



Autism Society of AmericaTM

Pima County Chapter

Guía de Recursos para el Autismo del Condado de Pima

Cláusula de Exención de Responsabilidad: Esta guía fue compilada por los padres, miembros de la Sociedad Americana del Autismo del Condado de Pima (Pima County Autism Society of America), con fondos otorgados por el consejo del gobernador sobre deficiencias del desarrollo (Governor's Council on Developmental Disabilities), con el fin de ofrecer más apoyo e informes a las familias de la región afectadas por el autismo. El propósito de mencionar tratamientos, médicos y organizaciones en esta guía es puramente de traspasar datos, para que los padres puedan decidir cuáles son los mejores tratamientos y servicios para sus hijos. La Sociedad Americana del Autismo no asume ninguna responsabilidad por las consecuencias que puedan resultar a raíz de cualquier servicio mencionado en esta guía.

TABLA DEL CONTENIDO

EL diagnóstico.....	2
¿Qué es el Autismo?.....	2
El Comienzo del Autismo:	
El autismo precoz comparado con la regresión.....	3
Las causas y la genética del autismo.....	3
Posibles activadores ambientales del autismo.....	4
Prevalencia del autismo.....	6
Condiciones comunes que ocurren al mismo tiempo que el autismo.....	7
¿Qué diferencia hay entre el síndrome de Asperger y el autismo?.....	9
Tratamientos.....	9
Servicios gubernamentales.....	22
Investigaciones locales.....	25

Planeamiento Financiero.....	26
Defensa.....	27
Recreación.....	28
Pronóstico de largo plazo.....	32
¿Qué hacemos ahora?.....	33
Recursos, grupos de apoyo, sitios Web y libros de interés.....	34
Conclusión.....	40

EL DIAGNÓSTICO

Para muchos padres es devastador recibir el diagnóstico que sus hijos padecen del autismo. Otros quizás sientan un gran alivio poder darle un nombre a los síntomas de sus hijos. La gran mayoría piensa que son abrumadores el miedo y la tristeza, producidos por la pérdida del futuro, que habían esperado para su hijo o hija. Nadie espera tener una criatura con deficiencia del desarrollo. Según nos informan muchos padres al principio niegan lo sucedido y luego sienten profunda pena y depresión. La mayoría sienten, en retrospectiva, que hubiera sido mejor si el tiempo dedicado a negar lo sucedido hubiese sido más corto, ya que era tan precioso. Cuanto antes se acumulan datos acerca del autismo, tanto más rápido es posible intervenir para poner fin a la regresión.

Le alentamos a participar en grupos de apoyo para los padres y de comenzar AHORA MISMO a actuar de acuerdo al diagnóstico. Muchos padres temen que su hijo o hija sea “clasificado/a” o sea, que se le ponga un rótulo. El diagnóstico y la ‘clasificación’ es importante porque puede abrir las puertas de muchos servicios gubernamentales, permitiendo que los padres aprendan acerca de los tratamientos que han beneficiado a otros niños en circunstancias semejantes.

Lo más importante aún, es la especificación que los individuos afligidos por el autismo, tienen la posibilidad de crecer y de mejorar, y en muchos casos de convertirse en gente totalmente parecida a sus semejantes. A pesar de lo que uno pueda haber oído, gracias a profesionales o libros anticuados, **el autismo se puede tratar**. Lo importante es encontrar servicios, tratamientos y educación eficaces, para los niños afligidos por el autismo, lo más pronto posible. Cuanto más pronto estos niños reciben el debido tratamiento, tanto mejor es su pronóstico futuro.

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

El autismo es una deficiencia del desarrollo que típicamente involucra demoras y desórdenes de las destrezas sociales, del habla y del comportamiento. El autismo es un desorden de amplia gama, es decir que afecta a distinta gente de distinta forma. Algunos niños pueden hablar, mientras que otros tienen poca o ninguna capacidad del habla. Los diagnósticos de los casos menos severos pueden ser los siguientes: desórdenes generalizados del desarrollo (Pervasive Developmental Disorder-PDD), o desórdenes sin especificación alguna (Not Otherwise Specified (PDD-NOS)), o síndrome de Asperger (niños de habla normal, pero con muchos problemas autísticos en el campo social o del comportamiento).

Si quedan sin tratamiento, muchos niños autistas no desarrollan destrezas sociales y quizás no aprenden a hablar o a tener buen comportamiento. Sin intervención alguna, muy pocos entre ellos se recuperan totalmente. **Lo bueno del caso es que ahora hay muchas alternativas y muchos distintos tratamientos que quizás sean muy útiles.** Algunos tratamientos conducen a grandes mejoras, mientras que otros quizás tengan poco o ningún efecto. Algunos niños, con intervención temprana e intensiva, se

convierten en personas completamente normales que se parecen a sus semejantes y pierden el diagnóstico del autismo. Esperamos poder darles los datos y las herramientas que UD necesita para ayudar a su niño/a todo lo posible.

COMIENZO DEL AUTISMO: El autismo precoz comparado con la regresión

El autismo se desarrolla durante el embarazo y los primeros tres años de vida. Algunos padres dicen que su bebé parecía distinto al nacer. Nos referimos a estos niños como niños afligidos por un autismo precoz. Otros padres dicen que su niño/a al principio se desarrolló normalmente pero luego sufrió una gran regresión, cuyo resultado fue el autismo, generalmente entre los 12 y 24 meses de edad. Nos referimos a estos niños como niños afligidos por un autismo de comienzo tardío o regresivo.

Antes de 1990, aproximadamente dos tercios de los niños sufrían del autismo precoz, desde el nacimiento, y un tercio sufrían una regresión después de un año de edad. Comenzando en la década de los 1990, esta tendencia se ha revertido— menos de un tercio son autistas desde el día de su nacimiento y dos tercios empiezan a ser autistas desde el segundo año de edad.

LAS CAUSAS Y LA GENÉTICA DEL AUTISMO

No hay una respuesta simple a la pregunta, ‘¿Qué ha causado el autismo de mi niño/a?’ Una cosa sólo es cierto; **la culpa no la tienen los padres**. Muchas madres se echan la culpa por no haber tomado vitaminas prenatales durante el primer trimestre, o por ese único trago que bebieron durante el embarazo, o por no haber comido suficiente pescado durante el embarazo. Hace algunas décadas, se culpaba a las madres por el autismo de sus niños y se las clasificaba como “madres del frigorífico”. Esas madres recibían tratamiento para que “aprendieran a amar y establecer lazos con sus niños”. Mientras tanto éstos no recibían ninguna intervención. Gracias a Dios, a la ciencia moderna y a la inteligencia de un padre y científico brillante -- el Dr. Bernard Rimland de California, autor del libro *El Autismo Precoz* y padre de un niño autista -- esta creencia, que la culpa la tenían las madres, fue derribada.

La gran cantidad de estudios efectuados para determinar las causas del autismo no han llegado a ninguna conclusión. Algunos estudios demuestran que la genética parece jugar un papel importante en ciertos casos de autismo. Varios estudios demuestran que cuando un gemelo idéntico es autista, el otro frecuentemente lo es también. Por otro lado, cuando un gemelo fraterno está afligido por el autismo, el otro gemelo raramente lo está.

Estudios que tratan de identificar los genes específicos asociados al autismo no han tenido resultado. Actualmente, parece que existen 20 o más genes asociados al

autismo. Eso es en contraste con otros trastornos, tales como el X Frágil o el síndrome de Rett, en que solamente genes únicos se han identificado.

Muchos estudios han descubierto que los individuos afligidos por el autismo a menudo tienen un sistema inmune comprometido. A menudo, una criatura con autismo tiene alergias, no tolera ciertos alimentos, a veces tiene trastornos de los trombocitos o plaquetas, o de las tiroides. En efecto, el autismo a veces se describe como un trastorno del sistema auto inmune. Una hipótesis acerca del autismo es que el sistema inmune de la criatura se ha comprometido genética o ambientalmente, lo que puede predisponer a la criatura al autismo. Al ser expuesto/a luego a un activador ambiental éste puede activar el autismo (por ejemplo, al recibir una vacuna o al ser expuesto/a a un elemento tóxico).

Si ciertos padres ya tienen una criatura afligida por el autismo, es muy probable que sus niños futuros también desarrollen la misma aflicción o otras deficiencias del aprendizaje. Según las estadísticas solamente existe una probabilidad del 5 al 10% de tener otra criatura afligida por el autismo, pero muchos están de acuerdo de que estas estadísticas deberían ser mucho más altas. Aún en Arizona, hay familias con dos, tres y aún CUATRO criaturas afligidas por el autismo. Muchos estudios han identificado deficiencias cognitivas en los hermanos de criaturas afligidas por el autismo. Los hermanos se deben evaluar también, para averiguar si tienen posibles demoras en su desarrollo y deficiencias del aprendizaje.

POSIBLES 'Activadores' AMBIENTALES DEL AUTISMO

Aunque la genética juega un papel importante en activar el autismo, los factores ambientales también están involucrados. En estos momentos, todos no están de acuerdo en general acerca de cuáles son los factores ambientales. Ya que la palabra "autismo" es solamente una clasificación que se le da a ciertas personas afligidas por un cierto juego de síntomas, posiblemente varios factores *son capaces de causar* estos síntomas.

- ◇ Vacunas administradas durante la niñez: Alentamos a los padres a que tomen sus propias decisiones acerca de las vacunas; éste es un tema muy discutido entre padres y profesionales. Su pediatra siente que debe alentarlos a vacunar a su hijo/a, pero UD es el defensor de su hijo/a. Muchos padres consultan a médicos que suscriben al protocolo Defeat Autism Now -- DAN! (Derrotemos el Autismo Ahora Mismo). Se trata de médicos entrenados según este protocolo que saben cuáles son los tratamientos médicos e investigaciones más recientes. Rogamos que se refieran a la sección "Tratamientos" de esta guía para averiguar cómo ponerse en contacto con estos médicos.

Muchos sitios del Internet se dedican a este tema. También hay un libro, que se puede obtener a través de Amazon.com, llamado, "Lo que su Médico Quizás NO le esté Diciendo Acerca de las Vacunas que se Dan en la Niñez" ("What Your Doctor May NOT Be Telling You About Childhood Vaccinations"), escrito por Stephanie

Cave, MD, madre de un niño autista y ADEMÁS doctora que suscribe al protocolo DAN!. Ese libro no está en contra de las vacunas, pero lucha para que se reconozca que las vacunas se deben dar a los niños según un plazo apropiado y seguro. Si UD decide NO vacunar a sus hijos, las escuelas de sus niños tienen dos formularios de renuncia a las vacunas: uno es un formulario de renuncia religiosa o basada en creencias personales y el otro, un formulario de renuncia médica. Si su médico no coopera con la renuncia médica firme el de la renuncia religiosa.

Ya que el autismo a menudo se considera un síndrome del trastorno de la auto inmunidad, es fácil darse cuenta cómo el gran número de vacunas que se dan a los niños menores de edad pueden comprometer el sistema de su inmunidad. Se han efectuado algunos estudios, a través del mundo, para verificar o discutir cómo está vinculado este síndrome con las vacunas. Algunos de estos estudios indican que existe un vínculo bien definido, mientras que otros discuten esos resultados. Thimerosal (un preservativo a base de mercurio, usado para eliminar bacterias en un frasco de dosis múltiple) fue un ingrediente en muchas vacunas administradas en la niñez hasta hace pocos años, cuando el gobierno ordenó su eliminación. Fue reemplazado por otro preservativo en ciertas inyecciones, por lo que se están haciendo estudios para determinar el posible mal efecto que quizás tenga esta última sustancia química.

La cantidad de vacunas que los niños reciben ha aumentado en las últimas dos décadas. Aunque el mercurio ya no se usa en las vacunas, sigue siendo usado en gotas para los oídos y para los ojos, y en las inyecciones contra la gripe.

- ◇ El uso excesivo de antibióticos orales es otro posible activador ambiental que puede causar problemas, tales como demasiado crecimiento de levadura y bacteria en los intestinos. Un intestino sano es esencial para poder absorber vitaminas y minerales. Vea la sección titulada “Tratamientos”.
- ◇ La madre se expone al mercurio (como por ejemplo, comiendo mariscos y pescados con alto contenido de mercurio, al reparar caries mediante empastes dentales con amalgamas de mercurio, al recibir inyecciones RhoGam a base de thimerosal).
- ◇ Intolerancia dietética y/o falta de vitaminas o minerales esenciales: muchos niños autistas tienen intolerancias dietéticas o alergias. Estas últimas pueden ser reacciones alérgicas inmediatas (sarpullido, garganta hinchada o urticaria) o alergias de reacción tardía de hasta varias horas más tarde (mejillas enrojadas, ojeras y/o cambios de conducta). Además, el niño autista promedio tiene problemas intestinales que pueden impedir que se absorban por completo las vitaminas y los minerales esenciales. La introducción constante de intolerancias dietéticas o la falta continua de vitaminas y minerales esenciales, pueden activar el autismo. Otra intolerancia puede ser producida por los preservativos nítricos en la carne, MSG, Nutrasweet y por los colorantes alimentarios. Trate de alimentar a su niño de la forma más natural posible.

- ◇ Toxinas ambientales, tales como los tratamientos químicos de los jardines, el uso de fertilizantes o pesticidas, madera tratada a presión con arsénico, el moho que crece en alfombras o paredes, revestimientos resistentes a las manchas, vestimenta y ropa de cama tratadas con retardador del fuego, para nombrar algunas pocas sustancias tóxicas.

PREVALENCIA DEL AUTISMO

Ha habido un aumento rápido de la cantidad de niños diagnosticados con autismo. Las estadísticas más exactas sobre la prevalencia del autismo provienen de California, estado con un sistema de registro centralizado, exacto y sistemático para todos los diagnósticos del autismo. Los datos de California demuestran que el autismo está aumentando rápidamente, de 1 por 2,500 personas en 1980 a 1 por 150 personas en 2007. Todos los demás estados han sometido resultados parecidos al Departamento de Educación. Aunque hace tiempo, el autismo representaba el 3% de todas las deficiencias del desarrollo, en California ahora representa el 45% de todas las nuevas discapacidades. Otros países también indican que sus registros presentan aumentos parecidos.

No sabemos porqué ha habido este aumento dramático en la incidencia del autismo, a través de los últimos 15 años, pero existen varias hipótesis razonables. Ya que existe más de una causa del autismo, debe de haber más de una razón para ese aumento. Una pequeña parte del aumento del autismo, que consiste en la demora en hablar, quizás se deba a mejoras del diagnóstico y a mayor concienciación, pero el informe de California indica que eso explica sólo una parte muy pequeña del aumento. Sin embargo, el aumento de una variante más benigna, el síndrome de Asperger, quizás se deba a un aumento del diagnóstico del síndrome. En el caso de este síndrome, no hay demoras significativas del habla y el comportamiento de los niños durante la niñez es mucho más normal. La razón principal del aumento se debe a factores ambientales, no genéticos, ya que “la epidemia genética” no existe. En la previa sección, mencionamos algunos posibles factores ambientales. El aumento de la incidencia de uno o de varios de estos factores es la causa más probable del aumento acelerado del autismo.

CONDICIONES COMUNES QUE OCURREN AL MISMO TIEMPO QUE EL AUTISMO

Retardación mental: Aunque se ha estimado que hasta el 75% de la gente que padece del autismo sufre retardación mental, los estudios de investigación a menudo han usado pruebas de inteligencia inapropiadas, tales como pruebas verbales con niños que no hablan, y en algunos casos, han estimado la inteligencia de la criatura sin tener ninguna prueba imparcial al respecto. Los padres deben pedir que se hagan pruebas de inteligencia no verbales que no requieren destreza lingüística, tales como

el Test for Nonverbal Intelligence (TONI). Además, cualquiera que sea el resultado, uno se debe dar cuenta que, con el crecimiento, los niños autistas desarrollan mayores destrezas y que, con terapias y educación apropiadas, es posible ayudarles a lograr su verdadero potencial.

Crisis epiléptica: Se estima que el 40% de la gente autista también padece de crisis epilépticas, algunos a edad temprana y otros en la pubertad (debido a cambios en los niveles de las hormonas que dan raíz a crisis epilépticas). Estos ataques o crisis pueden abarcar toda la gama, desde una crisis leve (por ejemplo, crisis de ausencia de unos pocos minutos a crisis epilépticas severas, como el gran mal).

Algunas personas autistas sufren ataques subclínicos que no se notan fácilmente pero que pueden afectar la función mental significativamente. Un EEG corto de una o dos horas quizás no pueda detectar las actividades anormales, así que se recomienda un EEG de 24 horas. Aunque se pueden usar medicamentos para reducir la incidencia de estos ataques, la salud de la criatura se debe comprobar regularmente, porque esos medicamentos pueden ser dañinos. Para ataques que no se pueden controlar con medicamentos, es posible usar una terapia que estimula al nervio vago, y que consiste de implantar un dispositivo generador (como si fuera un desfibrilador del cerebro) y revestir al nervio vago con un electrodo, para controlar o acortar la duración del ataque.

Constipación o diarrea crónica: Un análisis de miles de casos en la base de datos del instituto de investigación autista (Autism Research Institute) demuestra que más del 50% de los niños autistas sufren constipación o diarrea crónica. La diarrea quizás se deba a la constipación – eso es, solamente un material líquido puede pasar a través de la masa fecal constipada en el intestino. A menudo es imposible tratar de encontrar una masa fecal impactada mediante una prueba manual. La mejor manera de comprobar si existe este problema es de efectuar rayos X del abdomen o una colonoscopia. Se requiere una consulta con un pediatra gastroenterólogo.

Dificultades con el sueño: Muchas personas autistas tienen dificultades con el sueño, la más común siendo que se despiertan por la noche. Eso se debe quizás al reflujo esofágico, cuando el ácido del estómago surge al esófago. Elevando la cabecera de la cama con un par de ladrillos, quizás ayude a que el ácido del estómago no surja y que el niño duerma mejor. Melatonin, un comprimido útil que se vende sin receta en las farmacias, a veces ayuda que la gente autista duerma con más facilidad. Una intervención dietética (mediante una dieta libre de ciertas proteínas, como el gluten del pan o de los cereales y la caseína de la leche) ha ayudado a que muchos niños puedan dormir. El ejercicio vigoroso también ayuda a que una criatura duerma. Otras maneras de ayudar a que estos niños duerman es de cubrirlos con una frazada pesada o de ponerlos en una bolsa de dormir ajustada, como la de una momia. También se pueden usar medicamentos bajo receta si se necesitan.

La pica: La pica, cuya incidencia varía de moderada a severa, se presenta en el 30% de los niños autistas. Este comportamiento se refiere a la ingestión de sustancias no comestibles, tales como la pintura, la arena, la tierra, el papel, las heces, etc. La pica puede exponer a la criatura a una intoxicación de metales pesados, especialmente si la pintura o la tierra contienen plomo. Tratamientos a base de terapias que alteran la conducta pueden ayudar a cambiar este comportamiento. Sin embargo, a menudo hay una deficiencia alimenticia fundamental, capaz de ser mejorada con suplementos o cambios dietéticos. A veces, la pica está asociada a un comportamiento obsesivo compulsivo (por ejemplo, la criatura está obsesionada en encontrar y comer los hilos de la ropa, alfombras, muebles). En ese caso medicamentos psicotrópicos, tales como Zoloft, pueden eliminar ese comportamiento obsesivo.

Pobre tono de los músculos: Un estudio efectuado por Jim Adams, Ph.D. descubrió que el 30% de los niños autistas sufren de una pérdida del vigor y tensión, o tono de los músculos, algo que puede limitar sus destrezas motores finas y gruesas. Según ese estudio estos niños generalmente presentan niveles bajos de potasio, que quizás sean mejoradas aumentando el consumo de fruta.

Sensibilidades sensoriales: Muchos niños autistas tienen sensibilidades inusitadas a los sonidos, al toque, al gusto y a los olores. Sonidos muy altos intermitentes, tales como las alarmas contra el fuego o las campanas de las escuelas, quizás sean dolorosos para los niños autistas. Los géneros ásperos quizás sean intolerables también. Algunos niños tienen sensibilidades visuales, a las luces que parpadean o a las lámparas fluorescentes, por ejemplo. Si el niño a menudo coge rabinetas en supermercados, es posible que esté afligido/a por una extrema sensibilidad sensorial. Estas sensibilidades sensoriales son muy variables en caso de autismo, variando de leves a severas. En algunos niños las sensibilidades son mayormente auditivas, mientras que en otros son visuales. Es muy probable que muchos individuos sin comunicación verbal, tengan dificultad en procesar problemas auditivos y visuales y que, quizás, reciben datos sensoriales perturbados. Aún cuando una prueba auditiva de tonos puros indique que la audición del niño es normal, es muy probable que éste tenga dificultad oyendo detalles auditivos y los sonidos de las consonantes fuertes.

Algunos niños tienen umbrales muy altos para el dolor (es decir, son insensibles al dolor), mientras que otros tienen umbrales muy bajos. Intervenciones diseñadas para normalizar los sentidos, tales como la integración sensorial, el entrenamiento auditivo (Auditory Integration Training (AIT)), y lentes Irlen, se discuten más abajo en la sección dedicada a los tratamientos.

¿Qué diferencia hay entre el síndrome de Asperger y el autismo?

El síndrome de Asperger generalmente se considera un subtipo del autismo que exhibe un alto funcionamiento. La mayoría de los individuos afligidos por este síndrome se

describen como personas de característica “social pero torpe”. Eso es, quieren hacer amistades, pero no tienen las destrezas sociales para comenzar y/o mantener una amistad. Aunque los individuos autistas de alto funcionamiento quizás sean gente “social pero torpe”, típicamente tienen menos interés en hacer amistades. Es útil enseñar a los niños con Asperger las destrezas sociales necesarias para que hagan amistades y de hacer los arreglos necesarios para que puedan jugar y aprendan a jugar un papel con sus amigos.

Es mucho más difícil obtener servicios para niños clasificados con el síndrome de Asperger que para niños autistas. Si la criatura tiene menos de seis años de edad, un diagnóstico de ‘desarrollo demorado’ en tres de las siete categorías (véase la sección de Servicios Estatales de esta guía) debería calificarlo para recibir los servicios que se necesitan. Pero después de la edad de seis años, el síndrome de Asperger no es uno de los cuatro diagnósticos calificadores (retardo mental, autismo, parálisis cerebral, epilepsia) que se necesitan para recibir servicios a partir de la Sección de Deficiencias del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities).

Tratamientos

Recuerden, **el autismo se puede tratar**. Abajo damos varias alternativas acerca del tratamiento. No se sientan abrumados. La mayoría de los padres no tratan de hacer todos los tratamientos de una vez, lo hacen uno por vez. Hagan lo mejor que puedan, pero empiecen ahora, sin tardar.

Análisis Aplicado del Comportamiento (Applied Behavioral Analysis (ABA): Las terapias educacionales y del comportamiento a menudo son eficaces con los niños autistas, el análisis aplicado del comportamiento (Applied Behavioral Analysis (ABA) siendo el más eficaz. Estos métodos pueden y deben ser usados junto con intervenciones biomédicas (según se discute más abajo), ya que juntos ofrecen la mejor oportunidad de producir mejoras.

Padres, hermanos y amigos juegan un papel importante para ayudar a que progrese el desarrollo de los niños autistas. Los niños típicos de edad preescolar aprenden principalmente jugando. No se puede dar demasiado énfasis a la importancia del juego en enseñar el idioma y las destrezas sociales. En la mayoría de los casos, los niños con autismo no aprenden las destrezas de socialización, del juego y de la educación independientemente, así que se debe “establecer” un ambiente bien estructurado para enseñarles. A menudo, el niño ya ha perdido el deseo y la habilidad de jugar, que se puede volver a enseñar y descubrir mediante el programa ABA. Idealmente, muchas de las técnicas usadas por ABA y otras intervenciones pueden y deben ser usadas durante el día por las familias y los amigos.

El programa ABA generalmente involucra el uso de terapeutas o ‘entrenadores’ que trabajan intensamente, uno a uno con un niño de 20 a 40 horas por semana. Se les enseña a estos niños destrezas muy simples, paso a paso, por ejemplo, cómo distinguir los colores uno a uno. Estas sesiones generalmente comienzan con

ejercicios formales y estructurados, tales como aprender a apuntar con el dedo la tarjeta con el color mencionado; y luego se hace el cambio a generalizar las destrezas a otras situaciones y ambientes. Otras categorías de enseñanza pueden ser verbales, motores, imitación verbal, rótulos receptivos, rótulos expresivos, motor grueso, motor fino, juego independiente, colores, formas, dibujos, coloreado, ayuda propia, etc., dependiendo del programa.

Un estudio publicado por el Dr. Ivar Lovaas en UCLA en 1987, involucró dos años de intervención intensa del comportamiento, 40 horas por semana, efectuada por estudiantes entrenados, graduados de la universidad, quienes trabajaron con 19 niños autistas, cuyas edades variaban de 35 a 41 meses. Casi la mitad de estos niños mejoraron tanto, que no se podía distinguir entre ellos y los niños típicos. Estos niños por último lograron tener una vida casi normal. En cuanto a la otra mitad, aunque la mayoría mejoró significativamente, hubo algunos, cuyas mejoras fueron insignificantes.

Los programas ABA son más efectivos cuando su comienzo es temprano (antes de la edad de cinco años), pero también pueden ser una gran ayuda para los niños de más edad. Son especialmente efectivos para enseñar que los niños que no hablan empiecen a hablar. La mayoría de los padres que han establecido el programa ABA en sus hogares están de acuerdo de que cuánto antes uno empieza el programa ABA para poner fin a la regresión, tanto mejor es el resultado. Los padres deben aprender a generalizar lo que se ha aprendido en el hogar. Se recomienda leer el libro 'Behavioral Interventions for Young Children with Autism' (Intervenciones en el Comportamiento de Niños Autistas) de Catherine Maurice, que se puede pedir a través de las librerías o de Amazon.com. Este libro tiene ideas excelentes acerca de los debidos programas, motivando la actuación de los padres hasta el momento en que llegan a establecer el programa apropiado. Catherine ha escrito otro libro, muy recomendado, acerca de la trayectoria que atravesaron sus niños con el programa ABA, llamado 'Let Me Hear Your Voice' (Déjame Oír tu Voz). ME-list, es una lista de padres que implementan programas ABA a través del mundo y que también es muy útil.

En Tucson, llamen a los servicios basados en el hogar (Home Based Services), de la Sección de Discapacidades del Desarrollo (Division of Developmental Disabilities) al (520-628-6800), para preguntar cómo se obtienen fondos para el programa y qué proceso a seguir para que éste sea aprobado. Rogamos que lean la sección acerca de los Servicios del Gobierno (Government Services) de esta guía antes de llamar. DDD ha aprobado varios asesores, capacitados para supervisar los programas ABA:

Michelle Mastrangelo M.S.Ed. Angles in Autism 520-820-3650 eclecticcowgirl2@earthlink.net	Autism Partnership (Sociedad del Autismo) 200 Marina Drive, Suite C Seal Beach, CA 90740-6057 562-431-9293 Marc Mullens (vive en Austin, TX) (512)231-0432 Mmautpar@aol.com
--	---

Center for Autism & Related Disorders, Inc. (Centro para el Autismo y Trastornos Asociados) Doreen Granpeesheh, Ph.D. Clinical Director 19019 Ventura Blvd Tarzana, CA 91356 818-345-2345 www.centerforautism.com	Priscilla A. Bade-White M.A. 14286 E. Jumping JoJo Pl. Tucson, AZ 85641 520-247-0779 pbadewhite@yahoo.com
Carey Burgess, B.A. B.C.A.B.A. Play ABA PO Box 51521 Phoenix, AZ 85076-1521 cell (480-518-1585) email: careyburgess@aol.com	Fernando Armendariz, Ph.D. FABAS, Inc. FernandoArmendariz@FabasInc.org 520-390-8187
Barbara Rosenberg, RN,MA, LAC (mostly Floortime/Greenspan) 3817 E. Calle Ensenada Tucson, AZ 85716 520-403-5611 rosenjones22@msn.com	Lisbeth Anderson, MS, BCBA (Board Certified Behavior Analyst) Consulting Behavior Analyst 9419 Silverfox Dr. Fort Wayne, IN 46805 260-348-7007
Stephanie Crawford Genteman 1680 N. Maguire Tucson, AZ 85716 520-991-0867	Counseling & Consulting Services Contact Victoria Cannon 2430 E. 6 th Street Tucson, AZ 85719 882-0090 FAX 882-6821

Después de seleccionar un consejero, UD deberá emplear un entrenador(es), llamando a partir de la lista maestra de DDD, o poniendo sus requisitos en la lista de servicios de Tucson (listserve) para el autismo. Muchos han puesto sus anuncios en las iglesias o en la Universidad de Arizona con mucho éxito. Una otra alternativa es de llamar al H.O.P.E. Group de Phoenix, siendo éste un grupo que recluta trabajadores habilitadores en la zona de Tucson. Su número es 480-610-6981. Pida hablar con Jennifer.

Otros enfoques que se pueden incorporar al programa de aprendizaje del niño o niña son:

FloorTime (fundado por Stanley Greenspan – visite a www.floortime.org) sitio donde el Dr. Greenspan describe seis hitos o etapas emocionales sucesivas en el desarrollo del niño. "Los niños logran estos hitos a distintas edades – hay una variación amplia aún entre niños que no enfrentan desafíos. Lo importante no es tanto a qué edad el niño

domina cada destreza, pero que el niño llegue a dominar cada una de estas destrezas, porque cada una es la piedra fundamental de la que sigue”.

- Hito 1: Auto regulación e interés en el Mundo *"la habilidad doble de interesarse en las cosas dignas de ser vistas, oídas y sentidas en el mundo y de poder calmarse"*. (p.3)
- Hito 2: Intimidad *"La habilidad de tener relaciones con otra gente"* (p.3)
- Hito 3: Comunicación mutua *"La habilidad de tener comunicaciones mutuas"* (p.3)
- Hito 4: Comunicación compleja *"la habilidad de crear gestos complejos, de poner en marcha una serie de acciones, de manera tal que se desarrolla una secuencia deliberada y compleja, que ayuda en la resolución de problemas"* (p.3).
- Hito 5: Ideas emocionales *"la habilidad de crear ideas"* (p.4).
- Hito 6: Pensamientos emocionales *"La habilidad de echar puentes entre ideas para que estén basadas en la lógica y en la realidad"* (p.4).

Un otro enfoque del aprendizaje es el modelo TEACCH (véase www.teacch.com), el cual fue desarrollado en la Universidad de Carolina del Norte (University of North Carolina), que se usa en algunas escuelas de Arizona para enseñar a niños autistas. Rogamos que se refieran al sitio Web más arriba para más información al respecto.

Intervenciones dietéticas: Se ha descubierto que la mayoría de los niños autistas (autism syndrome disorder – ASD) no toleran ciertos alimentos y que sufren de ciertas alergias (como lo comprueban mejillas y orejas rojas, orejeras, comportamiento auto estimulante). Muchos niños autistas se benefician enormemente cuando siguen una dieta libre de gluten y caseína (gluten free/casein free, GF/GC).

El gluten y la caseína son proteínas a base del trigo y de la leche, respectivamente. Las investigaciones sugieren que la mayoría de las personas autistas no digieren estas sustancias normalmente, pero que su cuerpo las descompone en compuestos que actúan como narcóticos, de actuación destructiva y adictiva para los tejidos en desarrollo del cerebro. Se pueden efectuar pruebas especializadas para determinar si es necesario seguir esta dieta (consulte a un médico que suscribe al protocolo DAN!, o al libro de intervención médica de la Dra. McCandless, mencionado en la sección de recursos de esta guía). La mayoría de los médicos DAN! recomiendan un ensayo de seis meses bajo la dieta libre de gluten o caseína. Muchos de los padres han indicado que el comportamiento de sus niños era menos auto estimulante y autista, y que dormían mejor con sólo eliminar esos alimentos. Se pueden efectuar ensayos de laboratorio adicionales para descubrir qué otras intolerancias existen que deben ser eliminadas, tales como la soya, el maíz, los cacahuets, etc., con la supervisión de un médico especializado en el autismo. Es posible encontrar galletas saladas tipo pretzel, biscochos y otros productos libres de gluten y caseína (GF/CF) en mercados, tales

como New Life Health Center, Wild Oats, y Trader Joe's. Algunos productos también se pueden encontrar en el supermercado acostumbrado. Estos productos también se pueden comprar en línea a partir de tiendas especializadas. Los productos de ciertas marcas se pueden encontrar yendo a www.gfcfdiet.com. Un chef de la región creó su propia línea de productos libres de gluten "Miracle Munchies", que se venden en los mercados de las granjas locales – llame al 744-1174 para más información. A continuación damos sitios Web y demás libros para ayudarles:

- *Special Diets for Special Kids (Dietas Especiales para Niños Especiales)* por Lisa Lewis
- *Is This Your Child? Discovering and Treating Unrecognized Allergies in Children and Adults (Es éste su niño? Cómo descubrir y tratar las alergias no reconocidas de niños y adultos)* por la Dra. Doris Rapp, M.D.
- www.gfcfdiet.com tiene una lista de alimentos y artículos libres de gluten y caseína
- www.autismndi.com ANDI: Autism Network for Dietary Intervention (ANDI: La red del autismo para intervenciones dietéticas) imprime además un folleto para familias acerca de la dieta GF/CF.
- www.onelist.com/community/GFCFkids Lista de comestibles favoritos compilada por niños GF/CF
- www.gluten-free.org, www.celiac.com, www.Gfrecipes.com

Ejercicio – quizás éste es el tratamiento médico más olvidado de todos. Descubra algo que su niño/a pueda hacer a diario para permanecer físicamente activo/a. La mayoría de los niños autistas aman el agua, que puede ser muy buena para ellos, pero que también puede ser muy peligrosa. Vea la sección "Recreación" de esta guía para encontrar instructores de natación.

Muchos padres han dicho que un gran trampolín fue la mejor compra que hicieron para su niño/a. Asegúrese de comprar una red de seguridad, ya que los niños autistas muy a menudo no tienen buen equilibrio.

Ensayos médicos y tratamientos biomédicos – Es esencial encontrar el médico apropiado para su niño o niña. A muchos padres, en el momento del diagnóstico, se les dijo que sus hijos tenían una enfermedad incurable, que podía empeorar, y que requería terapia del habla y ocupacional una vez por semana, y que "de paso, no vayan al Internet, hay muchos tratamientos raros por allí que no dan resultado". Les alentamos a encontrar un médico que entiende qué es el autismo y que esté dispuesto a ofrecer un tratamiento para su hijo/a.

Un número pequeño pero creciente de médicos (muchos de los cuales también son padres de niños autistas) está involucrado en implementar métodos seguros e innovadores para tratar de curar la base biomédica oculta del autismo – bajo el programa Defeat Autism Now! - DAN! (Derrotemos el Autismo Ahora Mismo). Padres y médicos pueden aprender cuál es el enfoque de este programa yendo a las conferencias de DAN! (también hay grabaciones de audio y de video a la disposición de los interesados), visitando el sitio Web del instituto de investigación del autismo

(Autism Research Institute)(www.AutismResearchInstitute.com), y estudiando el manual de DAN!!. Este manual, llamado *Biomedical Assessment Options for Children with Autism and Related Problems (Opciones para la Evaluación Biomédica de Niños Autistas y Problemas Asociados)*, proporciona una discusión total de los ensayos e intervenciones de laboratorio. Algunos padres piensan que este manual es demasiado científico y recomiendan otro libro: 'Children With Starving Brains' (Niños de Cerebros Hambrientos) por Jaqueline McCandless M.D., médico que suscribe al protocolo DAN!! de California y abuela de una criatura autista. Una lista de médicos que suscriben al enfoque del protocolo DAN! hacia el autismo se puede encontrar en el sitio Web de ARI, pero más abajo damos los nombres de los médicos DAN! en Arizona:

<p>Cindy Schneider, M.D. Center for Autism Research and Education (Centro de Investigación y Educación del Autismo) 300 E. Osborn Rd. #200 Phoenix, AZ 85012 tel: 602-277-2273 fax: 602-277-2283</p>	<p>Sharon McDonough-Means, M.D. Integrative Development Pediatrician TAFE Center 1002 N. Country Club Tucson, AZ 85716 520-319-5857 or 247-0405</p>
<p>Sanford Newmark M.D. Center for Pediatric Integrative Medicine 310 N. Wilmot Ste. 307 Tucson, AZ 85711 520-886-4884 www.doctornewmark.com</p>	<p>Maureen Schwehr, NMD Body Balance Natural Health Center 1151 S. La Canada, Ste. #103 Green Valley, AZ. 85614 520-399-9499</p>
<p>Geoffrey Radoff, M.D., M.D.H. Alternative Medical Care of AZ 2525 W. Greenway Rd., Ste. #210 Phoenix, AZ. 85023 1-877-848-5165</p>	<p>Martha M. Grout, M.D., MD(H) The Cross Roads Clinic 18404 N. Tatum Blvd., Ste. 207 Phoenix, AZ 85032 tel: 602-787-8500 fax: 602-787-8503</p>
<p>Warren Levin, M.D. Integrative Medicine 13832 North 32nd St., #126 Phoenix, AZ 85032 tel: 480-209-1846</p>	<p>Abram Ber, M.D. 5011 N. Granite Reef Road Scottsdale, AZ 85250 tel: 480-941-2141 fax: 480-941-4114</p>
<p>Alan K. Ketover, M.D., M.D.H. The Valley Clinic 10595 N. Tatum Blvd., Ste. E-146 Paradise Valley, AZ 85253 tel: 602-381-0800 fax: 602-381-0054</p>	<p>Jeanette Gallagher, N.M.D. 6980 East Sahuaro Dr. # 1046 Scottsdale, AZ 85254 tel: 602-881-5816 fax: 480-998-1399</p>

Raun Melmed M.D. 5040 E. Shea #166 Scottsdale, AZ 85254 tel: 480-443-0050 fax: 480-443-4018	Matthew Baral, N.D. 8010 E. McDowell Rd. Ste. 111 Scottsdale, AZ 85257 tel: 480-970-0000 fax: 480-970-0003
Paul S. Charnetsky, M.D. 195 La Mar Blvd., Suite B Goodyear, AZ 85338 tel: 623-932-2200 fax: 623-932-2242	Cheryl Harter, M.D., MD(H) 80 Raintree Rd. Sedona, AZ 86351 tel: 928-284-9777

Los pediatras tradicionales efectúan por lo general ensayos médicos de rutina, que rara vez revelan problemas del autismo susceptibles al tratamiento. Ensayos genéticos del síndrome del Frágil X (trastorno genético que a menudo presenta síntomas autistas – véase www.FragileX.org), pueden ayudar a identificar posibles causas. Ese ensayo típicamente se recomienda cuando existe un retardo mental en el historial de la familia. Muchos médicos no efectúan ensayos médicos extensos para el autismo, principalmente porque no están al tanto acerca de estos laboratorios o ensayos especializados y no han sido entrenados en el protocolo de DAN! De nuevo, les urgimos que consulten a un especialista en el protocolo de DAN! Desafortunadamente, el seguro a menudo no cubre estas visitas.

Algunas intervenciones sugeridas por los médicos que practican el protocolo de DAN! incluyen las siguientes (extraídas del siguiente artículo del Dr. Jim Adam: [Biomedical Treatment Checklist for Autism \(Lista de Verificación de Tratamientos Biomédicos del Autismo\)](#)):

- Mejore la calidad de la dieta. Elimine la comida de plástico (junk food), y trate lo más que posible de aumentar la ingestión de verduras, frutas enteras y proteína, limitando al mismo tiempo la ingestión de azúcar y fécula.
- Ensaye evitar totalmente la caseína y el gluten por un mínimo de tres meses,.
- Añada enzimas digestivas, vitaminas y minerales, disponibles a través de compañías especializadas, tales como Kirkman Laboratories (www.kirkmanlabs.com) donde se preparan muchos suplementos especiales para el autismo. Su médico DAN! le sugerirá qué suplementos se necesitan; sino, consulte el libro de la Dra. McCandless *Children with Starving Brains (Niños de Cerebros Hambrientos)*. Una otra compañía de suplementos que quizás le convenga investigar es *Juice Plus* (www.juiceplus.com 1-800-624-7671) o las vitaminas y minerales líquidos de *Awaken Nutrition* (www.awakennutrition.com). Las enzimas se pueden comprar a través de Kirkman y Houston Nutraceuticals (www.houstonni.com).
- Compruebe mediante ensayos médicos, la función de la tiroides y/o el nivel de iodo.
- Compruebe mediante ensayos médicos, la función de los intestinos, mediante un análisis total digestivo de las heces y de los ácidos orgánicos de la orina, usando ambas pruebas para chequear las bacterias y levaduras intestinales. Si es

necesario, haga un tratamiento con antifúngicos, probióticos y posiblemente antibióticos. Empiece una dieta pobre en azúcar y fécula, y dé a su niño jugo de pera, en vez de jugo de manzana o de uvas que se alimentan de la levadura.

- Compruebe mediante ensayos médicos si hay una reacción tardía o alergias alimenticias o intolerancias ocultas o si su niño evita ciertos alimentos alergénicos.
- Compruebe mediante ensayos médicos el nivel de aminoácidos y añádalos si es necesario.
- Compruebe mediante ensayos médicos el nivel del sulfato en el plasma.
- Evalúe la toxicidad de metales pesados mediante pruebas que provocan la quelación (un análisis de sangre sólo muestra si el niño ha sido expuesto a toxinas recientemente, no lo que está presente en los tejidos). Si el resultado es alto, empiece el debido tratamiento.
- Trate de añadir ácidos grasos esenciales (Nordic Naturals Pro EFA es un buen producto, Vea www.nordicnaturals.com), DMG/TMG y metilo-B12
- Pruebe tomar mega-B6 con Magnesio (8mg de B6 por libra de peso corporal y 4mg/de magnesio por libra de peso corporal), especialmente si la prueba del criptopirrol (kryptopyrole) arroja resultados altos.
- Compruebe mediante ensayos médicos la existencia de infecciones virales e inicie tratamiento si fuese necesario.

Laboratorios de Ensayos frecuentemente usados por los médicos DAN!: Great Smokies Diagnostic Laboratories – ensayos totales de levaduras, alergias alimenticias (inmediatas y tardías), ácidos grasos esenciales, etc.(www.gsdl.com). Great Plains Laboratory (www.greatplainslaboratory.com) también efectúa diagnósticos del sobre crecimiento de levaduras y demás ensayos biomédicos, bajo la dirección del Dr. William Shah. Tanto Immuno Laboratories (www.immunolabs.com), como Sage Systems, Inc (www.foodallergytest.com), también hacen ensayos para obtener diagnósticos. Estos laboratorios requieren la supervisión y la firma de un médico. Refiérase al libro de la Dra. McCandless *Children with Starving Brains (Niños de Cerebros Hambrientos)* para encontrar otros laboratorios.

Medicamentos psiquiátricos – Generalmente, se recomienda tratar los síntomas del autismo con los enfoques biomédicos enumerados más arriba. A menudo cuando las dietas se cambian o cuando los alimentos ofensivos o los metales se eliminan del cuerpo, la conducta mejora radicalmente. Hay veces que los padres y los médicos eligen medicamentos psiquiátricos para tratar ciertos síntomas del autismo, tales como conducta obsesiva y compulsiva, perturbaciones del sueño o crisis epilépticas.

Para ciertas clases de fármacos las dosis exitosas para reducir los síntomas, tales como la agresión o la ansiedad, son mucho más bajas para pacientes autistas que para la gente normal. Para fármacos inhibidores selectivos de la reabsorción de la serotonina (Selective Serotonin Reuptake Inhibitor -SSRI), tales como Prozac (Fluoxetine), Zoloft (Sertraline) y otros antidepresores, la mejor dosis quizás sea un tercio de la dosis inicial normal. Una dosis demasiado alta quizás cause agitación o insomnio. Se debe reducir la dosis si produce agitación. El principio de la dosis baja se aplica también a todos los fármacos antipsicóticos atípicos o de tercera generación,

tales como Risperdal (Risperidone). Es posible que la dosis eficaz varíe enormemente entre individuos. Empiece con dosis baja y use la dosis eficaz más baja. Otras clases de fármacos, tales como los anticonvulsivos, generalmente requieren como dosis eficaz, las mismas dosis usadas por individuos normales.

El uso de medicamentos siempre causa preocupación, principalmente porque no se han hecho investigaciones extensas sobre su uso en el caso de niños autistas. No hay siquiera suficientes estudios acerca de los efectos de su uso a largo plazo, especialmente para nuevos medicamentos, y la preocupación es que el uso a largo plazo en niños, pueda afectar su desarrollo. Los médicos DAN! sugieren que al principio se usen enfoques biomédicos naturales, cambiando a medicamentos como última medida.

Terapia del habla – Si el habla de su niño se está reduciendo o se ha perdido, luche por obtener cuanta más terapia del habla sea posible para su niño. Lo más probable es que le den solamente de 1 a 2 horas de terapia por semana, pero UD puede pedir que le den "deberes" todas las semanas, que UD luego puede incorporar en su vida diaria o en el programa ABA. La prioridad más esencial es de ayudar a que su niño desarrolle algún método de comunicación. La pregunta más común de los padres es: ¿Podrá hablar algún día mi niño o niña?

Un análisis de los datos del instituto de investigación del autismo (Autism Research Institute), que involucra 30.145 casos indica que el 9% de estos niños nunca pueden hablar. De los que lo hacen, el 43% empiezan a hablar al fin del primer año, el 35% empiezan a hablar entre el primer y el segundo año, y el 22% empieza a hablar en el tercer año o más tarde. Con intervenciones apropiadas, uno puede vivir con la esperanza que los niños autistas puedan aprender a hablar, al menos hasta cierto punto.

Existen varias maneras de ayudar para que los niños autistas aprendan a hablar, incluso las siguientes:

- ◇ Enseñándoles a hablar un idioma de señas; es fácil para los padres aprender unas pocas señas y usarlas cuando hablan con su niño. Ese tipo de comunicación se llama "comunicación simultánea" o "conversación con señas". Las investigaciones sugieren que el uso de conversaciones con señas aumenta la posibilidad de que el niño aprenda a usar el lenguaje hablado.
- ◇ Enseñando el Sistema de Comunicación del Intercambio de Dibujos (Picture Exchange Communication System -PECS), que consiste de usar dibujos o símbolos de cartón, y de formular oraciones poniéndolos uno después del otro e intercambiando los dibujos según el sentido que uno desea impartir. Como en el caso del lenguaje de señas, éste puede ser un modo muy eficaz de enseñar la comunicación y la estructura visual de una oración.
- ◇ Análisis Aplicado del Comportamiento: ya se ha discutido más arriba.

- ◇ Música: aliente a que su criatura cante acompañando una cinta de video o audio. Vea por ejemplo www.BabyBumbleBee.com para más información acerca de videos que ayudan a acumular un vocabulario.
- ◇ Estimulación vestibular, como por ejemplo, hamacando a la criatura, y enseñándole al mismo tiempo el lenguaje hablado.
- ◇ Varios enfoques nutricionales y biomédicos están asociados a mejoras dramáticas en cuanto a la producción del lenguaje. Una terapeuta local efectuó investigaciones usando un suplemento de los ácidos grasos esenciales Omega 3 y aceite de borraja de Nordic Natural (www.nordicnaturals.com). Muchos niños demostraron grandes mejoras en el uso y en el entendimiento del lenguaje al tomar este suplemento. Sin embargo, en otros casos no hubo ninguna mejora.

Integración sensorial: Mucha gente autista tiene problemas sensoriales, que abarcan todas las intensidades, de leves a severas. Estos problemas incluyen tanto hipersensibilidad como hiposensibilidad a los estímulos. La integración sensorial está centrada principalmente en los tres sentidos — vestibular (es decir, moción y equilibrio), táctil (es decir, el toque), y propio receptivos (por ejemplo, articulaciones, ligamentos, y sabiendo dónde se encuentra el cuerpo en el espacio). Se usan muchas técnicas para estimular estos sentidos con el objetivo de normalizarlos, tales como:

- El cepillado – Se usa un cepillo de cirugía para cepillar con firmeza los brazos, las piernas y la espalda del niño. Después del cepillado, se continua la sesión aplicando presión sobre las articulaciones. Estas acciones estimulan el flujo de la sangre y, según el entendimiento actual, “despiertan” al cuerpo, ayudando que vuelva a la normalidad. Esta técnica se debe repetir cada dos o tres horas y se puede incorporar en las actividades diarias del niño o en el programa ABA.

Chalecos, frazadas y tobilleras con peso añadido, o chalecos ajustados. Muchos niños autistas tienen deficiencias sensoriales hasta cierto punto y no se sienten bien asentados o en comunicación con su cuerpo. Muchos de estos niños se benefician al ponerse chalecos ajustados al cuerpo, o aún poniendo peso sobre sus tobillos. Algunos niños duermen mucho mejor con frazadas a las que se han añadido mayor peso. Éstas se pueden adquirir mediante Southpaw Enterprises (www.southpawenterprises.com) o Achievement Products (www.specialkidszone.com), o son disponibles mediante Adaptation Station aquí en Tusón, en el centro de recursos DDD de la comunidad, donde se fabrican equipos y hamacas adaptadas, que se venden a precios muy baratos. Llame al 519-1676 y pida el número del Adaptation Station.

- Hamacándose o jugando con una pelota terapéutica – muchos niños aprenden mucho más rápido cuando se están moviendo. Rogamos que vean la lista del catálogo en la sección de recursos para obtener estos equipos.
- Otros recursos de Tusón para ayudar en la integración sensorial son: la natación, los deportes, el patinaje, el karate, la equitación terapéutica, la música terapéutica,

y las lecciones de piano. Rogamos que se refieran a la sección de Recreación de esta guía.

- Hay un centro de aprendizaje sensorial aquí en Tusón, llamado Sensory Learning Center, organización con fines de lucro, que ofrece entrenamiento en materia “visual, auditiva y sensorial”. www.sensorylearning-tucson.com 520-721-9066.

Terapia ocupacional: Este tipo de terapia, que además puede incluir la integración sensorial (según se describe más arriba), puede ser beneficiosa para los requisitos sensoriales de estos niños, que a menudo tienen hipersensibilidad o hiposensibilidad a sonidos y olores, al toque y al gusto.

Terapia física: A menudo, las destrezas gruesas y finas de los niños autistas son limitadas, de modo que la terapia física puede ayudarles. Junto con la terapia física también se puede incluir la terapia sensorial (arriba).

Intervenciones auditivas: Existen varios tipos de intervenciones auditivas. La única con respaldo científico es Berard Auditory Integration Training (llamada Berard AIT o AIT) que consiste de oír música procesada por un total de 10 horas (dos sesiones de media hora por día, a través de un período de 10 a 12 días). Muchos estudios respaldan su eficacia. Las investigaciones demuestran que AIT mejora el procesamiento auditivo, reduce o elimina la sensibilidad a los sonidos y disminuye los problemas del comportamiento de algunos niños autistas.

Otras intervenciones auditivas incluyen el enfoque Tomatis, el programa de escucha Listening Program, y el método SAMONAS. Algunas pruebas empíricas apoyan su eficacia. Se pueden obtener más informaciones acerca de estos programas a partir del siguiente sitio Web: Society for Auditory Intervention Techniques (www.sait.org).

Las intervenciones auditivas a base de computadora también han recibido cierto apoyo empírico. Incluyen Earobics (www.cogconcepts.com) y Fast ForWord (www.fastforword.com). Se ha demostrado que estos programas ayudan a niños que se han demorado en hablar y que tienen dificultad diferenciando entre los sonidos del habla. Earobics no es tan caro (menos de \$100) como el programa Fast ForWord (que generalmente cuesta más de \$1.000), pero parece ser menos poderoso. Algunas familias usan el programa Earobics primero, para luego usar el de Fast ForWord.

Software de computadora: Existen muchos programas educacionales disponibles para niños normales, algunos de los cuales quizás beneficien a los niños autistas. También hay software diseñado específicamente para niños con deficiencias del desarrollo. Laureate (www.lsys.com) es un proveedor principal. Otra alternativa es de usar DTTrainer, que es un programa de entrenamiento discreto para los que pueden usar la computadora, vea www.dtrainer.com.

Entrenamiento de la visión y los lentes Irlen: Mucha gente autista tiene dificultad con prestar atención al ambiente visual y/o percibir su propia presencia en relación al

entorno. Estos problemas se han asociado al hecho de que estas personas tienen un campo de atención corto, se distraen fácilmente, sus ojos se mueven excesivamente, tienen dificultad percibiendo y siguiendo movimientos, son incapaces de agarrar una pelota, suben o bajan las escaleras cautelosamente, se golpean contra los muebles y aún caminan en la punta de los pies). Un programa de uno a dos años de entrenamiento de la visión, involucrando lentes prismáticos y ejecutando ejercicios visuales y motores, quizás sean capaces de reducir o eliminar muchos de esos problemas. Vea www.AutisticVision.com. Es posible encontrar más información sobre el entrenamiento de la visión en el sitio Web del colegio de optometristas en materia del desarrollo de la visión (College of Optometrists in Vision Development: www.pavevision.org).

Otro programa visual y de percepción involucra el uso de lentes Irlen, que son lentes coloreados. Estos lentes benefician a individuos que a menudo son hipersensibles a ciertos tipos de luz, tales como las luces fluorescentes o la luz del sol brillante; o son hipersensibles a ciertos colores o contrastes de colores; y tienen dificultad leyendo textos impresos. Los lentes Irlen pueden reducir la sensibilidad de esas personas a estos problemas de iluminación y de color, además de mejorar su capacidad de lectura y extender el plazo de su atención. Vea www.Irlen.com.

Intervención para el desarrollo de relaciones (Relationship Development Intervention - RDI): Este es un nuevo método de enseñar a los niños a que hagan amistades, primero con sus padres y luego con niños de la misma edad. Se dirige directamente al problema principal del autismo, o sea, el desarrollo de destrezas sociales y amistades. Vea www.connectionscenter.com y www.rdiconnect.com.

Aunque parezca que los niños pequeños autistas quieren estar solos, uno de los problemas más importantes para niños y adultos es el desarrollo de amistades con gente de la misma edad. Puede llevar mucho tiempo y esfuerzo para que ellos desarrollen las destrezas sociales que necesitan para poder tener relaciones exitosas con otros niños, pero es importante empezar temprano. Además, las intimidaciones en los años escolares pueden ser un problema muy serio para estudiantes autistas y el desarrollo de amistades es una de las mejores maneras de evitar ese problema.

Las amistades se pueden fomentar de forma informal, invitando otros niños para que vengan a jugar en el hogar. En la escuela, el recreo puede ser un tiempo valioso para que las maestras alienten a que los niños jueguen con los demás. Además, se pueden establecer un período aparte durante el día escolar para ejecutar juegos formales entre niños autistas y niños de la misma edad que actúan como voluntarios – los niños típicos generalmente piensan que es mucho más divertido jugar que prestar atención en una clase regular. De ese modo es posible empujar el desarrollo de amistades de largo plazo. Éste es probablemente uno de los asuntos más importantes que se deben incluir en el programa de estudio individualizado (Individualized Education Program - IEP, o plan de educación individual). Niños autistas a menudo desarrollan amistades a través de intereses compartidos, tales como computadoras, clubes escolares, modelos de aviones, etc. Se deben fomentar actividades que la persona autista pueda compartir con los demás. Un libro excelente acerca de cómo desarrollar destrezas

sociales se titula *Relationship Development Intervention with Children, Adolescents and Adults* (Intervención para el Desarrollo de Relaciones con Niños, Adolescentes y Adultos) por Steven E. Gutstein, Ph.D. y Rachelle K. Sheely.

Método de Incitación Rápida (Rapid Prompting Method - RPM): Este tipo de enseñanza fue desarrollado por una educadora hindú, Soma Mukhopadhyay, cuyo hijo adolescente, Tito, padece de una severa forma del autismo. Soma enseñó a Tito a deletrear y a escribir a una edad muy temprana, aunque Tito tiene una forma muy severa del autismo. Los métodos educacionales de Soma se han televisado en *Sixty Minutes* y en otros programas documentarios. Para más información visite a www.halo-soma.org.

Programa de Evasión Total para Niños Autistas (Comprehensive Avoidance Program for Autistic Children). Applied Science and Technology International, Inc. de Springfield, Virginia, ha producido este programa de evasión química total, cuyo objetivo es de fomentar la recuperación de la gente autista. Para más información, vaya a www.specialfoods.com.

Centro de Tratamiento Pfeiffer (Pfeiffer Treatment Center). Este centro está basado en Illinois pero ofrece servicios de extensión dos veces al año en Scottsdale, Arizona (vaya a www.hripte.org para verificar las fechas). El Pfeiffer Treatment Center es una instalación de investigación y tratamiento médico, sin motivo de lucro, que se especializa en la investigación y tratamiento de desequilibrios bioquímicos. Desde que abrió sus puertas en 1989, ha tratado a más de 16.000 pacientes que sufren de comportamiento disfuncional, depresión, esquizofrenia, trastornos bipolares, autismo, deficiencias del aprendizaje o ansiedad, ayudando a equilibrar la química del cuerpo y del cerebro. El personal del Pfeiffer Treatment Center, clínica del instituto de investigación de la salud (Health Research Institute - HRI), consiste de un equipo de médicos, químicos y otros profesionales, quienes se especializan en estudiar los efectos de la bioquímica sobre el comportamiento, el pensamiento o el humor. La farmacia del instituto HRI produce nutrimentos, hormonas y otros productos bioquímicos para reducir la cantidad de píldoras recetadas, usando equipos y métodos personalizados.

SERVICIOS GUBERNAMENTALES

Arizona Division of Developmental Disabilities (DDD) (División de Deficiencias del Desarrollo de Arizona): Quizás existen servicios disponibles para individuos diagnosticados con autismo que residen en Arizona. Los servicios típicos para gente autista incluyen servicios de tregua y reemplazo, habilitación, terapia del habla y terapia ocupacional. Para calificar para estos servicios, tanto la gente adulta como los niños deben recibir un diagnóstico de autismo, parálisis cerebral, epilepsia, o retardo mental, otorgado por un psiquiatra o psicólogo perito en tales trastornos (pero no PDD o Asperger ya que estos desórdenes no entran en la clasificación). Además, el solicitante deberá tener limitaciones en tres de las siete funciones siguientes:

1. cuidado propio
2. lenguaje receptivo y expresivo
3. aprendizaje
4. movilidad
5. auto dirección
6. capacidad de vivir independientemente
7. capacidad de autosuficiencia económica

Los bebés e infantes de menos de seis años de edad quizás sean elegibles para recibir servicios si demuestran una demora significativa en una o más áreas de su desarrollo. Si tiene menos de tres años de edad, un niño puede ser elegible si se ha determinado que CORRE EL RIESGO de desarrollar una deficiencia si los apoyos y servicios no le son provistos. Después de la edad de SEIS años, se necesita un diagnóstico de autismo emitido por un psicólogo o psiquiatra licenciado, perito en la materia. Los médicos usados por algunas de las familias son los siguientes:

Kacey Chandler, PhD
520-370-0731 o 319-5857

Dr. Sydney Rice, Developmental Pediatrician UMC
520-694-9904

Jaswinder Ghuman, M.D.
University of Arizona Child Psychiatry, 520-626-7664

Michael German, PhD
520-321-9862

Dan Overbeck, PhD
520-745-6977

Algunas familias han usado el psicólogo de la escuela, siempre que éste sea “perito en materia de autismo”. El informe del diagnóstico debe describir el comportamiento del niño/a y compararlo a los criterios del autismo listados en DSM IV para justificar que se aplique el rótulo del autismo a la criatura.

Después de cumplir los criterios de elegibilidad de la DDD (División de Deficiencias del Desarrollo de Arizona), las familias deben cooperar con el proceso de elegibilidad del sistema de cuidado a largo plazo de Arizona (Arizona Long Term Care System - ALTCS). El niño deberá pasar una prueba de admisión previa en que los padres tendrán que responder muchas preguntas acerca del funcionamiento de su criatura. Éste no es el momento de mostrarse orgulloso/a y de exagerar las cosas maravillosas que su hijo/a PUEDE hacer. Desde luego, responda honestamente, pero dése cuenta que cuando le preguntan si su niño se puede bañar, la cuestión es si se puede bañar solo, del principio al fin; o sea que el niño decide “tengo que bañarme”, y luego decide

“debo quitarme todo lo puesto y abrir la canilla para que salga el agua”, seguido por “debo bañar mi cuerpo, cerrar la canilla, secarme y salir del baño”. Si no es así, entonces NO, el niño no se puede bañar por sí solo, a menos que UD esté presente para indicarle lo que debe hacer. Además, ese niño no puede tener más de \$2,000 en activos (bonos de ahorros, etc.). Los activos de los padres, sin embargo, no constituyen un factor en este caso.

Si no recibe aprobación para ALTCS, UD quizás obtenga fondos estatales solamente, los que corren el riesgo constante de ser eliminados del presupuesto, ya que hay más de 7000 personas en Arizona que reciben este tipo de servicio. Los servicios ofrecidos por el programa ABA dependen de su elegibilidad para ambos sistemas (DDD y ALTCS).

Para iniciar el proceso de admisión para edades de 0 a 6, llame al (520) 519-1676 y pida hablar con la persona a cargo de admisiones. Para edades de 6 y más, llame al 519-1551 y pida hablar con admisiones. Una vez que el niño sea considerado elegible, se le adjudicarán horas de servicio con base en lo necesarias que son. UD será asignado/a un coordinador de apoyo (pida que ésta persona sea un “especialista en autismo”), que le ayudará a obtener los servicios que su niño/a necesita.

Programas y servicios escolares: Para niños menores de 3 años de edad, hay programas de intervención temprana que, combinados con el programa ABA de actividades “después de hora”, es lo óptimo. Para niños mayores de 3 años de edad, hay programas preescolares y escolares. Los padres deberán ponerse en contacto con su distrito escolar para más información acerca de los programas locales. En algunos casos, quizás sea mejor tener programas separados para niños de necesidades especiales, pero para niños que funcionan muy bien, la integración en una escuela regular quizás sea lo más apropiado, siempre que reciban suficiente apoyo (una asistente a tiempo parcial o completo u otras acomodaciones según se necesiten). Es importante que los padres trabajen estrechamente con la maestra de la criatura o con un plan de educación individual (Individual Education Plan - IEP), el cual es un resumen detallado del programa educacional del niño/a. UD quizás deba emplear un defensor que le ayude a obtener el resultado que UD desea para el plan de educación individual IEP de su hijo (refiérase a la sección de defensores de esta guía). Además, quizás sea útil reunirse con los compañeros de clase y sus padres, para alentar a que los demás estudiantes tengan relaciones positivas con la criatura autista.

Si no está contento/a con la colocación de su niño en la escuela, visite otros sitios y luche por moverlo/a. Use la frase ‘appropriate placement’ (colocación apropiada) todas las veces que pueda y documente todas las conversaciones que tuvo, tome notas de los problemas y o acontecimientos que puedan dar raíz a que su niño/a sea puesto/a en una nueva colocación escolar.

Una de las preguntas más frecuentes que oímos es la siguiente: “¿Cuál es la mejor escuela para niños con autismo?” Todos los distritos y las escuelas de Tusón son distintos. Lo que una persona considera perfecto para su niño, quizás sea insuficiente

para el suyo. Es así, desde luego, ya que cada criatura es diferente. Les alentamos a que visiten distintas aulas y hablen con las distintas maestras y directores. Somos muchos los que hemos luchado por lo que necesitábamos y la gran mayoría lo ha logrado.

Asistencia del seguro social: Familias de bajos ingresos (menos de \$25,000-\$35,000/año, dependiendo del tamaño de la familia y de los activos) pueden solicitar a la agencia del Seguro Social que les otorguen fondos de ayuda para niños con deficiencias. Para más información, consulte su oficina del seguro social, llamando al 1-800-772-1213.

INVESTIGACIONES LOCALES

Alentamos a que todas las familias participen en las investigaciones acerca del autismo para ayudar a encontrar las causas y los mejores tratamientos.

SARRC - Southwest Autism Research and Resource Center (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste) es un centro ubicado en Phoenix. Actualmente, el centro ha juntado fuerzas con el instituto transnacional de investigación genómica (Translational Genomics Research Institute - TGen), para acelerar las investigaciones de la vulnerabilidad genética al autismo. El desarrollo de estos datos quizás ayude a producir diagnósticos tempranos del autismo, a proporcionar tratamientos más eficaces a hermanos normales portadores de la aflicción, y a elucidar las probabilidades de tener un niño que padece de este trastorno. Llame a Sharman Ober-Reynolds al 602-340-8717 o al 877-752-7272.

La Universidad de Arizona está efectuando un estudio de investigación para determinar la expresión de proteínas, actividad enzimática, excreción urinaria de metales pesados y expresión de genes en niños autistas hasta la edad de 18 años. Se requiere una muestra de sangre obtenida por un pediatra flebotomista entrenado, a cambio de un certificado de regalo en una tienda de juguetes. Rogamos que llamen al Dr. Vas Aposhian, al 520-621-7565.

La Universidad Estatal de Arizona (Arizona State University - ASU) en Tempe también efectúa investigaciones continuas acerca del autismo. El Dr. Jim Adams, presidente de ASA de la zona metropolitana de Phoenix, encabeza las investigaciones acerca del autismo en ASU. Contacte al Dr. Adams, mediante un email al gpcasa@hotmail.com, o llamando al 480-965-3316. El Dr. Adams tiene un sitio Web muy bueno para familias de niños autistas: www.phxautism.org, donde se encuentra un artículo '**Advice for Parents of young Autistic Children' (Consejos para los Padres de Pequeños Niños Autistas)** escrito por Adams, Edelson, Grandin y Rimland. Varias partes de este artículo se han usado en las páginas iniciales de esta guía con el permiso de los autores.

PLANEAMIENTO FINANCIERO

FIDEICOMISOS (TRUSTS) PARA NECESIDADES ESPECIALES

Muchos padres y parientes de buenas intenciones no se dan cuenta que una herencia puede causar muchos problemas para su hijo/a. Bajo las leyes federales actuales, una herencia de más de \$2.000 descalifica a los niños discapacitados impidiendo que reciban gran parte de la asistencia federal y/o estatal. Sin embargo, la mayoría de los estados permiten que se establezcan en el caso de niños discapacitados “fideicomisos (trusts) para necesidades especiales”. Éstos son fideicomisos irrevocables en que un guardián decide cómo gastar el dinero para ayudar al niño/a. Un fideicomiso puede consistir de dinero al contado, activos, propiedad personal y bienes reales; puede ser propietario y/o ser beneficiario de un seguro de vida; puede ser usado como protección contra ajustes o sentencias por daños corporales; y puede ayudar a que los padres coordinen sus planes de sucesión.

Para más información, póngase en contacto con un abogado que se especializa en fideicomisos para necesidades especiales. Abajo damos una lista de los abogados y organizaciones locales que pueden ayudarle. Además de ayudarles con los detalles financieros, es muy útil preparar una descripción de las recomendaciones que UDS harían para que su criatura reciba el cuidado y apoyo económico que UDS desean.

MetLife tiene un folleto estupendo que se llama *Life Advice... planning for your child or other dependent with special needs (Asesoramiento para la vida...cómo planear para su niño y otras personas con necesidades especiales que dependen de UD)*. Llame al 1-800-METLIFE (solicite la publicación 512).

Paul D. Slosser 6750 N. Oracle Road Tucson, AZ 85704 520-575-5555	Will Conway or Steven W. Phillips 405 W. Franklin Street Tucson, AZ 85701 520-798-3803
Robert Fleming 330 N. Granada Ave. Tucson, AZ 85701 520-622-0400	Eugene Gieseler 3430 E. Sunrise Drive, Ste 200 Tucson, AZ 85718 520-792-1181
Kay Richter 3615 N. Prince Village Place, Ste 101 Tucson, AZ 85719 520-318-1301	

DEFENSA

Si necesita ayuda con el plan de educación individual (IEP) de su niño, o si necesita un abogado defensor para obtener los servicios de la DDD, abajo le damos las reseñas que UD necesita para ponerse en contacto con gente de experiencia.

- www.wrightslaw.com. Datos de Educación Especial, incluso cómo escribir cartas eficaces a las escuelas y demás funcionarios. Pete y Pam Wright son abogados y escriben el boletín llamado 'The Special Ed Advocate' (El Defensor de la Educación Especial). Suscríbase en el sitio Web para recibirlo.
- www.reedmartin.com. Reed Martin es un abogado que mediante el Internet proporciona artículos, sala de charla, pizarra de mensajes, recursos, enlaces y mucho más. Ha escrito varios manuales, incluso 'Getting Your Child with Autism What They are Entitled to Under Federal Laws' (Cómo obtener los derechos que su niño autista merece bajo las leyes federales). Ofrece un boletín electrónico gratis y artículos sobre la educación especial.
- The ARC of Tucson (El Arco de Tusón) #570-1295.
- Pilot Parents 324-3150 www.pilotparents.org Apoyo individual ofrecido por padres a otros padres y varios grupos.
- Pima Council on Developmental Disabilities (El Consejo de Pima Acerca de las Deficiencias del Desarrollo) #888-3304.
- Arizona Center for Disability Law (Centro de Arizona Acerca de la Ley de la Discapacidad), 100 N. Stone, Ste 100, Tucson, AZ . #327-9547.
- DIRECT (DIRECTO) #624-6844.
- DDD Quality Advocacy (Abogacía de Calidad acerca de la DDD), 400 W. Congress Suite 500 #628-6800.
- Lejana Olague es abogada defensora de la familia que también trabaja bogando por la DDD, pero que puede ser empleada independientemente para los IEP, derechos de clientes, integración en la comunidad, reuniones de equipos, etc. Es bilingüe en inglés y español #628-6844 Extensión 192.
- Faith Thaw, M.Ed. vive y trabaja en Phoenix y tiene 30 años de experiencia en la educación. Provee servicios de abogacía y consulta. 480-560-8696. En la misma zona de Phoenix se encuentra Ricki Light, M.Ed con más de 20 años de experiencia en materia de educación en el Estado de Arizona. Es abogada defensora (Level III Advocate), que se especializa en la educación de niños de necesidades especiales. Su número es 480-443-0050.

RECREACIÓN

Es esencial mantener a su niño o niña ocupado/a para ayudarlo a mejorar. La mayoría de las actividades siguientes no son específicas para participantes autistas, pero pueden ayudar en los empeños por incluirlos en las actividades de los demás. Rogamos que se dirijan a la sección de Integración Sensorial para ver otras ideas muy útiles:

- Blue Sky Fitness – deportes al aire libre, caminatas y aptitud física para gente joven y adulta #323-3146
- Fast Eddie Skate School (Escuela de Patinaje Fast Eddie) 744-4044 www.fasteddiesskateschool.com.
- Therapeutic Riders of Tucson (TROT) (Jinetes Terapeutas de Tusón). Llame al 749-2360 para recibir un paquete de datos y una solicitud. Directora del programa: Laura Brinkeroff. Cuenta con personal de terapia física. TROT se encuentra en la parte oriental de la ciudad cerca de Tanque Verde y Catalina. El niño debe traer el permiso de su médico pediatra. TROT efectuará una evaluación psicológica del niño. Varios instructores y ayudantes se encargarán del niño dependiendo de sus necesidades. El niño aprende a tener buen equilibrio, a fortalecer los músculos, a controlar el abdomen y otras destrezas hípcas. El programa está abierto de septiembre a junio.

Equitación: Rancho De Sonrisas, Kelly Goudielock, Instructora de Equitación, Linda Goudielock, COTA & Med, Christine Small, OTR
Teléfono: 520-298-8431. Móvil: 520-331-6254. Ubicado en la parte oriental de la ciudad de Tusón.

Equitación Terapéutica Desert Rose Therapy: Llame a Luanne Reiter-Leslie al 975-9103 o 572-7230 o noelsbarn@yahoo.com para más información. Escuela de equitación ubicada en la zona noroeste de Tusón. Se ofrecen lecciones privadas. Es posible tomar lecciones en grupo cuando hay suficientes interesados.
www.noelsbarn.org

- Lecciones de Natación - Sunshine Swim School 544-4976 (ubicación noroeste) o 886-6005 (ubicación este). Si UD fue aprobado para recibir horas con este tipo de servicio es posible que no tenga gastos propios.
Sunshine Swim School. Se ofrecen lecciones privadas 1:1 para enseñar seguridad en el agua y para lecciones avanzadas de natación. El instructor determina si el niño/a tiene las destrezas suficientes para avanzar a una clase con un grupo pequeño. La escuela de natación está abierta de enero a octubre. Las piletas se calientan hasta aproximadamente 90 grados Fahrenheit.
Dónde: 1850 W. Orange Grove Road 544-4976
8484 E. Speedway Blvd. 886-6005

Community Resource Center/ATPT Swimming Pool (Centro de Recursos de la Comunidad/Pileta de Natación ATPT (Durante el verano solamente). 4710 E. 29th street (29 y Swan). La estación de natación se extiende de mayo a fines de septiembre. Llame al 745-5588 y pida hablar con el bañero.

Aqua Kids, Llame al 324-5423 para un formulario de referencia y para cualquier pregunta. El programa está dirigido por dos terapeutas físicos (PT). La pileta de natación terapéutica se encuentra en el centro ortopédico de Tusón (Tucson Orthopedic Institute) propiedad del Tucson Medical Center. Las clases reciben fondos parciales de la fundación TMC. Los padres se responsabilizan del resto. Cada sesión es de 8 semanas. Los niños pueden tomar dos sesiones consecutivas si hay lugar disponible en la clase. El padre o guardián debe participar en la pileta. Las clases son los martes y jueves de 6 a 7 de la tarde. La selección de clase la determinan los terapeutas físicos. La edad juega un factor en la selección de la clase. En el agua, el niño aprende a mantener el equilibrio, a fortalecer los músculos y demás destrezas motores gruesas.

- VIP (Very Important Person) Soccer (Fútbol para Personas Muy Importantes). El niño debe tener al menos 5 años de edad. Los partidos comienzan en el otoño. Se juegan en el campo de juego Richardson Field (Camino de la Tierra entre Ina Road & Orange Grove) detrás de la escuela primaria (Richardson Elementary School). El padre o guardián debe correr en el campo junto al niño. El registro y el alquiler del uniforme cuestan \$45.00. La estación de juego abarca desde septiembre hasta mediados de noviembre. Diríjase a: www.soccer.org o a Fred Neasham, Asistente: 293-3439.
- Challenger Little League (Pequeña Liga Retadora). Los partidos ocurren los sábados por la mañana. El niño debe tener al menos 5 años de edad. Quizás deba ser transferido a otra liga después de la edad de 9 años. La estación de juego abarca de marzo a mediados de junio. Hay gastos para el registro y el alquiler de uniformes. Número de la línea directa: 712-9448. Presidente de la Liga: Sam Hawtree: 886-5161.
Envíe toda correspondencia por correo a: Challenger Little League,
c/o Hawtree Financial Services 6069 E. Grant Road Tucson, Arizona 85712.
- Tenis – Clases de tenis en el Conquistador Country Club, los sábados desde las 11:30 AM a las 12:30 PM, de septiembre hasta fines de mayo. Estas clases cambian de día, de junio a fines de agosto, época en que se reúnen los miércoles por la noche de 6:00 PM a 7:00 PM. Para edades de 4 a 18. El programa es gratis para niños de necesidades especiales. Nombre de la persona de contacto: Jennifer Fuchs al número 544-1780.
- Excursiones de Padres e Hijos – para niños de 4 a 14 años de edad con trastornos que abarcan toda la gama del autismo, coordinados por un terapeuta ocupacional y uno de los padres. Para más información diríjase a Linda #331-6254 o Vallery #327-6143.

- Easter Seals, esta organización ofrece reuniones, programas de socialización y recreación para niños y gente joven adulta con necesidades especiales. Se ofrecen cuidados de tregua y reemplazo cada segundo o cuarto sábado del mes a la siguiente dirección: 2900 N. Columbus Blvd. de 9:00 AM a 4:00 PM. La razón de niños al personal es de 3:1. Todos los miembros del personal son licenciados en CPR (reanimación cardiopulmonar) y Primeros Auxilios. Se ofrecen un almuerzo y dos meriendas. CRS, DDD y servicios de adopción tienen fondos disponibles para las familias aprobadas. El costo del cuidado de tregua y reemplazo es: \$30 por día para el primer hijo/a, \$15 para cada hermano/a.
- Adventure Club (Club de Aventuras), proporciona rehabilitación para niños y adultos de necesidades especiales. También son posibles sesiones de juego mensuales para niños de necesidades especiales. Dónde: 5740 E. 22nd Street, Tucson, AZ, 85711. Contact Number: 745-5222.
- Yoga for Kids (Yoga para Niños) 886-4574.
- Arts For Me Studio and Gallery (El Arte para Mí: Estudio y Galería) Clases de arte visual, de actuación y de formación literaria, para niños de todas las edades, desde la edad preescolar hasta los adultos. El costo de las clases se basa en los ingresos de la familia. Son bienvenidos los estudiantes discapacitados. Número de contacto: 293-4919.
- Proyecto A.M.O.R. Programa bilingüe para niños con deficiencias del desarrollo, desde el nacimiento a la edad de tres años. Se ofrecen programas y excursiones para familias. Dónde: 4130 S. Fifth Avenue. Tel: 573-2927.
- Tucson Parks & Recreation Therapeutics (Programas de Terapéutica y Recreación en los Parques de Tusón) #791-4504.
- Terapia Horticultural – (Para instalaciones no individuos) “La Terapia Horticultural es el proceso de usar plantas y actividades hortícolas para mejorar el ajuste social, educacional, psicológico y físico, de las personas, mejorando de tal forma su cuerpo, mente y espíritu.” Otros beneficios incluyen el estímulo sensorial, realce de la socialización, mejora de la autoestima, desarrollo del sentido de responsabilidad, mejora de destrezas motrices, oportunidad para la expresión propia y creatividad. Dónde: Programas mensuales para el cultivo de jardines se ofrecen en su propia instalación. Docentes especialmente entrenados en los jardines botánicos de Tusón, instruyen y se encargan de actividades manuales. Personas de contacto: Juliet Niehaus, Ph.D., Coordinadora de la terapia horticultural al 326-9686, ext. 26.
- Third Street Kids/Arts for all, Inc. (Niños de la Calle 3/Arte para Todo el Mundo) www.artsforallinc.org. Ésta es una compañía y una escuela del Arte de la Actuación para niños con y sin deficiencias. Hay clases semanales. Se efectúan actuaciones

mensuales a través de todo el estado de Arizona. También se ofrecen programas durante el verano.

Dónde: 516 N. Fifth Avenue, Tucson, AZ. 85702. Tel: 622-4100

- Pima County Special Olympics (Olimpíada Especial del Condado de Pima)
884-8466 Programa de todo el año dedicado al entrenamiento deportivo, aptitud física y competencia atlética para niños y adultos con deficiencias mentales.
- Stagecoach Trails Guest Ranch, este es un rancho para invitados en las afueras de Yucca, AZ. Es un campamento de vacaciones de verano completamente accesible para sillas con ruedas que también ofrece servicios a familias de niños autistas. Se ofrecen natación, equitación y muchas otras actividades para los miembros sin deficiencias de la familia. www.stgr.com 866-444-4471.

Existen varios otros campamentos de vacaciones de verano, incluso los siguientes: Camp Civitan, Camp Tatiyee, Camp Hope, SAARC Family Camp (Campamento para Familias), Kris' Camp, Camp Easter Seals New Mexico, Easter Seals Lake Powell Adventure Camp Trips (Excursiones de campamento y aventuras), Search Beyond Adventures(excursiones) Blue Sky Fitness (excursiones). Para datos actualizados sobre los campamentos de vacaciones de verano, póngase en contacto con el centro de recursos y entrenamiento de DDD (DDD Resource & Training Center) al 519-1515.

PRONÓSTICOS DE LARGO PLAZO

Los primeros años de vida de su niño/a son críticos. Empiece en seguida con una intervención temprana, lo que afectará enormemente el pronóstico a largo plazo de su niño/a. Ud ha comenzado la trayectoria de un camino áspero con muchos éxitos y algunos fracasos, pero valdrá la pena. Celebre los éxitos pequeños y trate de no acentuar e insistir en las deficiencias.

Hoy día, la mayoría de los adultos autistas (que no tuvieron mucha intervención cuando eran pequeños) viven en casa con sus padres o en un hogar colectivo de gente similar. Alguna gente de alto funcionamiento vive en un hogar colectivo de apoyo con asistencia moderada, mientras que otros pueden vivir independientemente. Algunos pueden trabajar, de voluntarios, en talleres de trabajo protegidos, o en empleos privados, pero la mayoría no trabaja. Generalmente, es más probable que personas adultas con PDD/NOS y con síndrome de Asperger vivan y trabajen independientemente. Desafortunadamente, a menudo tienen dificultad en encontrar y en mantener su trabajo, no por falta de destrezas relacionadas al trabajo, sino por su pobre destreza social. Por consiguiente, es importante fomentar las destrezas sociales bien temprano para que puedan vivir y trabajar independientemente lo más que posible.

Algunas personas autistas más exitosas y que tienen buen empleo desarrollaron una pericia especializada que a menudo la gente considera valiosa. El hacerse perito en

algo ayuda a resolver algunas de las dificultades producidas por la falta de destreza social. Buenos empleos para personas autistas de alto funcionamiento son los siguientes: dibujos o diseños arquitecturales, programación de computadora, traductor/a de idiomas, educador/a especial, bibliotecario/a y científico/a. Es probable que algunos de los científicos y músicos más brillantes padecen de una forma leve del síndrome de Asperger (Ledgin, 2002). Los individuos de más éxito a menudo tienen mentores en la escuela secundaria, en la universidad o en el empleo, quienes a menudo encaminan sus intereses hacia carreras específicas. La sensibilidad sensorial desmesurada, que no recibe tratamiento, puede limitar la habilidad de una persona de tolerar el ambiente del lugar de trabajo. La eliminación de luces fluorescentes a menudo ayuda, pero una sensibilidad a los sonidos sin tratamiento ha causado que algunos individuos, dentro de la gama autista, abandonen sus empleos porque no toleran el sonido de los teléfonos. Las sensibilidades sensoriales se pueden reducir mediante un entrenamiento auditivo y de integración, dieta, lentes Irlen, medicamentos psiquiátricos convencionales y suplementos de vitaminas.

Debemos indicar que las alternativas educacionales, de terapia y biomédicas disponibles el día de hoy, son mucho mejores de lo que eran en décadas pasadas y serán mucho mejores en el futuro. Sin embargo, a menudo son los padres quienes deben encontrar estos servicios, determinar cuáles son los más apropiados para su niño/a y asegurar de que se han implementado debidamente. Los padres son los defensores y maestros más poderosos de su niño/a. Con la mezcla apropiada de intervenciones, la mayoría de los niños autistas podrán mejorar o en algunos casos llegar hasta el punto en que no se pueden distinguir entre los demás niños normales. A medida que aprendemos más, al aumentar nuestro conocimiento de los datos, al hacernos más concientes del autismo y al producir mejores terapias, los niños autistas tendrán mejores oportunidades de vivir una vida feliz, llena de satisfacción.

¿QUÉ HACEMOS AHORA?

1) Hágase miembro de la filial de la sociedad del autismo del condado de Pima (Autism Society of America (ASA), Pima County Chapter) (Presidente Peter Earhart president@tucsonautism.org y vaya a sus reuniones mensuales y a las reuniones de los grupos de apoyo. Nos reunimos el primer lunes de cada mes a las 6 de la tarde en el Centro de Autismo (1002 N. Country Club). Llame la línea directa del presidente del ASA para obtener datos acerca de las reuniones para hacerse miembro de la sociedad (numero 577-7647). Para añadir su nombre a nuestra lista postal electrónica en Tusón, email listserve, envíenos un email (usando SU PROPIA cuenta de email) a listserv@listserv.arizona.edu, con la siguiente frase única en el mensaje: subscription to TucsonAutism MyFirstName (Mi nombre propio) MyLastName (Mi apellido)(reemplazando los espacios en blanco con su propio nombre y apellido). Si necesita más ayuda para hacerse miembro, envíe un email a Fred Neasham a la dirección electrónica neasham@arizona.edu Usamos listserve para anunciar acontecimientos y compartir datos e ideas sobre terapias, agencias de consulta y asuntos escolares.

- 2) Póngase en contacto con la división de deficiencias del desarrollo de Tusón (Division of Developmental Disabilities) y solicite que le rindan servicios llamando al 520-519-1676. Persista. Si y cuando le hayan designado un coordinador de apoyo a través de DDD, asegúrese de que es un “especialista del autismo”. DDD ha hecho todo lo posible por entrenar a estos coordinadores en los requisitos y recursos necesarios para encarar el autismo.
- 3) Póngase en contacto con la administración de su distrito escolar y pregunte qué programas escolares se ofrecen. Si su niño/a es menor que la edad para el jardín de infantes, muchos distritos escolares ya tienen programas de intervención temprana para niños “que corren riesgos”, programas que no cuestan nada.
- 4) Encuentre un médico, preferiblemente uno que conoce el protocolo Defeat Autism Now! (Derrotemos el Autismo Ahora Mismo) y prepare un plan con una serie de pruebas y tratamientos médicos. Aunque la mayoría no lo hará, algunos médicos reaccionarán favorablemente a las pruebas médicas y tratamientos bioquímicos. Trate de encontrar uno que esté deseoso de ayudar a su niño, no uno que solamente desea monitorear la severidad de sus problemas. No lleve al niño a un médico, que no le ofrece apoyo, o que no respeta su punto de vista, acerca de los tratamientos o vacunas de su niño o niña.
- 5) Atienda conferencias locales y/o nacionales. La filial del condado de Pima de la Autism Society of America envía folletos por correo y anuncios de los próximos acontecimientos y conferencias.
- 6) Asegúrese de que tiene tiempo para sus otros niños y esposo o compañero de vida. El autismo es muy agotador y produce grandes tensiones familiares y conyugales. Uno debe estar preparado para el plazo largo de esta aflicción. SI UD LO PERMITE, el autismo puede acaparar su vida entera. Sienta felicidad por cada logro pequeño de su hijo/a y enfoque su atención en el presente.
- 7) Continúe tratando de aprender todo lo que pueda. ¡Buena suerte!

Recursos, Grupos de Apoyo, Sitios Web y Libros de Interés

Autism Society of America: 1-800-3-AUTISM; www.autism-society.org/ (Sociedad para el Autismo de América) Publica un boletín, envía un mail mensual, es huésped de una reunión nacional, y mantiene un sitio web muy bueno. Lo más importante es que es una organización que cabildea o ejerce presión a favor de la gente afligida por el autismo, empeñándose incluso en aumentar las investigaciones acerca de esta aflicción, de aumentar las oportunidades para el estudio y generalmente, de mejorar la vida de la gente con autismo. Se debe alentar a los padres a que se hagan miembros y apoyen a la ASA. En Tusón llame a Marcia Benavidez para hacerse miembro de ASA

al 520-403-1984 y asegúrese de añadir su información a nuestra lista postal y al e-mail listserv.

www.autismspeaks.org Un Sitio muy informativo.

Autism Research Institute (Instituto de Investigación del Autismo): Dirigido por Bernard Rimland, padre de un adulto autista y partidario principal de las investigaciones acerca del autismo. Publica un boletín trimestral, resumiendo las investigaciones actuales acerca del autismo, y mantiene un sitio web lleno de datos pertinentes. ARI también tiene paquetes de publicidad excelentes y baratos, que se pueden pedir, y que abarcan muchos temas desde el entrenamiento de integración auditiva, daños auto infligidos, datos acerca de las vacunas, etc. ARI también patrocina el enfoque Defeat Autism Now - DAN! hacia el autismo. Las conferencias de DAN! que se efectúan dos veces al año, son las conferencias principales sobre los tratamientos bioquímicos del autismo. Diríjase a: www.AutismResearchInstitute.com, facsímile: 619-563-6840.

Families for Early Autism Treatment (FEAT): www.feat.org (Familias para el tratamiento temprano del autismo) Proporciona datos valiosos acerca del análisis aplicado del comportamiento. FEAT no se encuentra en Tusón.

Cure Autism Now! (CAN!) www.cureautismnow.org (Curen el autismo ahora!) Organización basada en California recauda miles de dólares para investigaciones, programas y educación.

UC Davis M.I.N.D. Institute (Instituto M.I.N.D. de la Universidad de California en Davis) – Este instituto está muy involucrado en las investigaciones y emplea muchos científicos renombrados que estudian el autismo. www.mindinstitute.org.

Southwest Autism Research & Resource Center (SARRC) (Centro de Investigación y Recursos del Autismo del Suroeste). Este centro se encuentra en Phoenix, y está involucrado en la investigación, entrenamiento en el programa ABA y servicios de intervención temprana, incluso “Jump Start” (Arranque) y “Pre Start” (Comienzo Previo), para niños pequeños. Añada su nombre a la lista postal, para recibir el boletín de SARRC y datos acerca del programa de la AMISTAD (FRIEND program), que enseña a niños de edad escolar, cómo comportarse en sus relaciones con niños autistas. www.autismcenter.org.

The Children’s Center for Neurodevelopmental Studies, The Temple Grandin School (Centro de Estudios del Desarrollo Neural – Escuela Temple Grandin). Este centro se encuentra en Glendale, AZ. Ofrece servicios de educación especial para niños desde la edad preescolar hasta fines de los estudios secundarios. www.thechildrenscenteraz.org.

CARE - Center for Autism, Research and Education (Cuidado, Investigación y Educación acerca del Autismo) Organización fundada por la Dra. Cindy Schneider,

partidaria del protocolo DAN!, radicada en Phoenix. www.center4autism.org o 602-277-2273. Un lugar excelente para obtener una intervención y educación bioquímica.

The Parent Information Network (PIN) (Red de Información para los Padres), fundada por el ministerio de educación de Arizona (Arizona Department of Education), ofrece información a los padres para que puedan participar activamente en la educación especial de su niño/a. Publica un boletín trimestral y emplea a padres como consultores, con quienes uno se puede comunicar en caso de necesitar alguna consulta. No deje de chequear al www.ade.az.gov/ess/pinspals.

LECTURAS RECOMENDADAS: abajo damos una lista de libros que según otros padres son útiles. Muchos de estos libros se pueden encontrar en la biblioteca de recursos del autismo (Autism Resource Library) en el centro de autismo (1002 N. Country Club). Para hacer una cita, ver la biblioteca y pedir prestados los recursos, rogamos que llamen a Stephanie 579-2006. Hay muchos nuevos libros de todas clases, y filmes. Los libros también se pueden pedir a través de Amazon.com, Starfish Specialty Press (www.starfishpress.com), *Autism Asperger Publishing Company* www.asperger.net (compañía publicitaria del autismo y del síndrome Asperger), Jessica Kingsley Press (www.jkp.com) y Future Horizons (www.futurehorizons-autism.com).

- *Facing Autism* (Encarando el Autismo) por Lynn Hamilton. Este es uno de los primeros libros que los padres deben leer. Describe cómo una madre ayudó a que su niño se recuperara del autismo, y da un buen resumen de las pruebas, tratamientos y recursos disponibles.
- *Children with Starving Brains* (Niños con Cerebros Hambrientos) por Jacquelyn McCandless, MD. Probablemente el mejor libro sobre la condición médica de personas autistas y del tratamiento que necesitan. Disponible a través de www.amazon.com.
- *Biomedical Assessment Options for Children with Autism and Related Problems* by (Evaluación de las Alternativas Biomédicas para Niños con Autismo y Problemas Asociados) por Jon Pangborn, Ph.D. y *Sidney Baker, M.D.*. Series de pruebas y tratamientos recomendados para individuos que sufren del autismo y trastornos asociados. Disponible a partir del Autism Research Institute, 4182 Adams Ave., San Diego, CA 92116, www.AutismResearchInstitute.com; facsímile: (619) 563-6840.
- *Biological Basis of Autism* (La Base Biológica del Autismo) por William Shaw, Ph.D. Disponible a través del Great Plains Laboratory (913) 341-8949, www.greatplainslaboratory.com. Abarca muchos asuntos y tratamientos biológicos, incluso infecciones de levadura y bacteriales y dietas libres de caseína y gluten.
- *Relationship Development Intervention with Children, Adolescents and Adults* (Intervención en el Desarrollo de las Relaciones con Niños, Adolescentes y Adultos) por Steven E. Gutstein, Ph.D. and Rachelle K. Sheely, Ph.D.

- *Let Me Hear Your Voice* (Déjame Oír tu Voz) por Catherine Maurice. La historia de cómo una madre ayudó a que sus niños autistas no se pudiesen distinguir entre los demás niños normales, aplicando la teoría del análisis del comportamiento (Applied Behavioral Analysis).
- *Behavioral Interventions for Young Children with Autism* (Intervenciones en el Comportamiento de Niños Pequeños con Autismo) por Catherine Maurice. Una guía total acerca de la implementación del programa ABA.
- *Autism, Handle With Care* (Autismo, Maneje con Cuidado) por Gail Gillingham. Este libro trata de los problemas sensoriales que a menudo sufren las personas afligidas por el autismo.
- *Social Stories* (Cuentos Sociales) por Carol Gray.
- *Unraveling the Mystery of Autism & PDD: A Mother's Story of Research and Recovery* (Descubriendo el Misterio del Autismo y del PDD: La historia de la Investigación y Recuperación de una Madre) por Karyn Seroussi. El libro discute el éxito de una madre en su búsqueda por intervenciones para su niño/a, con enfoque sobre una dieta libre de gluten y de productos lácteos.
- *Special Diets for Special Kids*, (Dietas especiales para niños especiales) por Lisa Lewis. Este libro ofrece recetas libres de gluten y productos lácteos. Disponible a partir de www.autismndi.com
- *Emergence: Labeled Autistic* (Emergencia: Clasificada Como Autista) por Temple Grandin y Margaret M. Scariano (contribuidora).
- *Thinking in Pictures: And Other Reports from My Life With Autism* (Pensamientos en forma de dibujos y otros informes de mi vida con autismo) por Temple Grandin.
- Dos libros escritos por nuestros propios expertos de esta localidad, Jerry y Mary Newport son *Autism-Asperger's and sexuality: Puberty and Beyond* (El Autismo y el síndrome de Asperger y la sexualidad: Pubertud y Más Allá) y *Your Life is NOT a Label: A Guide to Living Fully with Autism and Asperger's Syndrome*. (Tu vida no es una clasificación: una guía de cómo vivir una vida satisfaciente con autismo y el síndrome de Asperger).
- *"Little Rainman"* por Karen L. Simmons.

- *Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals* (El Síndrome de Asperger: una Guía para Padres y Profesionales) por Tony Attwood. "Los padres, demás miembros de la familia y los profesionales deben entender el punto de vista de la gente afligida por el síndrome de Asperger, para poder trabajar eficazmente con ellos".
- *Asperger Syndrome in the Family: Redefining Normal* (El Síndrome de Asperger en la Familia: Redefinición de lo Normal) por Liane Holliday Willey. Tanto Liane como una de sus hijas sufren del síndrome de Asperger. En su libro, examina con honestidad, sabiduría y sentido del humor, las implicaciones que esta situación tiene para su familia.
- 'Navigating the Social World: A Curriculum for Individuals with Asperger's Syndrome, High Functioning Autism and Related Disorders' (Navegando el Mundo Social: un curso para individuos afligidos por el síndrome de Asperger, autismo de alto funcionamiento y trastornos asociados) por Jeanette McAfee.
- 'The Autism Social Skills Picture Book' (Libro de Dibujos acerca de las destrezas sociales de gente afligida por el autismo) por Jed Baker.
- 'Pretending to be Normal' (Pretendiendo ser Normal) por Liane Holliday Willey.
- 'Beyond the Wall' (Más allá de la pared) por Stephen Shore.
- 'Asperger Syndrome and Difficult Moments: Practical Solutions for Tantrums, Rage and Meltdowns' (El síndrome de Asperger y Momentos Difíciles: Soluciones Prácticas para las Rabietas) por Brenda Smith Myles y Jack Southwick.
- 'Toilet Training for Individuals with Autism and Related Disorders: a Comprehensive Guide for Parents and Teachers, Vol. 1' (Entrenamiento en el uso del escusado para individuos con autismo y trastornos asociados) por Maria Wheeler.

Recursos en materia de equipos. – Abajo damos una lista de los catálogos que se pueden pedir gratis. Afortunadamente tenemos una tienda de Adaptation Station aquí en Tusón, ubicada en el Community Resource Center (29th y Swan). Esta tienda fabrica y vende hamacas y equipos MUCHO MÁS baratos que los que se venden por catálogo. Para averiguar cómo hacer un pedido, llamen al 145-5588 ext. 1272 y pidan hablar con Rhonda Chance de Adaptation Station.

UD puede obtener catálogos gratis a partir de las siguientes compañías de recursos para el autismo:

- *Different Roads to Learning* (Distintas sendas hacia el aprendizaje)- un catálogo de ABA acerca de sus suministros y materiales educativos. www.Difflearn.com.
- *Great Ideas for Teaching* (Ideas Estupendas para la Enseñanza) – productos acerca del habla y comunicación www.greatideasforteaching.com

- *Attainment Company* – recursos educacionales y de comunicación. www.AttainmentCompany.com.
- *FlagHouse Special Populations* -- muchos equipos de adaptación y terapia ocupacional, junto con materiales para la enseñanza 1-800-793-7900
- *Achievement Products for Children* (Productos para el Éxito de los Niños) -- vende productos sensoriales y materiales para la enseñanza www.specialkidszone.com.
- Southpaw Enterprises (Empresa Zurda) – productos de integración sensorial y desarrollo www.southpawenterprises.com.
- Integrations (Integraciones) – un catálogo para niños con diferencias sensoriales y del aprendizaje. www.integrationscatalog.com.
- Abilitations – (Habilitaciones) Muchos equipos para la terapia ocupacional y el aprendizaje www.abilitations.com.

Equipos de seguridad: Si a su niño le gusta ‘escapar’, UD puede encontrar sistemas de rastreo, alarma y localización para niños de necesidades especiales. Compruebe los productos de Care Trak, 1202 Walnut Street, Murphysboro, IL 62966 1-800-842-4537. Una otra compañía de suministros de rastreo es Ion Kids al 888-846-6543 o www.ion-kids.com. UD puede pedir un bracelete de identificación (ID bracelet) para su niño/a a partir de MedicAlert, 1-800-ID-ALERT o localmente a través de la joyería Perry Jewelers, 13 N. Stone 624-4311, o la Joyería Leon, 4558 S. 6th Ave, 294-0301.

Sitios Web Útiles

- www.autism.com/atec. Lista de verificación de la evaluación de los tratamientos para el autismo (Autism Treatment Evaluation Checklist).
- www.autismspeaks.org
- Autism Education Online, (Educación En Línea Acerca del Autismo). Educación de medios múltiples acerca de los descubrimientos de último momento acerca de la educación de personas afligidas por el autismo y el síndrome de Asperger. www.AutismToday.com.
- www.eas.asu.edu/~autism. La página web del Dr. Jim Adam. Jim es actualmente Presidente de la filial de ASA en Phoenix y supervisor de los estudios acerca del autismo de la universidad del estado de Arizona (Arizona State University, ASU).
- www.Rx4autism.org. Recuperación de personas afligidas por el autismo mediante medicamentos, educación y dieta (Autism Recovery Through Medicine, Education and Diet).
- www.autism-resources.com. Esta es una lista extensa de sitios web relacionados al autismo.

- www.gnd.org. El Dr. Jeff Bradstreet es médico privado, practica su profesión en Florida, es padre de una criatura afligida por el autismo y ha tenido éxito notable con el tratamiento de cientos de niños autistas.
- www.kirkmanlabs.com. Los laboratorios Kirkman Labs venden una amplia gama de suplementos, cuyo propósito es la cura del autismo. Una otra alternativa para suplementos, hechos a medida, es la farmacia The Apothecary, www.The-Apothecary.com
- www.grocerypecs.com. Puedes comparar program para hacer lista de cosas para comprar en el mercado.

Grupos de Apoyo

MIKID : El enfoque de este grupo son niños que enfrentan desafíos mentales, emocionales o del comportamiento. El grupo ofrece reuniones semanales de apoyo, mentores individuales y mucho más. #882-0142.

Asperger's Syndrome/PDD Support Group (Grupo de Apoyo para personas afligidas por el síndrome de Asperger o PDD): Este grupo ofrece a los padres de estas personas reuniones de apoyo en que hablan oradores y se comparten problemas y soluciones. #323-8697 o aspergertucson@mindspring.com.

Adult Autism/Aspergers Group (Grupo de Adultos Afligidos por el Autismo y el Síndrome de Asperger): email Jerry Newport at wholphin48@hotmail.com

Apoyo en Espanol: Llame a Norma Torres 318-3510 X126

P.A.S.S. – un grupo de padres en el noroeste. Llame Bridgette 481-5105

Sibshop (junta para los hermanos): Ayuda a que los hermanos (de 7 a 14 años de edad) de personas discapacitadas aprendan una forma bien estructurada de compartir y de jugar con ellos. #324-3150.

Grandparents Supporting Grandparents (Abuelos Apoyando a otros Abuelos): Grupo de apoyo para los abuelos de personas discapacitadas. #795-3108 (Yolanda Sevillano).

MOCHA: Información y oradores para padres de jóvenes y adultos con deficiencias. #577-6603.

Pilot Parents: Apoyo individual ofrecido por padres a otros padres y varios grupos. #324-3150 www.pilotparents.org.

Caregiver Support Group (Grupo de Apoyo a la Persona Cuidadora): Grupos facilitados por un personal profesional para evitar que se agote la persona que cuida de los enfermos, equilibrar responsabilidades, resolver problemas prácticos y mucho más. Estos grupos están ubicados en distintos sitios a través del condado de Pima. #512-5594/5599.

Crecer con Amor: Grupo para padres de jóvenes con deficiencias en Tucson. 325-3591 (Charo) or 312-4487 (Haide).

EN CONCLUSIÓN

Les urgimos que participen activamente en la comunidad autista de Tusón. Necesitamos la ayuda de padres, abuelos, médicos, educadores y amigos de familias con miembros autistas, para rodearles con el apoyo y la ayuda necesaria, para mejorar la vida de su gente querida que padece del autismo. En caso de tener alguna sugerencia, añadidos o cambios a esta guía, rogamos que se comuniquen por email con **cpsmithRD@comcast.net**. *Fecha de actualización última 28 de junio de 2007*