

IX Simposio de Autismo y Patologías Afines

Universidad Latina de Panamá
Sábado 3 de octubre 2015



Transición a la Vida Adulta

Logros y Metas en Adultos con Autismo

Arq. Dabaiba Conte de Nilipour
Presidenta Fundación Soy Capaz



Metamorfosis a una vida más independiente



Misión

Promover la independencia de jóvenes con autismo, orientar y apoyar a sus familias y sensibilizar a la sociedad para su integración social.



Realidades del autismo

- ✓ Todos los niños con autismo crecen
- ✓ Al terminar su escolaridad necesitan oportunidades para seguir aprendiendo, ser más independientes y productivos



Realidades del autismo

- ✓ El promedio de vida de un adulto con autismo es el mismo que el de cualquier otra persona
- ✓ Esto indica que hay altas posibilidades de que vayan a sobrevivir a sus progenitores
- ✓ Necesitan aprender a ser lo más independiente posibles



Paciencia y Persistencia

- ✓ Al igual que como cuando fueron niños el aprendizaje del joven adulto debe tomarse poco a poco con paciencia y persistencia.



Mayor independencia

- ✓ Transporte y movilidad
- ✓ Seguridad en las calles
- ✓ Manejo del dinero
- ✓ Actividades de la vida diaria
- ✓ Educación superior
- ✓ Trabajo



Transporte y movilidad

«Las personas, al igual que las aves, son diferentes en su vuelo pero iguales en su derecho a volar»

Jacob Barnett

Persona con autismo



Transporte y movilidad

- ✓ Según encuesta realizada en el 2013 con 686 niños y jóvenes con autismo solamente el 14% se desplazaba solo fuera de su hogar
- ✓ Nuestra ciudad no está hecha para el peatón pero hay medidas que podemos tomar para ayudarlos a desplazarse de manera segura
- ✓ Tomando sus fortalezas: aprendizaje visual y rutinas



Usar el botón para peatones al cruzar





VOLUNTARIO

SALIDA



PARQUE RECREATIVO
Y CULTURAL OMNIA



Utilizar puentes peatonales



Caminar por aceras y calles menos transitadas



Donde no hay semáforos para cruzar apoyarse con otra persona



Iniciar tomando una sola ruta de bus y con una persona responsable



Informar al conductor del destino



Tomar puestos a la entrada



Seguridad en las calles

- ✓ Seguir la misma ruta del bus
- ✓ Llegar antes que el bus a la parada final



Seguridad en las calles

- ✓ Los adultos con autismo están 7 veces más propensos a ser detenidos por la policía que el resto de la población

F.B.I. Law Enforcement Bulletin Abril , 2001



Seguridad en las calles

- ✓ Caminan, miran y hacen ruidos diferentes, se paran muy cerca a la gente y pueden auto estimularse, esto llama la atención de la policía.
- ✓ Pueden ser confundidos por merodeadores o personas que consumen sustancias ilícitas.



Portar una identificación

- ✓ En caso de un encuentro con la autoridad enseñar al joven a no discutir.
- ✓ Portar una identificación y número de teléfonos de familiares.



Cualquier otra forma identificación de pertenencia

- ✓ Pulseras, collares
- ✓ Joyería con su nombre
- ✓ T-shirt
- ✓ Código de barras
- ✓ Relojes con GPS
- ✓ Papel en el bolsillo
- ✓ Memorizar dirección de casa
- ✓ Saber a que teléfono llamar y/o contacto



Bullying

- ✓ Los adultos con autismo son 4-7 veces más propensos a ser molestados o abusados ya sea verbal o físicamente

Schoeder, 2014, Fisher & Taylor, 2015



Bullying

- ✓ **Factores de riesgo incluyen:**
 - problemas de comunicación
 - aislamiento
 - pocas habilidades sociales



Servicios Públicos

- ✓ Uno de los sitios más vulnerables son los servicios públicos
- ✓ El adulto debe aprender a conducirse en estos lugares a medida que gana independencia de sus padres



Servicios Públicos

- ✓ En el caso de los varones, ubicarse en el urinal más apartado
- ✓ No hablar con nadie

Es normal en un baño de damas conversar pero no en el de los varones



Servicios Públicos

- ✓ No mirar a las otras personas orinando ni sonreírles
- ✓ Salir lo más pronto posible



Manejo del dinero

- ✓ Aprender el manejo del dinero practicando con dinero falso



Manejo del dinero

- ✓ Practicar el uso del dinero en una tienda pequeña de la localidad



Actividades de la vida diaria

- ✓ Los adultos con autismo son capaces de aprender los oficios del hogar.
- ✓ Les gusta la rutina y la organización
- ✓ Tendemos a hacerles las cosas por estar apurados o pensar que no lo van a hacer bien.
- ✓ Que son muy jóvenes, que es nuestro deber protegerlos siempre.





«No puedes ayudar permanentemente a las personas haciendo por ellos lo que podrían y deberían hacer por ellos mismos»

Abraham Lincoln



Fase 1 - Actividades de la vida diaria



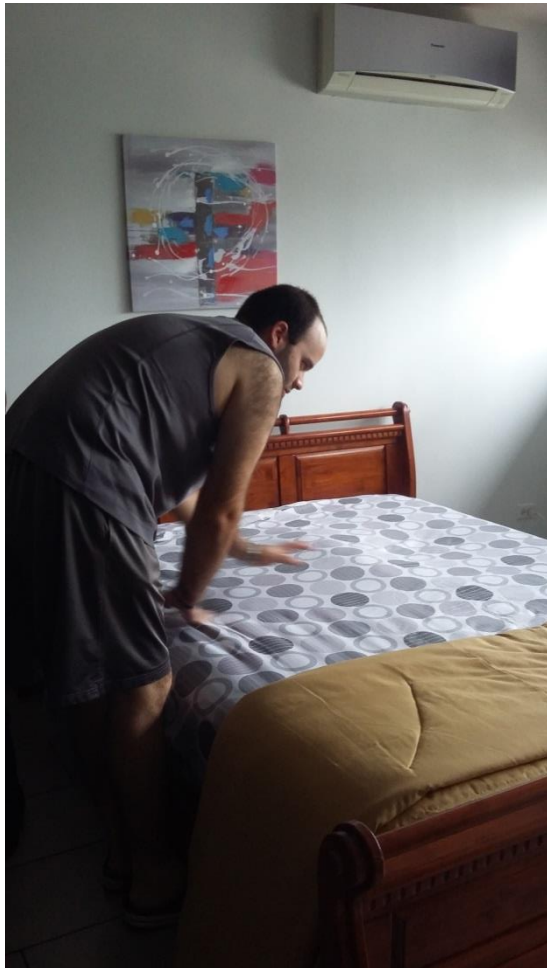
Bajo dirección y supervisión





Fase 2 - Visitas domiciliarias

Arreglando la cama



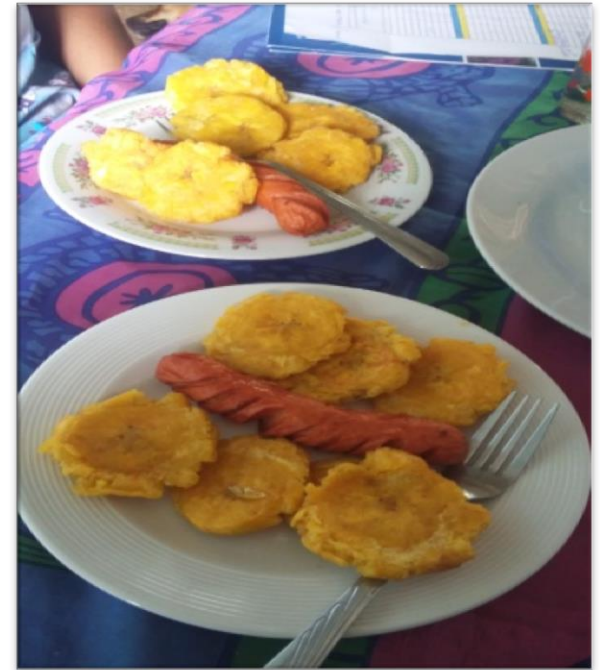
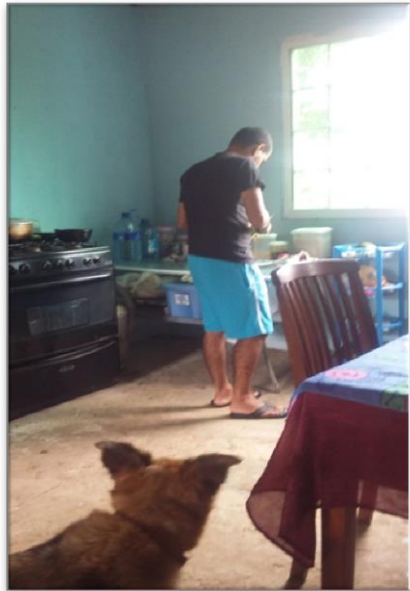
Visitas domiciliarias

Lavando ropa y platos



Visitas domiciliarias

Cocinando



Visitas domiciliarias

Sirviendo la mesa y preparando desayuno



Visitas domiciliarias

Primer estudiante viviendo solo



Educación Universitaria

- ✓ Según encuesta solamente 1% de los adultos lograba entrar en la Universidad
- ✓ En EE.UU. el 40% de los graduados entran a la Universidad pero menos del 2% la terminan.

(National Autism Association)



«El mundo necesita de todo tipo de mentes»

Dra. Temple Grandin



AAA 2015 World Center
Temple Grandin, P
Fort Collins, CO
PLS



Educación Universitaria

- ✓ En las Universidades estatales hay oficinas de equiparación de oportunidades.
- ✓ Se encargan de la admisión y seguimiento de estudiantes con necesidades especiales.



Nuestro estudiante Krystian Brome ha sido uno de los beneficiados y se encuentra cursando el segundo año en Informática



Trabajo

- ✓ Según la encuesta el **18%** de los adultos estaba trabajando.
- ✓ Es importante primero saber que quiere el joven o cuales son sus fortalezas
- ✓ Que condiciones debe tener su sitio de trabajo
- ✓ Sensibilizar a sus compañeros



Trabajo

- ✓ Si les damos las herramientas apropiadas pueden lograr seguir una educación superior o insertarse en el mercado laboral en un oficio que les agrade.





Donde buscar apoyo

- ✓ Hoy en día hay varias fuentes de información de donde conseguir información a nivel nacional, en América latina y el mundo entero
- ✓ Por parte de la fundación, empezamos en nuestra casa en Febrero 2001
- ✓ Entre nuestras actividades están:



Actividades de concienciación

- ✓ Boletines, hasta la fecha 86 sin interrupciones
- ✓ Caminatas, la próxima será IX el día 2 de Abril 2016
- ✓ Entrevistas en radio televisoras, periódicos



Actividades de concienciación

- ✓ Creación de un conjunto típico con presentaciones en varias ferias y flash mob en MetroMall



Actividades de concienciación

- ✓ Exposiciones de arte
- ✓ Calendarios con las pinturas de los jóvenes



Actividades de concienciación

- ✓ Charlas en universidades, entidades gubernamentales, empresas privadas, hospitales, centro comerciales, policías, etc.



Actividades de apoyo al grupo familiar

- ✓ Publicaciones de folletos informativos
- ✓ Publicación de un directorio de especialistas donde buscar ayuda profesional



Actividades de educación

- ✓ Simposio anual de autismo y seminarios periódicos



Publicaciones Mensuales

- Hemos publicado sin interrupción, 86 boletines mensuales

Contactos:

Tel 224-0109, Cell: 6671-2667
Panama City, Panamá
Ave. Andrés Mojica casa No. 42 San Francisco de la Caleta
email: fundacionsoycapaz@yahoo.com
Website: www.fundacionsoycapaz.org
Para donaciones nuestra cuenta es 04-05-01-382822-4 del Banco General

Boletín Informativo Fundación Soy Capaz Autismo-Asperger-Panamá

VOLUMEN I, N° 1
SEPTIEMBRE 2008



Contactos:
Tel 224-0109, Cell: 6671-2667
Panama City, Panamá
Ave. Andrés Mojica casa No. 42 San Francisco de la Caleta
email: fundacionsoycapaz@yahoo.com
Website: www.fundacionsoycapaz.org
Para donaciones nuestra cuenta es 04-05-01-382822-4 del Banco General

Boletín Informativo Fundación Soy Capaz Autismo-Asperger-Panamá

VOLUMEN I, N° 1
SEPTIEMBRE 2008

Nuestro Mundo

La Fundación Soy Capaz obtuvo su personería jurídica el 21 de septiembre de 2006. Inicio con 3 jóvenes con un taller de bisutería en casa de la presidenta. Hoy en día con sede en San Francisco, ave. Andrés Mojica No. 42 ofrece clases de arte, terapias de lenguaje y ocupacional, actividades recreativas, físicas y grupos de apoyo para padres y hermanos.

Pensamos que los adultos, por ser mas independientes no estarían interesados en formar un grupo pero nos han sorprendido por su entusiasmo en reunirse cada semana aportando nuevas ideas. Próximamente, iniciarán clases de cocina en busca de la independencia que anhelan.

En esta foto aparecen los jóvenes con Asperger en gira al Instituto Smithsonian.

El Autismo

No es una enfermedad, sino mas bien, un desorden del desarrollo de las funciones del cerebro.

Los síntomas de autismo usualmente aparecen durante los primeros tres años de la niñez y continúan a través de toda la vida. En algunos estados de los Estados Unidos la incidencia ha llegado a 1 en 150 superando los diagnósticos en los niños de SIDA, cáncer y diabetes juntos.

Palabras de la Presidenta

Dabaiba Conte de Nilipour

Un diagnóstico de autismo no nos prepara para el camino a recorrer con nuestros hijos y cada día es un reto. Gracias a los voluntarios y las personas que han creído en este trabajo, la Fundación ha salido adelante ayudando a niños, jóvenes, padres y hermanos de las personas con autismo y asperger. Debo mencionar de manera especial a María Alicia Sosa, Girete Esquivel, Marelisa Vega Luis Caballero, y Franklin Paz como colaboradores permanentes. A Sandy Stargardter, Julio Zúñiga y Annin Jurado como voluntarios entusiastas y al profesor Luis León, las psicólogas Stephanie Cruz, Ariadna de Ponce, Lisette Basmeson y la Dra. Claudia Rodríguez por su apoyo con los padres y hermanos. Gracias, en nombre de las personas con autismo.

SEÑALES DE AUTISMO





Boletines desde 2008

Dabaiba Conte de Nilipour
 Presidenta

Inicia un nuevo año que empiezo con mucho entusiasmo viendo como el autismo ha generado interés de diferentes sectores. Les presentamos también nuestro boletín 53 en su sexto año de edición ininterumpida.

El autismo es una condición compleja que requiere de servicios y de personal entrenado para su atención. En la manera que comprendamos mejor como tratar a los niños y como seguir apoyando a los que se tornan adultos con servicios y oportunidades de educación, vivienda y empleo estaremos como sociedad siendo más equitativos con todos nuestros miembros. En Europa y Estados Unidos existen servicios dirigidos a los adultos ya sea en lugares protegidos donde se les enseña a ser más independientes o con servicios en la comunidad. Panamá no cuenta con suficientes servicios a los que los adultos puedan ir en lugares donde vivir y seguir adquiriendo habilidades que les hagan más independientes, pero con los promedios de 1 en 88 que reveló en marzo del año pasado el Centro de Control de Enfermedades de los Estados Unidos, se nos avecina un gran número de adultos con autismo que van a necesitar en los próximos años de estas soluciones.

ACTIVIDADES

Los jóvenes de la Fundación Soy Capaz se organizaron para decorar su fiesta de Navidad y disfrutar entre amigos de esta ocasión. Fueron muchas las actividades que se dieron este mes: la presentación del conjunto típico en la Teleón, la confección de la tarjeta de Navidad para Towerbank con las pinturas de los estudiantes de arte, las fiestas de Navidad y día de la madre y la grabación del mensaje de año nuevo para TVN. Agradecemos a Towerbank por darnos la oportunidad de demostrar el talento artístico de las personas con autismo y a TVN por elegirnos para su mensaje de año nuevo.



1. Presentación Folclórica en Teleón 2012
2. Conjunto Típico Soy Capaz
3. Entrega de Reconocimiento de Towerbank
4. Evento del Día de las Madres

Nuevas Investigaciones

Las señales de autismo son visibles en los cerebros de los niños desde los 6 meses de edad según revela un estudio llevado a cabo por Jason Wolf de la Universidad de Carolina Chapel Hills, sugiriendo que el tratamiento podría darse desde esta edad para disminuir los síntomas. Los investigadores descubrieron que la materia blanca que conecta diferentes regiones del cerebro no se formaba tan rápido en los niños que después fueron diagnosticados con autismo en comparación con los que no lo desarrollaron, cuando se les hizo un escaneo de MRI, cuando cumplían con los criterios de autismo y se descubrieron.



Contactos:

Tel 226-4227
 • Ave. Andrés Mojica, # 42 San Francisco de la Caleta, Panamá City, Rep. de Panamá
 • fundacionsoycapaz@yahoo.com
 • www.fundacionsoycapaz.org
 • Facebook: Fundacionsoycapaz
 • Twitter: fundsoycapaz
 • Donaciones: Banco General 04-05-01-382822-4



Dabaiba Conte de Nilipour
 Presidenta FSC

Quiero desear a todos los padres un feliz año nuevo.

Estamos en la segunda década del milenio y la esperanza de tener una vida más digna para nuestros hijos parece ser una realidad cada día más. Si buscamos la palabra autismo en google veremos que antes de los años ochentas había muy poca mención de autismo o asperger, sin embargo en las últimas 3 décadas ha habido un aumento significativo en la literatura científica revistas y grupos de apoyo familiar. Es interesante mencionar que si no hubiera sido por la insistencia de los padres con hijos con autismo los gobiernos y los profesionales jamás le hubieran dado importancia a esta discapacidad que afecta al 1% de la población. Deseamos que en esta década se tomen en cuenta nuestras demandas. La lucha no termina hasta que logremos tener un futuro seguro para nuestros hijos y que cuando sean adultos tengan asegurado un lugar donde vivir y trabajar.

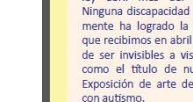
FUNDACION SOY CAPAZ

Autismo-Asperger - Panama's Monthly Autism Newsletter
 Volumen 5, # 41, Enero 2012
 Tel.: 226-4227, Ave. Andrés Mojica, # 42 San Francisco de la Caleta, Panamá City, Rep. de Panamá

ACTIVIDADES

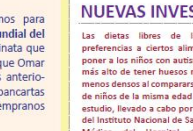
La Fiesta de Navidad culminó las actividades de diciembre, y tanto los jóvenes como sus profesores y familiares pudieron disfrutar de un rato ameno donde hubo competencias deportivas, música, baile y mucha comida.

Durante la fiesta se premió al joven Randú Ávila, cuya pintura "En la Calzada de Amador" obtuvo por la mayor cantidad de votos por el público que asistió a la IV Exposición de Arte.



NUEVAS INVESTIGACIONES

Las dietas libres de lácteos y las preferencias a ciertos alimentos podrían poner a los niños con autismo a un riesgo más alto de tener huesos más delgados y menos densos al compararse con un grupo de niños de la misma edad sin autismo. El estudio, llevado a cabo por investigadores del Instituto Nacional de Salud y el Centro Médico del Hospital de Niños de Cincinnati, fue publicado en "Journal of Autism and Developmental Disorders". Los investigadores creen que los niños con autismo corren el riesgo de desarrollar huesos más delgados por un número de razones. Estos factores son: la falta de ejercicio, oponerse a comer una dieta



variada, falta de vitamina D, problemas digestivos, y dietas que excluyen caseína, una proteína encontrada en la leche y sus derivados. Durante el estudio los investigadores le tomaron radiografías a las manos de 75 niños entre 4 y 8 años, que habían sido diagnosticados con autismo. Los investigadores midieron el grosor de los huesos localizados entre la articulación del dedo índice y la muñeca y lo compararon con niños sin autismo. A la edad de 5 a 6 años, los huesos de los niños con autismo eran significativamente más delgados que los huesos de otros niños sin autismo y la diferencia se hizo más evidente entre los 7 y 8 años.

Fundación Soy Capaz

Autismo-Asperger
Panama's Monthly
Autism Newsletter
 Volumen 4, # 29, Enero 2011



La fiesta de Navidad fue un éxito gracias a personas que generosamente donaron regalos, comida o simplemente dieron su tiempo para que los niños y jóvenes tuvieran un momento de esparcimiento junto a sus familias. Hubo competencias deportivas, música, baile, titeres, piñata y mucha comida. Se aprovechó la fiesta para dar a conocer el ganador del premio otorgado por el público que asistió a la III Exposición de arte. En esta ocasión el ganador fue Randú Ávila quien obtuvo la mayoría de los votos por sus pinturas.

Convenio Grupo Melo y Fundación Soy Capaz

El 8 de enero de 2011 el Grupo Melo firmó un convenio con la Fundación Soy Capaz para apoyar las actividades en beneficio de las personas con autismo. El señor Arturo D. Melo K. mencionó el aumento de la incidencia del autismo y la preocupación de su empresa por apoyar causas como la nuestra. En el acto participaron ejecutivos del Grupo Melo y los jóvenes que asisten a la Fundación Soy Capaz. Queremos agradecer al Grupo Melo por esta iniciativa y esperamos que otras empresas se hagan eco de esta gestión empresarial.



Contactos:
 Tel 226-4109, Cel: 4671-2667
 Panamá City, Panamá
 Ave. Andrés Mojica casa No. 42 San Francisco de la Caleta
 email: fundacionsoycapaz@yahoo.com
 Website: www.fundacionsoycapaz.org
 Para donaciones nuestra cuenta es 04-05-01-382822-4 del Banco General

Boletín Informativo

Fundación Soy Capaz
Autismo-Asperger-Panamá
 VOLUMEN 2, N° 5
 ENERO 09



Nuestro Mundo

Para culminar el 2008 y celebrar las fiestas de Navidad, padres, maestros y voluntarios se unieron para organizar una fiesta para los jóvenes de la fundación. Entre las actividades estuvo el arreglo de un arbolito, la participación de un mago, jueces y por supuesto bastante comida. Gracias a todos los que hicieron de esta fiesta un éxito para el deleite de grandes y chicos.



Palabras de la Presidenta

Dabaiba Conte de Nilipour

Iniciamos el 2009 y nos preparamos para nuevos retos. En corto tiempo estaremos celebrando el día mundial del autismo una actividad que se celebra a nivel mundial, gracias a iniciativa de la Organización de las Naciones Unidas. Esperamos que nos acompañen en la caminata que estamos organizando en el Parque Omar el 29 de marzo como un regalo para sensibilizar a la población panameña. Al igual que el año pasado estaremos colgando en los postes del parque las señales temáticas del autismo como un esfuerzo para educar a la población en general.

El Autismo

En otra victoria clave para las personas con autismo, el 20 de noviembre 2008 el estado de Illinois paso la propuesta de ley 934 que obligara a las compañías aseguradoras privadas a cubrir los tratamientos médicos y terapias que ayuden a las personas con autismo. Otros estados en Estados Unidos ya han pasado leyes similares en beneficio de esta población.



Contactos:

+ Tel 226-4227, 224-0109
 + Panamá, Ave. Andrés Mojica casa No. 42 San Francisco de la Caleta
 + email: fundacionsoycapaz@yahoo.com
 + Website: www.fundacionsoycapaz.org
 + Facebook: Fundacionsoycapaz
 + Para donaciones nuestra cuenta es 04-05-01-382822-4 del Banco General

Boletín Informativo

Fundación Soy Capaz
Autismo-Asperger
Panamá
 VOLUMEN 3, N° 17
 ENERO 2010



Nuestro mundo



Nuestra fiesta de Navidad inició con la primera olimpiada deportiva organizada por la Fundación Soy Capaz bajo coordinación de los profesores Tomas y Evelyn. Este día los niños y jóvenes participaron en salto con sacos, juegos de pelota, carreras y se hicieron merced.

Palabras de la Presidenta

Dabaiba Conte de Nilipour

Iniciamos el año 2010 con muchas esperanzas de que en este año podamos realizar nuevas metas. En la 1era década de este siglo se realizaron avances en el área de la genética, nutrición y otras variables que afectan este desorden y por eso hay mucho optimismo de que encontremos más soluciones en esta década. Hay que estar pendientes de los nuevos avances y a la vez tratar de mantenernos unidos. A todos exhorto a que continúen trabajando en bien de las personas con autismo.

Nuevas in

De acuerdo a un estudio de la OMS cada 100 niños desorden del plexo del cerebro no está identificado u en una región que no es de autismo. T 2.000 familias ganadoras han las investigaciones escogidas por birmentos m





Nuestros Consultores

Prof. Luis León
Federacion Autismo Castilla y León
Autism Speaks

Contáctanos

Teléfonos: 226-4227 / 226-5089
Ave. Andrés Mojica , # 42
San Francisco de la Caleta,
Panamá, Rep. de Panamá

www.fundacionsoycapaz.org.pa/
Fundacionsoycapaz
@Fundasoycapaz

Donaciones:
Banco General 04-05-01-382822-4



Fundación



Autismo-Asperger
Panamá



Soy
Capaz



www.fundacionsoycapaz.org.pa



Contáctenos
226-4227 / 226-5089

Cuenta de Ahorros - Banco General
04-05-01-382822-4



[INICIO](#)

[LA FUNDACION -](#)

[EL AUTISMO -](#)

[PROGRAMAS](#)

[EVENTOS](#)

[NOTICIAS -](#)

[SALON DE LA FAMA](#)

[SIMPOSIOS](#)

[CONTACTO](#)



Como contactarnos



@Fundasoycapaz



Fundacionsoycapaz



Muchas
gracias

