

**SENADO DE PUERTO RICO**

**R. C. del S. 238**

22 de septiembre de 2009

Presentado por el señor *Berdiel Rivera*

*Referido a la Comisión de Hacienda*

**RESOLUCION CONJUNTA**

Para asignar la cantidad de \$100,000.00 dólares al Centro Ponceño de Autismo provenientes de fondos no comprometidos con cargo al Fondo General del Tesoro Estatal, que serán asignados al Departamento de Salud para viabilizar la operación y la prestación de servicios de dicha entidad en beneficio de la población autista del sur de Puerto Rico.

**EXPOSICION DE MOTIVOS**

La Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo de Ponce, C.D. (CEPA) se incorporó el 15 de marzo de 2006, como una sin fines de lucro adscrita al Municipio Autónomo de Ponce, de conformidad con las disposiciones del Capítulo 233 de la Ley de Municipios Autónomos, bajo la ordenanza 93. El Centro Ponceño de Autismo fue instituido para atender las complejas y apremiantes necesidades de las personas con Desórdenes del Espectro de Autismo u otros Desórdenes del Desarrollo y las de sus familias.

El Autismo es un síndrome que representa una creciente preocupación de Salud Pública en Puerto Rico y a través del mundo. Se estima que estadísticamente el Autismo en Puerto Rico es similar a la de los Estados Unidos establecido por el Centro de Control de Enfermedades (CDC) en 2007. Si usamos como base la información provista por el Censo de Puerto Rico del 2000, se estima que alrededor de 26,000 niños presentan el Síndrome de Autismo. Aproximadamente 8,030 son menores de 21 años y entre 1,800 niños tienen 5 años o menos y alrededor de 1,200 viven en Ponce. Utilizando la razón de prevalencia de los Estados Unidos podríamos predecir que 305 de los 50,572 niños nacidos en Puerto Rico en el 2008 ya muestran síntomas relacionados al Autismo.

El Autismo es un desorden del desarrollo que emerge antes de los tres años. No es una condición única sino una constelación de trastornos neuroevolutivos conocidos como Desórdenes del Espectro de Autismo (DEA). Junto a la clasificación del Autismo Clásico se incluyen también el Síndrome de Asperger y el Desorden Pervasivo del Desarrollo no Especificado. Estos se caracterizan por una triada de características comunes: a) impedimentos en las interacciones sociales; b) retrasos en la comunicación y lenguaje; y c) conductas repetitivas y/o estereotipadas e intereses restringidos. Muchos individuos con Autismo tienen modos diferentes de aprender, de prestar atención a otros, y de reaccionar a diferentes estímulos sensoriales. Los DEA presentan una extensa variedad en la presencia, intensidad y severidad de síntomas.

Al presente no existe una cura para los Desórdenes del Espectro de Autismo. La mayoría de los niños con DEA conservan la condición durante la adultez y continúan teniendo problemas con su funcionamiento adaptativo, capacidad para trabajar y salud mental. La mayoría de estas personas requieren servicios médicos, psicológicos y de apoyo a través de sus vidas. Las investigaciones más recientes demuestran que la identificación e intervención temprana ofrecida por un equipo interdisciplinario de profesionales adiestrados es la mejor opción para disminuir el impacto negativo que tiene la condición sobre el funcionamiento adaptativo. Un tratamiento óptimo es esencial para el logro de la independencia máxima de las personas con DEA y para atenuar el impacto de estas condiciones en la familia y comunidad. Una eficaz y abarcadora intervención temprana puede reducir significativamente los costos que estas condiciones imponen a nuestras comunidades.

El Centro Ponceño de Autismo ofrece un modelo de servicios abarcadores fundamentado en un modelo biopsicosocial de la salud cimentado en las etapas de desarrollo humano. Este modelo define el desarrollo de la persona como el resultado de la integración de factores biológicos, psicológicos y sociales. Las diferentes áreas de desarrollo (física, social, emocional, cognitiva, conductual, comunicológica, integración y modulación sensorial) son atendidas de manera integrada y funcional. Además, el centro se caracteriza por:

- servicios centrados en la familia: la participación de la familia se considera esencial ya que ellos son los expertos en sus hijos
- servicios inter y transdisciplinarios
- intervención individualmente diseñada de acuerdo al perfil de fortalezas y necesidades del niño y su familia

- el uso de varios modelos y estrategias de tratamiento apoyadas por evidencia científica
- énfasis en atender las necesidades del niño y sus familias en el ambiente menos restrictivo posible
- respeto y valoración de las diferencias culturales e individuales en la familia/comunidad
- compromiso de proveer servicios accesibles y de calidad dirigidos a la obtención de resultados.

Este modelo de servicios abarca cuatro dominios:

- 1) Servicios Directos de Evaluación, Diagnóstico, Intervención y Apoyo a Niños y sus Familias,
- 2) Adiestramiento y Desarrollo Profesional,
- 3) Investigación y
- 4) Política Pública y Defensa.

CEPA es un centro de servicios clínicos visualizado desde sus inicios en una íntima relación con la academia y con la investigación científica. Una de las metas principales de CEPA es preparar una generación de profesionales de la salud competentes para laborar efectivamente con la población de personas con Autismo y otros Desórdenes del Desarrollo. A su vez, CEPA se visualiza en el futuro desarrollando proyectos de investigación que propendan el mejor entendimiento de los mecanismos genéticos, metabólicos y neurofisiológicos de la condición. A estos efectos, CEPA ha logrado desde sus inicios colaboraciones con diversas universidades e investigadores. Su junta siempre mantendrá representantes de diversas instituciones académicas, además de personas de la comunidad comprometidas con la visión del proyecto.

A largo plazo, se visualiza a CEPA expandiendo sus servicios clínicos a personas de todas las etapas de desarrollo, incluyendo adultos. Esto se logrará naturalmente según la población de niños que al presente se atiende, alcancen la adolescencia y se conviertan en adultos, recibiendo asesoría y seguimiento clínico de nuestros profesionales.

Para lograr esta meta, CEPA necesita estabilizarse financieramente para lo que requerirá de esfuerzo comunitario y apoyo gubernamental persistente. CEPA se proyecta en el futuro con mayores niveles de independencia fiscal mediante el desarrollo de alianzas estratégicas,

obteniendo fondos externos para la prestación de servicios y para operar programas de investigación.

Esta Asamblea Legislativa tiene el compromiso de apoyar aquellas organizaciones cuya misión es ofrecer servicios directos para la población con autismo en Puerto Rico, por lo que considera meritorio someter la presente resolución conjunta.

**RESUELVESE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:**

1           Sección 1.-Para asignar la cantidad de \$100,000.00 dólares al Centro Ponceño de  
2 Autismo provenientes de fondos no comprometidos con cargo al Fondo General Del Tesoro  
3 Estatal y asignarlos al Departamento de Salud para destinarlos a la operación y prestación de  
4 servicios de dicha entidad en beneficio de la población autista del sur de Puerto Rico.

5           Sección 2.-Se permite aceptar a nombre del Estado Libre Asociado de Puerto Rico,  
6 todas aquellas aportaciones de dinero u otros donativos provenientes de ciudadanos y  
7 empresas privadas, necesarias y convenientes para los fines expresados en esta Resolución  
8 Conjunta.

9           Sección 3.-Se autoriza el pareo de los fondos asignados con aportaciones particulares,  
10 estatales o federales.

11           Sección 4.-Esta Resolución Conjunta comenzará a regir inmediatamente después de  
12 su aprobación.