



# AUTISMO

# UNA GUÍA PARA ABUELOS

*Autism Speaks Manuales de Apoyo Familiar*



Autism Speaks no provee consejos ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks ofrece información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información incluida en este manual no es una recomendación, referencia o respaldo a algún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza al consejo de profesionales de la medicina, el derecho y la educación. Este manual no tiene la intención de ser una herramienta para verificar las credenciales, calificaciones o destrezas de alguna organización, producto o profesional. Autism Speaks no ha validado ni es responsable por cualquier información o servicio provisto a terceros. Le urgimos usar un criterio independiente y pedir referencias cuando considere cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.

# ACERCA DE ESTA GUÍA

---

Esta guía es diseñada especialmente para los abuelos de niños diagnosticados con el autismo.

Esta guía le ayudará en:

- Aprender sobre el autismo y el impacto en la familia.
- Descubrir las maneras para apoyar su hijo(a) quien podría estar enfrentando dificultades con el diagnóstico de autismo de su nieto(a).
- Descubrir cómo puede usted desarrollar la mejor relación con su nieto(a).
- Sentirse apoyado y animado para que usted no se sienta solo ni abrumado en este tiempo.

Muchas gracias a Catalina Berry, Directora de Promociones, Radio Univision, para la traducción de esta guía

# ACERCA DEL AUTISMO

¿Qué es el autismo?

El autismo es un término genérico para describir a un grupo de trastornos complejos del desarrollo del cerebro conocidos como Trastornos Generalizados del Desarrollo o PDD por sus iniciales en inglés. Los otros trastornos generalizados del desarrollo son PDD-NOS por sus iniciales en inglés (Trastornos Generalizados del Desarrollo – No especificado), Síndrome de Asperger, Síndrome Rett y Desorden Desintegrativo Infantil. Muchos padres y profesionales refieren a este grupo como los Desórdenes del Espectro del Autismo.

Personas con el autismo tienen síntomas o dificultades en tres áreas:

- Interacción Social
- Lenguaje usado como comunicación social
- Intereses o Comportamiento repetido



¿Qué causa el autismo?

La respuesta simple es que no sabemos. La mayoría de los casos de autismo son idiopáticos, que significa que las causas están desconocidas.

La respuesta más compleja es que tal como hay diferentes niveles de gravedad y combinaciones de síntomas del autismo, existe la posibilidad de que haya diferentes causas. La mejor evidencia científica disponible hoy en día nos dirige hacia una potencial de varias combinaciones de factores causando el autismo- múltiples componentes genéticos que podrán causar el autismo solos o posiblemente cuando están combinados con la exposición a factores indeterminados del medioambiente. Sincronización de la exposición durante el desarrollo de un niño (antes, durante, o después del nacer) también podrá tener afecto en el desarrollo o presentación final del trastorno.

## ¿Cómo se ve el autismo?

Mientras todos los niños con autismo tienen problemas especialmente en tres áreas, la apariencia y la gravedad de los síntomas son diferentes en cada niño. No hay dos casos de niños con autismo que sean iguales.

Las Tres Áreas de Síntomas se pueden ver de tal manera:

SOCIAL	<ul style="list-style-type: none"><li>- menos contacto visual, uso de expresiones faciales o gestos</li><li>- dificultad en comprender los sentimientos y emociones de otros</li><li>- dificultad jugando con niños de la misma edad</li><li>- problemas haciendo amigos y mantener los mismos amigos</li><li>- problemas con compartir los mismos intereses con otras personas</li></ul>
COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"><li>- falta de expresión con palabras</li><li>- lentitud en aprender palabras</li><li>- dicción inusual (repite cosas, los sonidos de las palabras son inusuales)</li><li>- dificultad en tener conversaciones</li><li>- menos juegos de imitación y de pretender</li></ul>
COMPORTAMIENTO REPETITIVO	<ul style="list-style-type: none"><li>- repetición de actividades o movimientos (arrullarse, dar vueltas, aplaudir, etc.)</li><li>- Intereses fuertes fuera de lo común y limitados (habla mucho del mismo tema o juega siempre con el mismo juguete, sabe mucha información acerca de un tema).</li><li>- juega con partes del juguete en lugar del juguete entero (ejemplo: da vueltas a las ruedas de un carro de juguete)</li></ul>

FUENTE: National Institute of Mental Health (NIMH) para más información del autismo visite: [www.nimh.nih.gov](http://www.nimh.nih.gov)

# REACCIÓN AL DIAGNOSIS

Muchos abuelos se sorprenden cuando les dan la noticia de que sus nietos han sido diagnosticados con autismo. Quizás usted sentirá una serie de emociones incluyendo tristeza, culpabilidad, pena y enojo. Quizás pasará un periodo de luto similar al de un padre.

## REACCIONES COMUNES

**Enojo-** “Esto viene del lado de la familia de la pareja de mi hijo”

**Confusión-** “Estoy abrumado por toda esta información nueva”

**Negación-** “Esto no puede estar sucediendo a mi familia”

**Decepción-** “¿Podré tener una buena relación con mi nieto?”

**Miedo-** “¿Qué le pasará a mi nieto cuando yo ya no lo pueda ayudar?”

**Culpabilidad-** “¿Hice algo para causar esto? ¿Le hubiera ayudado más a mi hija durante su embarazo?”

**Impotencia-** “Me gustaría poder cambiar lo que le está sucediendo a mi familia”

Cada persona reacciona en manera diferente y única a las noticias del diagnóstico del autismo. Quizás usted estará preocupado por su hijo o hija y su pareja, preocupado con la reacción de ellos e inseguro en qué manera ayudar. Usted tendrá muchas preguntas, y con el tiempo encontrará las respuestas. Este Guía de Información le ayudará a encontrar un lugar para empezar a adaptarse a la diagnosis y prosperar como un abuelo de un niño con autismo.

Descargue el [Manual de los 100 Días](#) creado por Autism Speaks para familias cuyos niños han sido recientemente diagnosticados:

[www.autismspeaks.org-about-us/en-español](http://www.autismspeaks.org-about-us/en-español)

# SU ROL COMO ABUELO

Si su nieto ha sido diagnosticado con el autismo recientemente, es probable que Ud. se sienta abrumado. Necesitará tiempo para figurar su rol como abuelo a un niño con autismo. Es muy probable de que tendrá las mismas prioridades que tuvo antes de la diagnosis.

En 2009, el *Interactive Autism Network (IAN)* llevó a cabo una encuesta de 2,600 abuelos de niños con autismo para aprender cómo tener un nieto con autismo les ha cambiado la vida y como apoyaron a sus hijos y nietos con las necesidades económicas y emocionales.

Puntos destacados de la encuesta incluyen:

- Casi 30% de los abuelos fueron los primeros que se dieron cuenta de que había un problema con el desarrollo de su nieto
- Casi 90% sentían que la experiencia de enfrentar con sus hijos adultos a la situación de los nietos mejoró su relaciones familiares
- 72% de los abuelos dijeron que tomaron algún rol en decidir el tratamiento de sus nietos.
- Más de 7% dijeron que se mudaron para vivir en la misma casa de su nieto para poder ayudar y manejar todo lo que tiene que ver con criar un niño con autismo, mientras que 14% se mudaron más cerca para la misma razón.
- Más de 34% dijeron que cuidan a su nieto por lo menos una vez a la semana y uno de cada cinco abuelos indicaron que proveen transportación regularmente para su nieto.
- Casi 6% de los abuelos dijeron que la situación familiar se había hecho tan insostenible que ellos tuvieron que tomar el rol de padre.
- Un cuarto de los abuelos reportaron que gastaron hasta \$99 al mes en las necesidades para el autismo de sus nietos, con algunos que contribuían más de \$500 o mil dólares mensualmente.

***Muchos abuelos reportaron que sus valores habían cambiado a incluir más los compromisos familiares y actividades familiares que los deja sintiendo más contentos y cumplidos.***

Para más información por favor visite la [Encuesta IAN](#) (IAN Survey).

# APOYO PARA SU NIETO

Después de que su nieto haya sido diagnosticado con el autismo, tal vez se sentirá inseguro de cómo ayudar. Es muy probable que el apoyo que necesita su nieto con autismo sea muy diferente al apoyo de sus otros nietos. Su relación podrá ser diferente pero será igual de especial y valioso.

Sea parte activa de la vida de su nieto. Si es posible, establezca tiempo especial para su nieto durante su horario regular. Niños con autismo tienen buenos resultados con horarios previsibles y consistentes. Intente buscar actividades estructuradas que podrán hacer juntos y háganlos regularmente. Pregúnteles a los padres sobre las actividades favoritas de su nieto o las cosas que él o ella disfruta sin frustración.

## ¡QUE DICEN LOS GRUPOS DE ABUELOS!

- Conéctese con otros abuelos que tienen niños con autismo en sus vidas
- Pregúntele a sus hijos si conocen a otras familias con abuelos locales
- Forme parte localmente de las organizaciones nacionales; por ejemplo-participe en su caminata local *“Walk Now for Autism Speaks”*
- Póngase en contacto con hospitales, pediatras, neurólogos y proveedores de servicios de autismo para averiguar si ellos conocen otros abuelos que estén dispuestos de hablar con Ud. o empezar un grupo de apoyo.

Sepa que hay muchas opciones de tratamientos y recursos disponibles para su familia. Para más información sobre el autismo y opciones de tratamientos, visite: [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)

También es importante encontrar proveedores de servicios que trabajen bien con individuos con autismo localmente. Visite La Guía de Recursos de Autism Speaks para buscar recursos en su área:

<http://www.autismspeaks.org/family-services/resource-guide>

La Red de Autismo de Abuelos ofrece algunos consejos útiles y prácticos de cómo pasar el mejor tiempo posible con su nieto con autismo:

- Cuando sus nietos visiten, desígneles un área especial para que puedan jugar con sus juguetes favoritos o trabajar con sus artesanías. Marque el área con una señal, foto o símbolo para que ellos puedan reconocer su área y para que puedan regresar en visitas futuras. Use las mismas técnicas de señales para indicar en donde pueden colgar su ropa, sentarse en la mesa a comer, etc.



- Prepare a los niños para nuevas experiencias o celebraciones familiares y descríbeles el evento en detalle. Esto les ayudará a aliviar ansiedad cuando llegue el evento. También les ayudará a entender cuál comportamiento es apropiado para la ocasión.

- Ponga en su refrigerador fotos o símbolos de lugares locales para visitar o ir de compras, o tal vez puedan usar un pedazo de papel para que sus nietos puedan elegir a donde les gustaría ir. Prepare un horario con fotos en orden cronológico para que los niños puedan anticipar el tiempo de las actividades.

- Use los intereses especiales de los niños como base de una actividad. Tome en cuenta que tal vez usted no sabrá que le interesa al niño hasta que hayan intentado una variedad de cosas, y también sus intereses pueden cambiar con el tiempo. Si su nieto pierde el interés en algo, inténtelo en otra ocasión. Niños y sus preferencias cambian regularmente, así que debe seguir intentando.

- Cuando salga a comer con su nieto, intente ir a restaurantes que no requieren largos tiempos de esperas o comportamiento muy estructurado. Si el restaurante es de larga espera, intente llamar antes para ordenar su comida.

- Si estará separado por mucho tiempo entre las visitas de Ud. y su nieto, ponga una foto de Ud. en el calendario el día cuándo va a regresar. De esta manera el niño puede anticipar cuando estarán juntos de nuevo.

Para más consejos visite: [www.ganifo.org](http://www.ganifo.org)



# APOYO PARA SU FAMILIA

La preocupación mayor para abuelos es el bienestar de sus hijos que están criando a un niño con autismo. El diagnóstico de autismo en un niño puede causar estrés de finanzas, emociones y matrimonial, y por eso los abuelos frecuentemente toman un rol significativo en ayudar a sus familias.

Aquí hay unas ideas cómo Ud. puede ayudar:

- Pregunte si puede cuidar a su nieto por unas horas o durante toda la noche para que los padres puedan descansar y pasar un tiempo a solas.
- Si vive lejos o no se siente cómodo cuidando a su nieto, tal vez podrá ofrecer pagar para otros servicios que puedan cuidarse del nieto.
- Edúquese a sí mismo acerca del autismo y también eduque a su familia. Asista a seminarios, lea libros, hablele o mándale correos electrónicos a su familia para estar al pendiente del progreso de su nieto.
- Sea activo en el tratamiento y desarrollo de su nieto. Si vive cerca, ofrezca acompañar a su nieto a sus citas y observar estas sesiones para aprender técnicas efectivas de cómo puede interactuar con su nieto.



Algunas maneras para apoyar emocionalmente a sus hijos adultos:

- Abre las puertas de comunicación compartiendo sus propias emociones de tristeza, miedos y felicidad. Sea honesto de cómo Ud. se siente interactuando con su nieto. Una relación con un niño con autismo puede ser estresante. Está bien admitir que a veces se siente frustrado o agotado.
- Respeta las decisiones que tomen sus hijos adultos para su niño con autismo. Ellos apreciarán su apoyo. Pide clarificación o más información si tiene preguntas específicas.
- Comparte la sensación de esperanza con su familia. Existen muchas investigaciones que prometen posibilidades para el futuro. Para recibir investigaciones científicas actuales, puede registrarse para el e-Speaks, un boletín de noticias de Autism Speaks.

# CUIDANDO A SI MISMO

Como abuelo, Ud. puede tener y muchas veces tienen un rol muy importante en las vidas de su nieto con autismo y su familia, pero también es importante cuidarse a sí mismo para que pueda cuidar a su familia. Balanceando el tiempo y la energía que usa con su nieto con sus necesidades personales no es fácil. Aun así, hay muchas cosas que pueda hacer para encargarse de sí mismo y lograr un balance saludable:

- Tome tiempo para sí mismo y disfrute de su vida personal. Manténgase fuerte y saludable. Obtenga el ejercicio físico necesario para una buena salud.
- Únase a un grupo de apoyo para abuelos. Hablando con otros que están pasando por las mismas cosas pueden ayudarlo a no sentirse solo.
- No se detenga en consultar ayuda profesional. Tal vez puede beneficiarle hablar con un asistente social, consejero, o miembro de su iglesia que esté objetivo y listo para ayudarlo.
- ¡Haga algo para renovar su energía y tome un descanso! Regenere viejos pasatiempos o explore algunos nuevos.

## *REDES DE APOYO POR INTERNET*

Muchos abuelos se están conectando con otros por el internet y están encontrando apoyo. El internet ofrece acceso 24 horas al día, no requiere transportación y provee un nivel de anonimato que es preferido por unos abuelos.

El departamento de Servicios Familiares de Autism Speaks ofrece cada semana por internet “Horas de Oficina.” Cualquier persona puede conectarse, compartir su historia o hacer preguntas. Participantes se sienten más tranquilos con la facilidad que cómo pueden acceder y compartir información.



# PREGUNTAS COMUNES DE ABUELOS

P: Acabo de enterarme de que diagnosticaron a mi nieto con el autismo. Quiero ayudar lo más que pueda. ¿Qué puedo hacer para ayudar a la familia de mi hija?

R: ¡Tome un paso para atrás y respire! La familia de su hija necesitará ayuda pero no se le vaya olvidar tomar tiempo para procesar sus propios sentimientos sobre la diagnosis. La familia de su hija tal vez necesitará tiempo para procesar las noticias antes de que sepa qué tipo de apoyo necesitará de Ud. Usted y la familia de su hija pasarán por



muchas emociones incluyendo tristeza, shock, y enojo. Como abuelo, quizás sentirá pena no sólo por su nieto y como las cosas pudieran sido para él, sino que también sentirá pena por su propia hija y lo “normal” que la experiencia de madre pudiera sido para ella. Para la situación de su hija y la familia de su hija, no espere por mucho tiempo si no recibe respuesta de cómo poder ayudar. Hay muchas maneras para apoyar a su familia como cuidar a sus otros nietos, cocinar la cena una vez por semana, ayudar con el mandado y otros quehaceres. Cualquier cosa que pueda hacer para ayudar hará sus vidas más fáciles durante estos momentos retadores.

P: Mi hijo y nuera están completamente perdidos cuando se trata de encontrar ayuda para mi nieto que acaban de diagnosticar con autismo. No quiero involucrarme en donde no me importa pero es mi nieto.

R: Sea preparado para escuchar sobre sus emociones y sea honesto con sus preocupaciones. Trate de no juzgarlos a menos de que sienta que realmente su

nieto está en peligro debido a alguna decisión de sus padres. Será difícil ser paciente durante un tiempo como este, pero a lo largo podrá ver buenos resultados- especialmente si no impone a su punto de vista sobre ellos.

P: He tenido problemas tratando de conectarme con mi nieto con autismo. Quiero tener una relación, pero su comportamiento lo hace difícil. ¿Qué puedo hacer para tener una conexión mejor?

R: Muchos abuelos tienen la misma reacción. Puede ser difícil construir una relación y conexión con un niño con autismo, especialmente porque este trastorno específicamente complica sus interacciones sociales. Además, el comportamiento del niño podrá ser difícil y poco atractivo. Su manera de ser puede ser inaceptable en el público y podrá ser vergonzoso. Sea paciente y pídale ayuda a sus padres. Empiece con tiempo corto participando en actividades estructuradas que le gusten a su nieto. Después de que tenga éxito tendrá más confianza para seguir intentando más cosas. Sus buenas intenciones serán recompensadas en el futuro.

P: ¿Qué puedo hacer para promover la conciencia pública sobre el Autismo? ¿Cómo puedo apoyar a la legislación del gobierno sobre las investigaciones de autismo y más servicios adecuados?

R: Los abuelos están en una posición especial para combatir estigmas sociales asociados con el autismo. Revelando que tiene un miembro de su familia con autismo puede animar a otros a hacer preguntas para que puedan estar más informados y consientes del trastorno.

En este momento fondos del gobierno para servicios necesarios están limitados y por esta razón su promoción pública es esencial para asegurar fondos apropiados para investigaciones y servicios. Hable con legisladores, oficiales del gobierno, maestras y administradores de escuelas públicas, gerentes de compañías de seguro, y otros profesionales involucrados en la educación y



transportación público, reúnanse con ellos, y escríbalos a ellos. ¡Todos escuchan a los abuelos así que aprovéchese de esto!

Para aprender más acerca de Relaciones Gobernantes y las reformas de Seguro para Autismo en su estado visite: <http://www.autismspeaks.org/advocacy>



# RECURSOS ADICIONALES

---

Servicios Familiares de Autism Speaks: [www.autismspeaks.org/familyservices](http://www.autismspeaks.org/familyservices)

Grupo de Apoyo de Abuelos: [www.orgsites.com/fl/autismgrandparents](http://www.orgsites.com/fl/autismgrandparents)

AARP Abuelos de Niños con Necesidades Especiales:  
[www-static-w2-md.aarp.org/family/granparenting/articles/grandparents-special-needs.html](http://www-static-w2-md.aarp.org/family/granparenting/articles/grandparents-special-needs.html)

Red de Autismo para Abuelos: [www.gainfo.org](http://www.gainfo.org)

[IAN Encuesta de Abuelos por Radio Público Nacional \(NPR\)](#)

# HISTORIAS PERSONALES

Como abuela de un nieto hermoso de cinco años con autismo yo he hecho todo lo posible para aprender acerca de los Trastornos del Espectro de Autismo y que puedo hacer para ayudarlo. Siempre se requiere la ayuda de todos para criar a un niño pero especialmente cuando se trata de un niño en el espectro de autismo. Yo sé que mi rol de abuela ha cambiado. Los ayudaré en cualquier forma y en todas las maneras que pueda. Con mi familia recaudamos dinero para el evento de Autism Speaks en Atlanta el 22 de mayo del 2011 por primera vez. Necesitamos fondos para investigaciones y necesitamos reforma de seguro aquí en Georgia para cubrir terapias y tratamientos para estos niños. ¡Por favor, sea un abuelo activo! –Teresa Steppe

Mi esposo y yo observábamos a nuestro nieto (de nuestra hija y yerno) desde que nació y continuamente podíamos ver las diferencias de otros bebés. (No nos veía a los ojos, no le gustaba que le tocaran su piel, problemas con ir al baño, no le gustaba ser cariñoso, dejó de hablar). Su pediatra les decía a los padres “Dale tiempo. Nació prematuro”. Buscamos por el internet sus síntomas y la respuesta era autismo. Inmediatamente sus padres empezaron a ser activos- aprendiendo acerca del autismo, a quien necesitaban para ayuda, y ahí es cuando conocimos a la Doctora Mary y ABA!!! (Los padres aquí ya no están solos porque el Hospital Nationwide de Niños tiene un Centro para Trastornos del Espectro de Autismo y ATN). Nosotros nos hicimos disponibles para cualquier hora. Seguimos las instrucciones de sus padres para cuidarlo. Nuestro yerno tiene gran ideas de cómo darle cariño y que podemos hacer para que no llore- y ¡funcionan! También nos demostró como detenerlo- no en el hombro (es muy cerca) pero acostado en nuestros *regazos* (mucho mas cómodo para nuestro nieto). A la diagnosis de autismo y Frágil X a los dos años, nos sentamos en un entrenamiento de ABA y fue increíble como nos ayudó. Aprendimos como concentrarnos en sus habilidades en lugar de sus incapacidades. Cuando nuestro nieto tenía casi cinco años, me senté con el y le enseñe a jugar póquer. Mis pensamientos eran que las cartas tienen números y formas. Póquer sería educativo. Al día siguiente mi hija me hablo para preguntarme si habíamos jugado póquer la noche anterior porque en el desayuno mi nieto dijo que tenía “una casa llena.” ☺ Cuando Nana llego para sentarse con él después de eso, el sacaba las cartas y jugábamos póquer. Pronto

cumplirá dieciséis años. Desde entonces hemos jugado solitario doble y triple y muchos otros juegos de cartas. Me acuerdo de la primera vez que me tomó de mi mano para ir al segundo piso para bañarlo. Para entonces ya me había dado por vencida de pedírselo pero al final, estaba muy feliz de no haberme dado por vencida. Empecé a llorar. También nos gusta jugar basquetbol. ¡Desde que tenía siete/ocho años me ganaba! Nos ha encantado verlo jugar solo cuando era un niño. Poco a poco nos dio permiso de participar en sus juegos. Sus padres luchan para que esté involucrado en actividades apropiadas para su edad- juegos, programas de televisión, fiestas, etc. A pesar de que él es retraso mental moderado, le encanta la música, “toca” el tambor, juega basquetbol, nada, participa en los juegos y actividades de niños de su edad y esta prosperando en su programa y educación de ABA. Ayer cuando le preguntó su primo de veinte años en qué grado estaba, él le contestó que estaba en el décimo grado. Esto es importante porque jamás le habíamos preguntado esto. Siempre le preguntaba a su mamá, “¿En qué nivel está leyendo ahora?” Hay un gran diferencia en las respuestas- Ella dice “Sexto grado” y él contesta “Décimo grado”- los dos están correctos.

A todos los padres y abuelos que no saben qué hacer o como empezar, yo les diría que no se les vaya a olvidar su rol como abuelo. Ofrecemos cuidarlos, ofrecemos hacer la cena, o muchas cenas; aprendemos cuales son las palabras claves en ese momento; seguimos queriendo y apreciando; esperamos más y estamos contentos cuando dan pasos pequeños. Sabemos que nuestras vidas han cambiado; podemos hacer una diferencia en la vida de nuestro nieto al hacer lo que es necesario y natural. Quiérello lo suficiente para cambiarte a ti mismo a ser el abuelo que tu nieto necesita. –Barbara Peacock, co-presidente del Comité de la Comunidad para *Walk Now For Autism Speaks* en Columbus (con esposo Roger)

■ Nuestro nieto Charlie de 3 años y medio es autista. Lo diagnosticaron a los dos años. No tuvo escuela en agosto, así que para ayudar a nuestra hija, pasamos tres semanas con ellos. Estas son las cosas que he aprendido para ayudar:

1. A Charlie le encanta el patio de recreo donde lo llevábamos su abuelo y yo a veces dos veces al día. Trabajamos con él para que pudiera aprender a subir los juegos y ganar confianza. Descubrimos que había otros niños autistas que iban a los parques y conocimos espíritus afines.



2. Hice diferentes albóndigas para Charlie... usando un huevo a cada libra de carne molida agregándole arroz integral y sazón. ¡A Charlie le encanta! También le encantan a su mamá porque ella las puede sacar del congelador y tenerlas listas para comer en muy poco tiempo. Hay muchas recetas sin gluten, sin caseína, sin soya que los abuelos pueden hacer para congelar.

3. Entre su trabajo de tiempo completo y cuidando a Charlie, nuestra hija no tiene tiempo para buscar por internet las cosas que debe hacer uno con un hijo con autismo y ciertas situaciones. Charlie necesita un iPad. ¿Qué debe hacer uno? Todos dicen búscalo por Google. Pero no es tan fácil y rápido como piensan todos. Ella nos dice que la mejor manera para ayudarla es investigar por internet, encontrar un producto, comprarlo, mandárselo y ella nos pagará. Entonces eso es lo que hemos hecho mi hermana y yo.

4. Nuestra hija nunca tiene tiempo para cortar su pelo. Llevamos a Charlie al parque, a la alberca- le encanta el agua- mientras nuestra hija va al salón por primera vez en meses.

5. Nuestra hija quiere llevar a Charlie a Disneylandia. Empezamos con una versión pequeña- Knott's Berry Farm- para ver cómo iba a reaccionar. Le encantó el Camp Snoopy y todos los juegos del carnaval. Fuimos al final del día. Estaba aprehensiva pensando en su comportamiento en el restaurante a las nueve de la noche después de cuatro horas en el parque, pero su mamá estaba preparada. Primero comió. Luego, mientras comíamos nosotros, él veía su película favorita en su DVD portable. ¡Buenísima idea!

Después de experimentar solamente un poco de lo que mi hija vive día a día, estoy empezando a dar clases de escritura terapéutica para padres de niños autistas para darles una comunidad de apoyo emocional que puede ser una curación.

¡Espero que estas ideas puedan ayudar a otros abuelos! – Mary Lee, Arizona

## ACERCA DE AUTISM SPEAKS

Autism Speaks es la organización de ciencia y defensa de autismo más grande del mundo. Desde su comienzo en 2005, Autism Speaks ha avanzado enormemente, destinado más de \$160 millones a investigaciones y desarrollando nuevos recursos innovadores para familias. La organización esta dedicada a fundar investigaciones en las causas, prevenciones, tratamientos y una cura para el autismo; aumentando el conocimiento de los trastornos del espectro de autismo; y abogando por las necesidades de individuos con autismo y sus familias. Además del financiamiento de investigaciones, Autism Speaks ha creado recursos y programas incluyendo la Red de Tratamiento de Autismo de Autism Speaks, Intercambio de la Investigación Genética de Autismo de Autism Speaks y varios otros programas científicos y clínicos. Iniciativas notables de sensibilización incluyen el establecimiento del Día de Conocimiento de Autismo sancionado por las Naciones Unidas. Esto se lleva a cabo el 2 de abril y es donde Autism Speaks celebra con su iniciativa "Ilumíneno Azul." La campaña galardonada "Aprende los Señales" de Autism Speaks y el Ad Council ha recibido más de \$272 millones en anuncios donados por los medios de comunicación. Los recursos familiares de Autism Speaks incluye el Glosario De Videos de Autismo, una Guía de 100 Días para familias nuevamente diagnosticadas, Una Guía de Herramientas para La Comunidad Escolar, y un programa de subsidio a la comunidad. Autism Speaks ha tenido un rol crítico para asegurar el progreso de la legislación federal en respuesta al autismo, y ha otorgado exitosamente una reforma de seguro para cubrir tratamientos de comportamiento en 27 estados hasta la fecha, con proyectos de ley pendientes en 12 estados. Cada año eventos de *Walk Now for Autism Speaks* se llevan a cabo en más de 80 ciudades por Norte América. Para aprender más acerca de Autism Speaks, por favor visita: [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org).

## ACERCA DE LOS FUNDADORES

Autism Speaks fue fundado en Febrero del 2005 por Suzanne y Bob Wright, los abuelos de un niño con autismo. Bob Wright es un Asesor Principal con Lee Equity Partners and Chairman y Oficial Jefe de Empleo de la Asociación Cívico de Palm Beach. Sirvió como Vicepresidente de General Electric; y como Oficial Jefe de Empleo de NBC y NBC Universal por más de veinte años. También es miembro de liderazgo de Polo Ralph Lauren Corporation, Mission Product, LLC, EMI Group Global Ltd y el Hospital Presbiteriano de Nueva York. Suzanne Wright es un Fideicomisario Emérito del Colegio Sarah Lawrence, su alma mater. Suzanne ha recibido numerosos premios, El Premio de Distinción de Mujeres de la Universidad de Palm Beach Atlantic, El Premio de Campeón de Niños de la revista CHILD, el premio de Voluntario de Luella Bennack, el Premio de Logro del Colegio de Albert Einstein de la División Nacional de Mujeres Nacionales y el Premio de Visión de Mujeres del Weizmann Instituto de Ciencias. En 2008, los Wrights fueron nombrados por la revista *Time* unos de los 100 Héroes y Pioneros, una lista de las personas más influyentes en el mundo, por su compromiso al abogacía global de autismo. También han recibido el primer premio de Double Helix por Liderazgo Corporativo, el premio Abogacía de Niños de NYU, el Premio de Castle Connolly Liderazgo de Salud y el Premio de Humanitario de la Fundación de American Ireland. En los últimos años los Wrights han recibido doctorados honorables de la Universidad de St. John's, la Universidad de St. Joseph y La Escuela Medica de UMass- además hablaron en el final de curso en las primeras dos de los tres mencionados. Los Wright son la primera pareja en recibir este honor en la historia de St. John's.