aconseja que: "la única manera en la que participaría sería si esto fuera parte de un ensayo [científico]". Él agrega que no participaría en ningún ensayo que tuviera que pagar.

Tal vez se garantiza cierto nivel de optimismo. El Dr. Kornblum encuentra prometedoras ciertas cosas de la nueva investigación. "Creo que hay esperanza. Existen muchos caminos de investigaciones en desarrollo. Mis pacientes preguntan: '¿Por qué no hacer algo que tiene beneficios potenciales y que puede no dañar?' Yo creo que con estas terapias, las probabilidades de daño están ahí, y hay que investigar cuidadosamente. Desafortunadamente, existen charlatanes en este campo". Muchos sienten que los avances verdaderos están cerca. Fundamentándose en nuestros avances en conocimiento y uso de las células madre, Ruff, Wilcox y Fehling



Padre e hijo visitan al doctor



Jugando juntos en el parque

creen que los científicos “desarrollarán maneras de trasplantar células madres en tejidos dañados para tratar y curar las lesiones y enfermedades como la CP”. Tal vez nuestra emoción se debe contrarrestar con paciencia. Los científicos necesitan un poco más de tiempo para probar que ciertos tratamientos son seguros y efectivos. Para aquellos que no tienen tiempo para esperar, Los expertos incentivan para que se informen. El Instituto Nacional de Salud (National Institute of Health - NIH) sigue siendo una buena fuente de información (<http://stemcells.nih.gov>). El Dr. Kornblum también ha encontrado artículos buenos en Children’s Neurobiological Solutions (www.cnsfoundation.org), así como también en la organización United Cerebral Palsy mencionada antes (<http://ucp.org>) y la Sociedad Internacional para la Investigación con Células Madres Internacional (International Society for Stem Cell Research, www.isscr.org).

El Dr. Harley Kornblum, MD, PhD es actualmente Profesor de Psiquiatría, Farmacología Médica y Molecular y Pediatra en la Escuela de Medicina David Geffen de UCLA. Él es un Neurólogo Pediatra y es el Director Fundador de UCLA Neural Stem Cell Research Center. Él es el Director de la Investigación en UCLA Intellectual and Developmental Disabilities Research Center y miembro de The Brain Research Institute, The Molecular Biology Institute, The Broad Stem Cell Research Center y Jonsson Comprehensive Cancer Center en UCLA. Sus títulos incluyen un BA en Biología de la Universidad de Washington y un PhD y MD de UC Irvine. Sus intereses de investigación incluyen la biología y el uso de células madres neuronalmente, desarrollos cerebrales, tumores cerebrales, reparaciones neuronales y autismo.

Comprendiendo los recursos genéricos – El nuevo coordinador de beneficios del TCRC Ofrece una mano *por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios*

En marzo de 2013, TCRC creó un nuevo puesto de trabajo, Coordinador de Beneficios de TCRC, para ayudar a las familias a navegar los servicios de atención médica y recursos genéricos. Pedro Mendoza, un Coordinador de Servicios de TCRC, fue elegido para ocupar el puesto. Los servicios genéricos son servicios o programas, cuyo costo no reembolsa TCRC, que están disponibles en la comunidad, incluyendo ciertos servicios para niños, la educación especial, el asesoramiento y rehabilitación de empleo, la salud mental, el transporte público, el esparcimiento y otros programas.

Este nuevo puesto es particularmente importante, y está enfocado en, las necesidades de familias que presentan solicitudes de pago por servicios de Análisis Conductual Aplicado (Applied Behavior Analysis, o ABA), que pueden beneficiar a los niños y adultos con autismo. En 2012 se aprobó el proyecto de ley SB 946 que requiere que la compañías reguladas por California paguen por tratamientos basados en la evidencia, como las ABA, para las personas con autismo.

Si un proveedor de seguros deniega una solicitud de pagar por estos servicios porque el proveedor determinó que el servicio no era necesario desde el punto

de vista médico, se debe comunicar con el Coordinador de Servicios. El Coordinador de Servicios puede referir a las familias a Pedro Mendoza para obtener más ayuda para presentar una apelación. La mayoría de las apelaciones que se presentan se deciden a favor de la familia que recibe servicios de tratamiento a través del seguro.

Pedro también trabaja con los tres Centros de Recursos Familiares de TCRC para ayudar a conectar a las personas con el Programa de Servicios de Apoyo en el Hogar (In Home Support Services, o IHSS), el Seguro Social y Medi-Cal. También puede obtener ayuda por medio de Disability Rights California (Derechos para las personas con discapacidades en California, DRC) y Area Board 9.

Además de sus otras responsabilidades, Pedro también ayuda a capacitar el personal, los proveedores de servicios y las familias sobre la elegibilidad para obtener ciertos servicios, el proceso de apelación o cambios a los programas. También puede ayudar a algunas familias con el proceso de solicitud de Medi-Cal para niños y está trabajando con las oficinas de Medi-Cal en cada condado para mejorar el proceso anual de recertificación de Medi-Cal.

Su Coordinador de Servicios es su experto local y la primera persona con la que se debe comunicar para hablar sobre los recursos genéricos; si tiene preguntas, empiece por hacérselas a su Coordinador de Servicios. Si su solicitud se refiere al Coordinador de Beneficios Pedro Mendoza, sabrá que está en buenas manos.



Pedro Mendoza

La transición de Brandon: llevó muchos pueblos

por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios, Fotos por Isaac Hernandez



Jeanine con su hijo, Brandon

Jeanine Singer eligió una filosofía de participación activa en el cuidado de su hijo, Brandon, que tiene autismo. Jeanine y Brandon viven juntos, con dos de sus tres hermanas. Cuando entró en la adolescencia, en particular desde los quince hasta los dieciocho años de edad, Brandon se puso agresivo físicamente, lanzando juguetes y rompiendo cosas.

“Lo llevamos a doctores... y nos dijeron que lo pongamos en un hogar colectivo hasta que cumpliera dieciocho años de edad”. Jeanine decidió comprometerse a cuidarlo ella misma. Se preguntó, “¿qué puede hacer un hogar colectivo que nosotros no podemos hacer? Entonces aprendimos a volver a enseñarle destrezas para lidiar con las situaciones y adaptamos nuestra vivienda para que no esté en peligro. Acolchonamos las paredes de su habitación. Solía golpearse contra la pared. Había tres adultos presentes en todo momento. Dicen que se necesita falta todo un pueblo para criar a estos niños... hace falta mucho más que un pueblo. Hace falta varios pueblos”.

Aprendió a la fuerza cómo lidiar con los desafíos de conducta. “Tuvimos algunos momentos difíciles. Nos mudamos a esta casa con modificaciones especiales y trabajamos juntos como equipo para manejarlo. Brandon lanzaba objetos y hacía cosas inapropiadas. Fue todo un proceso de estarle encima. Fue como volver a enseñarle a dejar los pañales. Pasaba horas

en el baño con él. Sabía que era capaz de hacerlo, independientemente de lo que decían los demás”.

Brandon ha estado mucho más tranquilo los últimos tres años, a pesar de una fascinación por romper vidrios. Se llevaba botellas de vidrio del refrigerador, platos o cualquier cosa que encontraba, y los tiraba contra una superficie dura. “Creo que es como una sinfonía para él, escuchar cómo se estalla y ver el brillo del vidrio”.

Jeanine reemplazó los platos con unos de papel, y compró vasos y tazones de plástico. El armario, con unas pocas piezas de vajilla de porcelana de la familia, está



Armario, sin vasos de vidrio

cerrado con alambre. El refrigerador y los gabinetes permanecen cerrados con llave. Si Brandon encuentra una botella en el refrigerador, la agarra, entonces Jeanine no le quita el ojo de encima. “Este es el período más largo que tuvimos un techo sin agujeros; ya han pasado tres o cuatro años. No tengo vasos... y está bien; prefiero vivir con plástico y papel que

tener agujeros en el techo. ¡Es más costoso arreglar el techo!”

Otras modificaciones que hicieron en la casa incluyen instalar un sistema de alarma, remodelar el baño y agregar una piscina. Jeanine describe la atracción que siente Brandon por el agua, “hicimos la piscina para él hace siete años; vive adentro de esa piscina. A Brandon le encanta el agua. Cuando no está en la piscina, le gusta bañarse en la tina, ¡a veces demasiado!” A Brandon también le gusta desbordar la tina. Se agregó un desagüe cuando se remodeló el baño para que el resto de la casa no se inunde. Jeanine colocó pisos con azulejos y eliminó las cosas innecesarias.

Navegar el proceso de transición fue bastante fácil para ellos. “Sabes, fue bastante bueno. Se hizo todo antes de que cumpliera dieciocho años de edad. Francisco



Brandon juega al lado de la piscina

Santana, el Coordinador de Servicios de Brandon, hizo lo imposible. Cuando mi hija se gradúa de la escuela secundaria, esta casa se convertirá en un hogar que presta servicios a personas que reciben Servicios de Vivienda Apoyada. La ayuda de Francisco fue fundamental para conectarme con los recursos necesarios para hacerlo”.

Jeanine está muy agradecida por la ayuda de Pattis Thompson. Cuando Brandon era pequeño, le pidió a Pattis que hiciera tareas de mesa con él. Los ha ayudado desde que Brandon tenía cinco años de

edad. "Es una bendición", dice Jeanine. "No lo podríamos haber hecho sin ella. Es increíble. Es como su segunda madre. Me acompaña a todas sus citas... Brandon tiene que estar bajo anestesia para sus citas dentales, va a todas las reuniones del IEP, conoce la jerga".

Además de Pattis, las tres hermanas de Brandon han sido una gran ayuda, junto con Randy, el ayudante de Brandon. El círculo de apoyo proporciona varias perspectivas sobre el mejor cuidado para Brandon. "Supongo que por eso fue todo un éxito. Todos nos preparamos para lo peor y dijimos '¿sabes qué? Vamos a hacerlo. Vamos a lidiar con esto'. Probablemente fue duro para mis hijas, pero no serían quienes son sin no fuera por Brandon. E indudablemente yo no sería quien soy".

Después de que Brandon se graduó de la escuela secundaria, Jeanine buscó programas diurnos para adultos. "Pero sabes, verdaderamente no hay un programa adecuado para él. El apoyo personal es lo que mejor funciona. Trabajamos mucho y presentamos algunas ideas creativas al centro regional. TCRC trabajó con nosotros para encontrar maneras de que Brandon



Brandon con sus peluches

preste servicio como voluntario en la comunidad. De lunes a viernes, Brandon y su amigo cercano, Randy, van a la Misión de Rescate de Hábitat for Humanity para limpiar y ordenar sus tiendas, y a Bargain Box, una tienda de artículos usados en el centro". La casa de Jeanine sirve de base de operaciones. Brandon hace gimnasia dos veces por semana y además ayuda a cuidar alpacas.

Para mantener las cosas en equilibrio, Jeanine se va de vacaciones siempre que sea posible, tiene el día libre cada dos domingos cuando Brandon va a la casa de su papá, y considera el trabajo como su santuario (es copropietario de Le Beau Salon y Spa en Ventura).

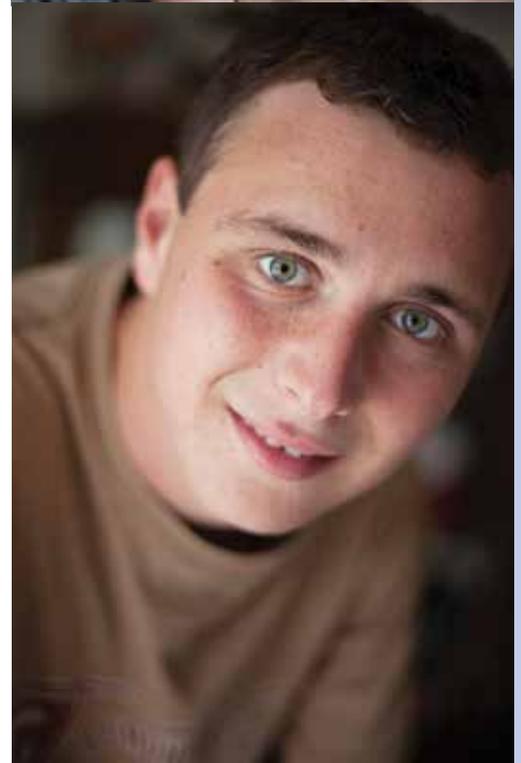
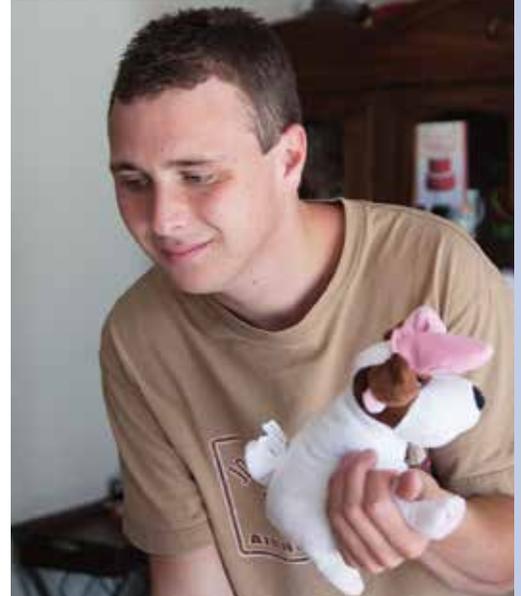
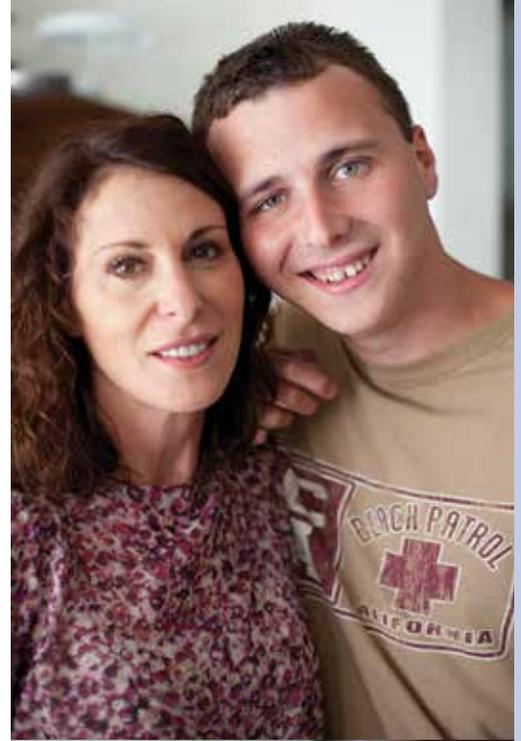
Un amigo de la familia cree que deberían hacer un programa de telerrealidad sobre el autismo. "Pasan tantas cosas graciosas por aquí. Brandon abre el refrigerador y se come toda una barra de mantequilla. Ama la mantequilla. Antes botaba cualquier cosa por el fregadero. Echó jabón para lavar la ropa en el jacuzzi, e hizo muchísimas burbujas... a veces te tienes que reír, simplemente no hay otra manera de lidiar con la situación". Jeanine descubrió que es más difícil hacer burbujas con jabón con la ayuda de un poco de adhesivo instantáneo.

A Brandon le encantan las películas de Disney, los juegos en el iPad y sus peluches. Cada peluche tiene una canción o sonido que Brandon puede activar.

Jeanine cree que la terapia del habla y otras terapias lo han ayudado. "Ahora Brandon puede contarte más sobre sus deseos que cuando tenía cinco o diez años de edad". Puede lanzar un balón muy bien y tiene una puntería fenomenal. Tiene un sexto sentido sobre las personas. Jeanine aprendió a interpretar lo que siente sobre las personas nuevas dependiendo de cuándo (o sí) se acerca para olerlas. Tienen que aprobar la "prueba de olor" para unirse a este pueblo.

Jeanine nunca cejó en su determinación por adaptar a su familia y hogar para apoyar a su hijo. "Desde mi punto de vista está claro que tomé la decisión correcta".

Para otras personas que enfrentan problemas con la transición, Jeanine ofrece consejos nacidos de sus experiencias. "Supongo que se trata de ser paciente y saber que no estás solo. Tienes que acercarte y decir 'necesito ayuda'. Necesitas tener personas en quienes puedes confiar, y si no tienes familia, tienes que traer refuerzos de afuera. Es lo que tuvimos que hacer nosotros. Tienes que reírte, a carcajadas".



Eventos

Condado de Santa Barbara

ALPHA RESOURCE CENTER

FAMILY RESOURCE CENTER

email: info@alphasb.org / www.alphasb.org

Santa Maria Office 805.347.2775
 Santa Barbara Office 877.414.6227
 805.683.2145

Alpha Resource Center ofrece una gran variedad de servicios y apoyo para incluir las necesidades de las personas con discapacidades de todas las edades y en todos los estadios de la vida.

Children & Family Services ~ asiste a padres de niños con necesidades especiales para adquirir el conocimiento y las habilidades para permitirle a sus hijos ser todo lo que puedan ser. ¡Apoyo de Padres a padres y de Familia, colaboración de padres-profesionales, reuniones y talleres de recursos, información y referencia, transición, planes futuros, y mucho más!

Las Librerías de Recursos ~ ofrece más de 2000 títulos en discapacidades de desarrollo y otras discapacidades. Ubicado en las oficinas de Tri-County Regional Center en Santa María y Santa Bárbara. Se encuentran disponibles los servicios de librería móvil. Comuníquese para las horas o asistencia especializada

Katie's FUND™ ~ brinda oportunidades sociales y recreativas para adolescentes y jóvenes adultos con discapacidades de desarrollo. Contacto: Amy Buesker al 683-2145 x127 ó abuesker@alphasb.org.

Alpha Adult Services ~ brinda un amplio espectro de servicios para adultos con discapacidades de desarrollo. Cada participante asiste en los servicios individualizados de desarrollo adaptados para lograr sus objetivos personales. 805.964.3547

CLUB DIVERSITY

El primer viernes del mes, de 7 a 10 de la noche, Jodi House, 625 Chapala St, SB. Personas de todas las edades están bienvenidas en este evento inclusivo y libre de alcohol. El Club Diversity (Club diversidad) se trata de hacer amigos nuevos, divertirse y trabajar juntos para eliminar las barreras entre los individuos sin discapacidades y aquellos con discapacidades. Cuota de \$3, refrescos \$1. DJ y sonido en vivo por el DJ of Ability, Chris Benedict 805.729.1512 o djofability@gmail.com

SITIO WEB DE PROGRAMAS DE ADAPTACIÓN PARA LAS NECESIDADES ESPECIALES EN SANTA BARBARA

Una gran variedad de más de 100 recursos comunitarios, eventos e información de apoyo a las agencias de necesidades especiales de nuestra zona. Encuentre actividades para todas las edades publicadas en el sitio web. www.sbSNAP.org

APOYO DE PADRE A PADRE

Patrocinado por la Red de Necesidades Especiales (Special Needs Network). Se reúne el tercer jueves del mes a las 9 de la mañana en Coffee Diem, 505 S. McClelland Street, SM. Contacto: Diana 805.937.8756.

DEPARTAMENTO DE PARQUES Y RECREACIÓN DE LA CIUDAD DE SANTA BARBARA

Eche un vistazo a los programas que ofrecen. Contacto: Adapted Programs (Programas Adaptados) 805.564.5421.

ALGO PARA LOS HERMANOS

La Red de Necesidades Especiales (Special Needs Network) es un club nuevo para los hermanos de las personas con discapacidades. El club hará tendrá actividades divertidas para los hermanos y también será una oportunidad para salir y relajarse con otras personas que también tienen hermanos con discapacidades. Contacto: Laura King, 805.344.1403.

INFORMACIÓN Y APOYO DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SANTA MARIA

Kathy Rowley organiza un grupo de Yahoo para los padres de niños con necesidades especiales que viven en Santa Maria. Únase al grupo en <http://groups.yahoo.com/group/santamariasupport>.

SOCIEDAD AMERICANA DE AUTISMO, SEDE DE SANTA BARBARA (O ASASB)

Contacto: Marcia o Sandy al 805.560.3762 o info@asasb.org, www.asasb.org.

GRUPO DE APOYO DE AUTISMO DE SANTA MARIA

Tiene un grupo de apoyo en línea para padres de niños que han sido diagnosticados con autismo. También hay un grupo de juegos que se reúne en un parque de la zona. Contacto: 805.714.1187 o por correo electrónico a begeasykr@yahoo.com.

GRUPO DE APOYO DE AUTISMO DE LOMPOC

Un grupo de apoyo para padres y otros cuidadores de niños que han sido diagnosticados con autismo. Contacto: Polly Bleavins 805.347.2775 o por correo electrónico a pollyb@alphasb.org.

GRUPO DE PADRES ALPHA

Un grupo de apoyo para padres que se reúne el segundo miércoles del mes, de 9:30 a 11:30 de la mañana en la biblioteca Alpha Resource Connections en TCRC. Contacto: Jennifer Griffin en jgriffin@alphasb.org o llame a Alpha al 805.683.2145.

EL ARTE DEL AUTISMO

El Arte del Autismo organiza varios eventos en el condado de Santa Barbara durante el año. Visite www.the-art-of-autism.com o envíe un correo electrónico a theartofautism@gmail.com.

SBATA@YAHOOGROUPS.COM

Grupo en línea para padres de niños con necesidades especiales, envíe un correo electrónico a info@asasb.org

CLUB DE VIAJEROS NUEVOS RUMBOS

¡Únase a este club divertido para adultos con necesidades especiales a quienes les encanta viajar! Nos reunimos el tercer martes del mes, de 5 a 7 de la tarde para cenar y ver una presentación de viajes. Llame al 805-967-2841 para las fechas y ubicaciones de las reuniones.

BIENESTAR Y EJERCICIO ACUÁTICO EN EL CENTRO ACUÁTICO DE LA FUNDACIÓN TUOHY

2415 De la Vina Street, SB. Accesible para sillas de ruedas con profundidad de entre 3 ½ y 6 ½ pies. Hay equipos de ejercicio acuático disponible para los usuarios de la piscina. Los programas de Bienestar y Ejercicio Acuático están abiertos al público y son instrumentales en ayudar a los participantes a alcanzar sus metas de acondicionamiento físico. Organizado por el Centro de Rehabilitación de Cottage Hospital. Hace falta programar una cita para asistir a las clases, llame al (805) 569-8999, ext. 82552 o visite <http://www.sbch.org>

5TO FESTIVAL Y CAMINATA ENTRE AMIGOS ANUAL DE DSASBC

El 5to Festival y Caminata entre Amigos Anual de DSASBC, el sábado 14 de mayo de 2014, Chase Palm Park Great Meadow, Santa Barbara – sea voluntario, recaude fondos, patrocine e inscribbase en línea en www.dsasbc.org

OLIMPIADAS ESPECIALES DEL SUR DE CALIFORNIA

La Región del Condado de Santa Barbara le ofrece programa deportivos todo el año y competencias para 350 niños, adolescentes y adultos atletas de Carpinteria, Santa Barbara y Goleta. Los deportes de otoño para jóvenes y adultos empezarán en agosto. Los deportes incluyen hockey sobre piso, bolos, fútbol, tenis y softbol. Llame al 805-884-1516 para obtener más información.

GUÍA DE CAMPAMENTOS Y ACTIVIDADES DE VERANO

Disponible en línea en www.sbSNAP.org

CAPACITACIÓN DE INTERVENCIÓN PARA DETENER LA VIOLENCIA EN CASOS DE CRISIS EN SANTA MARIA

El programa se concentra en el manejo de conducta perturbadora, agresiva y fuera de control. Curso inicial diseñado para el personal escolar. Curso de actualización: para renovar la certificación. Teléfono: 805-683-1424 o <http://sbcselfa.org/Events.aspx>

Condado de Santa Barbara

PROGRAMA DE GOLF ADAPTADO

Lunes: de 9 a 11 de la mañana. Santa Barbara Golf Club, 3500 McCaw Ave, Santa Barbara. Diseñado para personas con discapacidades físicas, visuales o cognitivas. \$8.00 para una clase de 30 minutos, o 6 clases por \$30. Incluye: tiro al hoyo, golpes cortos y/o golpes largos con uso periódico del campo de golf. El programa es accesible para sillas de ruedas. Organizado por René Van Hoorn, RTC. 805-569-8999 x82102

GRUPO DE JUEGOS FAMILIAR 3-2-1 PARA PADRES CON NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS 4 AÑOS DE EDAD

Se reúne todos los meses en diferentes ubicaciones para ayudar a los padres de niños con síndrome de Down que tienen entre 0 y 4 años de edad, y sus hermanos de edades similares a conectarse y jugar con otras familias. Para conocer los detalles y recibir actualizaciones mensuales, comuníquese con JamieWeitzman@yahoo.com o al 805-566-4753

GRUPO DE APOYO PARA PADRES EN EL NORTE DEL CONDADO

Se reúne el primer viernes del mes en el McDonalds de Lompoc, de 10 a 11:30 de la mañana. Venga a compartir sus experiencias, conocer a personas nuevas y obtener recursos mientras juegan sus hijos. Todos están bienvenidos. Sitio web o mapa: <http://alphasb.org>. Organizado por Jennifer Griffin, Teléfono: 683-2145 o jgriffin@alphasb.org

¡TODOS A ECHAR PORRAS!

En primavera y otoño, en Santa Barbara. Echar porras de Challenger, los niños y adolescentes de TODAS las capacidades aprenden a echar porras, bailar y hacer gimnasia para presentaciones en la comunidad. Con la instrucción de entrenadores/instructores del campamento de echar porras. Cuotas: \$35 por niño, incluye uniformes para practicar y pompones. Comuníquese con Retta Slay al 805/681-9165. Organizado por estudiantes universitarios y voluntarios en la comunidad.

YOGA PARA TODOS

Sesiones de 4 a 6 semanas durante todo el año en el Centro Comunitario de Goleta Valley (Goleta Valley Community Center). Venga a elongar y flexionar con Molly Pennette y Jessica Simons; traiga su propia colchoneta, toallas y botellas de agua. \$5 por sesión, venga en cualquier momento. Los padres también pueden participar, 805-681-9165 o www.sbSNAP.org

SB MOPS = MADRES DE NIÑOS EN EDAD PREESCOLAR

Cada dos miércoles durante el año escolar, de

9 a 11:15 de la mañana en Calvary Chapel Santa Barbara. Hicimos este sitio web para ayuda a todas las madres en la zona a mantenerse al día con las actividades actuales de MOPS, y para que tengan un lugar para contactarnos, ¡o simplemente para que obtengan más información sobre nuestro grupo! Organizado por Joylyn Kovacevich Joylyn@sbmops.com

FÚTBOL AMERICANO DE BANDERAS DE CHALLENGER (*DE ADAPTACIÓN)

Desde el 23 de agosto hasta el 1 de noviembre de 2014, de 10 a 11:30 de la mañana: en Santa Barbara. Los niños y niñas de entre 5 y 18 años de edad con desafíos físicos, del desarrollo e intelectuales son invitados a participar en este deporte que cada vez tiene más popularidad. ¡Los usuarios de sillas de ruedas están incluidos! ¡Inscríbese AHORA! Puede obtener formularios de inscripción para el fútbol de bandera y la animación con porras en www.GoChallengers.org. Organizado por: Voluntarios Challenger de la Costa Central (Central Coast Challenger Volunteers), Retta Slay Teléfono: 805/681-9165

DÍA DE PLAYA EN LEDBETTER BEACH

El 31 de mayo y el 1 de junio de 2014, de 8:30 de la mañana a 1:00 de la tarde: Ledbetter Beach. Experiencias de surf, bodyboard, kayak y más para niños aventureros con necesidades especiales. Los guardavidas voluntarios y otros voluntarios experimentados apoyan a su niño en el agua; también se usan equipos de adaptación para los niños con movilidad limitada. Inscríbese AHORA mismo en este programa popular. www.bestdayfoundation.org/sba

DÍA DE SURFEO Y ARENA EN LA PLAYA PARA TODOS DE ASASB

Agosto de 2014. En Campus Point, Santa Barbara. Aprenda a surfear, hacer kayak y boogie. info@asasb.org

PRÓXIMO CAPÍTULO, CLUB DE LECTURA PARA ADULTOS CON DISCAPACIDADES INTELECTUALES, PATROCINADO POR DSASBC

El Club de Lectura Próximo Capítulo ofrece oportunidades semanales para que las personas con discapacidades del desarrollo lean y aprendan juntos, hablen sobre libros y hagan amigos en un entorno relajado en la comunidad. ¡Son bienvenidos los lectores emergentes (que no leen)! Los clubes de lectura son dirigidos por facilitadores voluntarios. Comuníquese con 805-681-9165 para conocer las ubicaciones de los clubes de lectura en los condados de Ventura y Santa Barbara; y las Capacitación para Facilitadores Voluntarios.

CAMPAMENTO DE VERANO DE CHALLENGER CON LOS SANTA BARBARA FORESTERS

Girsh Park, junio de 2014. Disfrute de tres mañanas de T-ball, campamento de destrezas de béisbol y juegos divertidos, carreras de relevo y actividades de verano organizados por nuestros campeones de béisbol locales, los Santa Barbara Foresters. El campamento es de 10 de la mañana al mediodía. Los voluntarios de Challenger apoyan a nuestros jugadores, \$20 para bocados, ¡y una camisa! Las fechas y horarios estarán en línea próximamente en www.GoChallengers.org.

CLUB DE CHALLENGER DE DESTREZAS DE BALÓN EN EL OTOÑO

Se reúne los domingos de 3 a 4:30 de la tarde, a partir del 7 de septiembre en los campos de Goleta Valley South Little League, detrás del Page Youth Center, 4540 Hollister Avenue, SB. www.GoChallengers.org.

CLÍNICA DE DESTREZAS DE BASQUETBOL EN EL PAGE YOUTH CENTER

Para niños y adolescentes con necesidades especiales, canchas al interior y al aire libre. Seis martes, todos los años en primavera y otoño, de 3:45 a 5 de la tarde. Consulte las fechas en www.sbSNAP.org.

JUEGOS DE BALÓN Y DEPORTES ENORMES EN GRIS PARK

Los niños de 4 a 22 años de edad pueden participar con balones de deportes inflables ENORMES liderado por nuestros voluntarios: vóleybol, basquetbol, béisbol, ¡y MUCHO MÁS! Venga listo para jugar, el sábado 25 de octubre de 2 a 4:30 de la tarde en Girsh Park. www.sbSNAP.org.

¿Quiere aprender a andar en bicicleta?

Campamento de bicicleta iCAN Shine de 2014 (iCAN Shine Bike Camp 2014)
La mayoría de individuos de 8 años de edad y mayores aprenderán a andar en una bicicleta clásica de 2 ruedas en solo cinco sesiones de 75 minutos en este programa especializado.

Puede conocer los detalles y obtener formularios de inscripción en línea en www.sbSNAP.org; inscríbese AHORA mismo en cualquiera de las 2 ubicaciones en la Costa Central.

9 a 13 de junio, Santa Barbara
info@sbSNAP.org o llame al 805-403-8855

7 a 11 de julio, Camarillo
jeri@pvrrpd.org; 805-482-1996, ext 10,12 ó 13

Cuota de \$135; hay becas limitadas disponibles. Se necesitan voluntarios para servir de ayudantes en las dos ubicaciones.

Condado de San Luis Obispo

PARENTS HELPING PARENTS

FAMILY RESOURCE CENTER

email: php@ucp-slo.org

www.phpslo.org

San Luis Obispo Office

Atascadero Office

800.456.4153 x3277

805.461.7415 or

805.543.3277



PARENTS HELPING PARENTS

FAMILY RESOURCE CENTER

PHP serves families of children with special needs throughout San Luis Obispo County. Two lending libraries, which cover a wide variety of special needs topics, are equipped with toys, games and a place for children to play while their parents browse. PHP has a network of experienced staff and parents available for mentoring and support. A reliable source of current information, referrals, and training, PHP regularly e-mails a Calendar of Upcoming Events to interested families.

Contact: 805.543.3277 (SLO) or 805.461.7415

(Atascadero) or php@ucp-slo.org

www.facebook.com/ParentsHelpingParentsSLO/

EVENTOS PATROCINADOS POR PADRES AYUDANDO A PADRES (PARENTS HELPING PARENTS, O PHP)

SERIE DE OPCIONES CREATIVAS DE VIVIENDA

Padres Ayudando a Padres está presentando una serie de programas mensuales diseñados para proporcionarles información y recursos a los padres para ayudarles a planear la transición de sus hijos a una vida más independiente. Llámenos si quiere que lo agreguemos a la lista de interesados.

CONÉCTESE EN PADRES

AYUDANDO A PADRES

¡Venga al Centro de Recursos Familiares de Padres Ayudando a Padres para conocer a otros padres y los especialistas en recursos de PHP! En el pasado los eventos han incluido consejos y recursos gratis para familias, además de presentaciones de profesionales como un musicoterapeuta y un especialista en la vida infantil. Se alienta a que los padres traigan a sus hijos. Los eventos de Conéctese se realizan todos los meses. Llame a PHP al 805-543-3277

GRUPO DE APOYO DE REPRESENTANTES BENEFICIARIOS PARA LA SEGURIDAD DE INGRESO SUPLEMENTARIO (O SSI)

Un grupo de apoyo para representantes beneficiarios que se reúne todos los meses. El propósito es compartir información sobre

cómo mantener registros, informes, desembolsos y más. Este mes tendremos un invitado especial, Pedro Mendoza, Coordinador de Beneficios de TCRC.

Viernes, 25 de abril de 10 a 11:30 de la mañana Biblioteca de PHP, 3450 Broad St, Suite 111, SLO Confirme asistencia enviando un mensaje a php@ucp-slo.org o llamando al 543-3277

OPCIONES CREATIVAS DE VIVIENDA

Los temas de primavera serán la SSI y una feria de servicios de transición. Le enviaremos correo electrónico, o puede consultar nuestra página de Facebook para conocer las fechas específicas.

EVENTOS DE UCP

SIBSHOPS

Sibshops son talleres divertidos solo para los hermanos y las hermanas de niños con necesidades especiales. ¡Esta es una gran oportunidad para que los niños conozcan a otros hermanos, jueguen, hagan manualidades, compartan experiencias y se diviertan MUCHO! Para conocer las próximas fechas de Sibshop, comuníquese con Elle San Juan al 408.348.3539 o envíe un mensaje a centralcoastsibshop@yahoo.com.

CLUB DE NIÑOS DE UCP PARA NIÑOS DE ENTRE 6 Y 12 AÑOS DE EDAD Y CLUB DE ADOLESCENTES DE UCP PARA ADOLESCENTES DE ENTRE 13 Y 17 AÑOS DE EDAD

Actividades recreativas en la comunidad y oportunidades de socialización para niños y adolescentes con necesidades especiales, incluyendo transporte y supervisión. Para los eventos más recientes, llame a Mandy de UCP Youth Services, 543.7102 o envíe un mensaje a youthservices@ucp-slo.org.

PROGRAMA DE INTERACCIÓN EN LA COMUNIDAD DE UCP: VIAJES GUIADOS PARA ADULTOS

Los viajes guiados del Programa de Interacción en la Comunidad (CIP por su sigla en inglés) son vacaciones supervisadas para los adultos con necesidades especiales. Los precios de los viajes incluyen el transporte, el alojamiento, las comidas, el personal de apoyo y todas las actividades. Para obtener información sobre los próximos viajes, comuníquese con Kristine al 543.2039 o envíe un mensaje a kristine@ucp-slo.org.

SALIDAS Y ACTIVIDADES PARA ADULTOS DEL CLUB DE ESPARCIMIENTO LOCAL DE UCP

Actividades los sábados por la tarde y salidas para adultos con necesidades especiales.

Para obtener información sobre los próximos eventos, comuníquese con Kristine al 543.2039 o envíe un mensaje a kristine@ucp-slo.org.

CLUB DE MÚSICA DE ARTES PARA VIVIR

En SLO cada dos jueves de 4 a 5 de la tarde y en Atascadero cada dos martes de 6 a 7 de la tarde. Para conocer las ubicaciones y fechas exactas, llame a Laura al 225-6101 o envíe un mensaje a Ldeloye@ucp-slo.org

CLUB DE CORO DE ARTES PARA VIVIR

Los miércoles de 5:30 a 6:30 de la tarde en UCP, 3620 Sacramento St, Suite 201 Llame a Laura al 225-6101 o envíe un mensaje a Ldeloye@ucp-slo.org

EXCURSIONES DE SLO PARA ADOLESCENTES DE ENTRE 12 Y 17 AÑOS DE EDAD

Salidas educativas y sociales para adolescentes bajo la supervisión de un Especialista en Conducta certificado. Para información de inscripción, comuníquese con: Ellen Gruetzmacher de Servicios Familiares de UCP al 543-2039, o ellen@ucp-slo.org

TERCERA CONTRADANZA ANUAL EN THE RANCH

Sábado, 17 de mayo, de 4 a 7 de la tarde Este evento divertido para toda la familia incluirá comida proporcionada por Old San Luis BBQ, música en vivo por la Off The Griddle Band, brincolines inflables, pintura de cara, ¡y mucho más! Todos los fondos recaudados serán para beneficio de "The Ranch", que enseña destrezas de empleo a adultos con discapacidades en un entorno de agricultura.

CONTINUOS

CLUB DE AVENTURA DE SLO

El Club de Aventura de SLO es un programa diurno alternativo con vendedores autorizados que presta servicios a más de cuarenta personas por semana. Hemos operado todo el año en el condado de SLO durante los últimos seis años, y nos enfocamos en el las aventuras con la naturaleza al aire libre, y alentamos la creatividad (cinematografía, arte, música), la colaboración y la conexión con los pares y con la comunidad. ¡El Club de Aventura de SLO es excelente!

Envíe un mensaje a John@AdventureclubSLO.com o llame al 805-471-7889. www.adventureclubslo.com

Condado de San Luis Obispo

CLUB SOCIAL PARA ADULTOS

Una oportunidad para que los adultos con autismo o síndrome de Asperger se reúnan, compartan información y experiencias de vida, y conozcan a otras personas que están lidiando con asuntos similares. El primer jueves del mes, de 6:30 a 8:30 de la noche. United Methodist Church, Wesley Building, SLO. Llame al Central Coast Autism Spectrum Center al 805-763-1100.

GRUPO DE APOYO PARA PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO DEL CONDADO CENTRAL

Una oportunidad para contactarse y socializar con los padres de niños (de hasta 18 años de edad) con desafíos de los Trastornos del Espectro Autista (incluyendo el síndrome de Asperger/HFA/PDD-NOS). El tercer viernes, cada dos meses (los meses pares), 6:30 a 9:00 de la noche. Auditorio de Sierra Vista Regional Medical Center en San Luis Obispo
Contacto: Trisha o David Oksner al 474.9750 o slosupport@autismspectrumcenter.com

ACTIVIDADES DIVERTIDAS PARA LA FAMILIA

Conozca a otros padres y sus hijos mientras disfruta de una actividad divertida. Comuníquese con John o Candace al 710.0404.

PEQUEÑOS NADADORES PARA MAMÁS Y NIÑOS

Esta clase para padres y niños está diseñada para los niños de entre 2 y 8 años de edad con necesidades físicas especiales, para que participen en actividades de agua divertidas que alientan el desarrollo, tanto físico como social. Puede unirse a la clase en cualquier momento y se ofrece durante todo el año. Enseñado por Kay Heaton, B.S.M.S., Kinesioterapeuta. Los viernes de 1 a 2 de la tarde, San Luis Obispo.
Para inscribirse, llame al 805-547-1914 o envíe un mensaje a Mary en Jhh@jackshelpinghand.org.

PROGRAMA DE DEPORTES Y RECREACIÓN DE ADAPTACIÓN EN EL NORTE DEL CONDADO

Este programa, en sociedad con el Departamento de Parques y Recreación de Atascadero (Atascadero Parks and Recreation) proporciona actividades deportivas y sociales adaptadas todas las semanas para cualquier persona con necesidades especiales desde los 15 años hasta los mayores de 50 años de edad. Basquetbol, vóleybol, kickball, natación, baile en línea, fiestas, son solo algunas de las actividades que se ofrecen. La mayoría de las actividades se realizan en el Centro Comunitario de Colony Park (Colony Park Community Center) en Atascadero. No tiene que pagar para participar en este programa. Llame al 238-0702 o al 772-1806 para obtener más información.

GRUPO DE APOYO PARA PADRES DE HIJOS EN EL ESPÉCTRO AUTISTA EN EL NORTE DEL CONDADO

El tercer viernes, cada dos meses (los meses impares), de 7 a 9 de la noche. Contacto: Becky, 471.1354 o nocosupport@autismspectrumcenter.com

OLIMPIADAS ESPECIALES DEL SUR DE CALIFORNIA

La Región del Condado de San Luis Obispo ofrece programas y competencias deportivas para atletas en todo el condado. Los deportes incluyen deportes acuáticos, fútbol con sillas de ruedas motorizadas, golf, gimnasia, bochas y pista y campo. Llame al 805-544-6444 para obtener más información.

GRUPO DE APOYO PARA EL AUTISMO DEL SUR DEL CONDADO

El segundo martes de todos los meses, de 12 a 1:30 de la tarde. Grover Beach. Contacto: Leslie Barton, LMFT al 541-7908.

CLUB SOCIAL PARA ADOLESCENTES

Actividades sociales y recreativas bimensuales para adolescentes que están o no en el espectro autista. De 11 a 17 años de edad. Comuníquese con Kim Richards, MFT-I enviando un mensaje a krichards@autismspectrumcenter.com o llamando al 530-321-0301.

GRUPO DE DISCUSIÓN DEL GRUPO DE APOYO PARA PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO DE LAS 5 CIUDADES

Para padres y familias de niños (de 0 a 17 años de edad) en el espectro autista. El último viernes del mes de 6:30 a 9:00 de la noche. Arroyo Grande Community Hospital, Edificio Annex. Correo electrónico: slosupport@autismspectrumcenter.com.

CLUB SOCIAL PARA ADULTOS JÓVENES

Reuniones bimensuales para adultos jóvenes que están o no en el espectro autista. Comuníquese con Kim Richards, MFT-I enviando un mensaje a krichards@autismspectrumcenter.com o llamando al 530-321-0301.

DÍA EN EL PARQUE PARA NIÑOS

Brincolines inflables, piñatas, el tren Elk Train, y mucho más!
Sábado, 17 de mayo, de 11 de la mañana a 3 de la tarde. Atascadero Lake Park. Llame al 470-3360 para obtener más información

GRUPO DE APOYO PARA PADRES /

Grupo de apoyo con modalidad de foro abierto en el norte del condado, facilitado en español.

Fechas hasta fines de mayo, de 6:30 a 8 de la noche.

Para más información, llame a Pedro Inzunza Arroyo al 769-1000, x 30125. Gratis.

AMOR Y LÓGICA PARA PADRES

El amor les permite a los niños crecer por medio de sus errores. La lógica les permite vivir con las consecuencias de sus acciones. Aprenda el proceso de Amor y Lógica para construir las relaciones a través de la disciplina.
10 a 17 de mayo, en SLO.

CRIANZA ACTIVA

Una colaboración con la Conexión entre Padres (Parent Connection) del condado de SLO. Aprenderá destrezas que le ayudarán a desarrollar la cooperación, responsabilidad y buen carácter en sus hijos. También aprenderá técnicas de disciplina positiva para poder evitar las luchas de poderes que conocemos muy bien.
5 a 19 de mayo
Para obtener más información, visite www.parentparticipation.org o llame al 549-1222. Hace falta registrarse de antemano.

UNA INTRODUCCIÓN AL PENSAMIENTO CENTRADO EN LA PERSONA

Los Tres Condados ofrecerá una capacitación de 3 días que le ayudará a usted y a las personas que trabajan de cerca con su familia a enfocarse en su hijo y en sus deseos y necesidades.
25 de abril, 2 de mayo y 9 de mayo, de 8:30 de la mañana a 12:45 de la tarde
Centro Regional de los Tres Condados
Para obtener más información, comuníquese con Tina Calderero-Mendoza enviando un mensaje a tina@tri-counties.org



Condado de Ventura



RAINBOW CONNECTION FAMILY RESOURCE CENTER

email: rainbow@tri-counties.org

Oficina de Oxnard: 2401 East Gonzales Road, #100, Oxnard, CA 93036
Lunes a jueves y con cita previa
9 de la mañana a 5 de la tarde
(805) 485-9643 Main Phone
(800) 332-3679 Toll Free
(805) 485-9892 Spanish Line
(805) 278-9056 Fax

Oficina de Simi Valley: 1900 Los Angeles Ave, Simi Valley, CA 93065
Lunes a jueves y con cita previa
9 de la mañana a 1 de la tarde
(805) 823-2325 Teléfono principal
(805) 485-9892 Línea de teléfono en español y con cita previa

Sitio web: <http://rainbowconnectionfrc.weebly.com> o encuéntrenos en Facebook: <http://www.facebook.com/RainbowConnectionFRC>.

Rainbow Connection proporciona apoyo, información, capacitación y actividades para familias. Esta es una lista de los grupos de apoyo disponibles actualmente:

Le alentamos a asistir a un grupo de apoyo por lo menos una vez. Se sorprenderá cuánto lo ayudará y cuánto puede ayudar a los demás. Ya que es posible que no siempre haya un grupo de apoyo disponible para un diagnóstico específico, tratamos de conectar a los padres de hijos con el mismo diagnóstico si lo solicita. Comuníquese con nosotros para registrarse o para obtener una copia actual del calendario de actividades "What's Happening at Rainbow?" (¿Qué está pasando en Rainbow?)

ACTIVIDADES

TIEMPO SOCIAL PARA ADULTOS QUE RECIBEN SERVICIOS (BILINGÜE) EN SANTA PAULA

Se reúne el segundo domingo del mes. Venga, traiga a un amigo o simplemente venga a conocer a personas nuevas, para conversar, jugar juegos, o tomar refrescos y estar al aire libre.

DÍA DE SALIDA PARA MAMÁS DE RAINBOW EN OXNARD (EN ESPAÑOL)

En general se reúne la tercera semana del mes. Venga, disfrute y relájese con otras madres de niños con necesidades especiales.

APOYO PARA EL AUTISMO

GRUPO DE APOYO PARA PADRES DE NIÑOS CON AUTISMO (EN INGLÉS)

Se reúne el segundo martes del mes, de 7 a 8:30 de la noche, en Oxnard. Las familias se reúnen para compartir las experiencias que tuvieron con sus hijos con autismo y para obtener información sobre los recursos.

GRUPO DE APOYO PARA EL AUTISMO (EN ESPAÑOL)

Se reúne el primer jueves del mes, de 7 a 8:30 de la noche en Oxnard. Las familias se reúnen para compartir sus experiencias, información y recursos.

APOYO PARA EL SÍNDROME DE DOWN

GRUPO DE APOYO PARA EL SÍNDROME DE DOWN EN ESPAÑOL

Se reúne el último martes del mes, en Oxnard, de 6:30 a 8:00 de la noche. Las familias tienen discusiones abiertas sobre temas relacionados con la crianza de niños con síndrome de Down.

APOYO PARA TODAS LAS NECESIDADES ESPECIALES

LA EDAD ADULTA (A PARTIR DE LOS 22 AÑOS DE LA PERSONA QUE RECIBE SERVICIOS DE TCRC): EL RECORRIDO CONTINÚA

6:30 a 8 de la noche en Oxnard. Se reúne el segundo martes, cada dos meses. En inglés Grupo de apoyo para padres/cuidadores para familias que tienen un familiar adulto, de 22 años o mayor, con necesidades especiales. Únase a nosotros mientras emprendemos este camino juntos y compartimos recursos para nuestros hijos adultos. *Se requiere inscripción previa.

RED ESPECIAL PARA PADRES DE LA BASE NAVAL DEL CONDADO DE VENTURA

El segundo miércoles del mes Las ubicaciones y horario varían, comuníquese con nosotros para obtener más información. Grupo de apoyo de Padres Ayudando a Padres para familias militares, ya sean que presten servicio activo o estén retiradas, con niños que tienen necesidades especiales. Comuníquese con Rainbow para obtener información y confirmar asistencia.

GRUPO DE APOYO DE SANTA PAULA EN ESPAÑOL

Se reúne el primer lunes del mes, de 5:30 a 7:00 de la tarde. Las familias se reúnen para compartir experiencias y recursos.

GRUPO DE APOYO PARA FAMILIAS ESPECIALES EN ESPAÑOL

Se reúne el primer viernes del mes, de 6:30 a 8 de la noche en Oxnard. Las familias se reúnen para compartir experiencias y recursos.

CONEXIÓN DE PADRES DE HIJOS ADULTOS EN SIMI, EN ESPAÑOL

Se reúne el primer viernes del mes, de 11:30 de la mañana a 1:00 de la tarde. Las familias con hijos adultos con necesidades especiales se reúnen para conectarse y compartir información.

GRUPO DE APOYO PARA FAMILIAS ESPECIALES EN SIMI, EN ESPAÑOL

El tercer viernes del mes, de 11:30 de la mañana a 1:00 de tarde. Las familias de niños en edad escolar (menores de 18 años de edad) se reúnen para compartir experiencias y hablar sobre la crianza de los niños con necesidades especiales.

GRUPO DE APOYO DE SANTA CLARA (FILLMORE, PIRU) EN ESPAÑOL

Se reúne el tercer martes del mes, de 10:30 de la mañana al mediodía. Las familias se reúnen para compartir las experiencias que tuvieron con sus hijos con necesidades especiales y para obtener información sobre los recursos.

RED DE PADRES ESPECIALES DE SIMI, EN INGLÉS

9:30 a 11 de la mañana, el tercer martes del mes, en Simi. Venga y únase a nosotros para tomar un café, aprender sobre nuestros recursos y hablar sobre los asuntos relacionados con la crianza de niños con necesidades especiales.

SOCIEDAD DE GRUPOS DE APOYO EN ESPAÑOL

Estos grupos de apoyo son patrocinados por Rainbow Connection en colaboración con profesionales de agencias de servicio comunitario. Las familias de niños con necesidades especiales (de 0 a 3 años de edad) tienen una comida de traje y tiempo social, seguido por un orador invitado. Los voluntarios ayudan a los padres a cuidar a los niños.

GRUPO DE APOYO "APRENDIENDO JUNTOS" EN SIMI

5:30 a 7:30 de la tarde, se reúne el primer miércoles del mes.

Condado de Ventura

GRUPO DE APOYO "FAMILIAS UNIDAS" EN SANTA PAULA

5:30 a 7:30 de la tarde, se reúne el segundo miércoles del mes.

INFORMATIVO

PRINCIPIOS BÁSICOS DEL IEP, EN INGLÉS

El segundo lunes del mes, de 12 a 1 de la tarde, por medio de una llamada en conferencia facilitada por Laurie Jordan, Directora de Rainbow Connection F.R.C. Acompáñenos por teléfono para aprender sobre los principios básicos del Programa Educativo Individualizado (Individual Education Program, o IEP). Se presentarán diferentes temas en cada reunión y habrá la oportunidad de hablar al final de la presentación. Inscribese para recibir el número de teléfono y código de acceso, y para que le envíen los materiales impresos de antemano.

TODO SOBRE MI

Cree el Perfil Personal de su niño (o adulto que recibe servicios de TCRC). Esta es una gran manera de compartir información valiosa. Simplemente entregue una copia del Perfil Personal a las personas que van a interactuar y trabajar con su hijo: el maestro, ayudantes, terapeutas, etc. Llámenos y le ayudaremos a hacer el Perfil Personal de su hijo. Se pueden programar citas individuales por pedido. Para las personas que reciben servicios a través de TCRC.

¿QUÉ VIENE DESPUÉS DE EARLY START?

Para su hijo con necesidades especiales ¿Su hijo cumplirá 3 años de edad y deberá dejar de participar en el programa Early Start? Los cambios pueden ser complicados. Hagamos que la transición sea un poco más fácil. ¡Programa una cita hoy mismo! Recibirá un folleto gratis que ha sido útil para otros padres. Se pueden programar citas individuales por pedido. Para las personas que reciben servicios a través de TCRC.

OTROS GRUPOS DE APOYO EN LA COMUNIDAD

Puede comunicarse directamente con los grupos de apoyo siguientes.

BÉISBOL DE CHALLENGER (CHALLENGER BASEBALL), AHORA EN VENTURA

Para niños y niñas de 5 años hasta la escuela secundaria, la inscripción empieza en enero, la temporada es de marzo a mayo. www.GoChallengers.org 805-681-9165.

LOS AMIGOS DE BRANDON

Un día de juegos programados para niños con todo tipo de capacidades. El primer sábado del mes en Calabasas. Para confirmar asistencia llame a Dina Kaplan, al 818 222-8118 brandons-buddies@pacbell.net

EL CLUB DIVERTIDO (THE FUN CLUB)

Una oportunidad social y recreativa para personas de 5 a 15 años de edad, y mayores de 16 con necesidades especiales a través del Programa de Adaptación de la ciudad de Oxnard (City of Oxnard Adaptive Program). Llame al 805 385-8019 para obtener información.

UNIDAD TERAPÉUTICA DEL DISTRITO DE RECREACIÓN Y PARQUES DE CONEJO

Los niños y adultos de todo el condado pueden asistir a las actividades. Es un programa modelo en todo el estado. La directora es Cecilia Laufenberg. Thousand Oaks (805) 381-2739 <http://www.crpdp.org/parkfac/therapeuticrecreation/program/default.asp>

OLIMPIADAS ESPECIALES DEL CONDADO DE VENTURA (SPECIAL OLYMPICS VENTURA COUNTY)

Las Olimpiadas Especiales del condado de Ventura ofrecen oportunidades de entrenamiento y competencias en 10 deportes que se practican durante todo el año, en 20 diferentes centros de entrenamiento en el condado de Ventura. El programa del condado de Ventura les proporciona a las personas con discapacidades intelectuales no solo acondicionamiento físico y competencias atléticas, sino que también proporciona interacción social y participación en la comunidad. (805) 654-7787. www.vcso.org

CÍRCULO DE AMISTAD (FRIENDSHIP CIRCLE)

Diseñado para fomentar la relación entre los adolescentes y los niños en la comunidad, dándoles la oportunidad de desarrollar destrezas sociales y participar en diversas actividades. Los programas que se ofrecen son Noche de deportes, Amigos en casa, programas de gimnasia, Círculo del domingo y un Campamento de invierno que incluye escalar piedras y talleres para los hermanos. Agoura Hills (818) 865-2233 www.FriendshipCircleCa.org

SOCIEDAD DE AUTISMO DEL CONDADO DE VENTURA (AUTISM SOCIETY VENTURA COUNTY, ASVC)

ASVC tiene Noches de Plática Comunitaria, en general el tercer viernes del mes, de 7 a 9 de la noche, en las que oradores invitados presentan temas importantes para los padres, y los padres pueden conversar, socializar y formar conexiones.

En general se ofrece cuidado de los niños gratis en el mismo lugar.

<http://www.autismventura.org/events/>
Para obtener más información, llame al 805-496-1632 o visite www.autismventura.org.

CENTER4SPECIALNEEDS

Organiza Noches de Salida para Mamás y Papás, eventos y capacitaciones. Apoyo para familias con niños con necesidades especiales. <http://center4specialneeds.org>

PAUSE4KIDS INC. – GRUPO DE APOYO EN INGLÉS

Para obtener más información, visite <http://pause4kids.org/> o deje un mensaje en 805-497-9596

GRUPO DE APOYO PARA LAS TRANSICIONES (THE TRANSITIONS SUPPORT GROUP)

Para los padres de niños y adultos jóvenes de entre 10 y 28 años de edad, y adultos jóvenes de entre 18 y 28 años de edad con necesidades especiales.

Comuníquese con Susan: susan@baukus.net

GRUPO PARA CONECTAR A LOS PADRES CON HIJOS EN LA ESCUELA SECUNDARIA Y QUE RECIBEN EDUCACIÓN POSTSECUNDARIA, BILINGÜE

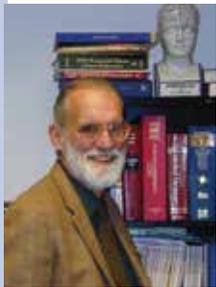
10 de diciembre, de 6:30 a 8 de la noche en Oxnard. Se reúne el segundo martes, cada dos meses.

*Los grupos se reúnen por separado en inglés y español. Un grupo informal de padres con estudiantes en la escuela secundaria y que reciben educación postsecundarias que se reúnen para compartir información e inquietudes sobre el futuro de sus hijos.

PADRES UNIDOS (UNITED PARENTS)

Ayuda a las familias de niños con trastornos mentales, emocionales y de la conducta. Oficina (805) 384-1555

Con cada edición de Tri-Line, proveemos información sobre los recursos disponibles dentro de los tres condados. Llame para confirmar las fechas y horarios de los eventos. Consulte con su coordinador de servicios para la información sobre otros recursos disponibles en su área.



Avances en el tratamiento para enfermedades de desarrollo: 3. Autismo (Tercera parte de una serie)

por James O'Hanlon, Ph.D., Psychopharmacologist

Hace ya tiempo, el autismo ha sido reconocido como una enfermedad heterogénea. Generalmente, se acepta que el autismo se desarrolla por la interacción de múltiples genes

anormales, aunque no necesariamente el mismo par en cada persona. Se cree que los productos genéticos en déficit o exceso afectan el desarrollo del cerebro, produciendo finalmente un proceso patofisiológico que causa los síntomas de comportamiento. La cantidad y tipo de genes involucrados así como también la alteración variable del desarrollo del cerebro y las funciones maduras determinan los síntomas que igualmente varían en tipo y gravedad. Estos conceptos plantean problemas para los tratamientos racionales de autismo con medicación. Al momento en que se diagnostica el autismo, generalmente es demasiado tarde para revertir una falla en el desarrollo del cerebro. Un proceso patofisiológico continuo que es común para todas o la mayoría de las personas con autismo será un blanco atractivo para las drogas. Sin embargo, la ignorancia puede acarrear ahora el uso de la medicación para reducir síntomas particulares como la irritabilidad, con drogas que originalmente se desarrollan para otros propósitos. Al principio, entre ellos estaban los antipsicóticos que sí reducían la irritabilidad pero al costo de efectos secundarios, como por ejemplo, el aumento de peso, somnolencia y movimientos involuntarios.

Puede que haya alternativas mejores diseminadas por descubrimientos aparte de los procesos patofisiológicos de estrés oxidativo y neuroinflamación que ocurren consistentemente en personas con autismo. El estrés oxidativo ocurre cuando la producción intracelular de partículas cargadas o "radicales libres" excede la capacidad neutralizadora del sistema antioxidante de las células. Los radicales libres que escapan se unen indiscriminadamente a los componentes celulares, alterando sus funciones. Debido a su complejidad y capacidad antioxidante limitada, el cerebro es el órgano más vulnerable para el estrés oxidativo. La primera indicación de que el proceso perjudicial ocurre en el autismo surgió de una comparación de los niveles de plasma de restos celulares oxidados en niños autistas con sus hermanos no autistas. No solo que el marcador de estrés oxidativo fue mayor en un 87% de niños autistas sino que también un 84% de ellos tenían niveles menores de antioxidantes

circulantes que sus hermanos.¹ Estudios posteriores confirmaron y expandieron los resultados iniciales, incluso al punto de mostrar evidencia del estrés oxidativo en el tejido cerebral.

La neuroinflamación es una respuesta natural del sistema inmune a una lesión o infección en el cerebro. Lo fundamental en este proceso son células conocidas como microglía que normalmente permanecen en un estado quiescente. Luego de recibir un signo químico de infección o lesión, la microglía cambia de forma, se vuelve movediza y migra al lugar de la lesión. Allí, la microglía ingesta patógenos o restos celulares y segrega sustancias proinflamatorias que causan la vasodilatación local y edemas. La microglía normalmente participa en la primera etapa de una reacción inmunológica y cae en inactividad una vez que termina. Pero puede que no desactive si la fuente de su activación es estrés oxidativo de bajo nivel y crónico. Además, la microglía puede perpetuar el estrés oxidativo en un círculo de respuesta vicioso. Aunque esté inadaptada cuando la causa de activación es el estrés oxidativo, la microglía responde como si estuvieran combatiendo microbios. Ellos producen radicales libres y alteran las funciones antioxidantes de los astrocitos, otra especie de glía. Este concepto de la conexión entre estrés oxidativo y neuroinflamación es hipotético pero la presencia de neuroinflamación en el cerebro autista no lo es. Los resultados combinados de tres estudios póstumos muestran signos inequívocos de neuroinflamación en la mayoría (86%) de las personas autistas pero en ninguno de los controles combinados.²

Si el estrés oxidativo y la neuroinflamación están bloqueados en un círculo de respuesta, tratar uno debería corregir ambos. Lo más simple fue dirigirse al estrés oxidativo al aumentar la eficiencia del sistema antioxidante del cuerpo. Este método fue reconocido por investigadores en América (Stanford U.)³ e Irán (Shiraz U.)⁴ quienes independientemente comenzaron estudios pequeños pero bien controlados para evaluar los efectos de n-acetilcisteína (NAC) en niños con autismo. [NAC es un suplemento nutricional que brinda un componente clave para la síntesis de glutatión, el antioxidante principal del cuerpo]. Aunque las dosis utilizadas y la duración del tratamiento discreparon

entre los estudios, los resultados más importantes fueron los mismos: los niños que recibieron NAC se volvieron menos irritables que los otros que recibieron placebo. El comportamiento estereotipado y repetitivo también disminuyó más en los primeros niños que en los segundos niños en ambos estudios. La neuroinflamación ha sido más difícil de tratar porque nunca se ha desarrollado específicamente una droga como un antiinflamatorio que solo funcione en el cerebro. No obstante, muchas drogas desarrolladas para otros propósitos inhibieron casualmente la activación microglial y pueden poseer esa propiedad. El pioglitazone, un anti-diabético, fue probado en un estudio no controlado con pacientes niños y adolescentes autistas.⁵ Su comportamiento mejoró durante 3-4 meses con la droga en todos los aspectos excepto en la comunicación verbal. Notablemente, los niños más pequeños mejoraron más. La pentoxifilina, utilizada para mejorar el flujo sanguíneo, tuvo efectos globales similares en niños con autismo en un ensayo controlado de 10 semanas.⁶ Pero uno de los inhibidores de la activación microglial más potente, el antibiótico minociclina, no mejoró el comportamiento de los niños



Ilustración de la neuroinflamación

en un estudio pequeño no controlado. Pero como admitieron los investigadores, las dosis administradas fueron muy bajas (solamente el 35% de aquellas recomendadas para tratar infecciones en niños) por lo que los resultados de sus estudios son inconclusos. El estrés oxidativo y la neuroinflamación no causan el autismo. Pero estos procesos patológicos pueden contribuir satisfactoriamente para sus síntomas en la mayoría de los casos. Y, son tratables, incluso con drogas existentes y suplementos dietarios. Uno puede esperar razonablemente investigaciones continuas para confirmar los conceptos expresados aquí. Una vez hecho, uno puede esperar más drogas más eficaces, con menos efectos secundarios, que cualquier otra actualmente utilizada para tratar el autismo.

¹ Chauhan A et al (2004). Life Science 74: 2539-2549

² Vargas DI et al (2005). Annals of Neurology 57: 67-81

³ Hardan AY et al (2012). Biological Psychiatry 71: 956-961

⁴ Ghanizadeh A, Moghimi-Sarini E et al (2013). BMC Psychiatry 13:196

⁵ Boris M et al (2007). BMC Journal of Neuroinflammation 4:3

⁶ Akhondzadeh S et al (2010). Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry 34: 32-36

Avances en el tratamiento para enfermedades de desarrollo: 3. Autismo, SINOPSIS DEL EDITOR

por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios

Muchos expertos creen que el Autismo se desarrolla cuando interactúan genes anormales (ADN). Si los genes de una persona producen demasiado o muy poco de sus productos proteicos particulares, puede que el cerebro no se desarrolle normalmente. Al final, esto puede producir una variedad de síntomas de comportamiento en diferentes niveles de gravedad dependiendo de qué genes están involucrados y cómo se impactan el desarrollo y las funciones del cerebro.

Al momento en que los doctores son capaces de diagnosticar el Autismo, generalmente es demasiado tarde para revertir los problemas que la enfermedad ha causado en el desarrollo del cerebro. Por esto, las medicaciones actualmente disponibles no tratan la causa del Autismo, ellas solamente pueden tratar los problemas secundarios causados por la condición. Hasta hace poco, muchas de las drogas utilizadas para tratar el Autismo fueron medicamentos no específicamente planeados para el uso con el Autismo. Estos medicamentos fueron diseñados para reducir los síntomas de comportamiento tales como la irritabilidad. Desafortunadamente, estas drogas

tienen efectos secundarios graves, incluyendo el aumento de peso, insomnio y movimientos incontrolados. Sin embargo, puede ser posible encontrar terapias de drogas nuevas para tratar efectivamente algunos de los efectos secundarios del Autismo.

Estudios aparte condujeron a los descubrimientos de las bases biológicas del comportamiento trastornado en el Autismo: estrés oxidativo e inflamación del cerebro. El estrés oxidativo aparece cuando el cuerpo produce más radicales libres de lo que el sistema corporal puede manejar. El exceso de radicales libres unen a los componentes estructurales dentro de las células e interfieren con la manera en la que ellas funcionan. Debido a que el cerebro es tan complejo y tiene una capacidad antioxidante limitada, es el órgano más vulnerable del cuerpo al estrés oxidativo.

La inflamación del cerebro es la respuesta natural del sistema inmunológico hacia una lesión o infección en el cerebro. Los actores claves en esta respuesta son las microglías. Estas son células que generalmente están inactivas hasta que reciben una señal química de una infección o

lesión. Una vez que el cuerpo comienza a recuperarse, las microglías vuelven a su estado inactivo. Sin embargo, si la razón por la que están activas es el estrés oxidativo de bajo nivel y crónico, éstas se pueden atascar en un círculo vicioso y pueden no volver a su estado inactivo.

Nuevas drogas, desarrolladas para otras condiciones, pueden tratar la inflamación en el cerebro. Ellas incluyen pioglitazona, pentoxifilina y posiblemente minociclina. Lo mismo sucede para tratar el estrés oxidativo. Para esto, la n-acetilcisteína (NAC), un suplemento dietario, ha demostrado ser prometedora en dos estudios con niños que padecen Autismo.

Aunque sus conexiones no están probadas todavía, el estrés oxidativo y la inflamación del cerebro muy posiblemente contribuyen a los síntomas del Autismo en la mayoría de los pacientes. Ambas condiciones son tratables con drogas existentes y suplementos dietarios. Si los estudios continúan para confirmar estas ideas, nosotros debemos esperar por drogas con menos efectos secundarios que llegarán al mercado para un mejor tratamiento del Autismo.

Compartir y aprender en la Reunión de California de prácticas enfocadas en el individuo

por Heather Wennergren, Coordinadora de Medios

TCRC patrocinó la 6ta Reunión Anual de California en septiembre. Tina Calderaro-Mendoza, la organizadora, estaba contenta porque este año asistieron más personas que reciben servicios y familiares que nunca. El evento tiene el objetivo de aumentar la consciencia y compartir instrucción sobre las prácticas enfocadas en el individuo, así como promover el cambio de sistema a uno enfocado en el individuo. Los participantes vinieron desde varios estados, e incluyeron personal y partes interesadas de los Centros Regionales, Centros de Recursos Familiares, Escuelas, Proveedores de Servicio, y la Comunidad Internacional de Aprendizaje sobre las Prácticas Enfocadas en los Individuos. Se donaron becas del Centro de Recursos Familiares Rainbow Connection, Vivienda Apoyada CHOICESS y TCRC.

Mientras participa en una actividad para romper el hielo, Cecilia Prado-Rangel fijo su nota en uno de los pósteres del mapa del estado. El propósito de este ejercicio fue comprender de dónde eran los

participantes, qué querían contribuir y qué querían aprender. Esta es solo una de las maneras que los participantes pudieron compartir sus conocimientos y desarrollar sociedades.



Cecilia Prado-Rangel añade su nota

Saludos del Presidente

por Robyn Adkins, Directorio de TCADD



Los cambios no siempre son bienvenidos, pero a menudo son un ingrediente necesario para crecer. El sistema de Servicios del Desarrollo ha estado cambiando durante los últimos años. Afortunadamente, el ambiente económico en California ha mejorado en el último año y los Centros Regionales han recibido un poco de alivio de las restricciones presupuestarias. El Centro Regional sigue lidiando con la implementación de cambios por temas como el requisito de SB 946 de que los planes de seguro cubran ciertos servicios para el autismo. Hay otros temas que se avecinan, como la implementación de Servicios Autodirigidos en todo el estado. Tengo confianza que TCRC continuará a seguir las influencias inminentes, informándonos de antemano de posibles cambios y que tendremos un enfoque colaborativo y planificador para asegurar que el resultado pueda ser un impacto positivo para las personas que reciben servicios del sistema de centros regionales.

El Plan Estratégico de Desempeño de 2013 a 2015 es un buen ejemplo de cómo el Centro Regional recopila información y toma decisiones para apoyar los cambios. Las tres Áreas de Enfoque Estratégico, 1 Apoyo familiar, 2 Autismo y 3 Información y comunicación, aceptan los cambios con un enfoque positivo y productivo. Las Áreas de enfoque 1 y 2 tratan las necesidades de transición de las familias. A medida que las familias experimentan la transición a formar parte del sistema de centros regionales al obtener una identificación o un diagnóstico, cuando los niños pequeños dejan de recibir servicios de Early Start y cuando los adultos jóvenes se gradúan de la escuela secundaria, el centro regional trabaja para proporcionar apoyo e información. El Área de enfoque 3 toma en cuenta la necesidad de que haya comunicación disponible para todas las personas interesadas de TCRC en la manera que sea mejor para cada persona. Es una tarea enorme, pero el hecho de que TCRC esté emprendiendo este proyecto demuestra el compromiso continuo al apoyo óptimo para todas las personas que reciben servicios.

En la página siete, lea sobre una madre que no se escapa de los desafíos. Su enfoque

ha contribuido al éxito de la transición de su hijo a la edad adulta. No solo involucró a un "pueblo" en el apoyo de su hijo, pero además fue creativa a la hora de encontrar soluciones para un conjunto de desafíos únicos. He escuchado muchas historias parecidas de nuestro personal interesado. Los desafíos enfrentados y superados por las personas en nuestra comunidad pueden ser muy profundos. Frecuentemente me quedo asombrada de tantas de las personas y familias a quienes prestamos servicios.

Como personal interesado tenemos diferentes roles, pero nuestra meta como comunidad es mejorar la vida de las personas con discapacidades del desarrollo, y eso no ha cambiado. Juntos podemos seguir enfrentando los desafíos de manera ingeniosa para crear el mejor futuro para las personas que reciben servicios. Como miembros de la Junta de TCADD, el trabajo de proporcionar gobernación al centro regional es significativo. Estamos en la búsqueda de nuevos miembros de la Junta. Aprenda cómo presentar una solicitud en el anuncio a continuación. ¡Únase a nosotros!

Agradecemos su interés en el trabajo del Centro Regional y la Junta de TCADD, atentamente~

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

Tri-Counties Association for the Developmentally Disabled Inc. (TCADD)

Consejo de Directores

Robyn Adkins
Presidente
Rachel Huff
Vicepresidente
Michael Kaszycki
Secretario

TBD VAC *Representante*
Shirley Dove
Tim Farrar, PAC *Representante*
Diane Figueroa
Mani Gaur
Casey Hamlin
Donna Moore
Shanti Nadiminti
Susan Rasmussen
Robin Rosso
Ryan Wilkinson

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 para más información. O visite nuestro sitio web en 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.

Próximas Reuniones de Consejo

Junio 7.....10:00 am (Ven)
Julio 11 6:00 pm (SB)
Sep 5.....6:00 pm (SB)
Oct 4.....10:00 am (SLO)
Nov 7.....6:00 pm (SB)

Próximas Reuniones de la Alcaldía

Mayo 15 Simi Valley
Julio 17 Santa Maria
Sep 11 Oxnard