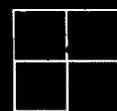


2021

INFORME DEL COMITÉ TIMÓN DE LEY PARA EL BIENESTAR, INTEGRACIÓN Y DESARROLLO DE LA POBLACIÓN CON AUTISMO, LEY BIDA

Departamento de Salud
División Niños con Necesidades Médicas Especiales





GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

31 de marzo de 2021

Hon. José L. Dalmau Santiago
Presidente del Senado de Puerto Rico
El Capitolio
PO Box 9023431
San Juan, PR 00902-3431

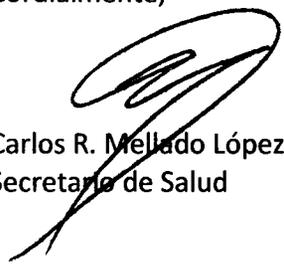
Estimado señor Presidente:

En cumplimiento con lo establecido por la Ley Número 220 del 4 de septiembre de 2012, la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo, conocida como Ley "BIDA", le rindo el informe sobre la situación de la población con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). El énfasis durante el pasado año 2020 de la pandemia por el COVID-19, fue ofrecer los servicios a la población con autismo de manera remota y de reanudar los servicios de manera presencial siguiendo las guías y protocolos establecidos.

El Comité Timón, dio seguimiento al P de la C 1525 para enmendar la Ley BIDA. A pesar de que el proyecto fue aprobado por ambos cuerpos, no fue enviado a La Fortaleza por lo que no fue convertido en Ley. El Comité Timón endosó el proyecto presentado que reorganiza de manera coherente los servicios para los niños, jóvenes y adultos con autismo y provee un Comité Timón para atender los asuntos relacionados a los adultos con autismo que tanta necesidad tienen de servicios y programas. Además, promueve una implementación más integrada de los programas y servicios para las personas con autismo desde la niñez temprana hasta la adultez sin representar un impacto económico adicional. El Comité Timón proyecta dar seguimiento para la presentación de un nuevo proyecto que mantenga las enmiendas propuestas en el proyecto antes mencionado.

Respetuosamente sometido, continuo a la disposición del honorable cuerpo legislativo para proveer cualquier otra información que entienda pertinente.

Cordialmente,



Carlos R. Mellado López, MD
Secretario de Salud

DEPARTAMENTO DE SALUD, OFICINA DEL SECRETARIO
PO BOX 70184 SAN JUAN, PUERTO RICO 00936-8184
WWW.SALUD.GOV.PR, T 787. 765-2929 ext. 3406

CONTENIDO

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	COMITÉ TIMÓN	2
III.	MODELO PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA LEY BIDA	2
	Resultados alcanzados por los pasos del Modelo:	
	1. Crear Alianzas	4
	2. Analizar y planificar	9
	3. Diseñar trayectorias basadas en evidencia	11
	4. Precisar y Procurar	11
	5. Proveer Servicios y Mejorar	19
IV.	AGENCIAS GUBERNAMENTALES	48
	A. Departamento de Salud	48
	B. Departamento de Educación	53
	C. Administración de Familias y Niños	58
	D. Administración de Rehabilitación Vocacional	59
V.	RECOMENDACIONES PARA ENMIENDAS A LA LEY BIDA	66
	Apéndices	69

Apéndices, Figuras, Tablas y Gráficas

Apéndices

Apéndice 1. Artículo – Identificación temprana: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo

Apéndice 2. Acuerdo de Colaboración Centro Ponceño de Autismo

Apéndice 3. Acuerdo con Debbaudt Productions

Apéndice 4. Artículo – Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia

Apéndice 5. Opúsculo del Registro de Autismo

Apéndice 6. Formulario con Instrucciones para el Registro de Autismo

Apéndice 7. Protocolos Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo

Apéndice 8. Protocolos Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad

Apéndice 9. P de la C 1525

Figuras

Figura 1. Modelo de Innovación e Implantación

Figura 2. Trayectoria para la Población con el TEA menor de 22 años

Figura 3. CEPA 2020 – Estructura Organizacional

Figura 4. CEPA 2020 – Modelo de Servicios

Figura 5. DE 2020 – Organización escolar para la educación especial

Figura 6. DE 2019 – Modelo de transición postsecundaria

Tablas

Tabla 1. Nacimientos por Región de enero a diciembre de 2020

Tabla 2. Plan de Trabajo del Comité Timón Ley BIDA para el 2021

Tabla 3. 2007-2021: Edad en que se observaron las señales por primera vez

Tabla 4. Registro 2020: Edad en que se observaron las señales por primera vez

Tabla 5. Registro 2019 y 2020: Edad en la que se realizó el diagnóstico

Tabla 6. Registro 2020 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

Tabla 7. Centros Pediátricos del Programa NNES 2020 – Referidos

Tabla 8. Centros Pediátricos del Programa NNES 2020 – Diagnósticos de TEA

Tabla 9. Centros Pediátricos del Programa NNES 2020 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo

Tabla 10. CAPR 2020 – Horas de servicio mensual por área clínica

Tabla 11. CAPR 2020 – Referidos

Tabla 12. CAPR 2020 – Participantes por Región y Municipio (Por cientos redondeados)

Tabla 13. CAPR 2020 – Cubiertas de salud de las familias participantes

Tabla 14. CAPR 2019 – Evaluaciones diagnósticas

Tabla 15. CAPR 2020 – Evaluaciones diagnósticas

Tabla 16. CAPR 2020 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

Tabla 17. CAPR 2020 – Condiciones co-existentes

- Tabla 18. CAPR 2020 – Diagnósticos médicos co-existentes
- Tabla 19. CAPR 2020 – Servicios por disciplina
- Tabla 20. CEPA 2020 – Metas para los años 2018 – 2021
- Tabla 21. CEPA 2020 – Participantes por Región y municipio de residencia
- Tabla 22. CEPA 2020 – Número de participantes por edad
- Tabla 23. CEPA 2020 – Participantes ≤ de cuatro años por región y municipio de residencia
- Tabla 24. CEPA 2020 – Número de participantes en 2020 por diagnóstico primario
- Tabla 25. CEPA 2020 – Participantes con autismo por condición concurrente
- Tabla 26. CEPA 2020 – Servicios ofrecidos
- Tabla 27. CEPA 2020 – Número de participantes por tipo de servicio recibido
- Tabla 28. CEPA 2020 – Número de sesiones por tipo de servicio recibido
- Tabla 29. CEPA 2020 – Número de evaluaciones diagnósticas de TEA por región y municipio de residencia
- Tabla 30. CEPA 2020 – Niveles de severidad
- Tabla 31. CEPA 2020 – Número de sesiones por tipo de servicio
- Tabla 32. CEPA 2020 – Adiestramientos ofrecidos
- Tabla 33. DS 2020 – Niveles de servicios del Programa NNES en los Centros Pediátricos Regionales
- Tabla 34. DE febrero 2021 – Estudiantes elegibles bajo la categoría de autismo por región
- Tabla 35. DE febrero 2021 – Estudiantes elegibles servidos bajo la categoría de autismo por edad
- Tabla 36. DE Año escolar 2020-2021 – Cantidad de salones que implementan el currículo por región
- Tabla 37. DE 2020 – Programa de clases estudiantes en Ruta 1
- Tabla 38. DE 2020 – Programa de clases estudiantes en Ruta 2 y 3
- Tabla 39. ARV enero 2021 – Participantes activos con impedimentos cognitivos cuya causa es un TEA
- Tabla 40. ARV enero 2021 – Participantes activos con impedimentos psicosociales cuya causa es un TEA
- Tabla 41. ARV enero 2021 – Participantes activos con otros impedimentos mentales cuya causa es un TEA

Gráfica

Gráfica 1: Registro 2020 – Condiciones co-existentes

I. INTRODUCCIÓN

La Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo, Ley BIDA*, relacionada con la Población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, en adelante Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), tiene como propósitos:

- establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población; promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden;
- disponer sobre la creación de un programa de apoyo a la familia;
- disponer sobre la educación continua especializada para los profesionales de la salud y otros que laboren con personas con este desorden;
- proveer para la cubierta médica mandatoria a la población con autismo;
- crear un Comité Timón para evaluar la puesta en vigor de esta política pública y disponer para su implantación; establecer penalidades;
- derogar la Ley 318-2003, según enmendada, conocida como la *Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Desórdenes de la Condición de Autismo en Puerto Rico*; derogar la Ley 103-2004, conocida como *Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo*; y para otros fines relacionados.

El Artículo 22 de la Ley BIDA establece que se creará un Comité Timón presidido por el Secretario de Salud, o su representante designado, el cual rendirá a la Asamblea Legislativa, en el mes de marzo de cada año, un informe sobre la situación de la población con autismo y de cómo se brindan los servicios dispuestos mediante esta Ley, con recomendaciones específicas sobre nueva legislación que atienda las áreas no contempladas en esta Ley.

Este informe recoge la labor realizada por el Comité Timón y las siguientes agencias gubernamentales: Departamento de Salud (DS), Departamento de Educación (DE), Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV) y la Administración de Familias y Niños (ADFAN) del Departamento de la Familia (DF); durante los meses de enero de 2020 a diciembre de 2020. El énfasis durante el pasado año 2020, un año marcado por la pandemia del COVID-19, fue ofrecer los servicios a la población con autismo de manera remota y de reanudarlos de manera presencial siguiendo las guías y protocolos establecidos. Además, se dio seguimiento al P de la C 1525 para enmendar la Ley BIDA. A pesar de que el proyecto fue aprobado por ambos cuerpos, no fue enviado a La Fortaleza por lo que no fue convertido en Ley. El Comité Timón endosó el proyecto presentado que reorganiza de manera coherente los servicios para los niños, jóvenes y adultos con autismo y crea un Comité Timón para atender los asuntos relacionados a los adultos con autismo que tanta necesidad tienen de servicios y programas.

II. COMITÉ TIMÓN

El Comité Timón tiene la responsabilidad de evaluar, promover y supervisar la implementación de la política pública de esta Ley. Además, tiene autoridad para hacer inspecciones oculares a todos los Centros Pediátricos Regionales del DS, así como a las escuelas donde haya estudiantes con autismo, como parte de su capacidad de supervisión y evaluación.

Durante el 2020 el Comité estuvo compuesto por: el ingeniero Carlos O. Rodríguez Acosta y la Sra. Joyce M. Dávila en calidad de ciudadanos, miembros de organizaciones de padres y familiares; la Dra. Yolanda González y la Dra. Laura Deliz, representantes de ciudadanos que rinden servicios a la población con autismo; la Prof. María del Carmen Cruz, del DE; la Sa. Liz Sanó, del DF; la Sa. Wilma Torres, de la ARV; y el Dr. Miguel Valencia Prado, representante del Secretario de Salud. La Sa. Torres de la ARV presentó su renuncia al Comité Timón en febrero 2020. El DS no recibió una designación oficial de la ARV para sustituirla. A la fecha de este informe los representantes por agencias gubernamentales no han sido designados. Tampoco han sido nombrados por el actual gobernador los miembros de organizaciones que ofrecen servicios a la población con autismo, ni los representantes de organizaciones de padres y familiares.

El Artículo 22 de la Ley BIDA vigente establece que uno de los miembros del Comité es designado por el director (a) del Centro FILIUS de la Universidad de Puerto Rico. En comunicación enviada el 24 de agosto del 2015 a la entonces Secretaria de Salud, Dra. Ana Ríus Armendáriz, la Junta de Gobierno de la UPR informó que el Instituto FILIUS cesó sus operaciones en abril del 2015. Por tal razón, al presente no hay representación del Instituto FILIUS en el Comité.

En el 2020, el Comité Timón celebró una reunión el 29 de enero 2020. Debido al cierre el 15 de marzo 2020, y las restricciones por la pandemia, no se realizaron reuniones adicionales.

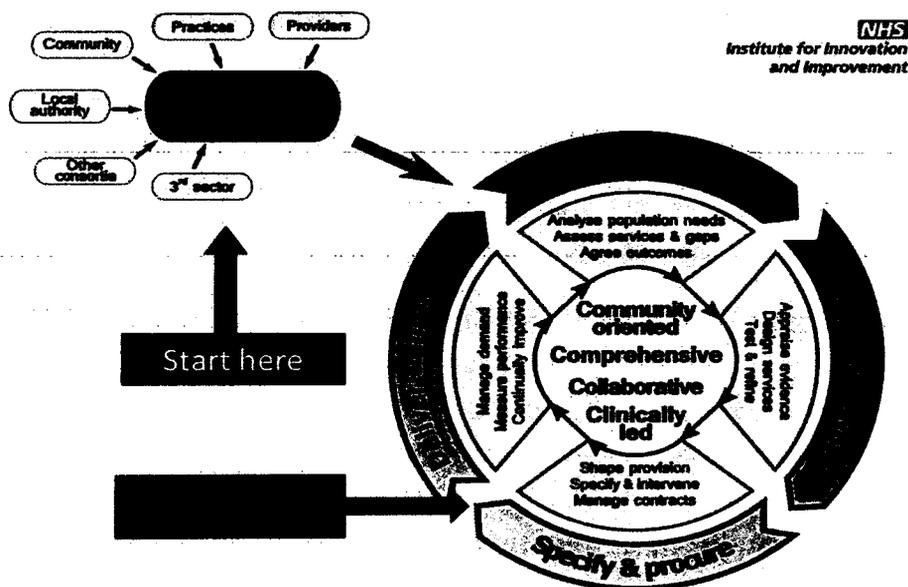
III. MODELO PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA LEY BIDA

El DS continúa dirigiendo los trabajos del Comité Timón para la implantación de la Ley BIDA siguiendo el modelo desarrollado por el Instituto NHS para la Innovación y Mejoramiento (*National Health Service Institute for Innovation and Improvement*) de Inglaterra (Figura 1), en adelante NHS por sus siglas en inglés). El modelo consiste de cinco pasos:

1. Crear alianzas
 - Acordar propósitos y resultados
 - Acordar valores comunes
 - Acordar el modelo de provisión de servicios – modelo amigable para la familia
2. Analizar y planificar
 - Avaluar las necesidades de la población

- Avaluar los servicios existentes y las necesidades de servicio
 - Establecer las prioridades y acordar los resultados
3. Diseñar trayectorias basadas en evidencia
 - Definir los componentes de la trayectoria
 - Establecer estándares basados en evidencia y las mejores prácticas
 - Determinar los recursos necesarios
 4. Precisar y procurar
 - Acordar resultados y áreas para el mejoramiento
 - Identificar los estándares y medidas claves de la trayectoria
 - Asignar los recursos necesarios
 5. Proveer servicios y mejorar
 - Evaluar y proveer retroalimentación para mejorar la calidad
 - Innovar y evaluar, para aprender
 - Compartir lo aprendido

Figura 1. Modelo de Innovación e Implantación



Durante el año 2020, los trabajos del Comité fueron limitados debido a las medidas de contención y mitigación de la pandemia de COVID-19. A continuación, los resultados alcanzados en el periodo del 1 de enero 2020 al 31 de diciembre 2020 en cada paso del Modelo.

1. Crear Alianzas

APNI, Inc. – Centro de Información para Padres

Durante el mes de julio 2020 las dos educadoras a cargo de facilitar la implementación de la Ley BIDA participaron en la preparación de la propuesta a *Association of University Centers on Disabilities* y los CDC (AUCD/CDC) dirigida a apoyar los sistemas y programas de la niñez temprana a través del *Act Early Network* para atender los retos relacionadas con el desarrollo y la salud, promover la vigilancia, cernimiento y la prestación oportuna de servicios para los niños con retraso en el desarrollo y TEA, la participación de los padres, las necesidades, la identificación de barreras y oportunidades y la promoción de la resiliencia entre las familias durante la pandemia de COVID-19.

Dicha propuesta fue aprobada y el proyecto comenzó el 1 de septiembre 2020. Ambas educadoras participan de la Comunidad de Aprendizaje del proyecto. Una como co-líder (como parte de su rol de Embajadora para la Iniciativa Aprende los signos. Reaccione pronto) y la segunda como representante de la DNNME. La co-líder fue instrumental en reclutar participantes para la Comunidad de Aprendizaje de las siguientes agencias y organizaciones: Head Start (HS), Asociación de Médicos Pediatras de la Región Este (AMPRE), la Asociación de Salud Primaria de Puerto Rico (ASPPR) y el Programa *Women, Infant and Children* (WIC).

En septiembre 2020, se incluyó el artículo “Identificación temprana: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo”, (ver Apéndice 1) redactado por personal de la DNNME, en la página web de APNI www.apnipr.org.

APNI divulga el Registro de Autismo en todas sus actividades.

Centers for Disease Control (CDC) y Association of University Centers on Disabilities (AUCD)

En febrero de 2018, los CDC y la AUCD seleccionaron a Nancy Nieves Muñoz de la DNNME como embajadora para Puerto Rico de la iniciativa de los CDC, *Aprende los Signos. Reaccione Pronto*. Esta iniciativa tiene como propósito capacitar a las familias y a los profesionales para que lleven a cabo vigilancia del desarrollo y así lograr la identificación temprana de desórdenes del desarrollo (DD) y de TEA. Durante el año 2020, la iniciativa en Puerto Rico continuó trabajando con proveedores de servicios públicos y privados que atienden a la niñez temprana en los centros de *Child Care* de la ACUDEN, y los programas de Early Head Start y Head Start. Además, los coordinadores de servicios y los promotores de apoyo y participación a las familias de la propuesta de Zika CMS continuaron orientando en los Centros Pediátricos Regionales, de manera remota, y luego presencial, a las familias de infantes y niños nacidos de madres con evidencia de laboratorio de infección confirmada o posible por el virus Zika durante el embarazo. Además, se promocionó el uso de los materiales desarrollados por los CDC; en particular, la aplicación *Sigamos el Desarrollo* de los CDC.

Centro Ponceño de Autismo (CEPA) – Municipio de Ponce

El Acuerdo de Colaboración entre el DS, el Municipio Autónomo de Ponce y la Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo venció en septiembre de 2020 por lo que se firmó un nuevo acuerdo con vigencia desde el 1 de octubre de 2020 hasta el 30 de septiembre de 2021 (ver Apéndice 2).

Esta alianza contribuye al mejor uso de recursos humanos y fiscales para proveer servicios de calidad, amigables a la familia y cónsonas a la política pública expuesta en la Ley BIDA, a las familias de las regiones de Ponce y Mayagüez del DS; y de aquellas de otras regiones que les sea conveniente. La alianza también aporta a fortalecer la red de servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) y la identificación temprana de los TEA. El propósito de esta coalición se centró en consolidar esfuerzos para asegurar la provisión de servicios óptimos de evaluación, diagnóstico e intervención para niños con TEA con énfasis en la identificación temprana de TEA y de otros desórdenes del desarrollo en niños menores de 4 años de edad de los municipios del área sur de la Isla.

Como parte de este acuerdo, la DNNME del DS se hizo responsable de la contratación del siguiente personal clínico de CEPA: ~~2 psicólogas clínicas, 1 trabajador social clínico, 1~~ terapeuta ocupacional, 1 patólogo de habla y lenguaje y 1 coordinador de servicios. Además, se acordó que los ingresos generados por servicios clínicos y de apoyo, prestados y facturados a planes médicos, tanto del gobierno como privados, corresponderán a CEPA y que ésta a su vez se compromete a reinvertir la totalidad de los fondos recobrados de los servicios prestados por los contratistas del DS en servicios a la población con TEA.

Una empleada de la DNNME, Nancy Nieves Muñoz, representa la División en la Junta de Directores de CEPA.

Debbaudt Legacy Productions

El DS formalizó un acuerdo de colaboración con *Dubbaudt Legacy Productions* para realizar la traducción y “voice over” con subtítulos de los siguientes videos: *Autism & Law Enforcement, Autism, Fire Resuce and Emergency Medical Services, Suspicious Person Call, y Atism Sprectrum Disorder: Missing & Vulenrable Persons, Search and Rescue*. Se pretendía utilizar dichos videos para la capacitación del personal de respuesta rápida y de emergencias del gobierno de Puerto Rico (ver Apéndice 3).

Debido a las restricciones impuestas por la pandemia no ha sido posible desarrollar los videos como se había acordado. Se acordó modificar el proyecto para desarrollar *podcasts* basados en los videos. Se espera reanudar la preparación de los videos en el futuro.

Departamento de Educación (DE)

El DE refiere niños mayores de 3 años de edad a los Centros Pediátricos Regionales del Programa NNES del DS para evaluación diagnóstica del TEA. El DE colabora con la implementación de los protocolos para el diagnóstico de TEA al requerir que las corporaciones que contratan para llevar a cabo evaluaciones diagnósticas cumplan con el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico de TEA y registren en el Registro de Autismo del DS a los estudiantes que diagnostiquen.

Departamento de la Familia (DF) – Administración de Cuido y Desarrollo Integral de la Niñez (ACUDEN)

Las dos educadoras que apoyan la implementación de la Ley BIDA ofrecieron las siguientes presentaciones para apoyar la capacitación del personal del DF:

- El Pasaporte a la Salud y materiales de la iniciativa *Aprende los Signos. Reacciona Pronto* al Comité Timón de la propuesta *Preschool Development Grant-Birth to 5* de la ACUDEN el 7 de febrero 2020
- Señales tempranas del autismo y recursos para las familias a trabajadores sociales del DF el 28 de febrero 2020
- Señales tempranas de autismo y recursos para apoyar el monitoreo del desarrollo y la identificación temprana por las familias a personal del programa Child Care de las siguientes regiones:
 - 5 de octubre 2020 - Arecibo y Ponce
 - 6 de noviembre 2020 – Mayagüez
 - 20 de noviembre 2020 - Humacao
 - 4 de diciembre 2020 – San Juan

El 5 de marzo de 2020 la Administración Auxiliar de Cuidado Sustituto y Adopción del DF hizo una presentación a miembros del Comité Timón de la Ley BIDA; enfermeras, trabajadores sociales y coordinadores de servicios del Programa NNES del DS; representantes de APNI, la Alianza de Autismo, el Centro de Estimulación Integral, Organización Corazón Azul, y al proyecto *Family to Family* del Instituto de Deficiencias en el Desarrollo.

Personal de la DNNME colaboró en la preparación de la propuesta, Puerto Rico *Preschool Development Grant Birth Through Five* (PDG B-5) y participa del esfuerzo que planifica la implementación de la misma.

Departamento de Salud

Avanzando Juntos y Centros de Autismo

Las educadores que apoyan la implementación de la Ley BIDA facilitaron esfuerzos entre AJ y los centros de autismo del Programa NNES para integrar los servicios a niños menores de 3 años con un TEA. Se realizó una reunión presencial el 12 de febrero 2020.

Centro de Operaciones de Emergencias (COE)

Luego de ofrecer una presentación sobre consideraciones para personas con autismo a los administradores de refugios, el 16 de junio 2020, los supervisores del COE del DS solicitaron una presentación sobre el mismo tema. Ésta se realizó el 25 de junio 2020.

Oficina de Bioseguridad

El 16 de junio 2020, las dos educadoras de la DNNME que apoyan la implementación de la Ley BIDA ofrecieron una presentación sobre las características del autismo y las consideraciones que se deben tener para las personas con autismo en un refugio.

Early Head Start y Head Start (EHS/HS)

Oficina de Colaboración Estatal de HS

El 12 de diciembre 2020 una de las educadoras que apoyan la implementación de la ley BIDA ofreció una presentación sobre recursos para la identificación temprana de TEA y desórdenes en el desarrollo a los Programas de Head Start y Early Head Start.

Para continuar apoyando la identificación temprana, no solo de aquellos niños en riesgo para TEA, sino también de aquellos con riesgo de retraso en el desarrollo, la Oficina Estatal para la Colaboración de *Head Start* reprodujo 32,800 copias del Pasaporte a la Salud. Estos fueron entregados a todos los concesionarios y agencias delegadas de HS y EHS de acuerdo a su matrícula.

Oficina de Ética Gubernamental

En el mes de julio 2018 se publicó el artículo "*Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia*", (ver Apéndice 4) redactado por personal de la DNNME del DS, en la sección Métodos Alternos de la página de la Oficina de Ética Gubernamental para que los servidores públicos puedan conocer y adquirir destrezas para atender a personas con autismo y a su vez cumplir con las horas de educación continua requeridas.

Desde el 1 de julio 2018 a marzo 2021, 7,504 servidores públicos de todas las agencias del gobierno de Puerto Rico y 414 del DS utilizaron el artículo, como lectura conducente a los créditos requeridos para los empleados públicos por la Oficina de Ética Gubernamental. Durante el año natural 2020, estas cantidades fueron 4,126 y 163, respectivamente.

Oficina de Reglamentación y Certificación de Profesionales de la Salud (ORCPS)

La DNNME consulta la base de datos de la ORCPS para validar que los profesionales de la salud que solicitan acceso al Registro de Autismo cumplan con todos los requerimientos de esa oficina.

Proyecto LAUNCH

Personal de la DNNME participó en el Consejo Central del Proyecto LAUNCH (*Linking Actions for Unmet Needs in Children's Health*) hasta diciembre 2020. Una de las iniciativas del Proyecto LAUNCH fue la identificación temprana de retrasos en el desarrollo y trastornos del espectro del autismo, y lograr que a los niños de 0-8 años residentes de los municipios de Vieques, Culebra y Fajardo se le realizaran los cernimientos del desarrollo y de TEA cónsonos con las *Guías de Servicios Pediátricos Preventivos*. La DNNME colaboró con el Proyecto LAUNCH proveyendo el folleto desarrollado por el DS, *Pasaporte a la Salud* con información para apoyar a las familias durante la pandemia del COVID-19, la *Certificación de Cernimiento* y material de los CDC de la iniciativa *Aprende los Signos. Reaccione Pronto*. Los mismos se reprodujeron y se distribuyen en los municipios de Vieques, Culebra y Fajardo a través de los coordinadores del Proyecto de cada municipio.

Registro Demográfico

El Pasaporte a la Salud se entregó a las familias al inscribir a su recién nacido en el Registro Demográfico. No se conoce la cantidad de pasaportes distribuidos a partir del 15 de marzo de 2020.

La Tabla 1 presenta los datos preliminares de los nacimientos registrados por región del DS de enero a diciembre de 2020. De acuerdo al estudio del 2012 realizado por el Recinto de Ciencias Médicas de la UPR y financiado por el DS¹, se proyecta la probabilidad que aproximadamente 299 estos infantes presenten autismo en el futuro. Si utilizamos las últimas estadísticas del 2020 del *Autism and Developmental Disabilities Network*², este número sería 343.

Tabla 1. Nacimientos por Región de enero a diciembre 2020

Región de Salud	Femenino	Masculino	Sexo no reportado	Registros
Arecibo	1098	1223	1	2,322
Bayamón	1572	1615	0	3,187
Caguas	1444	1521	0	2965
Fajardo	316	355	0	671
Mayagüez	1166	1307	0	2,473
Metro	1928	2017	2	3,947
Ponce	1455	1470	0	2,925
No residentes en PR	12	18	0	30
Desconocido	2	2	0	4
Total	8993	9528	3	18,524

¹ Cordero, J.F., et al (2012). Prevalencia de Autismo en la Nifex in Puerto Rico: Informe de Resultados de la Encuesta del 2011.

² Autism and Developmental Disabilities Network (2020). <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>

Sociedad Puertorriqueña de Pediatría

El Director de la DNNME ofreció dos talleres en la Conferencia Anual de la Sociedad el 14 de febrero 2020. Uno sobre Señales tempranas del autismo y el segundo sobre la Política pública y el diagnóstico de autismo.

WIC

La DNNME ubica 21 (veintiún) educadores arbovirales, que dan seguimiento a los infantes y andarines cuyas madres tienen evidencia de laboratorio confirmada o de posible infección por el virus Zika durante el embarazo. Éstos brindan servicios a través de las 69 (sesenta y nueve) oficinas locales del Programa WIC en las que orientan a las familias sobre la importancia de los cernimientos del desarrollo y para TEA. Debido a las restricciones impuestas por la pandemia, éstos brindaron sus servicios de manera remota.

Desde octubre 2020, personal de la DNNME participa del WIC *Developmental Monitoring Project* que tiene como meta la identificación temprana de niños con desórdenes en el desarrollo y TEA.

2. Analizar y planificar

Basado en las disposiciones de la Ley BIDA, los logros de años anteriores, y la información obtenida de las entidades con las cuales se crearon alianzas, y de las agencias gubernamentales pertinentes, se identificaron áreas de necesidad de la población con TEA. El Comité Timón acordó continuar atendiendo las siguientes prioridades de trabajo para el año 2020:

- Identificación temprana (Vigilancia, cernimiento, diagnóstico)
- Registro de Autismo
- Intervenciones basadas en investigación
- Competencias profesionales
- Servicios para adultos

Con el fin de responder a las prioridades identificadas y darle seguimiento a los esfuerzos iniciados, se desarrolló y aprobó un plan para guiar los trabajos del Comité Timón para el año 2020. Cada meta establecida en el plan responde a la meta general de crear un sistema de servicios abarcador y coordinado para la población con TEA a través del ciclo de vida utilizando prácticas basadas en evidencia. Los siguientes sub comités trabajan hacia el logro de las metas del plan: Sub Comité de Identificación Temprana y Diagnóstico, Sub Comité de Registro, Sub Comité de Intervenciones, y Sub Comité de Competencias. El Sub Comité de Intervenciones trabajará con las colaboraciones inter e intra agencial en la prestación de servicios. Las dos educadoras que apoyan la implementación de la Ley BIDA participan de

todos los sub Comités. Debido a las medidas de contención y mitigación de la pandemia de COVID-19, fue muy poco lo que se pudo adelantar del plan para el 2020.

La Tabla 2 presenta las prioridades y objetivos para el año 2020 que continuarán para el 2021.

Tabla 2. Plan de Trabajo del Comité Timón Ley BIDA para el 2021

<p>Prioridades:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- Identificación Temprana de TEA 2- Diagnóstico e intervención temprana 3- Intervenciones basadas en evidencia 4- Colaboración inter e intra agencial en la prestación de servicios 5- Competencias profesionales
Prioridades y objetivos
<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificación temprana <ol style="list-style-type: none"> 1.1 Aumentar referidos para diagnóstico que provienen centros para infantes y andarines
<ol style="list-style-type: none"> 2. Diagnóstico e intervención temprana <ol style="list-style-type: none"> 2.1 Bajar la edad de diagnóstico 2.2 Establecer un sistema de intervención integrado para los menores de 3 años y sus familias 2.3 Aumentar los recursos humanos para realizar diagnósticos de TEA
<ol style="list-style-type: none"> 3. Intervenciones basadas en evidencia <ol style="list-style-type: none"> 3.1 Desarrollar una Guía de intervenciones basadas en evidencia para la población menor de 22 años 3.2 Implantar modelo de intervención para menores de 4 años
<ol style="list-style-type: none"> 4. Colaboración inter e intra agencial en la prestación de servicios <ol style="list-style-type: none"> 4.1 Establecer procedimientos para la prestación de servicios a la población menor de 3 años 4.2 Establecer procedimientos inter agenciales para la prestación de servicios a la población escolar 4.3 Establecer procedimientos inter agenciales para la transición a la vida adulta
<ol style="list-style-type: none"> 5. Competencias profesionales <ol style="list-style-type: none"> 5.1 Desarrollar recursos para orientación y adiestramiento para el personal de respuesta rápida y de emergencias 5.2 Promover actividades y recursos que apoyen las adquisición de competencias profesionales en el trabajo con las personas con TEA

Además, el Comité Timón acordó que la Ley BIDA debía enmendarse para establecer disposiciones específicas para la población adulta. El Comité Timón aprobó la versión enmendada de la Ley, con recomendaciones, propuesta por la Representante Jaqueline Rodríguez. En el año 2020, las educadoras que apoyan la implementación de la Ley BIDA realizaron las siguientes gestiones con dirigidas a la aprobación del P. de la C. 1525:

- Reuniones con el asesor legal de la Representante Jaqueline Rodríguez
- Llamadas y correos-e a Thomas Rivera Schatz, Presidente del Senado
- Llamadas y correos-e a Carlos "Johnny" Méndez, Presidente de la Cámara

- Llamadas y correos-e a los asesores de Asuntos Legislativos de la Gobernadora, Wanda Vázquez Garced.

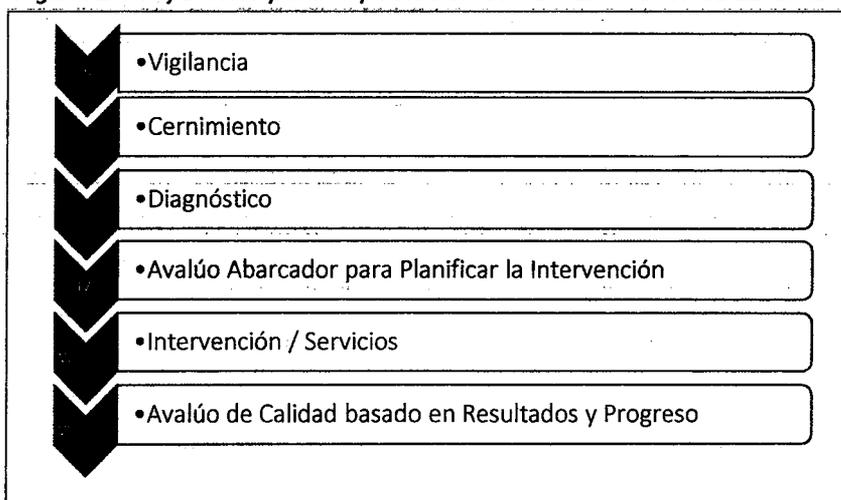
El P. de la C. 1525 fue aprobado por Cámara y Senado en diciembre 2020 pero no fue enviado a Fortaleza.

3. Diseñar trayectorias basadas en evidencia

La provisión de servicios basada en trayectorias asegura que todos los componentes estén accesibles para atender las necesidades de la familia y lograr los resultados esperados. Por lo general hay cuatro componentes en una trayectoria de cuidado simple que incluye la identificación temprana, el diagnóstico, avalúo y el acceso a una variedad de intervenciones (ver Figura 2).

Durante el año 2020 se continuó fortaleciendo, de manera limitada y a distancia, los componentes de identificación temprana y diagnóstico. Además, se continuó trabajando en el proceso de Intervención/Servicios.

Figura 2. Trayectoria para la población con el TEA menor de 22 años



4. Precisar y Procurar

El Comité Timón ha establecido Sub Comités para trabajar las prioridades establecidas en su plan. A continuación los logros hacia estas prioridades.

Identificación Temprana y Diagnóstico

Personal de la DNNME que apoyan la implementación de la Ley BIDA han realizado una serie de adiestramientos a personal del DF, HS y EHS, Child Care, pediatras y la comunidad en general. Los mismos se desglosan en la Sección Crear Alianzas y la del DS de este informe. Además, proveen orientaciones y asistencia técnica a los equipos diagnósticos de los Centros de Autismo y Pediátricos Regionales del Programa NNES.

Intervenciones

Al finalizar la Guía de Avalúo, el Sub Comité de Avalúo se convirtió en el Sub Comité de Intervenciones. Este Sub Comité comenzó a desarrollar una guía para intervenciones basadas en evidencia para niños y adolescentes. En este Sub Comité participan: la Dra. Laura Deliz, directora del CEPA y miembro del Comité Timón Ley BIDA; la Dra. Grace Rodríguez, directora del CA; la Dra. Yolanda González, Profesora de la UPR de Río Piedras y miembro del Comité Timón Ley BIDA; y la Dra. Linna Irizarry Mayoral y la Sa. Nancy Nieves Muñoz, ambas de la DNNME del DS.

El Sub Comité tuvo una reunión el 2 de octubre 2020. En la misma se acordó cómo se organizaría la Guía de Intervenciones. Las 2 educadoras que apoyan la implementación de la Ley BIDA prepararían la Guía para luego ser revisada por las demás miembros del Sub Comité. Al momento se ha compartido la introducción y la sección sobre los tipos de intervenciones.

Competencias Profesionales

Podcasts para personal de respuesta rápida y emergencias – Estudiantes del curso de Audio del profesor Salvador Méndez de la Universidad Sagrado Corazón prepararon 3 podcasts utilizando libretos basados en los videos de *Dubbaudt Legacy Productions* que le proveyó personal de la DNNME del DS.

Encuentro sobre autismo – La DNNME del DS coordinó el Encuentro sobre Autismo con el propósito de contribuir a la capacitación de profesionales en los procesos de identificación temprana, vigilancia, cernimiento, diagnóstico e intervención de los niños con el TEA. Se coordinó con la Oficina de Educación Continua y Estudios Profesionales del Recinto de Ciencias Médicas para otorgar créditos de educación continua que contribuyan a la adquisición de competencias profesionales en el área de autismo de los siguientes profesionales: psicólogos, médicos, dentistas, enfermeros, terapeutas ocupacionales y asistentes, patólogos y terapistas del habla y lenguaje, terapeutas físicos y asistentes, audiólogos, nutricionistas, consejeros en rehabilitación, consejeros profesionales y trabajadores sociales.

Inicialmente el Encuentro estaba pautado para llevarse a cabo el sábado, 25 de abril de 2020 de 8:00 a 5:00 pm en el anfiteatro del Recinto de Ciencias Médicas con un total de 7 créditos de educación continua. En este evento se registraron 427 personas. El mismo tuvo que ser cancelado debido al cierre por la pandemia del COVID-19.

Dado el cierre prolongado, se tomó la decisión de ofrecer el Encuentro de manera virtual. Nuevamente se coordinó con la Oficina de Educación Continua y Estudios Profesionales y se ofreció el evento en dos secciones: 15 y 29 de enero de 2021 de 1:00 – 3:30 pm, con 5 créditos de educación continua. A continuación los temas que se cubrieron en el Encuentro: Primer

día: Servicios de la DNNME, Señales tempranas que indican riesgo de autismo, El rol de la familia en la identificación temprana, Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad; Segundo día: Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo, Diagnóstico diferencial, Condiciones que comúnmente co-existen con los TEA, Registro de Autismo, y Cubiertas especiales de autismo. Participaron del evento 243 personas el 15 de enero 2021 y 167 el 29 de enero 2021.

Luego de terminado el evento, se envió a todos los participantes: respuestas a las preguntas surgidas durante ambos eventos, referencias y enlaces utilizados por los recursos en sus presentaciones, y la presentación del Registro de Autismo y la de las Cubiertas especiales de autismo con los formularios de las cubiertas especiales de todas las aseguradoras.

Registro de Autismo

Personal de la DNNME bajo la dirección del Dr. Miguel Valencia, tiene a su cargo el Registro de Autismo. El propósito principal del Registro de Autismo es enlazar a las familias con los servicios disponibles en su comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otros propósitos del Registro de Autismo son: obtener un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

El Registro incluye a cualquier persona con diagnóstico de autismo que resida en Puerto Rico y cuya evaluación diagnóstica cumpla con los criterios establecidos en el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro de Autismo del DS. El Registro de Autismo define el autismo según las categorías del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, versiones DSM-IV-TR y DSM-5. Todos los meses los equipos diagnósticos del TEA de los 7 Centros Pediátricos y los 2 Centros de Autismo informan los nuevos datos entrados al Registro de Autismo y actualizan los datos de los mismos. Solamente entran al Registro las personas que hayan sido diagnosticadas siguiendo el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del TEA.

La Oficina de Informática y Avances Tecnológicos (OIAT) mantiene la página del Registro del Autismo. Dicha página está disponible en el portal del DS. Esta página incluye información e instrucciones para el Profesional de la Salud que completa el Registro e información para la familia sobre el propósito del Registro de Autismo, la confidencialidad y las ventajas de ser registrado en el mismo. Además, se preparó el formato para generar un Informe Mensual del Registro y un Informe Acumulativo. Durante el 2020, personal del Nivel Central llevó a cabo varias reuniones con el Sr. Christian Rodríguez y Pablo Nieves de la Oficina de Informática y Avances Tecnológicos para discutir mejoras al Registro.

El Registro incluye la siguiente información:

- Nombre de la persona con el TEA, iniciales y apellidos paterno y materno
- Sexo
- Los últimos 4 números del Seguro Social
- Fecha de nacimiento y municipio o lugar de nacimiento
- Información sobre el Diagnóstico
- Nivel de severidad en el área de comunicación social y en el área de patrones restrictivos y repetitivos (Si el diagnóstico es por el DSM-5)
- Instrumentos de referencias utilizados para documentar las observaciones de la conducta
- Fecha en que se estableció el diagnóstico.
- Fecha en que se observaron los síntomas por primera vez
- Municipio de residencia cuando se estableció el diagnóstico.
- Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona
- Nombre del profesional que estableció el diagnóstico y su número de licencia
- Disciplina del profesional que estableció el diagnóstico
- Información de contacto del profesional que estableció el diagnóstico
- Tipo de servicios que recibe la persona, si alguno.
- Información sobre la Cubierta Médica
- Información sobre la persona con autismo mayor de 22 años
 - Nivel de escolaridad alcanzado
 - ¿Está empleado? Empleo a tiempo parcial o completo
- Información de la persona contacto.
- Otros familiares con autismo.

Además, se desarrolló un opúsculo dirigido a las familias con información de orientación y los pasos a seguir para registrar (ver Apéndice 5). Tanto el opúsculo como el formulario de Registro, con las instrucciones para completar el mismo (ver Apéndice 6), se pueden acceder en la página del Registro (<http://www.registros.salud.gov.pr>).

A continuación, tablas y una gráfica de los datos tomados del Registro de los 1,976 niños registrados con diagnóstico de autismo desde el 2007 al presente, y desde el 1 de enero 2020 al 31 de diciembre 2020.

Tabla 3. Registro 2007-2021: Edad en que se observaron las señales por primera vez

Edad	Frecuencia	%
< 6 meses	48	2.43
6 a 12 meses	566	28.64
13 a 18 meses	578	29.25
19 a 24 meses	444	22.47
25 a 30 meses	98	4.96
31 a 36 meses	82	4.15
37 a 42 meses	17	0.86
43 a 48 meses	19	0.96
49 a 54 meses	3	0.15
55 a 60 meses	6	0.30
61 a 66 meses	1	0.05
67 a 72 meses	10	0.51
Después de los 6 años	6	0.30
Total edad conocida	1,878	95.04
Total edad desconocida	98	4.96
TOTAL	1,976	100.00

De los registros del 2007 a febrero 2021, las señales de riesgo para autismo se observaron por primera vez en o antes de los 2 años en 87.11% (1,636/1,878) de los diagnósticos registrados, y en o antes de los 3 años en 92.33% (1,734/1,878) de los diagnósticos registrados.

De los registros de enero 1, 2020 a diciembre 31, 2020, las señales de riesgo para autismo se observaron por primera vez en o antes de los 2 años en el 88.84% (191/215), y en o antes de los 3 años en 93.95% (202/215); un patrón similar al de la totalidad de los registros desde el 2007.

Sin embargo, la edad de diagnóstico de los 217 registros del 2020, la mayoría, 116 de 217 (53.46%) fueron diagnosticados después de los 36 meses; un poco más que en el año 2019 (222 de 422 = 52.61%). Continúa siendo evidente la necesidad de intensificar los esfuerzos para la identificación y diagnóstico temprano; al igual que comenzar a proveer servicios desde que se observen comportamientos de riesgo para autismo, sin la necesidad de esperar un diagnóstico.

Tabla 4. Registro 2020: Edad en que se observaron las señales por primera vez

Edad	Frecuencia	% Redondeado
< 6 meses	7	3.22
6 a 12 meses	80	36.87
13 a 18 meses	66	30.41
19 a 24 meses	38	17.51
25 a 30 meses	7	3.22
31 a 36 meses	4	1.84
37 a 42 meses	7	3.22
43 a 48 meses	3	1.38
49 a 54 meses	1	0.04
55 a 60 meses	0	0
61 a 66 meses	0	0
67 a 72 meses	1	0.04
> 6 años	1	0.04
Total edad conocida	215	99.07
Total edad desconocida	2	0.92
TOTAL	217	100.00

Tabla 5. Registro 2019 y 2020: Edad en la que se realizó el diagnóstico

Edad	2019		2020	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
< 6 meses	0	0.00	0	0.00
6 - 12 meses	0	0.00	0	0.00
13 - 18 meses	3	0.66	1	0.46
19 - 24 meses	49	10.84	15	6.91
25 - 30 meses	87	19.25	34	15.67
31 - 36 meses	91	20.13	51	23.50
37 - 42 meses	60	13.27	35	16.13
43 - 48 meses	38	8.41	21	9.68
49 - 54 meses	34	7.52	12	5.53
55 - 60 meses	14	3.10	11	5.07
61 - 66 meses	12	2.65	7	3.23
67 - 72 meses	11	2.43	6	2.76
> 6 años	53	11.73	24	11.06
Se desconoce	0	0.00	0	0.00
Total	422	100.00	217	100.00

En el 2020 la distribución por sexo resultó en 78.88% (169/217) masculino y 22.12% (48/217) femenino, lo cual refleja la razón esperada.

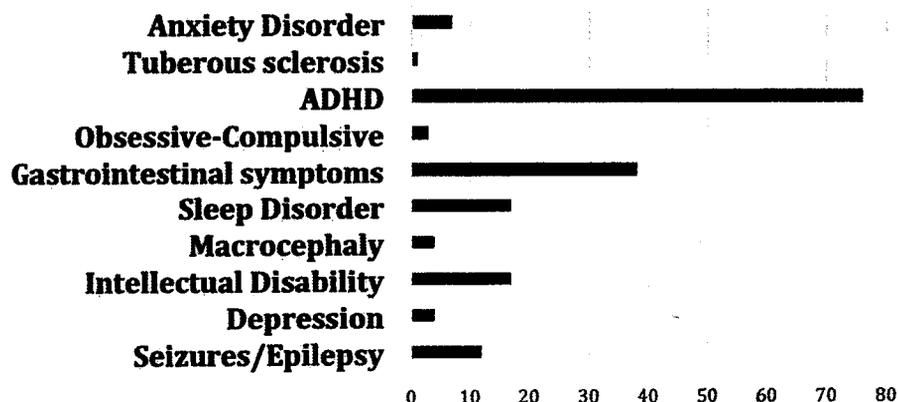
De acuerdo al DSM-5, al determinar el diagnóstico de autismo, también se determina el nivel de severidad en los dos criterios diagnósticos: A- Comunicación e interacción social y B- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Los niveles son tres: 1- Requiere apoyo, 2- Requiere apoyo sustancial y 3- Requiere apoyo muy sustancial. La Tabla 6 presenta los niveles de severidad en cada criterio de los casos registrados en el 2020.

Tabla 6. Registro 2020 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

Comunicación social e interacción social		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
35 = 16.13%	78 = 35.94%	103 = 47.47%
Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
44 = 20.28%	84 = 38.71 %	88 = 40.55%

La Gráfica 1 presenta las condiciones co-existentes en los registros del 2020. Es necesario recalcar que algunas de estas condiciones están asociadas con la edad de la persona. Por ejemplo, depresión se presenta en adolescentes y adultos, mientras que es difícil diagnosticar discapacidad intelectual en niños menores de 3 años.

Gráfica 1. Registro 2020 – Condiciones co-existentes



El 91.4 % de las personas en el Registro tienen la cubierta especial de autismo del Plan de Salud del Gobierno, Vital.

En cuanto a los profesionales que realizaron el diagnóstico en el año 2020, doscientos cuatro (204) fueron psicólogos clínicos, diez (10) fueron psicólogos escolares, dos (2) neurólogos y uno, psiquiatra.

Entre los meses de junio a septiembre se realizaron las siguientes reuniones para explorar mejoras y corregir errores del Registro. Entre junio y agosto 2020 se actualizaron y corrigieron todos los datos de las personas registradas en la base de datos en Excel, la cual se integró a la base de datos de la OIAT del DS.

En el 2020, luego de múltiples reuniones entre la OIAT, la encargada del Registro y la bioestadística de la DNNME; se lanzó la nueva interface del Registro de Autismo que incluye mejoras al sistema basadas en recomendaciones recibidas de los usuarios, en particular, de los Centros de Autismo y los Centros Pediátricos Regionales.

Dado que la DNNME tiene un Programa para la Vigilancia del Desarrollo y Coordinación de Servicios para Infantes y Niños Nacidos de Madres con Evidencia de Laboratorio de Infección Confirmada o Posible por el Virus Zika durante el Embarazo y que además estableció la Vigilancia de Amenazas Emergentes para las Madres y Bebés; se añadieron las siguientes preguntas al Registro de Autismo: ¿La madre reporta evidencia de laboratorio de infección confirmada o posible por el virus Zika durante el embarazo? ¿La madre reporta evidencia de laboratorio de infección confirmada o posible de SARS-CoV-2 (COVID-19) durante el embarazo? Se proyecta completar las mejoras recomendadas al Registro de Autismo en el 2021.

Durante el 2020, personal de la DNNME ofreció asistencia técnica a los usuarios del Registro de Autismo y a los estudiantes y programas de la comunidad que solicitaron información estadística del Registro.

Enmiendas a la Ley BIDA

El 5 de abril de 2018, la Representante Jacqueline Rodríguez Hernández de la Comisión de Educación Especial y Personas con Discapacidad y de Salud, presentó el Proyecto de Ley 1525 para enmendar la Ley 220 del 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Desarrollo e Integración de las Personas con Autismo, mejor conocida como la Ley BIDA. El Proyecto de Ley fue aprobado por la Cámara de Representantes el 25 de junio de 2018. El 20 de agosto de 2018 el Comité Timón recomendó enmiendas adicionales al P. de la C. 1525 que le fueron enviadas a la Representante Rodríguez, al Senador Tomás Rivera Schatz, y a los Senadores Ángel "Chino" Roqué y Ángel "Chayanne" Martínez. El Lic. Ramón Burgos de la oficina de la Representante Rodríguez Hernández informó que todas las enmiendas recomendadas por el Comité Timón fueron entradas al "entirillado". El Proyecto con las enmiendas fue aprobado por la Cámara el 10 de octubre de 2019 y por el Senado el 29 de octubre del 2019. Fue enviado a Fortaleza para la firma de la Gobernadora. El mismo fue devuelto solicitando atender

recomendaciones de la ASES. Personal de la DNNME se reunió con el Lic. Burgos para atender dichas recomendaciones. En el 2020 el Proyecto fue aprobado nuevamente por Cámara y Senado. No fue enviado a Fortaleza para la firma de la Gobernadora por lo que no se convirtió en ley.

5. Proveer servicios y mejorar

Facturación

La DNNME ha integrado personal de facturación, que realiza los trámites pertinentes para que los dos Centros de Autismo y todos los centros del Programa NNES puedan facturar por los servicios brindados durante el proceso de cernimiento, diagnóstico e intervención de niños con el TEA. Al presente se continua explorando alternativas para que la DNNME pueda utilizar los recobros para mejoras a las instalaciones del CAPR y el Centro Pediátrico de Ponce, y para ampliar los servicios en los centros del Programa NNES.

Identificación Temprana

Personal de la DNNME proveyó orientación y asistencia técnica sobre el proceso revisado de cernimiento del TEA a los equipos de los centros de autismo y pediátricos del Programa NNES.

Servicios diagnósticos

La Tabla 7 presenta los referidos recibidos por mes a los 7 centros pediátricos regionales del DS para llevar a cabo una evaluación diagnóstica.

Tabla 7. Centros Pediátricos del Programa NNES 2020 – Referidos

	Arecibo	Bayamón	Caguas	Fajardo	Mayagüez	Metro	Ponce	Total
enero	12	0	3	3	7	5	6	36
feb	15	4	3	8	11	0	4	56
marzo	2	7	4	1	6	5	1	26
abril	0	0	0	0	2	5	0	7
mayo	0	0	0	0	3	0	0	3
junio	0	0	0	1	5	0	0	6
julio	0	2	0	1	9	2	0	14
ago	3	17	0	4	10	17	1	52
sept	10	4	7	4	14	2	10	51
oct	1	9	7	1	8	12	19	57
nov	2	9	5	2	4	5	0	27
dic	3	4	4	2	6	2	2	23
Total	48	56	33	28	85	55	34	358

La Tabla 8 presenta datos sobre las evaluaciones diagnósticas realizadas del 1 de enero al 31 de diciembre de 2020 por los equipos interdisciplinarios regionales de los centros pediátricos regionales del Programa NNES de la DNNME siguiendo el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico de TEA establecido por el DS (ver Apéndice 7). Se presentan el total de

diagnósticos de TEA, el porcentaje de diagnósticos positivos para un TEA, y la cantidad de diagnósticos de TEA por sexo y por región para el año 2020.

Tabla 8. Centros Pediátricos del Programa NNES 2020 – Diagnósticos de TEA

Mes	Arecibo		Bayamón		Caguas		Fajardo		Mayagüez		Metro		Ponce		Total Dx
	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	
enero	1	1	0	0	3	1	0	0	11	6	4	4	1	1	13
feb	2	2	5	4	2	1	0	0	7	4	0	0	4	3	14
marzo	0	0	10	10	3	2	0	0	6	5	4	4	1	1	22
abril	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	4	4	0	0	5
mayo	0	0	0	0	0	0	0	0	6	6	7	5	0	0	11
junio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1
julio	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
ago	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	1	1	0	0	3
sept	0	0	0	0	7	3	0	0	3	2	2	2	0	0	7
oct	0	0	0	0	7	3	0	0	4	4	2	2	0	0	9
nov	0	0	1	1	5	5	0	0	0	0	2	2	0	0	8
dic	0	0	5	4	4	2	0	0	4	4	2	2	0	0	12
Total	3	3	22	20	32	17	0	0	43	33	29	27	6	5	105

Hubo una disminución significativa en el total de diagnósticos realizados por los siete centros pediátricos en el año 2020 al compararse con los 206 diagnósticos realizados de enero a diciembre del 2019. Esto como resultado de la interrupción en servicios a principios del año en el centro regional de Ponce (que continúa cerrado por daños) por los terremotos, y en todos los centros luego del cierre decretado en marzo debido a la pandemia del COVID-19; lo cual se puede observar a partir del mes de marzo. El centro pediátrico de Fajardo no cuenta con los servicios de un psicólogo del Programa NNES por lo que las evaluaciones diagnósticas son referidas al centro de Caguas o Metro de acuerdo a la preferencia de la familia.

De las 135 evaluaciones diagnósticas realizadas, 105 (78%) resultaron con el diagnóstico de TEA. Esto representa un aumento de 18% al compararse con el año 2019 en que 60% de los niños y niñas referidas para la evaluación diagnóstica resultaron tener un TEA.

En el año 2020 se diagnosticaron en promedio 3 niños por cada niña al igual que en el 2019.

Tabla 9. Centros Pediátricos del Programa NNES 2020 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo

Región	Evals Dx	Total Dx	% de Dx	Sexo			
				M	%	F	%
Arecibo	3	3	100	2	67	1	33
Bayamón	22	20	91	15	75	5	15
Caguas	32	17	53	15	88	2	22
Fajardo	0	0	-	0	-	0	-

Mayagüez	43	33	77	26	79	7	21
Metro	29	27	93	20	74	7	26
Ponce	6	5	83	2	40	3	60
Total	135	105	78	80	76	25	24

Además de los 7 Centros Pediátricos Regionales, el Programa NNES opera 2 centros de autismo. El CAPR lleva a cabo evaluaciones diagnósticas a niños menores de 3 años con sospecha de TEA. Bajo el acuerdo de colaboración antes mencionado, el DS provee personal para que CEPA lleve a cabo evaluaciones diagnósticas a niños menores de 4 años con sospecha de TEA de las regiones de Ponce y Mayagüez. Ambos centros proveen intervenciones a aquellos con diagnóstico de TEA. Todos los servicios están basados en la perspectiva de lo establecido en la Ley BIDA. Las evaluaciones diagnósticas, cumplen con los protocolos establecidos por el DS. A continuación, los servicios ofrecidos por el CAPR y CEPA.

Centro de Autismo de Puerto Rico (CAPR)

El CAPR ofrece servicios de excelencia a las familias que son referidas y solicitan servicios de evaluación en el diagnóstico temprano de TEA, primordialmente de las regiones de Arecibo, Bayamón, Caguas, Fajardo y Metro del Departamento de Salud. En el CAPR se ofrecen servicios de evaluación y diagnóstico temprano de TEA. Se realizan esfuerzos para atender las preocupaciones de las familias acerca del desarrollo social y de comunicación de sus hijos en edad temprana, aunque todavía estos continúan, en su mayoría, siendo diagnosticados, en edad tardía preescolar o más tarde. En el CAPR se admiten niños y niñas con sospecha de un posible TEA a menores de tres años. Todos los servicios están basados en la perspectiva establecida en Ley BIDA y de acuerdo a las Guías y Protocolos desarrollados y establecidos por el DS. Se ofrecen servicios de evaluación diagnóstica del TEA basados en evidencia, siguiendo las mejores prácticas. Se ofrecen servicios centrados en la familia. A los niños y niñas diagnosticados con TEA, se le ofrecen servicios de intervención especializada en autismo, de corta duración, integrando a las familias.

Ante la situación de la pandemia por el COVID-19, los servicios en el CAPR se vieron significativamente afectados a mediados de marzo del 2020. Luego de que la Organización Mundial de la Salud decretara el 11 de marzo un estado de Pandemia, en Puerto Rico se aprobaron leyes dirigidas a reglamentar la práctica de los servicios mediante telesalud o telemedicina. Durante los primeros meses, luego de que se aprobaron estas leyes y se establecieron órdenes ejecutivas dirigidas a proteger del coronavirus a la ciudadanía, en el CAPR se comenzaron a establecer estrategias para atender las necesidades de las familias y dar continuidad a los servicios.

La modalidad en la provisión de servicios cambió. Se iniciaron servicios de consultoría, orientación, asesoría y apoyo a las familias mediante llamadas telefónicas; protegiéndose de

esta manera tanto a las familias como a los profesionales que ofrecieron los servicios. Los servicios de interpretación de los resultados de las evaluaciones diagnósticas realizadas pero que aún no habían sido discutidas con las familias, se realizaron mediante contactos telefónicos o video-llamadas, de acuerdo a la preferencia de las familias. Además, se comenzaron a realizar los cernimientos y entrevistas iniciales de manera remota. Más adelante, se desarrolló un protocolo para dar continuidad a los procesos de evaluación mediante telesalud, siguiendo las mejores prácticas profesionales y servicios de excelencia. A través de video-llamadas se dio continuidad al proceso diagnóstico de TEA. Resulta importante señalar que el proceso ha tomado más tiempo, al compararlo con el proceso presencial.

Lamentablemente, las facilidades físicas del CAPR se afectaron con el colapso de todo el sistema de ventilación del aire acondicionado. Servicios presenciales que se habían iniciado con dos familias, tuvieron que ser suspendidos. A marzo 2021, las facilidades físicas del CAPR continúan cerradas para las familias. Sólo se ocupan dos oficinas, con aire acondicionado portátil, en turnos variados; una para atender los procesos de facturación y la otra para dar continuidad a procesos administrativos, principalmente el manejo de expedientes y la documentación de los servicios. Las familias son atendidas mediante telesalud y pasan por el estacionamiento en las facilidades físicas del CAPR a firmar y recoger la Certificación Diagnóstica. Al momento de la redacción de este informe, los servicios presenciales en el CAPR, no se han reanudado.

Personal

El CAPR cuenta con ocho profesionales que participan de los servicios de evaluación e intervención especializada en TEA. Todos los profesionales ofrecen servicios mediante contratos por servicios profesionales. Ninguno de los profesionales trabaja a tiempo completo. El equipo interdisciplinario incluye cuatro profesionales en psicología clínica, una patóloga del habla y lenguaje, una terapeuta ocupacional, una trabajadora social, una pediatra y una coordinadora de servicios. Una de las psicólogas clínicas, además es la directora del Centro y la trabajadora social es también la administradora. En estos momentos se encuentra vacante la posición para un personal clerical a tiempo completo que sirva de recepcionista, trabaje en el manejo de los expedientes y programe las citas para las familias. Se están realizando las gestiones para su reclutamiento. En mayo 2020 se logró reclutar a la persona que ocupa la posición de coordinadora de servicios, que estuvo disponible desde octubre 2019. En octubre 2020 inició servicios una nueva psicóloga clínica, para sustituir la disminución de horas de servicio de otra de las psicólogas, lo que no representa un aumento sustancial en horas de servicio.

La siguiente Tabla presenta las horas de servicio por área clínica.

Tabla 10. CAPR 2020 – Horas de servicio mensual por área clínica

Área Clínica	Horas
Trabajadora Social	150
Pediatría	60
Psicología (3)	320
Patología Habla/Lenguaje	120
Terapia Ocupacional	120
Coordinación de Servicios	150

Fuentes de referidos

Para el año 2020, 26% de las familias fueron referidas de los Centros Pediátricos de las diferentes regiones del Departamento de Salud. El 16% fueron referidos por pediatras. Catorce por ciento (14%) de los referidos provinieron de Avanzando Juntos. Los referidos de Avanzando Juntos aumentaron en un 4%, en comparación con el pasado año. El 34% fueron referidos por especialistas y 8% fueron auto-referidos, o sea, padres que observaron comportamientos preocupantes y solicitaron servicios. Los referidos de especialistas aumentaron significativamente en un 22%. Los especialistas, en su mayoría, fueron neurólogos pediátricos. La Tabla 10 presenta los referidos recibidos por mes en el 2020.

Tabla 11. CAPR 2020 – Referidos

Mes	Cantidad
enero	18
febrero	21
marzo	10
abril	15
mayo	1
junio	0
julio	2
agosto	4
sept	14
oct	6
nov	11
dic	11
Total	113
Promedio mensual	9

Participantes

El CAPR ofrece servicios a familias de las regiones del DS del área Norte de la Isla y de las regiones de Fajardo y Caguas. Además, se atienden familias de cualquier región que, si así lo deseen. La Tabla 11 presenta el número de participantes por municipio y región del DS de los 140 participantes y sus familias que se atendieron en el 2020.

Tabla 12. CAPR 2020- Participantes por Región del DS y Municipio (Por cientos redondeados)

Región	Municipio	Cantidad
Arecibo N= 35 25%	Arecibo	8
	Barceloneta	3
	Camuy	5
	Hatillo	3
	Isabela	1
	Lares	2
	Manatí	3
	Morovis	3
	Quebradillas	4
	Vega Baja	2
Bayamón N= 37 26%	Barranquitas	1
	Bayamón	12
	Cataño	2
	Comerío	2
	Corozal	4
	Naranjito	5
	Orocovis	2
	Toa Alta	4
	Toa Baja	4
	Vega Alta	1
Caguas N= 25 18%	Aguas Buenas	2
	Caguas	7
	Cayey	1
	Cidra	2
	Gurabo	5
	Juncos	4
	Naguabo	2
	Yabucoa	2
Fajardo N= 15 11%	Fajardo	4
	Juncos	4
	Río Grande	4
	Vieques	1
	Yabucoa	2
San Juan N= 34 26%	Canóvanas	5
	Carolina	8
	Guaynabo	5
	San Juan	14
	Trujillo Alto	2
Mayagüez N=1 <1%	Moca	1
TOTAL		140

Tabla 12. CA 2020 – Participantes por Región del DS y Municipio.

Un poco más de la mitad (52%) de las familias provinieron del área Metro (San Juan y Bayamón). La proporción de familias procedentes de San Juan y Bayamón disminuyeron 14%, al compararla con el pasado año. Aproximadamente, 25% de las familias servidas en el CAPR provinieron de la región de Arecibo. Un 18% de las familias provienen de la Región de Caguas

y un 11%, de Fajardo. No hubo participantes de los municipios de Aibonito, Ceiba, Ciales, Culebra, Dorado, Florida, Humacao, Loíza, Luquillo, Las Piedras, Maunabo, Naguabo, San Lorenzo, ni Utuado.

En cuanto a las cubiertas de salud de los participantes, en el 2020, 64% de las familias participan del seguro médico del gobierno, Mi Salud - Vital. El 36% de las familias cuentan con seguro médico privado. Las familias con seguro médico privado aumentaron en un 7%, en comparación con el pasado año. De los seguros médicos, 19% utiliza Triple S, 9% utiliza First Medical y 4%, MCS. En menor cantidad, las familias que cuentan con otros seguros, utilizan Humana, Menonita y SSS Federal. El 3% de las familias no contaban con un seguro médico para el niño o niña atendida. Esto representa un por ciento menor, 6%, al del 2019. Estas familias fueron orientadas para el trámite del seguro médico, el cual fue adquirido durante el proceso de los servicios.

Tabla 13. CAPR 2020 – Cubiertas de salud de las familias participantes

Seguro Médico	Cantidad
Mi Salud-Vital	88
Privado = 49	
Triple S	26
First Medical	12
MCS	5
Humana	3
Menonita	2
SSS Federal	1
Ningún Seguro Médico = 4	

Evaluaciones diagnósticas

De acuerdo a las mejores prácticas y en el cumplimiento con las guías y protocolos establecidos por el DS, se realiza un proceso evaluativo abarcador, integrándose el historial familiar, de salud y desarrollo, además de dos sesiones de contacto directo con el niño o la niña a través de actividades de juego, aplicándose una escala formal diagnóstica en una de estas. La discusión del equipo evaluador es altamente pertinente e importante, realizándose para cada uno de los niños y niñas diagnosticadas. El diagnóstico establecido para cada uno de los niños y niñas evaluadas resulta en una decisión ponderada por un equipo de por lo menos dos profesionales, siendo uno de ellos un psicólogo.

Durante el año 2020 se realizaron 120 evaluaciones diagnósticas para TEA. Esto representa 62 evaluaciones menos del año 2019. De éstas 114 confirmaron el diagnóstico. La disminución de evaluaciones diagnosticas responde a las restricciones impuestas como respuesta a la pandemia del COVID-19 unido a la falta de acondicionadores de aire en el Centro. Al compararse los meses de enero y febrero del 2020 con el 2019, se observa un

aumento en la cantidad de evaluaciones completadas, de 45 en el 2020 y 29 en el 2019. A partir de marzo 2020, el número de evaluaciones completadas disminuyó dramáticamente al suspenderse los servicios.

La mayoría (93%) de los niños y niñas evaluadas y diagnosticadas fluctuaron entre los 25 a 36 meses de edad. En el 2020 disminuyeron los diagnósticos en menores de dos años al compararlos con el 2019 (de 27% a 7%). La pandemia de COVID-19 retrasó todos los servicios, por lo que los niños y niñas tardaron más tiempo en completar el proceso evaluativo y obtener el diagnóstico. Sin embargo, a diciembre de 2020, los niños y niñas evaluadas no sobrepasaron la edad de 3 años, lo que resulta en un dato significativo. Es importante señalar que a pesar de que el CAPR no admite niños que hayan cumplido los tres años, si luego de admitidos, cumplen esta edad, se completa el proceso de evaluación.

Tabla 14. CAPR 2019 – Evaluaciones diagnósticas

	Evaluaciones completadas	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
Total	182	153	42	111	1	119	42
	%	84%	27%	73%	.001%	74%	26%

Tabla 15. CAPR 2020 – Evaluaciones diagnósticas

Mes	Evaluaciones completadas	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
enero	21	18	1	17	0	10	8
febrero	24	21	2	19	0	17	4
marzo	10	10	2	8	0	8	2
abril	1	15	3	12	0	14	1
mayo	1	1	0	1	0	0	1
junio	1	1	0	1	0	0	1
julio	2	2	0	2	0	2	0
agosto	4	4	0	4	0	4	0
septiembre	14	14	0	14	0	12	2
octubre	6	6	0	6	0	5	1
noviembre	11	11	0	11	0	9	2
diciembre	11	11	0	11	0	9	2
Total	120	114	8	106	0	90	24
		95%	7%	93%	0%	79%	21%

Al compararse la cantidad de niños y niñas evaluadas y la cantidad de éstos que fueron diagnosticados durante el 2020, se obtiene que el 95% resultaron con el diagnóstico. Esto confirma que el proceso de cernimiento para referido de los niños y niñas para un diagnóstico es eficiente, identificando aquellos con señales que podrían representar TEA. Esta estadística aumentó marcadamente para este año, en comparación con el pasado año, que fue de 84%.

Corroborando lo que establecen las bases científicas del perfil del niño y niña que presenta TEA, el 83% de los casos diagnosticados fueron niños, mientras que el 17% fueron niñas. De acuerdo a lo que reflejan las estadísticas en términos de la diferencia en diagnóstico por sexo, el diagnóstico es mayor en el sexo masculino a razón de 4 a 1.³

Al momento del diagnóstico, se establecen los Niveles de Severidad. Los niños y niñas que presentaron un trastorno del espectro del autismo en este año, 2020, se caracterizaron por presentar *Necesidad de Apoyo Muy Sustancial* en ambas áreas: comunicación social e interacción social; y en comportamientos, intereses y actividades repetitivas y restrictivas. La necesidad de apoyo mayor se encontró en términos de la comunicación social e interacción social, como se presenta en la siguiente tabla. Esta fue la misma proporción de los resultados del año 2019.

Tabla 16. CAPR 2020 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

Comunicación social e interacción social		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
.01%	11%	89%
Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
1%	25%	74%

En el diagnóstico temprano se estima que los niños presenten las señales diagnósticas más significativas, al manifestarse la presentación inicial de la condición. Esto se corrobora, al evidenciarse que, en su mayoría, se presentan con una necesidad de Apoyo Muy Sustancial, esto es, en un Nivel 3, tanto para la interacción y comunicación social, como para los patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas. En el 89% de los niños y niñas evaluadas, el nivel de severidad de la condición para las manifestaciones de comunicación e interacción social, resultó en un Nivel 3. Mientras que resultó en un 74% en Nivel 3 de severidad, para los comportamientos, intereses y actividades. De manera opuesta, sólo un niño presentó un Nivel 1 de severidad en ambas áreas del diagnóstico.

Este año se modificó la manera de cuantificar los niños y niñas en espera para servicios en los Centros Pediátricos y los Centros de Autismo. Durante el 2020 el promedio mensual de niñas y niños en lista de espera para recibir servicios fue 82. La situación de la pandemia también

³ CDC (2019). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

aportó negativamente. Para el mes de enero 2020, habían 33 familias en lista de espera, pero para diciembre 2020 la cantidad de familias en espera aumentó a 192.

Condiciones co-existentes

A través de la evaluación diagnóstica se establecen otros diagnósticos co-existentes, además del diagnóstico de TEA, en los niños y niñas evaluadas, de acuerdo a lo establecido en el Manual Diagnóstico de Desórdenes Mentales (DSM-5) y el ICD-10. El 100% de los niños y niñas diagnosticadas con TEA presentan además un rezago del habla/lenguaje receptivo y expresivo o en comunicación, y además un desorden de procesamiento sensorial. Aunque el servicio regular en el CAPR incluye un cernimiento en el área sensorial, durante este periodo, por la situación de la pandemia, el servicio no se ofreció.

Los diagnósticos médicos co-existentes fueron realizados mediante la evaluación médica, del neurodesarrollo por la pediatra del CAPR, sin embargo, sólo la pudo llevar a cabo durante los meses de enero a mediados de marzo 2020. Los diagnósticos reportados en la Tabla 16 responden a este periodo. Continúa reportándose el mismo patrón en términos de que entre los diagnósticos médicos co-existentes de los niños y niñas diagnosticadas, el 56% presentaron problemas gastrointestinales. El año 2019 estos se presentaron en 67% de los diagnosticados. El diagnóstico co-existente de mayor prevalencia fue la hipotonía en 84% de los diagnosticados. Cincuenta por ciento (50%) presentaron desórdenes metabólicos, y 34% (treinta y cuatro por ciento, alergias).

Tabla 17. CAPR 2020 – Condiciones co-existentes

Diagnósticos adicionales establecidos	
Diagnósticos / Áreas de necesidad	Porcentaje diagnosticado
Trastornos en el habla/lenguaje receptivo y expresivo/comunicación	100%
Trastorno del procesamiento sensorial	100%
Disminución del tono muscular y problemas en coordinación	30%
Retraso en los hitos del desarrollo en la niñez	52%
Irritabilidad y coraje	20%
Alta actividad	30%
Problemas de alimentación	52%

Tabla 18. CAPR – Diagnósticos médicos co-existentes

Diagnósticos médicos	Porcentaje Diagnosticado
Desórdenes metabólicos	50%
Alergias (ambiente y alimentos)	31%

Problemas gastrointestinales / problemas de nutrición	56%
Hipotonía	84%
Convulsiones	.3%
Problemas en los patrones de sueño	.2%
Otros diagnósticos	.1%

Servicios

Luego del diagnóstico, se ofrece a las familias un servicio especializado en TEA. Es un servicio de corta duración, en el que los padres tienen una participación principal, integrándose al mismo. Este servicio abarca alrededor de seis sesiones. Como parte del mismo, los niños y niñas participan del proceso evaluativo médico, a través del cual se identifican comorbilidades en el área de salud que puedan presentar éstos a través de consulta con una pediatra. Se les ofrece orientación, se les prescriben los primeros tratamientos médicos y son referidos a su pediatra de cabecera y especialistas pertinentes. Las familias también reciben servicios de coordinación de servicios, trabajo social y un avalúo sensorial, en acorde a las necesidades identificadas. Sin embargo, por la situación del COVID-19, los servicios fueron suspendidos. En lugar de este servicio, se ofreció a los niños, niñas y sus familias, un servicio de orientación, mediante video llamada o llamada telefónica. La orientación se ofreció de acuerdo a las necesidades particulares de los niños y niñas y las inquietudes de las familias. Este es el servicio que continúa ofreciéndose hasta el momento.

Tabla 19. CAPR 2018-2020 – Servicios por disciplina

Disciplina	Contactos 2018	Contactos 2019	Contactos 2020
Psicología	681	830	504
Terapia Ocupacional	386	404	314
Patología de habla y lenguaje	380	389	323
Trabajo social	377	346	241
Pediatría	266	242	128
Coordinación de servicios	(301)	(145)	(11)
Total	2,090	2,211	1,521

Durante este año 2020, se ofrecieron 1,521 sesiones de evaluación e intervención por los diferentes especialistas del Centro. Se cuantifica la cantidad de contactos con los niños y niñas servidas y sus familias por disciplina. Para el año pasado, 2019, se ofrecieron 2,211 sesiones de servicios, lo que representa 690 sesiones menos para este año. Esta disminución en la cantidad de servicios ofrecidos responde nuevamente a la situación de la pandemia de COVID-19. A mediados de marzo 2020 se emitió la Orden Ejecutiva 2020-23 que resultó en

un cierre total de servicios, por lo cual solamente se ofrecieron servicios clínicos durante los meses de enero y febrero 2020. Los servicios fueron afectados el resto del año.

Durante el 2019, los servicios también se vieron afectados por el cierre de algunas áreas de la planta física del centro, debido a que las unidades de aire acondicionado se encontraban dañadas. Para este año, 2020, todo el sistema estuvo inoperante por lo que ninguno de los servicios pudo ofrecerse de manera presencial, impactando de manera negativa, junto con la situación de la pandemia, la cantidad de niños y familias servidas.

Otras actividades

La prioridad en el CAPR es la evaluación diagnóstica temprana TEA, por lo que otras actividades no resultan en prioridad. A pesar de esto, se llevan a cabo orientaciones particulares a estudiantes que han solicitado las mismas, procedentes de diferentes centros educativos y de diferentes niveles. En lo relacionado a los servicios que se ofrecen en el centro y a las características generales del niño con autismo, se ofrece orientación a grupos de estudiantes de la Universidad de Puerto Rico y del Recinto de Ciencias Médicas. Sin embargo, debido a la pandemia, estas orientaciones no se realizaron.

En agosto 2020, personal del CAPR, a través de un acuerdo con la Asociación de Psicología de Puerto Rico, presentó los Protocolos de Vigilancia, Cernimiento y Evaluación Diagnóstica del TEA del DS a 30 psicólogos y psicólogas.

Retos

La situación de la pandemia ha puesto de manifiesto la necesidad de diversificar los servicios y sus modalidades. A las familias servidas durante este periodo se les ha provisto la oportunidad de responder a procesos evaluativos de manera remota, sin tener que viajar de pueblos lejanos a citas en el Centro. Esta oportunidad ha hecho patente la mayor disponibilidad de las familias para participar de los procesos evaluativos. Será un reto para este año 2021 poder formalizar de acuerdo a la disposición de las familias y con las debidas autorizaciones, protocolos y base en evidencia, la prestación de servicios, tanto presenciales como mediante telesalud.

El reto continúa siendo el mantener el nivel óptimo de servicios de evaluación e intervención, garantizando además la excelencia en la prestación de los mismos. Esto resulta particularmente importante y, en ocasiones, difícil, puesto que el CAPR sólo cuenta con ocho (8) profesionales que ofrecen servicios, a tiempo parcial. Aunque aumentó el servicio de una profesional en psicología, no se aumentó en la cantidad de horas provistas.

En términos de la planta física, se espera que se realicen los arreglos al techo y al sistema de aires acondicionados, de forma tal que puedan estar disponibles todas las áreas, para la prestación de servicios.

El Centro Ponceño de Autismo (CEPA)

La corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo, conocida como “CEPA”, es una organización sin fines de lucro para el desarrollo municipal incorporada en el 2006. CEPA se estableció con el propósito de atender las necesidades de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) u otros desórdenes del desarrollo y sus familias. Esta es una de las más frágiles, necesitadas y desatendidas poblaciones en nuestras comunidades.

CEPA provee servicios bajo un Acuerdo de Colaboración con el DS desde el 22 de enero de 2016, el cual fue renovado por un año en septiembre 2020. Según el nuevo acuerdo, CEPA se especializará en la evaluación e intervención de niños menores de 4 años de edad procedentes en su mayoría de las Regiones de Ponce y Mayagüez. Además, CEPA refiere a niños mayores de 4 años de edad con sospecha de TEA al Programa NNES a los Centros Pediátricos de Ponce y Mayagüez. Bajo el acuerdo establecido, CEPA colabora en el logro de las metas del Programa NNES relacionadas con la identificación temprana del autismo. El acuerdo representa un esfuerzo para la uniformidad de los servicios para la población con TEA a través de la Isla.

Este año marca el aniversario catorce (14) de trabajo hacia la realización de su visión y cumplimiento de su misión fundamentados en los valores que se presentan a continuación.

Visión: Las familias impactadas por los TEA y otros problemas del desarrollo tendrán acceso a servicios de excelencia fundamentados en la mejor evidencia para asegurar el desarrollo integral y el logro de una vida plena.

Misión: CEPA será el líder en la prestación de servicios especializados de evaluación, intervención interdisciplinaria, educación, investigación y apoyo para familias impactadas por los Trastornos del Espectro de Autismo y otros Trastornos del desarrollo en Puerto Rico.

Toda gestión de la corporación se rige por los siguientes valores:

- **Justicia:** proveer servicios accesibles, acorde con las necesidades de cada familia, sin ningún tipo de discrimen.
- **Compromiso:** realizar el trabajo dentro del plazo estipulado con profesionalismo, responsabilidad y lealtad, poniendo el mayor esfuerzo para lograr un producto con altos estándares de calidad, satisfaciendo y superando las expectativas de cada participante.
- **Respeto:** toda persona tiene el derecho a tener sus propias opiniones y a ejercerlas, sin que se obstruyan.
- **Integridad:** ser éticos y correctos, guiados por la verdad y la razón.

- **Sensibilidad:** mostrar interés por las necesidades de los niños y sus familias, descubriendo y atendiendo lo que les afecta en su desarrollo personal, familiar y social.

Desde la inauguración de sus facilidades en el 2008, CEPA impacta cuatro dominios de servicio:

- I. Servicios Directos basados en la mejor evidencia científica, de cernimiento, evaluación, diagnóstico, intervención interdisciplinaria (psicología, trabajo social, terapia ocupacional, patología del habla y lenguaje, coordinación de servicios) y apoyo a niños con TEA u otros desórdenes del desarrollo y sus familias
- II. Adiestramiento Profesional
- III. Investigación Clínica
- IV. Política Pública y Defensa

Metas

El Centro Ponceño de Autismo está dirigido al logro de las siguientes metas para los años 2018-2021:

Tabla 20.-CEPA 2020 – Metas para los años 2018-2021-

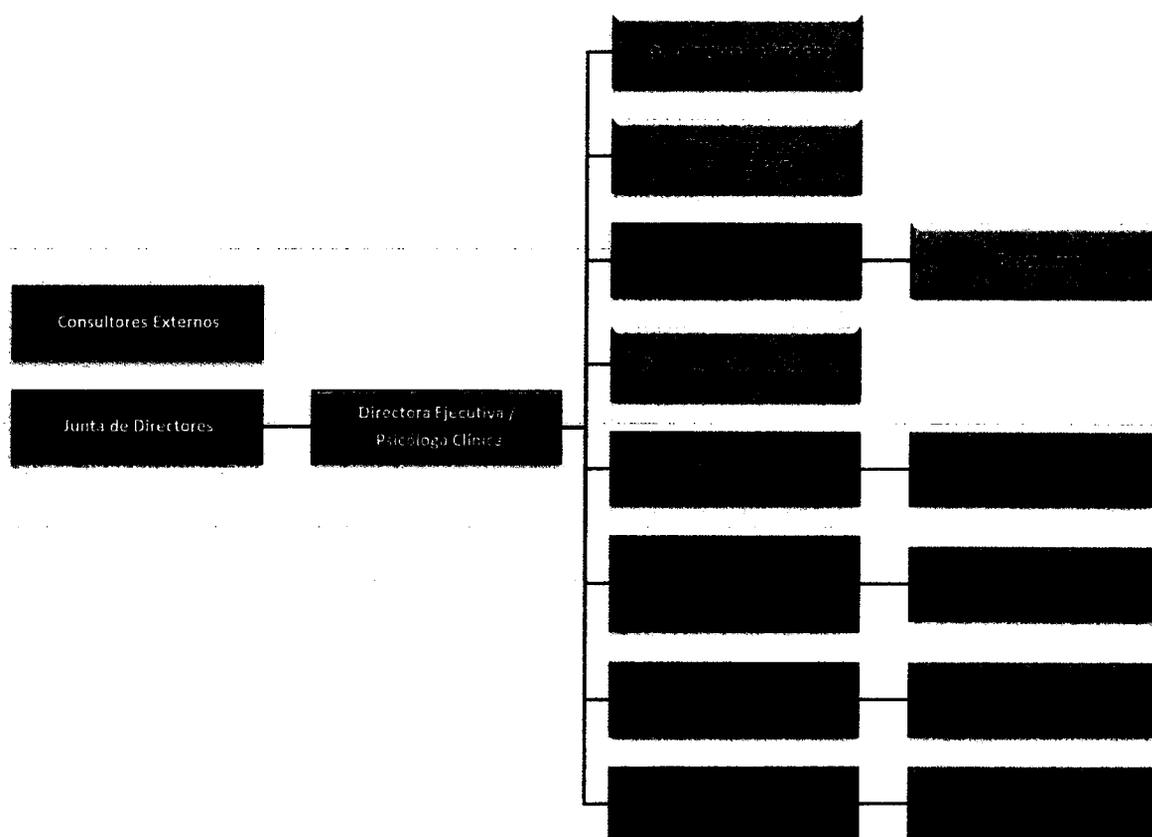
Dominio I: Servicios Directos	Proveer servicios de evaluación, diagnóstico, intervención y apoyo para niños con TEA u otros trastornos del desarrollo y sus familias, dirigidos a promover una salud y desarrollo óptimo que asegure el logro de una vida plena y productiva en su comunidad.
Dominio II: Adiestramiento Profesional	Proveer oportunidades de educación y adiestramiento óptimos que apoderen a profesionales y otro personal con los valores, información y destrezas requeridas para atender las necesidades de los niños con TEA u otros trastornos del desarrollo y sus familias en Puerto Rico.
Dominio III: Investigación Clínica	Desarrollar proyectos de investigación que contribuyan a la expansión del entendimiento de los TEA y otros trastornos neuro-evolutivos, y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados.
Dominio IV: Política Pública y Defensa	Desarrollar iniciativas de política pública en representación y defensa de las personas con TEA u otros trastornos del desarrollo en colaboración con otras agencias y grupos comunitarios siendo así agentes de cambio en pro de la educación y concienciación de la comunidad, así como del logro de una mejor calidad de vida para esta población y sus familias en Puerto Rico.

Personal

CEPA cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud con adiestramiento especializado para atender las necesidades de niños con autismo y otros desórdenes del desarrollo. La Figura 3 ilustra la estructura organizacional.

Desde febrero de 2016, la DNNME, con fondos de Título V, sufragó los salarios de la mayoría del personal incluyendo: la directora de CEPA, (quien también ejercía como Psicóloga Clínica), una Psicóloga Clínica, una Patóloga del Habla y Lenguaje, una Trabajadora Social Clínica y una facturadora. A partir de 1 de octubre de 2020,; bajo el nuevo acuerdo colaborativo entre el DS, el Municipio Autónomo de Ponce y CEPA; el DS cubre los salarios de: dos psicólogas clínicas, una patóloga del habla y lenguaje, una trabajadora social clínica y una coordinadora de servicios. Este personal está enfocado en la evaluación diagnóstica y tratamiento de niños de 0-4 años de edad. Este acuerdo tiene una vigencia de un año (hasta el 30 de septiembre de 2021).

Figura 3. CEPA 2020 – Estructura organizacional



Participantes

Los participantes de CEPA, niños con TEA u otros Desordenes del Desarrollo (DD) y sus familias, provienen de toda la isla principalmente de las regiones Sur y Oeste. En el periodo de marzo 2020, 299 participantes entre 0-18 años de edad y sus familias recibieron servicios clínicos en CEPA. Las próximas tablas enumeran los participantes atendidos de acuerdo a su

municipio de residencia, edad, los servicios recibidos (evaluación y/o terapia) y los diagnósticos principales TEA o no TEA.

Tabla 21. CEPA 2020 – Participantes por Región y municipio de residencia (Por cientos redondeados)

Región	Municipio	Cantidad
Ponce (275 = 92%)	Ponce	153
	Yauco	14
	Villalba	15
	Juana Díaz	21
	Guayama	13
	Guayanilla	2
	Guánica	2
	Patillas	7
	Coamo	10
	Santa Isabel	10
	Salinas	7
	Arroyo	1
	Peñuelas	17
	Jayuya	3
Mayagüez (15 = 5%)	Aguadilla	1
	Cabo Rojo	1
	Lajas	3
	Mayagüez	7
	San Germán	1
	San Sebastián	2
Caguas (3 = 1%)	Aibonito	1
	Caguas	1
	Las Piedras	1
Metro (2 =< 1)	Carolina	1
	San Juan	1
Arecibo (1= < 1%)	Utuado	1
Bayamón (3 = 1%)	Dorado	1
	Orocovis	2
Total		299

La mayoría de los participantes provienen de la región de Ponce del Departamento de Salud con cerca de 56%, del municipio de Ponce.

Tabla 22. CEPA 2020 - Número de participantes por edad

Edad	# Participantes
1	1
2	22
3	59
4	49
5	49
6	25
7	21
8	18
9	11
10	6
11	6
12	7
13	5
14	8
15	2
16	3
17	3
18	4
TOTAL	299

Número y por ciento (%) de participantes por grupo de edad

1-3 = 82 (27%)

4-5 = 98 (33%)

6-8 = 64 (21%)

Cerca del cuarenta y cuatro por ciento (43.81%) de los participantes fueron de 4 años de edad o menor. Un noventa por ciento (90%) residían en la región de Ponce del DS.

Tabla 22. CEPA 2020 – Participantes ≤ de cuatro años por región y municipio de residencia.

Región	Municipio	Cantidad
Ponce (119)	Ponce	60
	Yauco	6
	Villalba	8
	Juana Díaz	10
	Guayama	5
	Guayanilla	3
	Patillas	4
	Coamo	5
	Santa Isabel	4
	Salinas	1
	Arroyo	2
	Peñuelas	10
	Jayuya	1
Mayagüez (6)	Cabo Rojo	1
	Mayagüez	4
	San Germán	1

Caguas (4)	Caguas	2
	Las Piedras	1
	San Juan	1
Arecibo (1)	Utuaado	1
Bayamón (1)	Orocovis	1
Total		131

En el 2020 sesenta y dos por ciento (62%) de los participantes presentaban un diagnóstico de TEA, el 32% presentaba retrasos del neurodesarrollo o del desarrollo psicológico aún no especificados.

Tabla 23. CEPA: Número de participantes en 2020 por diagnóstico primario

Diagnóstico Primario	Número de Participantes
Trastorno del Espectro del Autismo	185
Retraso Global del Desarrollo	3
Otro desorden del desarrollo psicológico o neurodesarrollo no especificado	98
Trastorno de déficit de atención e hiperactividad	3
Trastorno de ansiedad	1
Depresión	1
Retrasos en el habla y lenguaje	1
TOTAL	299

El 90% (166) de los participantes con autismo que recibieron servicios en CEPA durante el 2020 presentaron al menos otra condición concurrente. La condición concurrente más prevalente en los menores con TEA atendidos en CEPA durante el 2020 fueron los problemas del habla y lenguaje, presentados por un ochenta y tres por ciento (83%) de los participantes. La próxima tabla presenta la prevalencia de las condiciones coexistentes.

Tabla 24. CEPA 2020 – Participantes con autismo por condición coexistente

Condición Coexistente	Número de Participantes con TEA
Retraso global del desarrollo	34
Retrasos en el desarrollo de habla y lenguaje	154
Discapacidad cognoscitiva	4
Trastorno explosivo intermitente	1
Problemas específicos del aprendizaje	1
Trastorno de ansiedad	1
Trastorno de déficit de atención e hiperactividad	9
Disfagia	10
TOTAL	214

Servicios

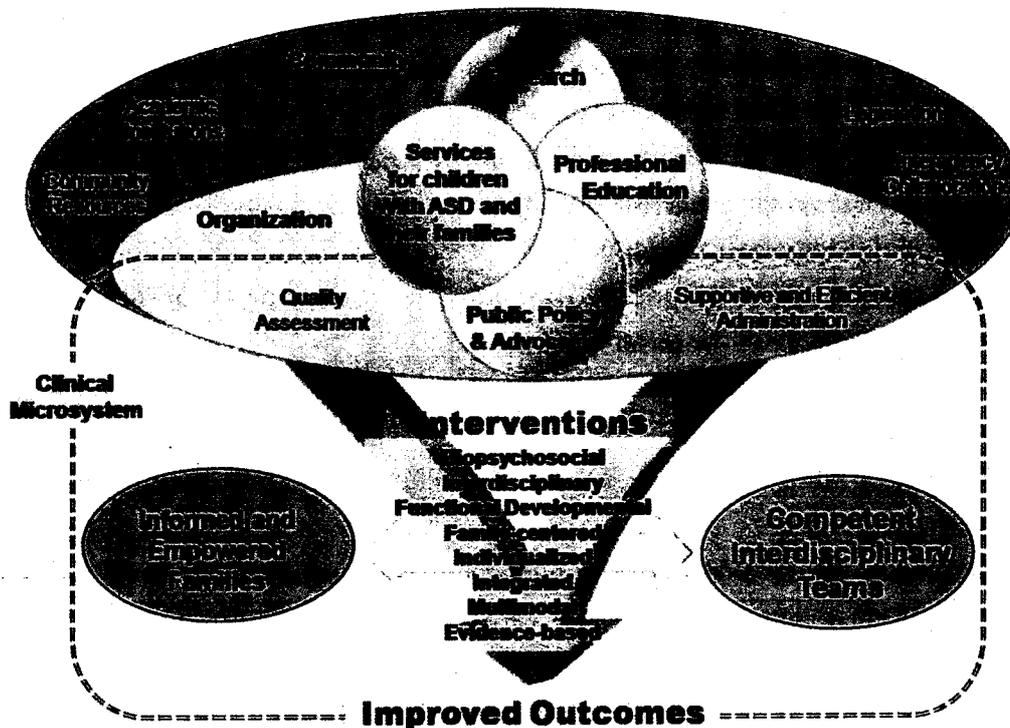
CEPA ofrece un modelo de servicios abarcadores fundamentado en un modelo biopsicosocial de la salud cimentado en las etapas de desarrollo humano. Este modelo define el desarrollo de la persona como el resultado de la integración de factores biológicos, psicológicos y sociales. Las diferentes áreas de 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 en la mejor 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.
- Compromiso de proveer servicios caracterizados por su disponibilidad, accesibilidad y calidad dirigidos a la obtención de resultados.

La Figura 3 ilustra este marco teórico que da la base conceptual al Modelo de Servicios Abarcadores para Niños con Desórdenes del Espectro de Autismo y otros Desórdenes del Desarrollo y sus Familias.

Figura 4. CEPA 2020 – Modelo de Servicios

A model for comprehensive services for children with Autism Spectrum Disorders and other developmental disabilities and their families



CEPA ofrece servicios interdisciplinarios y multimodales de evaluación, diagnóstico, intervención, apoyo y adiestramiento.

En el año 2020 se brindaron 4188 sesiones de servicios directos a los participantes de CEPA y sus familias. Esto representó un 84% de los servicios provistos en CEPA durante el 2020. La gran mayoría de estos servicios se ofrecieron a distancia o través de Telesalud, o vía teleconferencias utilizando las plataformas Doxy.me y ZOOM Healthcare. Las próximas tablas enumeran los participantes por tipo de servicios recibidos.

Tabla 25. CEPA 2020 – Servicios ofrecidos

Servicios de Evaluación interdisciplinaria	Servicios de Intervención Inter/Transdisciplinaria	Servicios de Apoyo para familias	Servicios de Adiestramiento y Consultoría para Profesionales y la Comunidad
Diagnósticas Desarrollo Psicológicas Neuropsicológicas Psicoeducativas Conductuales	Intervención Temprana Terapia Psicológica Terapia del Habla y Lenguaje Terapia Ocupacional	Orientación/ Educación Consultoría Grupos de Apoyo (para padres y hermanos)	Cursos de Educación Continua Talleres Experiencias de Práctica e internado

Habla y Lenguaje Alimentación y Tragado/ Disfagia Integración Sensorial Destrezas Motoras Vida Independiente/ Funcionamiento Adaptativo Sistemas Familiares	Campamento Terapéutico de Verano Estrategias o Modalidades de Intervención incluyen (entre otras): DIR (<i>Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model for Assessment and Intervention</i>) Juego Circular (<i>Floortime</i>) Metodologías Conductuales Análisis Funcional de la Conducta Sistema de Intercambio de Imágenes (PECS) Dieta Sensorial Currículo de Lenguaje Basado en el Afecto (ABLC)	Psicoterapia (Individual, de pareja y de familia) Manejo de Caso Adiestramiento	(Psicología Clínica, Educación Especial, Terapia Ocupacional, Terapia del Habla y Lenguaje, Rehabilitación Vocacional, Trabajo Social, Pediatría, Psiquiatría) Consultoría para personal en escuelas y centros de cuidado Grupos de Estudio Cursos Universitarios
---	--	---	--

Tabla 26. Número de participantes por tipo de servicio recibido

Tipo de Servicio Recibido	Número de Participantes
Evaluación	137
Terapia	259

Tabla 27: CEPA 2020: Número de sesiones por tipo de servicio recibido

Servicio	# Sesiones
Terapia psicológica y trabajo social clínico	2,628
Evaluación psico-diagnóstica	304
Terapia del habla y lenguaje	877
Terapia de alimentación y tragado	18
Evaluación del habla y lenguaje	75
Terapia ocupacional	226
Evaluación de terapia ocupacional	60
TOTAL SERVICIOS DIRECTOS	4188
Coordinación de servicios	794
TOTAL TODOS LOS SERVICIOS	4,982

El 52% (2628/4188) del total de servicios directos brindados fueron intervenciones de terapia en las áreas de psicología y trabajo social clínico para niños con TEA u otro DD. Un 10% (439)

de los servicios ofrecidos fueron intervenciones de evaluación diagnóstica. Cerca de 18% (895/4188) fueron servicios de terapia del habla, lenguaje y alimentación/tragado.

Diagnósticos de TEA

Se completaron 69 evaluaciones diagnósticas de TEA durante el 2020. Cincuenta (72 %) de estas evaluaciones resultaron en un diagnóstico de TEA. La vasta mayoría de éstos presentan al menos otra condición del desarrollo o salud física concurrentes (91%). Las condiciones concurrentes más prevalentes fueron los Trastornos del Habla y Lenguaje (76.6%) y el Retraso Global del Desarrollo (23.82%). Al presente 68 participantes están pasando por el proceso de evaluación diagnóstica de TEA.

Tabla 28. CEPA 2020 – Número de evaluaciones diagnósticas de TEA por región y municipio de residencia

Región	Municipio	Diagnóstico	No diagnóstico	En proceso
Ponce	Arroyo	0	1	1
	Coamo	4	0	2
	Guánica	0	0	1
	Guayama	3	1	4
	Guayanilla	0	0	2
	Lajas	1	0	1
	Jayuya	1	0	0
	Juana Díaz	4	2	5
	Patillas	1	0	1
	Peñuelas	7	0	2
	Ponce	18	11	22
	Salinas	0	0	6
	Santa Isabel	1	1	3
	Villalba	3	1	6
	Yauco	3	0	0
Mayagüez	Cabo Rojo	0	0	1
	Hormigueros	0	0	1
	Isabela	0	0	1
	Mayagüez	2	0	2
	San Germán	1	0	0
Arecibo	Arecibo	0	0	2
	Utado	1	0	0
Bayamón	Dorado	0	0	1
	Toa Alta	0	0	1
Caguas	Aibonito	0	1	0
	Las Piedras	0	0	1
Metro	San Juan	0	0	1

	Trujillo Alto	0	0	1
	Total	50	19	68

La Tabla 29 presenta los niveles de severidad en *Comunicación e Interacción Social* y *Patrones de comportamiento, interes o actividades repetitivas y restrictivas* para los 50 niños diagnosticados en el 2020.

Tabla 29. CEPA 2020 – Niveles de severidad

Comunicación social e interacción social		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
7 = 14%	37 = 74%	6 = 12%
Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
12 = 24%	31 = 62%	7 = 14%

Planes Médico/Aseguradoras

CEPA mantiene contratos con las siguientes aseguradoras, tanto bajo el programa de servicios de salud del gobierno (VITAL) como de los siguientes proveedores comerciales o privados:

- APS-Healthcare
- First Medical GHP
- Humana PR
- International Medical Card
- Mapfre Life Comercial
- MMM Multihealth GHP
- Plan de Salud Menonita
- Plan de Salud Menonita GHP
- Triple S Comercial
- Triple S GHP

Otras Actividades

Adiestramiento Profesional – CEPA tiene como misión ofrecer adiestramiento para fomentar el desarrollo de los valores, conocimientos y destrezas de profesionales de la salud y educación que son necesarios para la provisión de servicios de calidad para personas con TEA y sus familias. Esto incluye el ofrecimiento de talleres, curso y oportunidades de práctica clínica e internado. Debido a las restricciones que ha impuesto la pandemia del COVID-19, la mayoría de estas actividades en el 2020 han sido ofrecidas a distancia o virtualmente a través de las plataformas Doxy.me y ZOOM Health Care. La próxima Tabla presenta los adiestramientos ofrecidos en el 2020.

Tabla 30. CEPA 2020 - Adiestramientos ofrecidos

Fecha	Tema	Audiencia
21 feb	El manejo de la ansiedad en adultos	Padres CEPA
18 marzo	Flujograma de servicios de CEPA	Personal de Avanzando Juntos
2 abril	Conversatorio sobre autismo: Notiuno	Comunidad
2 abril	Conversatorio sobre autismo: Municipio Autónomo de Ponce	
3 abril	Cápsula informativa sobre autismo para Noticias de Ponce	Comunidad
15 abril	Taller Virtual: Crea tu sombrero mágico por el autismo	Estudiantes de MS Slud Pública PHSU
17 abril	A distancia: Desde mi casa a la tuya, Hablando de autismo	Comunidad
23 abril	Entrevista para Revista Internacional de Salud	Comunidad
8 mayo	Unidos en la distancia desde nuestra casa a las tuyas: Apoyando a los niños con autismo y sus familias	Comunidad
22 mayo	Genética y autismo (Conf virtual con el Dr. Simón Carlo)	Comunidad
	Introducción al DIR	Estudiantes Psy PHSU; Personal CEPA
18 junio	Beneficio de la música en el autismo	Comunidad
3 julio	Introducción de <i>Floortime</i>	Estudiantes Psy PHSU, Personal CEPA
10 julio	Estrategias terapéuticas de juego	Estudiantes Psy PHSU, Personal CEPA
5 oct	Entrevista virtual sobre autismo y el efecto del COVID-19 con Revista Medicina y Salud Pública	Comunidad latinoamericana
31 oct	Feria de cernimientos (desarrollo, audición, habla y lenguaje, autismo)	Comunidad
2 nov	Taller: Manejo de ansiedad	Padres, CEPA
9 nov	Taller: Manejo de ansiedad	Padres, CEPA
16 nov	Indicadores y manejo de depresión	Padres CEPA
3 dic	Conociéndome mejor: Auto cuidado	Padres, CEPA
4 dic	Estrategias DIR y manejo de conductas difíciles	Personal CEPA y estudiantes Psy de PHSU

Investigación – Entre sus metas, CEPA persigue el desarrollar proyectos de investigación que contribuyan al entendimiento de los TEA y otros trastornos neuro-evolutivos, y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados. Durante 2020 CEPA ha colaborado en los siguientes proyectos de investigación, entre otros:

- *Impacto del COVID-19 en niños y adolescentes con discapacidades del neurodesarrollo en PR*, Ponce Health Sciences University, con los Dr. Simón Carlo y Rafael Oliveras
- *Riesgo de Autismo en Bebés*: del Instituto de Neurobiología, Universidad de Puerto

Rico, Recinto de Ciencias Médicas con la Dra. Amaya Miquelajauregui

- *Perfil epidemiológico de un grupo de niños con Desórdenes del Neurodesarrollo de un centro diagnóstico en Ponce, Puerto Rico:* con la Ponce Health Sciences University, School of Public Health
- *Relación entre el historial prenatal y perinatal, el sexo y la severidad del trastorno del espectro del autismo en un grupo de niños puertorriqueños:* con la Ponce Health Sciences University, School of Brain and Behavioral Sciences & School of Public Health
- *Perfil Familiar de un Grupo de Niños con Trastornos del Espectro del Autismo Residentes en el Área Sur De Puerto Rico;* con la Ponce Health Sciences University, School of Behavioral and Brain Sciences & School of Public Health
- *Pediatric Outcomes of Prenatal Zika Exposure II (POPZE II),* Dra. Luisa Alvarado, School of Medicine, Ponce Health Sciences University
- *Proceso de transición a la adultez en adolescentes que padecen el Trastorno Espectro, Autista* con Alejandrina Nieves, de la Ponce Health Sciences University, School of Behavioral and Brain Sciences & School of Public Health
- *Exploratory analysis of short-term music education on executive functions and visuomotor development in children with autism spectrum disorder,* con Ruthmarie Hernández, de la Ponce Health Sciences University, School of Behavioral and Brain Sciences & School of Public Health

Política Pública y Defensa – Otra de las metas de CEPA es desarrollar iniciativas de política pública en representación y defensa de las personas con TEA u otros trastornos del desarrollo en colaboración con otras agencias y grupos comunitarios siendo así agentes de cambio en pro de la educación y concienciación de la comunidad, así como del logro de una mejor calidad de vida para esta población y sus familias en Puerto Rico.

Se participó de las siguientes actividades:

- Campaña durante el mes de Concienciación del Autismo (abril 2020) : *A Distancia, desde mi casa a la tuya. Hablemos de Autismo* - Aparición del personal clínico y familias participantes de CEPA en programas de Radio y en Facebook live para fomentar la concienciación comunitaria sobre los TEA y los Servicios de CEPA:
 - Programa Tu Salud Informa, con el Dr. Julio Jiménez, MD, ABC 5 PR, Vive TV y WORA TV
 - Programa Bienestar 101, con la Dra. Bárbara Barros en Radio Yaucana
 - Noticias de Ponce
- Colaboración en el desarrollo del proyecto para la revisión de la Ley BIDA con la DNNME y los Representantes Jacquelin Rodrigue y José Banchs, y el Comité Timón de la Ley BIDA.
- Participación en el Comité Timón de la Ley BIDA desde 2016

Lazos Colaborativos - La provisión de los servicios en CEPA está apoyada en múltiples relaciones de colaboración con familias, agencias gubernamentales, instituciones académicas, corporaciones y otros grupos comunitarios que incluyen:

- **Instituciones Académicas**
 - Universidad de Missouri, Escuela de Medicina, Centro Internacional para Trauma Psicosocial
 - Ponce Health Sciences University: Sciences
 - i. School of Brain and Behavioral: Práctica Clínica Avanzada e Internado para programa Doctoral en Psicología Clínica y de maestría en Psicología Escolar
 - ii. Escuela de Salud Pública: Práctica y Proyectos de Investigación Epidemiológica
 - iii. Escuela de medicina: Rotación de Desarrollo para Pediatras en Adiestramiento
 - Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ponce: Práctica para los programas en Psicología, concentración en Rehabilitación y concentración de Salud Mental
 - Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas:
 - i. Práctica en Terapia Ocupacional
 - ii. Colaboración con el Instituto de Neurobiología, PRTRC
 - Universidad Interamericana: Práctica en Terapia del Habla
 - Universidad Ana G. Méndez: Práctica en Terapia del Habla y Trabajo Social Clínico
 - Pontificia Universidad Católica de Ponce: Práctica para programas en Trabajo Social, Bachillerato y Maestría
 - Universidad Carlos Albizu: Iniciativas relacionadas con niños con necesidades especiales
- **Agencias y Programas gubernamentales**
 - Red Nacional de Estrés Traumático Infantil, SAMSHA, Departamento de Salud de EU
 - Municipio Autónomo de Ponce
 - Municipio Autónomo de Patillas
 - Departamento de Salud, DNNME
 - Departamento de la Familia, Ponce
 - Departamento de Justicia Tribunal Regional de Ponce
 - Head Start: Ponce, Patillas, Juana Díaz y Santa Isabel
 - Early Head Start: Ponce y Juana Díaz
 - Departamento de Educación, Servicios Legales
 - Avanzando Juntos, Ponce
 - Comité Timón, Ley BIDA
- **Agencias Comunitarias**

- Supermercados MI GENTE
- Centro Sor Isolina Ferré
- Organización Las Águilas, grupo comunitario, Carolina
- Reborn Family Center
- Iglesia Presbiteriana de Ponce
- Unidos por Puerto Rico
- Feather Hope Community Group
- Fundación Hogg para Salud Mental, Texas
- CRUNCH Gym
- Fundación Ángel Ramos
- Empresarios Ponceños Aliados de CEPA

Logros y Retos

A través de sus 14 años, CEPA ha ido expandiendo su impacto y ganado un excelente reconocimiento en la comunidad puertorriqueña por la calidad de sus servicios y contribución a la calidad de vida de las personas con autismo.

A pesar de las serias limitaciones que los terremotos en el área sur y la pandemia del COVID-19 han impuesto en el 2020, CEPA se ha mantenido abierto y disponible para apoyar a las familias impactadas por los TEA. Se ha desarrollado un sistema de servicios de evaluación e intervención de Telesalud y servicios presenciales siguiendo las necesarias medidas de higienización y distanciamiento social. A través de acuerdos colaborativos con la Fundación Ángel Ramos y Fundación Serrallés, en la iniciativa “*Somos Únicos y Campeones de Buena CEPA*”, se han desarrollado servicios de intervención psicológica y adiestramiento de manera virtual o presencial para familias de niños con necesidades especiales confrontando los terremotos y/o la pandemia y profesionales.

Sin embargo, la entidad no está exenta de experimentar los constantes desafíos de la actualidad que abarcan factores económicos, sociales, políticos, epidemiológicos, etc., como lo son:

- el persistente aumento de la prevalencia de los TEA, 1 en 54 según los Centros de Control de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) en el año 2020
- el impacto de terremotos en participantes y sus familias:
 - pérdida de vivienda, pertenencias y recursos personales
 - exacerbación de síntomas debido a estrés, cambios inesperados e inconsistencia
 - síntomas de trauma en participantes y familiares
 - cierre de escuelas y centros de servicios terapéuticos
- la pandemia del COVID-19 ha tenido los impactos mencionados anteriormente. Además, la pandemia ha provocado serias dificultades relacionadas con:

- la falta de recursos para acceder servicios a distancia
- serias dificultades económicas debido a reducción o pérdida de empleo
- la pérdida de sistemas de apoyo debido a imposiciones de distanciamiento social
- inadecuación de servicios virtuales disponibles
- la difícil situación financiera y recortes en presupuestos de agencias que limita los recursos económicos disponibles para la expansión de servicios
- las limitaciones de las instalaciones físicas disponibles para proveer servicios incluyendo: falta de espacio para expandir servicios, deterioro de sistemas de aire acondicionado y cuadro telefónico, falta de estacionamiento, entre otros
- problemas de transportación de algunas familias
- serias dificultades debidas al rechazo de la aseguradora INSPIRA para pagar alrededor de \$27,000 en servicios brindados a participantes de MMM Vital y para credenciar los psicólogos de CEPA afectando los servicios para asegurados de MMM VITAL (alrededor del 20% de la población que se atiende)
- dificultades para el recobro a las aseguradoras por los servicios brindados debido a denegaciones erradas y poca información que las familias tienen sobre los cambios de las aseguradoras de VITAL
- falta de conocimiento del personal y por ende, provisión de información incorrecta al público en las aseguradoras VITAL con respecto a la cubierta especial de autismo y sus beneficios
- necesidad de revisar la ley BIDA según recomendaciones del Comité Timón para así lograr mejor implementación de los servicios que requiere la población con autismo

Proyecciones

Queda muchísimo por hacer para asegurar una calidad de vida óptima para las personas con TEA y sus familias en Puerto Rico. CEPA está comprometido a continuar fungiendo como líder en esta misión. El Plan Estratégico de CEPA de 2018-2021 se dirige a alcanzar las siguientes metas:

1. Expandir la provisión de servicios de evaluación, diagnóstico, intervención clínica y educativa y apoyo para niños con TEA u otros desórdenes del desarrollo y sus familias, caracterizados por su calidad, accesibilidad y disponibilidad, dirigidos a promover una salud y desarrollo óptimo que asegure el logro de una vida plena y productiva en su comunidad.
2. Proveer oportunidades de educación y adiestramiento óptimos que apoderen a profesionales y otro personal con los valores, información y las destrezas requeridos para atender las necesidades de los niños con TEA u otros desórdenes del desarrollo y sus familias.
3. Continuar el desarrollo de proyectos de investigación que contribuyan a la expansión

del entendimiento de los TEA u otros desórdenes neuro-evolutivos y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados.

4. Desarrollar iniciativas de política pública en representación de las personas con TEA u otros desórdenes del desarrollo en colaboración con otras agencias y grupos comunitarios siendo agentes de cambio en pro de la educación y concienciación de la comunidad, así como el logro de una mejor calidad de vida de esta población y sus familias en Puerto Rico.
5. Promover la auto sustentabilidad organizacional para allegar los recursos financieros necesarios que garanticen el funcionamiento, estabilidad y crecimiento de la corporación y los servicios ofrecidos.

Los objetivos operacionales para la expansión de nuestro modelo de servicios integrados incluyen:

- expansión de servicios clínicos (evaluación, diagnóstico e intervención) a través de satélites de CEPA
- desarrollo e integración de un programa académico especializado con servicios clínicos integrados, *Instituto del Neurodesarrollo y Aprendizaje de las Américas*
- desarrollo de un programa de recreación terapéutica (deporte, arte, música, gimnasio y salón de juegos adaptados)
- reiniciar la provisión del programa de campamento de verano especializado *AMIGOS*
- desarrollo de servicios para adolescentes y jóvenes-adultos con TEA y otros DD
- desarrollo de programa de servicios de apoyo (tutorías, estudios supervisados)
- desarrollo del *Instituto del Neurodesarrollo y Aprendizaje de las Américas*
- desarrollo de programa de servicios de apoyo para familias (adiestramientos, terapia de familia, coordinación de servicios, respiro, entre otros)
- institución de la Conferencia Anual sobre el Autismo y otros DD en la Región Suroeste de la isla
- establecimiento de servicios a distancia (en línea o telesalud) de consultoría, adiestramiento, evaluación y diagnóstico

IV. AGENCIAS GUBERNAMENTALES

A. Departamento de Salud

División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME)

Dos educadoras están contratadas apoyar a la DNNME en la implantación de la ley BIDA.

El Programa NNES de la DNNME dirige sus esfuerzos a propiciar, desarrollar e implantar estrategias que contribuyan al desarrollo de sistemas de servicios coordinados, centrados en la familia y con participación de la comunidad, cónsono con el Modelo de Servicios Amigables a la Familia para la población en edad pediátrica 0-21 años con necesidades especiales de salud, incluyendo autismo y sus familias, de acuerdo a la reglamentación del Título V del Acta de Seguridad Social del gobierno federal. Hacia este fin opera 7 centros pediátricos regionales y 2 centros de autismo (ver el Punto 5, Proveer Servicios y Mejorar, del Modelo de Servicios Innovación e Implantación, que comienza en la página 2 de este Informe).

Una de las prioridades que la DNNME determinó, como parte del *2020-2025 Puerto Rico State Action Plan of the Maternal and Child Health Services Title V (TV) Block Grant Program del Health Resources and Services Administration*, disminuir la edad en que los niños a riesgo de un TEA reciban una evaluación diagnóstica. Para atender esta prioridad el Comité de Calidad de la DNNME formó un Sub Comité de Autismo con representación de cada centro pediátrico y de autismo.

Orientaciones, adiestramientos y mejoramiento continuo

Basado en el monitoreo continuo con los equipos diagnósticos de los centros del Programa NNES, se llevaron a cabo las siguientes reuniones de orientación y asistencia técnica en que se discutieron fortalezas, retos y logros de los equipos y se aclararon procesos de acuerdo a los Protocolos de Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico del TEA (ver Apéndices 7 y 8):

- Con el propósito de capacitar a los psicólogos de los centros pediátricos y centros de autismo, se ofreció un adiestramiento sobre la prueba WPPSI-III (*Weschler Preschool and Primary Scale of Intelligence*) el 11 de febrero de 2020.
- 8 de julio 2020 - Presentación sobre el formulario para la certificación de cernimiento para autismo a los directores, administradores y un miembro del equipo que realiza la evaluación diagnóstica de TEA de cada Centro Pediátrico y CAPR.
- Respondiendo a las disposiciones por la respuesta a la pandemia del COVID-19, el 7 de abril 2020 se envió información sobre la ASQ-3 y M-CHAT R/F a todos los centros pediátricos y de autismo para apoyar la administración de cernimientos a distancia.
- Durante los meses de julio y agosto de 2020 se ofreció asistencia técnica al personal de los centros pediátricos y centros de autismo que solicitaron información sobre alternativas para llevar a cabo procesos diagnósticos de manera virtual.

- Con el propósito de hacer más eficiente el proceso diagnóstico de TEA en los centros pediátricos y de autismo se revisó el proceso de cernimiento para incluir una observación; entrevista a la familia; y un historial del desarrollo, salud y familiar. Se ofreció una orientación virtual a los equipos que realizan cernimientos y evaluaciones diagnósticas de TEA sobre esta revisión en las siguientes fechas:
 - 27 de marzo 2020 - Mayagüez
 - 9 de abril 2020 - Caguas
 - 27 de abril 2020 - Arecibo y Fajardo
 - 30 de abril 2020 - Ponce, Metro, Bayamón y CAPR
 - 11 de mayo 2020 – CEPA

Los centros pediátricos y centros de autismo llevan a cabo reuniones periódicas por disciplinas en las que los profesionales comparten información y estrategias, reciben orientación, y desarrollan prácticas dirigidas al mejoramiento continuo de sus servicios.

La DNNME recibe fondos de los *Centers for Medicare & Medicaid Services* (CMS) para implantar un protocolo para el seguimiento ambulatorio de niños menores de 5 años nacidos de madres con evidencia de laboratorio confirmada o de posible infección por el virus Zika durante el embarazo. Con estos fondos se permite contratar especialistas para proveer servicios a estos menores.

Recursos Humanos

Durante este año se continuaron reforzando los recursos humanos del Programa NNES al nivel central y de los Centros Pediátricos de las 7 regiones del DS y el personal de los Centros de Autismo.

A continuación, los recursos humanos del Programa NNES, los Centros de Autismo y de cada Centro Pediátrico Regional, incluyendo los que fueron contratados con los fondos del *Maternal Child Health Bureau*, CMS y TV:

- Centro de Autismo de Puerto Rico
Psicóloga clínica/Directora (1), Psicóloga clínica (3), Patóloga de habla y lenguaje (1), Terapeuta ocupacional (1), Pediatra (1), Trabajadora social (1), Coordinadora de servicios (1).
- Centro Ponceño de Autismo
Psicóloga Clínica (2), Patóloga de Habla y Lenguaje (1), Terapeuta Ocupacional (1), Coordinadora de Servicios (1), Trabajadora Social (1).
- Centro Pediátrico Arecibo
Administrador (1), Pediatra (1), Psicóloga clínica (2), Coordinadores de servicios (5), Promotor de participación y apoyo a la familia (2), Enfermera de Programa/Coordinadora de servicios (1), Supervisor de Enfermería (3), Trabajador social (1), Terapeuta físico (2),

Asistente de terapia física (1), Terapeuta ocupacional (1), Patólogo del habla y lenguaje (4), Nutricionista (1), Oficinista (2), Oficial de facturación (1), Trabajador general (1), Operador de datos (1), Recaudador (1).

- Centro Pediátrico de Bayamón

Administrador (1), Pediatra (2), Trabajador social (2), Patólogo de habla y lenguaje (2), Psicólogo (2), Terapeuta ocupacional (2), Terapeuta físico (2), Enfermero (3), Trabajador social (2), Coordinadora de servicios (7), Promotor de participación y apoyo a la familia (2), Operador entrada datos (1), Asistente sistemas de oficina (2), Recaudador (1),

- Centro Pediátrico de Caguas

Administradora (1), Pediatra/Directora servicios médicos (1), Pediatra (1), Enfermera/Supervisora (1), Enfermera (1), Patóloga del habla y lenguaje (2), Terapeuta de habla y lenguaje (1), Psicóloga clínica (1), Psicóloga escolar (1), Asistente de terapia física (1), Terapeuta ocupacional (1), Nutricionista (1), Terapeuta físico (1), Asistente de terapia física (1), Coordinador de servicios (7), Promotor de participación y apoyo a la familia (1), Trabajador social (1), Recopilador de datos (2) Técnico de programa (1), Oficinista sistemas de información (1), Oficinista (1), Auxiliar de contabilidad (1), Recaudador auxiliar (1).

- Centro Pediátrico de Fajardo

Administradora (1), Pediatra (1), Enfermera (1), Trabajador social (1), Coordinador de servicios (2), Terapeuta físico (1), Asistente de Terapia Física (1), Terapeuta ocupacional (1), Asistente de Terapia Ocupacional (1), Patólogo del habla y lenguaje (1), Psicólogo clínico (1), Oficinista (1).

- Centro Pediátrico de Mayagüez

Administrador (1), Pediatra (3), Ortopeda (1), Enfermera (4), Terapeuta físico (2), Asistente de terapia física (1), Terapeuta Ocupacional (2), Patólogo del habla y lenguaje (3), Psicólogo clínico (2), Trabajador social (2) Coordinador de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a familias (1), Asistente servicios clínicos (1), Asistente administrativo (1), Administrador sistemas de oficina (1), Oficinista sistema información de salud (2), Técnico récord médico (1), Operador de entrada de datos (1), Recaudador (1).

- Centro Pediátrico Metropolitano

Administrador (1), Pediatra (2), Médico-Cirujano (1), Audiólogo (2), Enfermero (9), Enfermero clínicas oftalmológicas (1), Psicóloga (3), Terapeuta físico (2), Asistente terapia física (3), Terapeuta ocupacional (3), Asistente terapia ocupacional (2), Nutricionista (1), Trabajador social (3), Patólogo del Habla y Lenguaje (5), Coordinadora de servicios (7), Promotor de participación y apoyo a familias (3), Auxiliar de contabilidad (1), Operador de entrada de datos (1), Coordinador de Clínicas Pediátricas (1), Presentador Telemedicina (1), Técnico de Record médico, Administrador sistemas de oficina (1), Asistente sistemas de oficina (6), Oficinista Sistemas de información (2), Recaudador (1),

Operador entrada de datos (1), Auxiliar de contabilidad (1), Supervisor facturación y cobro (1), Mensajero (1), Conserje (1).

- **Centro Pediátrico Ponce:**

Administrador (1), Dentista (1), Asistente dental (1), Supervisora orientadores salud oral (1), Nutricionista (1), Audiólogo (1), Enfermera (4), Psicóloga (1), Terapeuta físico (1), Asistente terapia física (2), Terapeuta ocupacional (2), Asistente terapia ocupacional (3), Asistente de ortopedia (1), Patólogo de habla y lenguaje (3), Terapeuta de habla y lenguaje (2), Trabajador social (2), Coordinador de servicios (4), Promotor de participación y apoyo a familias (2), Oficinista sistemas de información salud (1), Recepcionista (1), Operador entrada de datos (1), Oficinista (1), Recepcionista (1), Contabilidad auxiliar (1), Oficial facturación (1), Recaudador auxiliar (1), Conserje

En resumen, el Programa NNES cuenta con recursos humanos del Nivel Primario y Secundario en todas las Regiones de Salud. La Tabla 31 presenta los profesionales y los servicios que se ofrecen en cada nivel.

Tabla 31. DS 2020 – Niveles de servicios del Programa NNES en los Centros Pediátricos Regionales

Nivel	Servicios
Nivel Primario: Pediatría Trabajo social Coordinación de servicios Enfermería Apoyo a las familias	Cernimiento Evaluación Determinación de elegibilidad al programa Coordinación de servicios Atención y seguimiento a infantes y andarines nacidos de madres con evidencia de laboratorio por el virus del Zika durante el embarazo Referidos Apoyo a la familia
Nivel Secundario: Psicología Patología de habla y lenguaje Terapia física Terapia ocupacional Nutrición	Consultoría Orientación Evaluación Intervención Apoyo al nivel primario Clínicas de disfagia/alimentación
Nivel Terciario: Audiología Oftalmología Ortopedia Gastroenterología Fisiatría Neurología Genética médica Psiquiatría	Servicios de especialidades médicas y aliados a la salud Accesibles por referidos a servicios en la comunidad yo a través del Programa NNES de los Centros Pediátricos. Accesibles a través de la cubierta especial para los participantes del Plan de Salud del Gobierno de PR.

<p>Supra Terciario Neurocirugía Cirugía Plástica Otorrinolaringología Ortodoncia Urología Nefrología</p>	<p>Servicios de sub-especialidades médico quirúrgicas. Clínicas Interdisciplinarias Especializadas: - Defectos del Tubo Neural - Defectos Cráneo-Faciales - Ortopedia especializada Accesibles por referidos a servicios en la comunidad y al Programa NNES del Centro Pediátrico Metropolitano Accesibles a través de la cubierta especial del Plan de Salud del Gobierno de PR.</p>
---	---

Instalaciones

Han habido Centros cuyas instalaciones se han agravado.

Ponce – El Centro Pediátrico de Ponce sufrió daños a raíz de los temblores ocurridos a principios del 2020 y que han continuado periódicamente durante el año. Debido a los daños estructurales causados por el terremoto de enero 7, 2020, el Centro se tuvo que desocupar. El 2 de mayo 2020 hubo otro temblor que provocó daños adicionales. En adición, el Centro fue escalado el 13 de mayo, 2020. En agosto 2020 luego de inspecciones por ingenieros estructurales el edificio fue declarado “*Restricted Use*”.

Centro de Autismo de Puerto Rico – El sistema de ventilación del aire acondicionado se encuentra inoperante y hay varias filtraciones del techo.

Al presente se exploran alternativas para lograr las mejoras necesarias a las instalaciones del CAPR y la reubicación del Centro Pediátrico de Ponce como consecuencia de los terremotos de enero 2020.

Equipos y materiales

Se instaló el equipo de Tele Medicina en todas las instalaciones de los 7 Centros Pediátricos y 2 Centros de Autismo. El equipo se instaló en enero y el personal comenzó a recibir adiestramiento en el uso del equipo. Los equipos han permitido atender a los niños y familias durante la pandemia a través de telesalud.

Están en proceso de compra las siguientes pruebas formales:

- Seis (6) pruebas *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS-2)
- Siete (7) pruebas *Bender-Gestalt-II*

B. Departamento de Educación (DE)

De acuerdo con la legislación federal y estatal vigente el DE tiene la responsabilidad de ofrecer una educación pública, gratuita y apropiada a la población elegible a los servicios de educación especial. Dentro de esta población se identifica a los niños y jóvenes con TEA. El servicio educativo y relacionado se ofrece conforme establecido en el Programa Educativo Individualizado (PEI) vigente para cada estudiante elegible. A la fecha de febrero de 2021 se reporta un total 6,600 estudiantes servidos cuya categoría de impedimento por la cual recibe los servicios de educación especial es autismo.

Tabla 32. DE febrero 2021 – Estudiantes elegibles servidos bajo la categoría de autismo por región

Arecibo	Bayamón	Caguas	Humacao	Mayagüez	Ponce	San Juan
862	1136	869	583	806	868	1476

El pasado año escolar se reportó un total de 6,731 estudiantes, lo que representa una reducción de 131 estudiantes. Para este año la Oficina Regional Educativa (ORE) de mayor cantidad de estudiantes servidos por la categoría de autismo es San Juan, seguida por Bayamón y, en tercer lugar, Ponce. Por segundo año, en estas tres ORE's hay la mayor prevalencia de estudiantes elegibles bajo la categoría de autismo.

El DE sirve a niños y jóvenes de 3 a 21 años, inclusive. La población con edad de 3 a 5 años se considera niños de edad preescolar y los estudiantes de 6 a 21, en edad escolar. La totalidad de los estudiantes servidos se desglosa por edad de la siguiente manera:

Tabla 33. DE febrero 2021 – Estudiantes elegibles servidos bajo la categoría de autismo por edad

	Arecibo	Bayamón	Caguas	Humacao	Mayagüez	Ponce	San Juan
Preescolar	85	121	77	66	83	124	180
Escolar	777	1015	792	517	723	744	1296
TOTAL	862	1136	862	583	806	868	1476

Cónsono a la distribución total de casos por región educativa, para la edad preescolar, la mayor cantidad de estudiantes con un diagnóstico de TEA se encuentra en la ORE de San Juan, seguida de la ORE de Bayamón y, en tercer lugar, la ORE de Mayagüez. En total la población servida en edad preescolar es de 736, lo que representa un 11% del total de la población. Referente a la edad escolar, el total servido fue de 5,864 lo que representa un 89% de la población total.

Durante el curso escolar 2020-2021 se ofrecieron los servicios a distancia, conforme las restricciones establecidas por la situación de salud causada por el COVID-19. En este proceso se garantizaron los servicios educativos. Igualmente se garantizó la provisión de servicios de evaluaciones y de servicios relacionados siguiendo la reglamentación establecida para ello.

Dentro de las iniciativas de trabajo, el DE garantiza ofrecer una diversidad de alternativas para la población con TEA que apoyen el proceso de enseñanza aprendizaje.

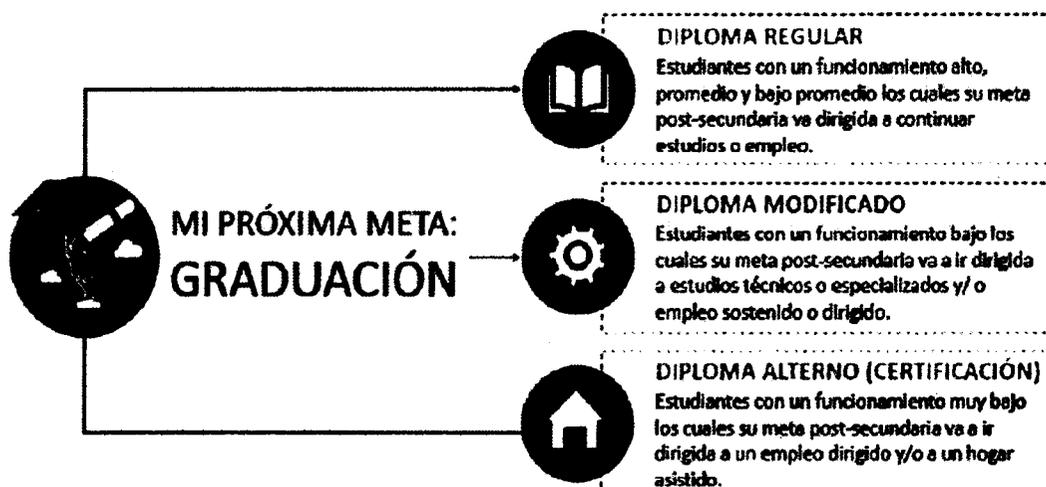
Rutas de graduación

En cumplimiento con las disposiciones de la *Every Student Success Act* (ESSA, por sus siglas en inglés) y por la Ley # 81 del 2018 de Puerto Rico, este año escolar se implementó una nueva política pública sobre la organización escolar para el Programa de Educación Especial.

Esta organización escolar estableció los requisitos de graduación para toda la población servida en el Programa, en la cual se incluyen los estudiantes con diagnóstico de TEA. Esto da la oportunidad a que todos los estudiantes:

1. tengan un programa de clases similar al de los estudiantes regulares lo que permite que participen de cursos complementarios (ej., salud, bellas artes, música, entre otras) en igualdad de condiciones.
2. que presenten:
 - a. un funcionamiento académico promedio y promedio bajo (Ruta 1) serán evaluados con calificaciones y competirán para un grado, al igual que en la corriente regular. Al finalizar con los requisitos, recibirán un diploma regular.
 - b. un funcionamiento académico bajo (Ruta 2) serán evaluados por su nivel de independencia en las expectativas en las que reciben acceso curricular. Una vez completen su programa de clases, recibirán un diploma modificado.
 - c. un funcionamiento académico muy bajo o significativamente bajo (Ruta 3) serán evaluados por su nivel de independencia en las destrezas en las que reciben acceso curricular. Una vez completen su programa de clases, recibirán una certificación de las destrezas funcionales y académicas que domina.

Figura 5. DE 2020 – Organización escolar para educación especial



Currículo especializado: STAR LINKS

Desde el 2014 el Departamento de Educación inició la implementación del currículo STAR (nivel primario) y del currículo Links (nivel secundario) en salones de educación especial a tiempo completo. El Programa STAR enseña a los niños con autismo las habilidades más significativas identificadas por el Consejo Nacional de Investigación⁴. Este currículo utiliza como métodos de instrucción el Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA) donde se ofrecen técnicas de entrenamiento de ensayo discreto, entrenamiento de respuestas pivote (claves) y rutinas funcionales de enseñanza que forman la base instructiva de este programa integral para niños con autismo. El mismo se enfoca en la enseñanza de destrezas académicas y funcionales en todas las áreas del desarrollo, tales como lenguaje receptivo, lenguaje expresivo, lenguaje espontáneo, rutinas funcionales, destrezas académicas, juego y habilidades sociales. Este programa curricular utiliza como guía los estándares del *National Autism Standards Report (2009)*⁵ del *Autism Educational Trust*, organismo que establece y regula los parámetros educativos para estudiantes con autismo a nivel internacional. El mismo, está alineado a los estándares federales (*Common Core*), lo cual permite que los estudiantes con autismo tengan acceso al currículo establecido.

Por otro lado, el currículo Links es un plan de estudios integral, fundamentado en evidencia, y basada en la web para enseñar a los estudiantes con autismo y otras discapacidades del desarrollo de nivel intermedio, superior y postsecundaria a ser independientes en rutinas escolares, comunitarias y vocacionales. Cuando el estudiante demuestra alto aprovechamiento académico, el programa ofrece las herramientas para que pueda integrarse a un escenario más inclusivo de educación general. Es un sistema en línea que utiliza la evaluación basada en currículo (CBA) para individualizar las rutinas funcionales de cada estudiante. Las lecciones de Links en la escuela y la comunidad proporcionan al maestro las herramientas necesarias para enseñar destrezas individuales, así como para desarrollar independencia en las rutinas diarias.

Una de las fortalezas de este proyecto es la capacitación especializada que se le ofrece a los docentes del sistema educativo público, junto a un programa de mentores (*coaches*) que les permite implementar el currículo en su sala de clase. La estructura sistemática del programa comienza con un proceso de avalúo basado en desarrollo y continúa con la implementación de lecciones apropiadas a las capacidades y necesidades del estudiante. La recopilación detallada de datos permite reevaluar y reformular el proceso de enseñanza aprendizaje de forma dinámica. Además, incorpora aprendizajes funcionales que mejoran la calidad de vida de los estudiantes. Durante este año de educación a distancia, el Proyecto incorporó la herramienta SOLS (STAR

⁴ National Research Council (2001) *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Lord, C. & McGee, J. (Eds.). Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.

⁵ National Autism Center (2009). *National Standards Report, Phase 1*.

Online Learning System). Esta herramienta es parte del currículo especializado y está diseñada para la educación virtual y a distancia.

Con la implementación del currículo, el DE ofrece a los estudiantes ubicaciones menos restrictivas con un currículo con base científica. Facilitamos y hacemos disponible al alcance del maestro y del padre estrategias de enseñanza en las cuales se toman en consideración las necesidades particulares del estudiante con TEA. Para el año 2020-2021 continuó la implementación en 121 salones, a través de toda la Isla en ambos niveles. Los maestros y asistentes de servicios recibieron adiestramiento y mentoría a través de todo el año de forma virtual utilizando las plataformas digitales disponible para ello. Respondiendo a la necesidad significativa que mostraron los padres ante el reto de recibir la educación a distancia en el hogar, durante este año, se ofreció mayor apoyo a los padres.

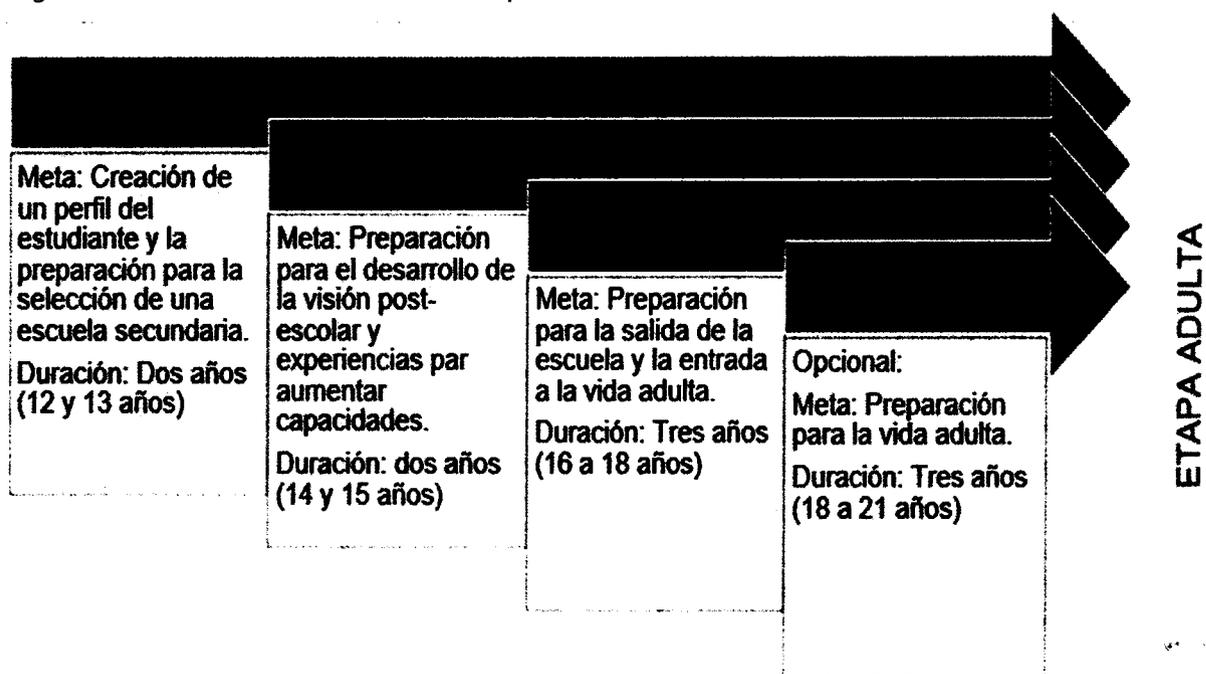
Tabla 34. DE Año escolar 2020-2021 – Cantidad de salones que implementan el currículo por región

	Arecibo	Bayamón	Caguas	Humacao	Mayagüez	Ponce	San Juan
STAR	16	22	7	23	12	5	9
LINKS	4	2	2	4	9	2	4

Servicios de transición postsecundaria

Para este año escolar, se continuó el proceso de transición postsecundaria. El mismo, consta de cuatro fases en las que todos los estudiantes participarán de las primeras tres; la cuarta, será solo para estudiantes con discapacidades moderadas, severas y significativas.

Figura 6. DE 2020 – Modelo de transición post secundaria



Para lograr las metas propuestas en cada una de las fases presentadas en el Gráfica 5, se estableció como requisito de graduación, para aquellos estudiantes ubicados en el salón regular o en el salón especial con promoción de grado (Ruta 1), tomar cursos de exploración ocupacional en el nivel intermedio y en el nivel superior.

Tabla 35. DE 2020 – Programa de clases estudiantes en Ruta 1

Nivel intermedio (18 créditos)		Nivel superior (24 créditos)	
Español	3 créditos	Español	4 créditos
Matemática	3 créditos	Matemática	4 créditos
Inglés	3 créditos	Inglés	4 créditos
Ciencias	3 créditos	Ciencias	4 créditos
Estudios sociales	3 créditos	Estudios sociales	4 créditos
Educación Física y Cursos CTEX	1 crédito (c/u)	Educación Física, Bellas Artes y Salud	1 crédito (c/u)
Bellas Artes y Salud	½ crédito	Cursos CTEX (#1 y #2)	1 crédito
Servicio comunitario	20 horas	Servicio comunitario (Horario no lectivo)	40 horas
		Exploración ocupacional	20 horas
		Contacto verde	20 horas x año
		Prueba de evaluación y admisión universitaria (PEAU)	1
		Los cursos CTEX (No Ocupacionales) son:	
		1. Exploración ocupacional ⁶	
		2. STEM	
		3. Civismo	
		4. Ciencias de cómputos	

Como parte del programa de estudios de los estudiantes de la Ruta 2 y Ruta 3, se contemplaron cursos de vida independiente, exploración ocupacional, destrezas prevocacionales, vida diaria, adiestramiento y experiencias de preempleo.

De igual manera, se estableció el documento Certificación de Destrezas Funcionales y Académicas que se utilizará para certificar las destrezas que el estudiante logra. Este documento se utilizará por los estudiantes y sus padres para proveer información sobre las capacidades del estudiante para la vida independiente, el adiestramiento para un empleo o para tener experiencias de empleo dirigidas o asistidas.

Tabla 36. DE 2020 - Programa de clases estudiantes en Ruta 2 y Ruta 3

Requisitos de graduación (los códigos de los cursos que se utilizarán con base en COES)			
Nivel elemental		Nivel intermedio	
Adquisición de la lengua	120 minutos	Adquisición de la lengua	6 créditos
Matemática ⁶	120 minutos	Matemática	3 créditos
Inglés (Bro o Sto)	60 minutos	Inglés	3 créditos
Ciencias (4to)	60 minutos	Ciencias (Bro grado)	1 crédito
Educación física, Bellas artes o Salud	60 minutos	Vida Independiente	3 créditos
		Educación Física	1 crédito
		Bellas Artes y Salud	1 crédito
Nivel superior (24 créditos)		Nivel Prevocativos (18 créditos)	
Adquisición de la lengua	4 créditos	Orientación instruccional ⁶	6 créditos
Matemática	4 créditos	Adiestramiento voc.	6 créditos
Inglés (Llamo)	1 crédito	Pre-empleo	3 créditos
Ciencias (11vo grado)	1 crédito	Cursos complementarios	3 créditos
Educación física	4 créditos	Servicio comunitario ⁷	20 horas
Vida diaria	4 créditos	Exploración ocupacional ⁸	20 horas
Orientación pre-vocacionales	2 créditos	Contacto verde ⁹	20 horas
Curso CTEX - Exploración ocupacional	1 crédito		
Cursos complementarios	3 créditos		

Colaboración con el Departamento de Salud

Como parte de nuestra colaboración con el DS (Ley BIDA Artículo 4, Inciso b) se incluyó como responsabilidad de los especialistas proveedores del DE que llevan a cabo diagnósticos de autismo, completar el Registro de la persona con Autismo del DS de Puerto Rico. Por lo que el DS cuenta con la información en el Registro de Autismo los niños y jóvenes diagnósticos con autismo a través del DE.

De igual manera, al DE tiene acuerdos colaborativos con el DS, los cuales atienden la población desde edad temprana hasta la adolescencia. Entre ellos:

- con Intervención Temprana donde se han establecido acuerdos para la creación de los Centros de Servicios Integrados de Intervención Temprana y Educación Especial localizado en Caguas. Se han realizado las primeras visitas para coordinar la apertura en Arecibo, Mayagüez y Ponce.
- con la Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción (ASSMCA). Se está programando una reunión para su actualización.

C. Departamento de la Familia (DF)

El DF tiene la misión de facilitar y proveer oportunidades de desarrollo a las personas en desventaja social. Esto, con el propósito de apoderar a las familias para que alcancen la autosuficiencia e integración social de manera productiva. Teniendo ese enfoque es que se trabaja día a día para ampliar los servicios y el alcance de los mismos.

Para octubre del presente año entrará en vigor en Puerto Rico la Ley de Servicios de Prevención de *Family First* del 9 de febrero de 2018. Esta ley promueve la creación de programas dirigidos a fortalecer las familias, y prevenir el maltrato y las remociones de menores. Como parte de los cambios y esfuerzos que promueve dicha ley, se espera trabajar con el diseño de servicios para la población con TEA. Antes de que entre en vigor la misma, el DF someterá a consideración de la Legislatura la enmienda a la Ley 246, "Ley para la Seguridad, Bienestar y Protección de Menores", para atemperarla a los requerimientos del *Family First Services Act*, con la participación del socio científico Instituto Tercera Misión.

Al mes de febrero del 2021, la Administración de Familias y Niños (ADFAN) del DF tiene bajo su custodia un total de cincuenta y dos (52) menores con TEA, entre las edades de 2 a 20 años. La distribución por región es: Arecibo – 5, Bayamón – 10, Caguas – 7, Carolina – 9, Guayama -3, Humacao – 1, Mayagüez – 5, Ponce – 3 y San Juan – 7.

Estos menores reciben servicios médicos a través del plan de salud del gobierno (Vital) y de algunos proveedores privados contratados por la agencia. Además, reciben servicios de los Centros de Autismo y Avanzando Juntos del DS. El 15 de diciembre del 2020, inició servicios el

Centro Innovador de Autismo. Esta es una facilidad residencial para atender 25 varones entre las edades de 12 a 17 años con diagnóstico de TEA que se encuentran bajo custodia del estado. A febrero 2021, la facilidad tiene ubicado 4 menores y se espera por la discusión de otros casos para ingreso. Los demás menores con TEA se encuentran ubicados en diferentes lugares desde, facilidades residenciales bajo contrato, hogares temporeros y hogares terapéuticos. El 5 de marzo 2020, la Administración Auxiliar de Cuidado Sustituto y Adopción realizó una presentación sobre estos servicios, a los miembros de Comité Timón de la Ley BIDA; enfermeras, trabajadores sociales y coordinadores de servicios del Programa NNES del DS; y representantes de APNI, la Alianza de Autismo, el Centro de Estimulación Integral, Organización Corazón Azul, y el proyecto *Family to Family* del Instituto de Deficiencias en el Desarrollo.

El DF continúa con el plan de capacitación sobre los TEA al personal. El 28 de febrero de 2020 se adiestró a personal de las Regiones de Caguas, Guayama y Humacao. Para los meses de marzo y abril del 2020, se contemplaba continuar con los adiestramientos para las demás regiones, pero debido a la pandemia, se vio interrumpido este plan. Estos adiestramientos se ofrecieron bajo un acuerdo colaborativo con el DS. Actualmente se trabaja para la reanudación de los mismos.

Como parte del interés en tener un acercamiento sensible con las personas con TEA y otros impedimentos el DF aceptó participar de la iniciativa de la Administración de Rehabilitación Vocacional conocida como, “Experiencia de Aprendizaje Basada en Trabajo”. Esta acción permitiría contar con varios estudiantes que completarían hasta 120 horas de trabajo en nuestras oficinas; pero la pandemia también interrumpió este esfuerzo.

La participación del DF en el Comité Timón de la Ley BIDA ha sido interrumpida y continuaremos participando de dicho foro. El DF continúa comprometido con aportar a una mejor calidad de vida para cada ciudadano y continuará trabajando para alcanzar la meta de cumplir con lo establecido en la Ley BIDA; con el compromiso de ayudar, integrar y colaborar con las personas con TEA para que alcancen su máximo desarrollo y se le garanticen sus derechos.

D. Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV)

La ARV es la agencia estatal designada, bajo las disposiciones de la Ley Pública federal 93-112 de 26 de septiembre de 1973 (conocida como la ‘Ley de Rehabilitación’), según enmendada, y la Ley Núm. 97 de 10 de junio de 2000 (conocida como la “Ley de Rehabilitación Vocacional de Puerto Rico”), según enmendada, para administrar los fondos federales y estatales dirigidos a ofrecer servicios de rehabilitación vocacional para las personas con impedimentos elegibles.

La misión de la ARV es integrar a las personas con impedimentos a la fuerza laboral y a una vida más independiente. Para ello, la visión de la agencia es ser líder en la prestación de servicios de

calidad que garanticen la competitividad de las personas con impedimentos en el mercado de empleo y su derecho a una vida más independiente.

La Ley de Rehabilitación 93-112, según enmendada, establece que la ARV ofrezca los servicios necesarios a las personas con impedimentos certificadas elegibles, incluyendo a las que presentan la condición de autismo. La ARV ofrece los servicios necesarios para que las personas con impedimentos puedan prepararse, entrar, obtener o retener un empleo consistente con sus fortalezas, prioridades, recursos, intereses, inquietudes, habilidades únicas y la selección informada. Es imperativo señalar que la ARV no ofrece servicios por condición, sino por los criterios de elegibilidad establecidos en el "*Code of Federal Register*" (CFR 34 Part 361), lo que implica que la población que pueda ser referida a nuestros servicios tiene que cumplir con los mismos, los cuales son:

1. Determinación por un profesional cualificado de que el impedimento físico o mental del solicitante constituye o resulta en un impedimento substancial para empleo.
 - a. El Consejero en Rehabilitación Vocacional (ARV) tomará en consideración los aspectos clínicos y de funcionalidad.
2. Determinación por un profesional cualificado, de que el impedimento físico o mental del solicitante constituye o resulta en limitaciones substanciales para empleo.
 - a. El CRV evaluará las limitaciones funcionales y determinará si existe impedimento substancial para empleo.
3. Determinación por un CRV cualificado, empleado de la ARV, de que el solicitante requiere servicios de rehabilitación vocacional para prepararse, obtener, retener o volver a obtener un empleo consistente con sus fortalezas, recursos, prioridades, inquietudes, habilidades, intereses, capacidades residuales funcionales y la selección informada.
 - a. El CRV determina la naturaleza y alcance de los servicios de rehabilitación vocacional específicos para el solicitante.
4. Presunción de que el solicitante puede beneficiarse de los servicios de rehabilitación vocacional para obtener un empleo.
 - a. Se presume que un solicitante reúne los criterios de elegibilidad 1 y 2, puede requerir servicios de rehabilitación vocacional para obtener un resultado de empleo.

Los servicios de rehabilitación tienen que estar dirigidos a cambiar la vida de las personas con impedimentos a través del valor del trabajo, equipándolos con las herramientas necesarias para enfrentar un mundo cambiante, lleno de retos y oportunidades. Las metas de empleo deben ser reales, teniendo presentes las fortalezas, recursos, habilidades, intereses, inquietudes, capacidad residual funcional, la selección informada, el mercado de empleo y el entorno en donde se desenvuelve el consumidor y su familia.

Dichos servicios no se brindan por la condición del solicitante/consumidor, sino por las limitaciones funcionales que le impone la misma y por sus fortalezas, habilidades y además; de acuerdo a los criterios de elegibilidad de la Agencia. A tenor con lo señalado, la ARV ofrece servicios a personas con TEA y que resultan elegibles a nuestros servicios, cumpliendo así con los requerimientos de la Ley BIDA.

Empleo

En el Artículo 9d de dicha Ley, se establece lo siguiente:

El Departamento del Trabajo y Recursos Humanos ofrecerá adiestramientos a personas con TEA en el mundo del trabajo, y promoverá su orientación con el fin de que se puedan integrar y acceder a un empleo adecuado y mantenerse empleados para su independencia económica y desarrollo laboral. Para ello, utilizará activa y efectivamente los recursos y conocimientos especializado de la ARV y de los otros componentes del Departamento.

- i. Desarrollará un programa de incentivo salarial para aquellos patronos que decidan emplear personas con TEA;
- ii. Garantizará la participación de jóvenes con TEA en programas de empleo de verano, como parte del proceso de transición.
- iii. Creará un banco de talentos jóvenes y personas con TEA, que estén adecuadamente adiestrados y listos para emplearse para promocionarlos con los patronos, con el fin de que sean reclutados; y
- iv. Ofrecerá adiestramientos, especialmente diseñados a patronos para la inclusión de la población de personas con TEA en el mundo del trabajo.

Centros y Unidades de Evaluación y Ajuste (CAA-UAA)

Dentro de la provisión de servicios, la ARV cuenta con Centros y Unidades de Evaluación y Ajuste (CAA-UAA). En estos centros y unidades, conforme a la petición del Centro de Rehabilitación Vocacional (CRV) y la necesidad, se ofrecen servicios de apoyo con un énfasis multi y transdisciplinario para evaluar las necesidades y fortalezas del solicitante/consumidor con la meta de que obtenga un empleo. Los servicios que se ofrecen tienen dos etapas: evaluación y ajuste. En el caso de los servicios de ajuste, el fin es que los solicitantes/consumidores puedan optimizar su residual funcional y desarrollar las destrezas necesarias para que puedan obtener un resultado de empleo y una vida independiente.

Los CAA-UAA colaboran con el CRV en la identificación de las fortalezas y necesidades para establecer servicios en el Plan Individualizado Para Empleo (PIPE) o Plan de Intervención Escrito (PIE), acorde con las necesidades identificadas por los profesionales de los CAA-UAA.

Los servicios que se proveen en los CAA-UAA tienen el objetivo de evaluar, validar y definir:

- las necesidades de rehabilitación vocacional, y

- el potencial de empleo o las siguientes destrezas pre empleo: (a) personal, vida diaria, familiar y comunitaria, (b) cognitivo-psicosocial, (c) perceptual-psicomotor y (d) adiestramiento, empleo y trabajo.

Actualmente, los servicios que se ofrecen a nuestros consumidores en éstos centros según las políticas públicas vigentes, incluyendo a aquellos que están diagnosticados con el TEA son, entre otros, y a tono con la petición del consejero en rehabilitación y manejador de caso, los siguientes:

- Asistencia Tecnológica
- Terapia Ocupacional
- Terapia Física
- Evaluación Vocacional
- Intérpretes a Sordos
- Servicios Especializados para Ciegos
- Patología del Habla y Lengua
- Audiología
- Destrezas de Pre Empleo
- Destrezas Académicas Funcionales
- Estaciones de Trabajo
- Psicología
- Trabajo Social

Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo (CAME)

La ARV también cuenta con Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo (CAME) en cada región. Estos centros ofrecen servicios de colocación y apoyo en el empleo a aquellos consumidores elegibles que así lo requieran. Dentro de los servicios disponibles dirigidos al área de empleo se encuentran los siguientes:

- Incentivos Salariales: Se otorga un incentivo económico (salarial) a un patrono por el reclutamiento y contratación de un consumidor de la ARV cualificado para empleo, en un puesto vacante dentro la empresa o negocio con el compromiso de retener en el empleo al consumidor una vez finalice el incentivo.
- Orientación y adiestramiento a Patronos: Con este servicio se pretende despertar en el patrono interés sobre los servicios que ofrece la ARV y en el reclutamiento y selección de los consumidores para las vacantes de empleo disponibles. Entre los servicios de apoyo a los patronos se encuentran los siguientes:
 1. Orientar a los patronos sobre los servicios de la ARV y el proceso de preparación para empleo a trabajadores con impedimentos.
 2. Orientar y mercadear los servicios de asistencia técnica disponibles en áreas relacionadas a la colocación en el empleo para las personas con

impedimentos, así como al no discrimen en el empleo por razón de incapacidad.

3. Orientar y promover los Incentivos Salariales para Patronos.
 4. Coordinar orientación y/o adiestramientos a los patronos en áreas de necesidad como lo son: acomodo razonable, orientación sobre la población de personas con impedimentos y las diferentes condiciones, legislación relacionada a las personas con impedimentos, entre otros.
- **Banco de Talentos:** El CAME tiene como responsabilidad desarrollar y administrar un Banco de Talentos que está constituido por un archivo de los datos de los consumidores con impedimentos de la ARV, incluyendo los significativos y más significativos que no requieren de apoyo prolongado, que completaron su preparación para trabajar y que están disponibles para un empleo regular. Además incluye a los consumidores más significativos que tienen necesidades de apoyo prolongado, que han sido certificados para servicios de empleo sostenido y que van a comenzar las actividades de promoción en el empleo y colocación a través de un adiestrador de empleo de la ARV, para iniciar la fase de apoyo intensivo en el escenario de trabajo.

Candidatos para empleo

Los candidatos para empleo regular son consumidores calificados que cuentan con las destrezas de búsqueda, obtención y retención de empleo. Previamente se realizan procesos de cernimiento y preselección, considerando sus competencias y perfiles; y el acomodo razonable para parearlos con el perfil del puesto solicitado. En los candidatos para empleo sostenido seorean sus habilidades, destrezas, fortalezas y necesidades con las alternativas de empleo identificadas en la comunidad. Los servicios de Empleo Sostenido son ofrecidos por Programas de Rehabilitación de la Comunidad contratados por la ARV para dichos fines.

La ARV reconoce la importancia de ofrecer servicios a las personas con condición de TEA; sobre todo porque éstos están clasificados como una Persona con Impedimento Significativo (34 CFR Part. 361.5(b)31), la cual se define como:

1. Una persona que presenta un impedimento físico/mental que le limita severamente en una de sus capacidades funcionales, tales como: movilidad, comunicación, cuidado propio, autodirección, destrezas interpersonales, tolerancia al trabajo o destrezas de trabajo, para lograr la meta de empleo.
2. Que requiere múltiples servicios de rehabilitación vocacional por un periodo de tiempo prologado (puede ser servicios comparables y beneficios);
3. Que tiene uno o más de los impedimentos significativos, que le causan una limitación funcional sustancial como resultado de artritis, autismo, ceguera, quemaduras, cáncer, perlesía cerebral, fibrosis cística, sordera, trauma al cerebro, enfermedades del corazón,

hemiplejía, hemofilia, disfunción respiratoria o pulmonar, retardación mental, enfermedad mental, esclerosis múltiple, distrofia muscular, desórdenes neurológicos que incluyen derrames y epilepsia, paroplejía, cuadriplejía y otras condiciones del cordón espinal, anemia perniciosa, problemas específicos de aprendizaje, condición terminal del riñón y otros impedimentos o combinación de impedimentos, que a base de una evaluación se establezca su elegibilidad y la necesidad de servicios de rehabilitación.

4. Si el solicitante/consumidor reúne los aspectos o criterios anteriores, se certifica con impedimento significativo. El CRV puede certificar severidad en cualquier etapa del proceso rehabilitativo.

A continuación datos relacionados a la población con diagnóstico de TEA activos en la ARV al 31 de enero de 2021:

Tabla 37. ARV enero 2021 – Participantes activos con impedimentos cognitivos cuya causa es un TEA

Región	Total
Arecibo	37
Bayamón	82
Caguas	69
Mayagüez	53
Ponce	46
San Juan	79
Total	366

Tabla 38. ARV enero 2021 – Participantes activos con impedimentos psicosociales cuya causa es un TEA

Región	Total
Arecibo	117
Bayamón	205
Caguas	100
Mayagüez	69
Ponce	79
San Juan	143
Total	713

Tabla 39. ARV enero 2021 – Participantes activos con otros impedimentos mentales cuya causa es un TEA

Región	Total
Arecibo	1
Bayamón	0
Caguas	1
Mayagüez	0
Ponce	0
San Juan	0
Total	2

Durante el pasado Año Fiscal 2020, los Consejeros en Rehabilitación Vocacional (CRV) han referido a los CAA-UAA un total de 119 casos, cuya condición primaria es un TEA. De igual forma durante el pasado año fiscal un total de 33 casos se beneficiaron de los servicios de Empleo Sostenido, de los cuales 9 obtuvieron un resultado de empleo.

Dentro de los servicios ofrecidos a los consumidores con diagnóstico de TEA se encuentran los siguientes:

- Consejería y orientación
- Evaluaciones tales como: Audiológica, Visual (*Low Vision*), Fisiátrica, Psicológica, Cognoscitiva, Patología del Habla y Lenguaje, entre otras
- Terapia Ocupacional (Actividades de ida Independiente, Tareas del Hogar, área de Desarrollo de Destrezas Ocupacionales)
- Terapia Física
- Terapia del Habla
- Educación Remediativa dirigida a la Meta de Empleo
- Asistencia Tecnológica (Evaluación y recomendación de equipo)
- Equipo Asistivo
- Experiencia de Trabajos con fines Evaluativos
- Evaluación Vocacional
- Exploración Vocacional
- Ajuste Personal / Vocacional
- Adiestramiento (Técnico Vocacional, Grado Asociado, Bachillerato, Nivel Graduado)
- Manutención
- Transportación
- Hospedaje
- Libros
- Materiales de Adiestramiento
- Asistente Personal
- Orientación y asistencia para la búsqueda de empleo, colocación y retención en el empleo
- Servicios de Empleo Sostenido
- Referidos y Coordinación de Servicios con otras agencias

La Ley Pública Federal 113-128, conocida como la Ley de Innovación y Oportunidades en la Fuerza Laboral (WIOA por sus siglas en inglés), la cual sustituye a la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral (WIA por sus siglas en inglés) y enmienda la Ley Pública Federal 93-112, conocida como la Ley de Rehabilitación de 1973, según enmendada; requiere a las agencias de Rehabilitación Vocacional que tengan disponibles Servicios de Transición Pre-Empleo (Pre-ETS, por sus siglas en inglés) para los estudiantes con impedimentos.

Los servicios de Pre-ETS están diseñados para ayudar a los estudiantes con impedimentos a comenzar con la identificación de los intereses de carrera, que se explorarán más a fondo a través de servicios adicionales de rehabilitación, tales como, servicios de transición. Obedeciendo a dicho mandato de ley, la ARV ha estado inmersa en una serie de iniciativas para ofrecer las

actividades requeridas dentro de los Servicios de Transición Pre-Empleo. Dichas actividades son las siguientes:

- Consejería para la Exploración de Carreras
- Experiencia de Aprendizaje Basada en Trabajo
- Consejería para la Transición a Estudios Post-Secundarios
- Adiestramiento para el Desarrollo de Destrezas Sociales y De Vida Independiente para el Mundo del Trabajo
- Instrucción en Auto-Intercesoría

La ARV coordina los servicios o actividades Pre-ETS en conjunto con el DE a través de la Secretaría de Educación Especial. Los mismos están dirigidos a ayudar a los estudiantes con impedimentos a hacer la transición de la escuela secundaria a los programas de educación post-secundario y alcanzar un empleo competitivo integrado. Estos servicios deben ser provistos a estudiantes con impedimentos que son posibles candidatos a recibir servicios de rehabilitación vocacional y aquellos solicitantes/consumidores servidos por la agencia que cumplan con los criterios establecidos por WIOA.

Ante la situación presentada por los temblores y posteriormente por la pandemia del COVID-19, y a tenor con las diferentes órdenes ejecutiva emitidas al respecto, los servicios Pre-ETS se vieron afectados durante el año 2020. Se impactaron 575 estudiantes con impedimentos. Estas actividades fueron inclusivas a estudiantes con diagnóstico de TEA.

La ARV reconoce que las opciones de servicios para la población adulta con TEA, no son suficientes para garantizar la máxima integración comunitaria de éstos al mundo del empleo y a nuestra sociedad. Dado que nuestra meta es integrar a las personas con impedimentos al mundo del trabajo, entendemos la necesidad de establecer lazos de cooperación con otras agencias para que nuestros consumidores cuenten con el apoyo familiar, social y comunitario necesarios para la inserción y estabilización en el mundo laboral. Ante esta necesidad, nuestra agencia se encuentra inmersa en el desarrollo de nuevas iniciativas que redundarán de forma positiva en el nivel de calidad y optimización de la prestación de servicios para las personas con impedimentos, enfocados en un resultado de empleo, a tono con la reglamentación federal y estatal.

V. RECOMENDACIONES PARA ENMIENDAS A LA LEY BIDA

La División Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud presentó al Comité Timón recomendaciones para enmendar la Ley BIDA con el propósito de reorganizar los procesos desde la identificación temprana a la provisión de servicios de acuerdo a las responsabilidades de las Agencias Gubernamentales y los Municipios. Estas recomendaciones fueron avaladas por el Comité Timón para la Ley BIDA y formaron parte del Informe Anual a la Asamblea Legislativa presentadas por el Comité Timón en el año 2017 y 2018. (Ver Apéndice 9)

En el 2018 se incluyó una propuesta a la Legislatura para enmendar la Ley de manera que se reorganice de acuerdo a los procesos desde la identificación a la provisión de servicios, y de acuerdo a las responsabilidades de las Agencias Gubernamentales y los Municipios. El cambio principal que se recomienda es la creación de dos (2) Comités Timón; uno para atender a la niñez y adolescencia y otro dirigido al trabajo con adultos.

Las enmiendas del P de la C 1525 **NO representan un impacto económico adicional para el Departamento de Salud dado que en dicho proyecto no cambian las responsabilidades del Departamento ni de las demás agencias del Gobierno, sino que se reorganizan los procesos de la identificación temprana, diagnóstico, y Registro de Autismo por lo que recomendamos sin reserva la firma de esta Ley que sabemos redundará en un sistema de servicios más eficiente y abarcador para la población con autismo de Puerto Rico desde la niñez hasta la adultez. Recomendamos que la Ley se reorganice de la siguiente manera:**

- Artículo 1- Título de la Ley.
- Artículo 2- Declaración de Política Pública
- Artículo 3- Definiciones
- Artículo 4- Identificación Temprana y Diagnóstico
- Artículo 5- Avalúo
- Artículo 6- Tipos de Intervención
- Artículo 7- Responsabilidades de las agencias y organismos estatales
- Artículo 8- Departamento de Salud - Responsabilidades
- Artículo 9- Departamento de Educación- Responsabilidades
- Artículo 10- Departamento de la Familia - Administración de Familias y Niños
Responsabilidades
- Artículo 11- Departamento de Trabajo y Recursos Humanos - Responsabilidades
- Artículo 12- Departamento de Recreación y Deportes - Responsabilidades
- Artículo 13- Departamento de la Vivienda - Responsabilidades
- Artículo 14- Municipios - Responsabilidades
- Artículo 15- Coordinación entre las organizaciones No Gubernamentales que ofrecen
servicios a la población con TEA
- Artículo 16- Coordinación entre las organizaciones No Gubernamentales y las agencias
del Gobierno de Puerto Rico
- Artículo 17- Comités Timón
- Artículo 18- Desarrollo y Capacitación de Profesionales
- Artículo 19- Cubierta de Servicios de Salud
- Artículo 20- Planes Médicos Privados
- Artículo 21- Investigación
- Artículo 22- Asignación de Fondos
- Artículo 23- Causas de Acción Civil y Penal

- Artículo 24- Reglamentación
- Artículo 25- Se deroga la Ley Núm. 318-2003, según enmendada
- Artículo 26- Se deroga la Ley Núm. 103-2004, según enmendada
- Artículo 27- Cláusula de Separabilidad
- Artículo 28- Sobreseimiento
- Artículo 29- Vigencia

Apéndice 1

Identificación temprana: vigilancia y cernimiento del desarrollo

CONOZCAN LOS SIGNOS

Cada bebé es único en su manera de ser. Un infante puede ser tranquilo, otro puede ser más activo. Cada uno crecerá y aprenderá a su ritmo y siguiendo su propio estilo. Sin embargo, todos los bebés tienen las mismas necesidades de: alimentación, atención, estímulos, seguridad, disciplina, comprensión, aceptación, paciencia y oportunidades para aprender.

Todos sabemos que los bebés aprenden desde que nacen. Sin embargo, investigaciones recientes han demostrado que el aprendizaje comienza desde antes de nacer. Desde el nacimiento, la mayoría de los bebés ven, siguen con la vista, oyen y no solamente discriminan entre sonidos, sino que reconocen la voz de su madre. Las habilidades y el desarrollo sensorial y cognitivo de los recién nacidos es mucho más complejo de lo que muchas personas piensan. Los bebés nacen listos para continuar aprendiendo.

Por esta razón es importante identificar tempranamente a los niños con retrasos en el desarrollo o con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) para comenzar intervenciones basadas en evidencia lo antes posible. La intervención temprana mejora el desarrollo general del niño, reduce conductas inapropiadas, apoya a la familia y a su vez conduce a mejores resultados funcionales a largo plazo.

Por lo general, en el proceso de vigilancia del desarrollo, es posible reconocer retrasos en el desarrollo y el autismo durante los primeros tres años de vida. Este proceso se debe realizar con todos los niños pequeños para identificar aquellos en riesgo de cualquier retraso o condición que afecte su desarrollo. Es importante que los profesionales, incluyendo los proveedores de cuidado y las familias, conozcan que hay varias maneras de identificar niños a riesgo de presentar retraso en el desarrollo o el TEA. Las *Guías de Servicios Pediátricos Preventivos* del Departamento de Salud establecen que se debe llevar a cabo un cernimiento del desarrollo en las visitas de cuidados pediátricos a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad y un cernimiento para autismo a los 18 y 24 meses a todos los niños.

El Departamento de Salud ha desarrollado el folleto *Pasaporte a la Salud* con el propósito de informar a las familias sobre las destrezas que deben esperar en sus niños durante los primeros cinco (5) años y las señales de alerta que pueden indicar que el niño no se esté desarrollando de acuerdo a lo esperado. El *Pasaporte a la Salud* se le entrega a cada familia al momento de inscripción de su bebé en el Registro Demográfico.

Además, como estrategia para fortalecer la vigilancia del desarrollo y del TEA, los Centros para el Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) han lanzado la campaña, **Aprenda los Signos. Reaccione Pronto**. La Sra. Nancy Nieves Muñoz de la División Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud, fue designada como embajadora de la misma en Puerto Rico. Todo proveedor de servicios o líderes comunitarios que tengan interés en recibir orientación o materiales libre de costo para apoyar el esfuerzo de vigilancia del desarrollo y del TEA pueden comunicarse al 787-765-2929 ext. 5572 o escribir a nancy.nieves@salud.pr.gov.

Nancy Nieves Muñoz, EdM, CAS
Embajadora para Puerto Rico para la Campaña del CDC
Aprenda los Signos. Reaccione Pronto
División Niños con Necesidades Médicas Especiales
Departamento de Salud
787.765.2929 ext. 5572 ó 4587



Reaccione Pronto

El Departamento de Salud ha desarrollado el folleto *Pasaporte a la Salud* con el propósito de informar a las familias sobre las destrezas que deben esperar en sus niños durante los primeros cinco (5) años y las señales de alerta que pueden indicar que el niño no se esté desarrollando de acuerdo a lo esperado. El *Pasaporte a la Salud* se le entrega a cada familia al momento de inscripción de su bebé en el Registro Demográfico.

Pasaporte a la Salud de:



Apéndice 2

GOBIERNO DE PUERTO RICO**ACUERDO COLABORATIVO****COMPARECEN**

----**DE LA PRIMERA PARTE:** El **DEPARTAMENTO DE SALUD**, representado por su Secretario de Salud **LORENZO GONZÁLEZ FELICIANO, MD, MBA, DHA** mayor de edad, soltero, médico de profesión y vecino de Carolina, Puerto Rico, quien comparece en virtud de la Ley Núm. 81 de 14 marzo de 1912, según enmendada, o representado por la Subsecretaria de Salud, **IRIS REBECCA CARDONA GERENA, MD**, mayor de edad, casada y vecina de San Juan, Puerto Rico, quien comparece conforme a la delegación realizada el día 3 de junio de 2020, en adelante denominado **LA PRIMERA PARTE**.-----

----**DE LA SEGUNDA PARTE:** El **MUNICIPIO AUTÓNOMO DE PONCE**, representado en este acto por Alcaldesa, **HONORABLE MARIA ELOISA MELÉNDEZ ALTIERI**, mayor de edad, soltera y vecina de Ponce, Puerto Rico, y/o su representante autorizado: la Sra. **JESSICA NIEVES SOTO**, mayor de edad, soltera y vecina de Ponce, Puerto Rico, quienes están debidamente autorizadas para otorgar el presente Contrato con el poder que le confiere el Código Municipal de Puerto Rico aprobado bajo la Ley núm. 107 del 14 de agosto de 2020 (Ley 107-2020), en adelante denominado como **LA SEGUNDA PARTE**.-----

----**DE LA TERCERA PARTE:** La **CORPORACIÓN PARA EL DESARROLLO DEL CENTRO PONCEÑO DE AUTISMO, C.D. (CEPA)**, representado por el presidenta de la Junta de Directores, **TATIANA COLÓN COMAS**, mayor de edad, soltera y vecina de Ponce, Puerto Rico, en adelante, denominado **LA TERCERA PARTE**.-----

MAN
----Los comparecientes manifiestan tener la capacidad legal necesaria para suscribir el presente acuerdo, según autorizado por la Ley Número 107 de 14 de agosto de 2020, mejor conocida como, *Código Municipal de Puerto Rico* y la Ley Orgánica del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada y así convienen en otorgar el presente **ACUERDO**, y a tales efectos libre y voluntariamente: ---

EXPONEN

----**PRIMERO:** **TODAS LAS PARTES**, el **DEPARTAMENTO DE SALUD**, el **MUNICIPIO AUTÓNOMO DE PONCE** y la **CORPORACIÓN PARA EL DESARROLLO DEL CENTRO PONCEÑO DE AUTISMO (CEPA)** comparten la visión de promover la investigación, desarrollo, identificación y prestación de servicios para las personas con Trastornos dentro del Espectro del Autismo (TEA), con el propósito de garantizar su derecho a tener una vida independiente y a desarrollar sus capacidades al máximo (Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, "Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo" (LEY BIDA)).-----

all
----**SEGUNDO:** La **PRIMERA PARTE**, a través de su División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME), tiene como misión fomentar el estado óptimo y bienestar de los niños con necesidades médicas especiales mediante un sistema de servicios integrales de salud, incluyendo servicios directos de la más alta calidad en consonancia con la práctica médica vigente, servicios facilitadores o de apoyo, servicios de base poblacional y servicios de infraestructura; e integrar la recopilación y el reporte de los datos los programas de cernimiento neonatal y las deficiencias en el desarrollo para producir datos utilizando variables estandarizadas bien definidas que incluyan información demográfica, genotipos cuando aplique, y patrones de referido y tiempo para el cuidado especializado que requieren estas poblaciones. Dentro de esta misión, la DNNME ha establecido como prioridad la identificación temprana, antes de los tres años, de niños con TEA.-----

----**TERCERO:** La ordenanza número 54, serie 2005-2006, aprobada por el Municipio Autónomo de Ponce, autorizó la formación de la Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo C.D., (CEPA) a tenor con el artículo 17.002 de la Ley de Municipios Autónomos, según enmendada.-----

INICIALES

[Handwritten initials]
: _____ :
: _____ :
: _____ :

---A pesar de haber sido derogada la antigua Ley 81-1991, según enmendada, conocida como *Ley de Municipios Autónomos*, la Ordenanza número 54, serie 2005-2006 se mantiene vigente y dicho Artículo 17.002 se recoge íntegro en el nuevo Código Municipal de Puerto Rico, Ley 107 de 14 de agosto de 2020, en el Artículo 5.002.-----

---CUARTO: Desde el mes de junio de 2009, CEPA ofrece servicios de evaluación, diagnóstico e intervención a niños con TEA y con otros trastornos del desarrollo en la región sur. Sin embargo, la necesidad de las comunidades del sur de disponer de servicios para esta población supera el ofrecimiento que el reducido personal de CEPA puede ofrecer.-----

---QUINTO: El Artículo 19 de la LEY BIDA establece que las Responsabilidades de los Gobiernos Municipales y las agencias estatales incluyen el diseñar, desarrollar e implementar estrategias de coordinación interagencial e intersectorial que garanticen un sistema coherente y eficaz de servicios para atender las necesidades de las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo y sus familias:

- Esta política pública, declara que los gobiernos municipales, sin menoscabo de sus facultades y capacidades, de conformidad con la Ley de Municipios Autónomos, serán co-responsables de la implementación de esta política pública en lo siguiente, pero sin limitarse a, proveer infraestructura y establecer alianzas con organizaciones comunitarias y de base de fe y otras instituciones del municipio para facilitar la disponibilidad de espacios y facilidades seguras y apropiadas, así como el mantenimiento de las mismas, para el uso, disfrute y la prestación de servicios dirigidos a las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo.
- Cualquier municipio, amparado en la Ley Núm. 81-1991, según enmendada, conocida como "Ley de Municipios Autónomos de Puerto Rico", que desarrolle programas dirigidos a satisfacer las necesidades educativas de los ciudadanos con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, podrá disponer de estructuras para dichos propósitos y quedarán exentos de los requisitos establecidos al amparo de la Sección 3.20 del Reglamento de Planificación Núm. 5 de 5 de septiembre de 2002 sobre Designación, Registro y Conservación de Sitios y Zonas Históricas en Puerto Rico de la Junta de Planificación, la jurisdicción de la Oficina Estatal de Conservación Histórica, y cualquier otra Ley o Reglamento a dichos propósitos y sus sucesores.

---SEXTO: **TODAS LAS PARTES** interesan formalizar un acuerdo colaborativo en lo referente a la vigilancia, cernimiento y diagnóstico de niños menores de 4 años; y avalúo e intervención con aquellos diagnosticados con un TEA. Reconociendo la importancia de este proyecto para los recipientes de estos servicios, **TODAS LAS PARTES** han determinado entrar en este acuerdo colaborativo. De conformidad a lo anteriormente expuesto, **TODAS LAS PARTES** han convenido el presente **ACUERDO**, bajo las siguientes: -----

CLÁUSULAS Y CONDICIONES

---PRIMERA: LA PRIMERA PARTE, conforme su disponibilidad de recursos, contratará personal clínico especializado en el diagnóstico, avalúo e intervención de niños menores de cuatro años con TEA que laborará para la División Niños con Necesidades Médicas Especiales y prestará sus servicios en las instalaciones del Centro Ponceño de Autismo exclusivamente para niños menores de cuatro años. Además contratará una persona para coordinar servicios. Este personal consistirá, como mínimo de:

- Dos Psicólogos Clínico (Doctorado)
- Un Trabajador Social Clínico (Maestría)
- Una Terapeuta Ocupacional (Maestría)
- Una Patóloga del Habla y Lenguaje (Maestría)
- Un Coordinador de Servicios (Bachillerato)

INICIALES

- Pago de los estipendios de los internos que laboren en CEPA.
- Pago del mantenimiento de las instalaciones en el edificio concedido en usufructo a CEPA por el Municipio Autónomo de Ponce, a través de la Resolución #26 de la serie 2011-2012 de la Legislatura Municipal.
- Pago de los seguros, permisos, certificaciones y toda otra documentación requerida por agencias reguladoras y aseguradoras.
- Pago de los servicios de internet, telefonía, cable, fotocopiadora y fumigación.
- Compra de los equipos y materiales para intervención.
- Mantener el inventario de las pruebas diagnósticas y correspondientes programas computarizados de corrección.
- Pago de la compra y/o mantenimiento del equipo de informática y del sistema de expedientes y facturación computarizada, según las políticas establecidas por el Departamento de Salud.
- Asegurar el cumplimiento con los requerimientos administrativos y programáticos estipulados por la **PRIMERA PARTE**.

-----**OCTAVA:** La **TERCERA PARTE** será responsable de administrar los fondos asignados a CEPA mediante Resolución Conjunta a través de la Universidad de Puerto Rico.-----

-----**NOVENA:** Este acuerdo no podrá ser alterado parcial ni totalmente sin el conocimiento y consentimiento expreso de **TODAS las PARTES** suscribientes.-----

-----**DÉCIMA:** Este acuerdo entrará en vigor a partir de la fecha de su otorgamiento y estará vigente hasta el 30 de septiembre de 2021. No se continuarán ofreciendo servicios después de su expiración, salvo que exista una enmienda extendiendo su vigencia. Podrá ser enmendado para extender su vigencia o por cualquier otra razón, previa enmienda escrita a esos efectos, firmada por **TODAS LAS PARTES** durante la vigencia del acuerdo. De haber vencido el acuerdo, podrá ser renovado bajo los términos que establezcan **TODAS LAS PARTES**.-----

-----**DÉCIMA PRIMERA:** Este acuerdo podrá ser resuelto antes de su vencimiento, por cualquiera de las **PARTES**, mediante notificación escrita a las otras **PARTES**, con treinta (30) días de antelación a la fecha de resolución deseada, sin que por ello incurran las **PARTES** entre sí en obligación alguna.-----

M. Lopez
-----**DÉCIMA SEGUNDA:** **TODAS LAS PARTES** certifican que ningún servidor público del **MUNICIPIO** le solicitó, ni aceptó, directa o indirectamente para él o ella o para otra persona, regalos, gratificaciones, favores, servicios, donativos, préstamos o cualquier otra cosa de valor monetario. Certifican también que ningún servidor público del **MUNICIPIO** solicitó o aceptó bien alguno de valor económico, vinculados a esta transacción, de persona alguna de la **PRIMERA O TERCERA PARTE** como pago por realizar los deberes y responsabilidades de su empleo. Tampoco se solicitó, directa o indirectamente, para ningún servidor público, para algún miembro de su unidad familiar, ni para cualquier otra persona, negocio o entidad, bien alguno de valor económico, incluyendo regalos, préstamos, promesas, favores o servicios a cambio de que la actuación de dicho servidor público esté influenciada a favor de la **PRIMERA O TERCERA PARTE**.-----

-----**DÉCIMA TERCERA:** Este Acuerdo no equivale a un puesto en el **MUNICIPIO** y no existe una relación patrono-empleado entre las partes. Expresamente se hace constar que la **PRIMERA Y TERCERA PARTE** no son acreedoras de ningún beneficio marginal dispuesto para los servidores públicos de la **SEGUNDA PARTE**.-----

-----**DÉCIMA CUARTA: DISCRIMEN EN LA PRESTACIÓN DE LOS SERVICIOS:** LA **PRIMERA Y TERCERA PARTE** se comprometen a no discriminar en la prestación de estos servicios por razones de índole política, religiosa, raza, condición social, edad, color, orientación sexual, identidad de género, sexo, nacionalidad o por ser víctima o ser percibida como víctima de violencia doméstica, agresión sexual o acecho. Con posterioridad a este otorgamiento y durante la vigencia del mismo.-----

-----**DÉCIMA QUINTA:** Este **CONVENIO** se otorga de conformidad con la autoridad conferida al **MUNICIPIO** por el Artículos 1.008(q) y 1.018(h) de la Ley Número 107 de 14 de agosto de 2020, mejor conocida como, *Código Municipal de Puerto Rico* para entrar en convenios, acuerdos y contratos con el Gobierno Federal, las agencias, departamentos, corporaciones

INICIALES
[Signature]

—**SEGUNDA:** Este personal ofrecerá los siguientes servicios, entre otros, que se determinen necesarios por la DNNME:

- Evaluación diagnóstica para detectar TEA en menores de 4 años
- Evaluación de inteligencia
- Evaluación de funcionamiento para diagnóstico diferencial
- Evaluaciones de funcionamiento sensorio-motor y del habla y lenguaje
- Asesoría sobre ubicación y sobre planes de intervención para niños con TEA en colaboración con el Programa de Intervención Temprana – Parte C de IDEA (Avanzando Juntos)
- Intervención a niños menores de 4 años con TEA y asesoría a sus padres o encargados
- Referidos para atención médica especializada
- Coordinación de servicios en la comunidad y con agencias gubernamentales
- Preparación de los informes requeridos por la DNNME

—**TERCERA:** La supervisión de los proveedores de servicios contratados por la **PRIMERA PARTE**, así como todo aspecto programático de los servicios que prestará dicho personal, estará a cargo del Director de la **TERCERA PARTE** en coordinación con el representante autorizado de la **PRIMERA PARTE**. El aspecto administrativo concerniente a dichos contratistas estará a cargo del representante autorizado de la **PRIMERA PARTE**.

—**CUARTA:** Los ingresos propios generados por servicios clínicos y de apoyo, prestados y facturados a planes médicos tanto del gobierno como privados, corresponderán a la **TERCERA PARTE**. La **TERCERA PARTE** se compromete a reinvertir la totalidad de los fondos recuperados de los servicios prestados por los contratistas de la **PRIMERA PARTE** en servicios a la población con TEA.

—**QUINTA:** La **SEGUNDA PARTE** se compromete a lo siguiente, cónsono con sus objetivos:

- Hacer disponible a la **PRIMERA PARTE**, libre de costo, el uso de las facilidades físicas especialmente diseñadas para la provisión de servicios para la población con TEA ubicadas en el edificio concedido en usufructo a CEPA por el Municipio Autónomo de Ponce, a través de la Resolución #26 de la serie 2011-2012 de la Legislatura Municipal.
- Proveer servicios de mantenimiento, limpieza y ornato del bien inmueble. Las reparaciones ordinarias y extraordinarias necesarias para la conservación del bien inmueble cedido por el Municipio Autónomo de Ponce para el Centro Ponceño de Autismo estarán sujetas a las disposiciones de Código Civil o aquellas leyes aplicables a las obligaciones autorizadas por la Legislatura Municipal entre la **SEGUNDA PARTE** y la **TERCERA PARTE**.
- Cubrir los gastos de electricidad y agua.
- Asegurar el cumplimiento con los requerimientos administrativos y programáticos estipulados por la **PRIMERA PARTE**.

—**SEXTA:** La **TERCERA PARTE** se compromete con lo siguiente, cónsono con sus objetivos:

- Permitir el uso del nombre de CEPA así como el buen reconocimiento que goza CEPA en la comunidad, para proyectos de promoción de salud y otras gestiones de atención pública relacionada a los servicios de niños con trastornos del desarrollo incluyendo los de TEA.
- Permitir el expandir los servicios provistos en CEPA para niños con TEA de otras Regiones del Departamento de Salud.

—**SÉPTIMA:** La **TERCERA PARTE** será responsable de los siguientes aspectos operacionales:

- Proveer el personal de mantenimiento y apoyo administrativo que incluye pero no se limita a: una recepcionista, un oficial de finanzas, y un trabajador de mantenimiento.

INICIALES

públicas, instrumentalidades del Gobierno de Puerto Rico y los municipios... para la prestación de cualesquiera servicios públicos... Así como, realizar de acuerdo a la Ley todas las gestiones necesarias, útiles o convenientes para ejecutar las funciones y facultades municipales con relación a obras públicas y servicios de todos los tipos y de cualquier naturaleza.

---DÉCIMA SEXTA: INTRANSFERIBLE: Los servicios a prestarse por la PRIMERA Y TERCERA PARTE serán intransferibles. La transferencia de este contrato será causa suficiente para dar por terminado el mismo. El incumplimiento de esta cláusula le hará responsable a la PRIMERA Y TERCERA PARTE por cualquier daño y perjuicio que fuera causado a la SEGUNDA PARTE, ya sea éste en forma directa o indirecta.

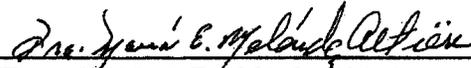
---DÉCIMA CUARTA: TODAS LAS PARTES manifiestan que han leído este Acuerdo Colaborativo y lo han redactado conforme a sus voluntades, lo ratifican y firman en el lugar y fecha expresada.

---DÉCIMA TERCERA: Las PARTES acuerdan que las cláusulas y condiciones de este ACUERDO son independientes y separadas entre sí, y que la nulidad de una o más cláusulas por un tribunal competente no afecta la validez de las demás, las cuales se reputarán y considerarán vigentes.

---ACEPTACIÓN Y FIRMA---

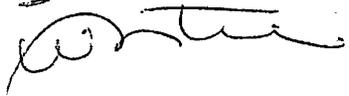
---Tal es el ACUERDO que los comparecientes han pactado entre sí, y por hallarlo conforme a sus respectivas voluntades, lo aceptan en todas sus partes sin reparo alguno, y proceden a firmarlo, en San Juan, Puerto Rico, hoy 1 de ~~octubre~~ de 2020.

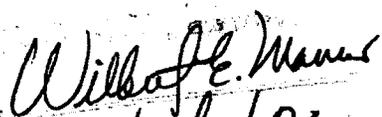

Dr. Lorenzo González Feliciano, MD, MBA, DHA
SECRETARIO
Departamento de Salud
Seguro Social Patronal 660-43-7470
PRIMERA PARTE


Honorable María E. Meléndez Altieri
ALCALDESA
Municipio Autónomo de Ponce
Y/O Jessica Nieves Soto
Seguro Social Patronal 660-43-3627
SEGUNDA PARTE


Tatiana Colón Comas
PRESIDENTA
JUNTA DE DIRECTORES, CBPA
Seguro Social Patronal 660-67-2689
TERCERA PARTE

Yo, , abogado (a) de la División Legal del Municipio de Ponce, certifico que he revisado este contrato en todo sus pormenores y habiendo encontrado el mismo satisfactorio desde el punto de vista legal, RECOMIENDO SU FIRMA. Vo. Bo., hoy 16 de ~~septiembre~~ de 2020.

Vº Bº
Asesora Legal
Departamento Salud
Leda Wendy Sotelo
2 oct - 2020



21/08/20

INICIALES
MEM
TMS

Apéndice 3

**GOVERNMENT OF PUERTO RICO
DEPARTMENT OF HEALTH
SAN JUAN, PUERTO RICO**

**MEMORANDUM OF AGREEMENT BETWEEN DEBBAUDT LEGACY
PRODUCTIONS AND THE PUERTO RICO DEPARTMENT OF HEALTH**

OF THE FIRST PART: THE DEPARTMENT OF HEALTH OF PUERTO RICO (DHPR), represented by the Secretary of Health, **RAFAEL RODRIGUEZ MERCADO, MD FAANS, FACS**, of legal age, married, doctor by profession and neighbor of **GUAYNABO**, Puerto Rico, or represented by the Sub-secretary of Health, **CONCEPCION QUIÑONES DE LONGO, MD**, of legal age, married and neighbor of **GUAYNABO**, Puerto Rico, who appears on behalf of the Secretary of Health, and is authorized to sign contracts under the delegation made by the Secretary in communications dated the 3rd and 18th of January 2017, in accordance with Act No. 81 of March 14, 1912, as amended, hereinafter referred to as **FIRST PARTY**.

OF THE SECOND PART: DEBBAUDT LEGACY PRODUCTIONS, LCC represented by **DENNIS DEBBAUDT**, as Managing Partner, of legal age, married, and neighbor of Port Saint Lucie, Florida, hereinafter referred to as the **SECOND PARTY**. **BOTH PARTIES** have decided to sign this Memorandum of Agreement (hereinafter referred to as "Agreement") with the following terms and conditions:

TERMS AND CONDITIONS

FIRST: The **FIRST PARTY** in its commitment to the implementation of and compliance with the Ley BIDA (Law for the Well-being, Integration and Development of the Population with Autism) oversees the preparation of health professionals and other public servants who may come in contact with children, youth or adults with autism.

SECOND: The **SECOND PARTY**, a digital video production partnership dedicated to providing law enforcement, public safety and criminal justice agencies professional training tools for autism spectrum disorder (ASD) education and awareness; has the ability and is willing to collaborate with the **FIRST PARTY** by providing copyright protected digital files of the following Debbaudt Legacy Productions videos and print files below, therein further identified as DLP Titles:

- 1) Autism & Law Enforcement Roll Call Briefing English Original (2004-2019)
- 2) Autism, Fire-Rescue & Emergency Medical Services video (2009)
- 3) Autism Spectrum Disorder, Missing Persons, Search & Rescue video (2019)
- 4) Autism & Suspicious Persons video (2019)
- 5) Print-Only educational materials, curriculum, handouts & posters specifically Dennis Debbaudt's 2019 Training Handout, the template for printing DLP's Autism On Scene Response Cards and DLP's Autism Emergency Contact Form template

THIRD: The **SECOND PARTY** agrees that this license is for sole use of DLP Titles by the **FIRST PARTY** for educational presentations that are instructor led; in distance learning or over secured intranet throughout the Commonwealth of Puerto Rico and at presentations outside of Puerto Rico. Broadcast in whole or part of DLP Titles through over-the-air, cable, satellite or on the public world wide web will require prior permission from the **SECOND PARTY**. Sharing short duration (one minute or under) clips with news organizations are permitted.

FOURTH: The **FIRST PARTY** agrees to provide English to Spanish translation and professional voice over and narration of all spoken and printed English language that appear in text and of all spoken words within audiovisual DLP Titles, and direct translation and layout of all print materials described in DLP Titles. The **SECOND PARTY** and the **FIRST PARTY** will mutually agree to appropriate professional narration and voice over services. The **FIRST PARTY** will provide the translation services. At completion of editing, the **FIRST PARTY** will provide the **SECOND PARTY** with digital copies of all audiovisual and print files agreed upon as finished and translated to Spanish.

FIFTH: The **SECOND PARTY** agrees to provide digital audiovisual files that are free of English text and narration and ready for Spanish voice over and narration and embedded text at appropriate time codes.

SIXTH: The **FIRST PARTY** will maintain the **SECOND PARTY** is apprised of progress and provided with digital DRAFT copies of the videos during the translation and voiceover editing process.

SEVENTH: The **SECOND PARTY** retains the sole rights of the Spanish translations, voice-over and narration audio embedded in their audiovisual DLP Titles outside Puerto Rico for global redistribution for use in educational, informational or documentary projects. Such use may be online or distance training, intranet use by police, public safety or educational organizations, documentary production or related productions in any medium for any purpose the **SECOND PARTY** deems appropriate.

EIGHTH: The **SECOND PARTY** agrees that the professional translation, narration and voice over services of DLP Titles provided by the **FIRST PARTY**, and agreed to by **BOTH PARTIES**, constitutes payment in full for a ten year license for use of DLP Titles by the **FIRST PARTY** as described herein.

NINTH: **BOTH PARTIES** agree that No monetary compensation will be provided as part of this Agreement. The **FIRST PARTY** assumes NO payment responsibility.

TENTH: The **FIRST PARTY** agrees to not copy or distribute DLP Titles to any person or organization outside of the Puerto Rico Department of Health without prior written approval of the **SECOND PARTY**; or produce dvd, tape or digital copies of the materials, or broadcast the materials on television, the world wide web or intranet or transfer of DLP Titles to storage discs, hard drives or thumb/portable drives for distribution of DLP Titles to unauthorized persons or entities. The files are for the sole use of the **FIRST PARTY** pursuant to this licensing agreement with the **SECOND PARTY** to translate to Spanish and distribute DLP Titles throughout Puerto Rico. Any reproduction or use of the ideas and images contained and expressed in DLP Titles beyond this licensing agreement is prohibited. Any violation may result in the **SECOND PARTY** seeking legal remedies for compensation and the immediate termination of this licensing agreement by the **SECOND PARTY**.

ELEVENTH: Neither one of the parties shall make a public announcement or press release with regards to the Agreement, or use the name of the other party without its previous written consent.

TWELTH: This agreement will be subject to the laws and regulations of the Government of Puerto Rico and will be interpreted in accordance with them.

THIRTEENTH: The ten-year licensing period of this agreement will begin on the first day of that DLP and DOHPR agree that the translation, narration and voice over are accurate, complete, meet professional standards and are ready for educational use.

FOURTEENTH: The license can be renewed on a per year basis or as mutually agreed and prior written amendment for these purposes, signed by **BOTH PARTIES**. The **SECOND PARTY** maintains copyright of all its materials included in DLP Titles.

FIFTEENTH: ULTRAVIRES: IN ACCORDANCE WITH THE RULE OF LAW AND THE STANDARDS THAT GOVERN THE CONTRACTING OF SERVICES, THE PERSONS APPEARING FOR THIS CONTRACT ACKNOWLEDGE THAT NO SERVICES SHALL BE PROVIDED UNDER THIS AGREEMENT UNTIL BOTH PARTIES SIGN IT. LIKEWISE, NO SERVICES WILL BE PROVIDED UNDER THIS AGREEMENT AFTER ITS EXPIRATION DATE, EXCEPT IN THE CASE THAT AT THE EXPIRATION DATE THERE ALREADY EXISTS AN AMENDMENT SIGNED BY BOTH PARTIES. THE SERVICES PROVIDED IN VIOLATION OF THIS CLAUSE SHALL NOT BE PAID, DUE TO THE FACT THAT ANY OFFICIAL THAT MIGHT REQUEST AND RECEIVE SERVICES FROM THE OTHER PARTY, IN VIOLATION OF THIS PROVISION, WILL BE DOING SO WITHOUT ANY LEGAL BASIS.

IN WITNESS WHEREOF, BOTH PARTIES sign this contract, thus formally obliging itself to comply with all its clauses and conditions.

In San Juan, Puerto Rico, today ____ of _____ of 2019

SECOND PARTY
XXX-XX-XXX

FIRST PARTY
660-43-7470

CERTIFICATION

I, _____ Lawyer of the Office of Legal Advisors of the Department of Health certify that I have reviewed the contract in all its details and, I have found the same satisfactory from the legal point of view. I recommend your signature.

Signature:

Date:

Apéndice 4

AUTISMO: RESPONDIENDO CON EFECTIVIDAD ANTE UNA EMERGENCIA

Linna Irizarry Mayoral, BSOT, PhD
Educatora Ley BIDA
División Niños con Necesidades Médicas Especiales
Departamento de Salud de Puerto Rico

INTRODUCCIÓN

Las personas encargadas de proveer primeros auxilios o atender situaciones de emergencia, están adiestradas a seguir ciertos protocolos. Cuando estas situaciones involucran a una persona con un Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante autismo), es probable que tengan que hacer ajustes a estos protocolos. Es esencial que el personal de respuesta rápida y emergencias, al igual que todos los servidores públicos, reconozcan las características del autismo y cómo mejor auxiliar a una persona con autismo que se encuentre en una circunstancia crítica que requiera una respuesta rápida, de manera que la atención que se ofrezca sea apropiada, respetuosa y, hasta la medida posible, garantice su seguridad.

Las probabilidades son altas de que personal de respuesta rápida tenga que atender a una persona con autismo. Se ha encontrado que las personas con autismo tienen 7 veces más contactos con personal de respuesta rápida y emergencias que la población en general (Martin & Mims, 2009). Un estudio encontró que treinta y cinco por ciento (35%) de los encuestados había sido víctima de un crimen (citado en Gammicchia & Johnson, s.f. a). Otra investigación reportó que las personas con autismo tienen de 4 a 10 veces más probabilidad de ser víctimas de un crimen (Sobsey, et al, 1995). De igual manera, debido al aumento significativo en la prevalencia del autismo, una situación en que se encuentre una persona con autismo y que requiera la intervención del personal de respuesta rápida o emergencias puede surgir en cualquier oficina o facilidad en que se ofrecen servicios a la ciudadanía. Por estas razones, el contenido de este artículo es pertinente tanto para el personal que responde a situaciones de emergencias como a los demás servidores públicos.

Esta lectura presenta las conductas que definen los Trastornos del Espectro del Autismo, las diferentes maneras en que una persona con autismo pueda actuar en una situación de emergencia, y estrategias básicas para atender con respeto, sensibilidad y de manera efectiva a la persona para

asegurar su seguridad y minimizar el efecto traumático de la situación. A la vez, va dirigida a contribuir al desarrollo de las siguientes competencias para el personal de respuesta rápida y de emergencias que fueron desarrolladas por el Comité Timón de la La Ley Núm. 220 del 4 de septiembre de 2012, conocida como la Ley BIDA (Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo).

Conocimiento:

- Las características que definen el autismo
- Datos generales sobre las personas con autismo
- Algunas maneras en que las personas con autismo puede reaccionar ante una situación de emergencia.

Destrezas:

- Cómo interactuar con las personas con autismo con sensibilidad y efectividad durante una emergencia.

Valores/Disposición:

- Escuchar y considerar la información que le dan los padres o encargados de las personas con autismo.
- Presumir competencia; aunque la persona no hable, puede que entienda y logre comunicarse de manera alterna.
- Asumir que la persona está cooperando, dentro de sus capacidades.
- Demostrar respeto y sensibilidad por la diversidad de la población con autismo y sus familias, incluyendo cultura, lenguaje, religión, género, nivel socio económico y orientación sexual, entre otros.
- Entender la forma en que las familias y encargados manejan la condición. Lo que puede parecer abuso o negligencia, resulta ser una manera legítima de manejar conductas atípicas o atender a las necesidades de la persona con autismo y el resto de la familia (ej., un candado en el cuarto de la persona para evitar que se escape durante la noche, cerraduras en los gabinetes o nevera).
- Mantener la confidencialidad.

Al final, encontrará un glosario con definiciones de algunos términos que aparecen en la lectura.

OBJETIVOS

Al finalizar la lectura se espera que el lector:

1. conozca las características básicas que definen el autismo;
2. identifique diferentes maneras que una persona con autismo pudiera actuar ante una situación de emergencia;
3. conozca estrategias básicas para interactuar y atender con sensibilidad y efectividad las necesidades de las personas con autismo y su familia en una situación de emergencia, asegurando su seguridad; y
4. desarrolle sensibilidad hacia las personas con autismo y sus familias.

¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?

El autismo agrupa un conjunto de trastornos del desarrollo que afectan la manera en que se percibe el mundo y por ende, como se responde al mismo.

Características que definen el autismo

Las personas con autismo, al igual que las demás personas, tienen intereses, niveles de inteligencia, personalidades, fortalezas y necesidades variadas. Sin embargo, aunque es una condición compleja que varía en el grado y manera en que se manifiesta en cada persona afectada, el *Diagnostic Statistical Manual* en su 5ta edición (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013) establece dos características principales que todas las personas con autismo presentan:

- 1- Dificultad con la comunicación e interacción social en diferentes contextos y situaciones. O sea, que posiblemente no entiendan lo que está pasando, ni se comuniquen de forma efectiva o de la manera en que se comunican las demás personas. Por ejemplo:
 - no responder cuando alguien intenta iniciar una interacción;
 - tener una respuesta tardía a preguntas u órdenes;
 - no hacer contacto visual con otra persona;
 - dificultad para entender gestos o utilizarlos para comunicarse;
 - dificultad en entender lenguaje figurativo (ej. estoy muerto de hambre);
 - dificultad para entender lo que es seguro o apropiado socialmente;

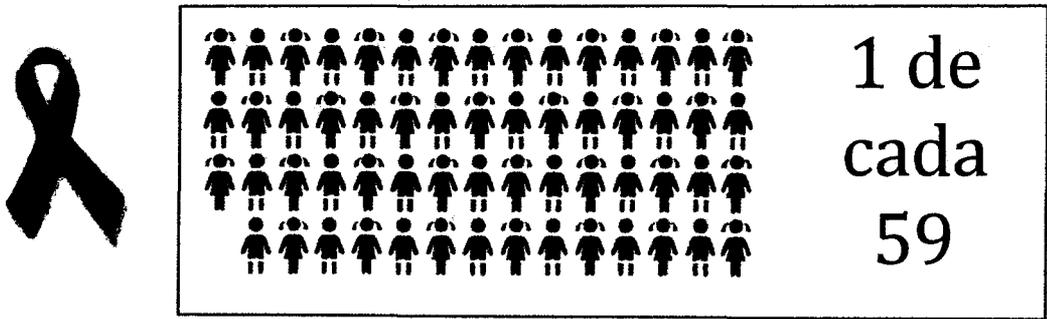
- no demostrar mucho interés en otras personas; y
- dificultad para iniciar y mantener una conversación.

2- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Por ejemplo:

- movimientos repetitivos, tales como mecerse y aletear (especialmente al tener emociones fuertes como alegría, ansiedad o miedo);
- deambular o vagar sin aparente intención o destino;
- alinear objetos;
- tocar objetos o personas;
- resistir que las cosas o la manera de hacer algo cambie (ej. molestarse si una rutina cambia);
- interés persistente e inusual en un objeto o tema (ej. hablar siempre de lo mismo, necesitar tener un objeto preferido consigo); y
- responder de manera inusual a ciertos estímulos sensoriales (ej. taparse los oídos, no resistir que le toquen, parecer ser sordo).

Algunos datos

Se estima que hasta 1 de cada sesenta y dos (62) personas en Puerto Rico puede presentar autismo (Cordero, Alonso Amador, Mattei, & Torres, 2012). Más recientemente, los CDC (2018) estimaron que en el 2014, en una muestra de niños de 8 años, 1 de 59 niños presentaron autismo. Encontraron además, que de cada cinco niños diagnosticados con autismo cuatro eran del sexo masculino



Autism and Developmental Disabilities Monitorina Network (ADDM - 2014)

El autismo ocurre en todas las etnias y niveles socioeconómicos (NINDS, 2019). Al ser un espectro, el nivel de funcionamiento de las personas con el diagnóstico varía de persona a

persona. Algunas personas con autismo necesitan mucho apoyo, requiriendo supervisión continua, y otras pueden vivir una vida independiente. Los jóvenes y adultos con autismo más independientes puede que expresen sus necesidades claramente, utilicen transportación pública, manejen un automóvil, completen un cuarto año de escuela superior y estudien en una institución vocacional o académica, estén empleadas, y tengan pareja e hijos. Sin embargo, al igual que las personas que necesitan mucho apoyo éstas tendrán dificultad, aunque en menor grado, con la comunicación e interacción social; y presentarán patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Las características del autismo están presentes desde temprana edad; en algunos casos, desde antes del primer año de vida. Aunque los síntomas que caracterizan el autismo pueden mejorar, al día de hoy, el autismo no se cura; es para toda la vida. NO es una enfermedad. La mayoría de las personas con autismo no presenta características físicas que permitan identificarlas.

Cerca de la mitad de las personas con autismo no son verbales, sin embargo, algunas de éstas pueden escribir o utilizar otros medios alternos de comunicación como lo son el lenguaje de señas, láminas o aparatos electrónicos. Otras, a pesar de ser verbales, tienen dificultad marcada en comunicar sus necesidades o lo que le ha ocurrido. Es posible que solamente personas cercanas como su familia, encargados, vecinos o maestros las entiendan. Se ha encontrado que las personas con autismo tienden a entender mejor información visual que verbal (Missouri Autism Guidelines Initiative, 2012). Cuando lo escuchan quizás no entiendan, pero sí cuando lo ven.

Muchas personas con autismo responden a estímulos sensoriales de maneras atípicas. Se estima que hasta noventa por ciento (90%) presenta problemas para procesar estímulos sensoriales (Tomchek & Dunn, 2007). Pueden ser hiper o hipo sensitivas a luces, sonidos, olores, sabores y texturas. A algunas le molestan ciertos sonidos; otras podrían parecer sordas. Hay personas con autismo a quienes le molesta ser tocadas; otras parecen no sentir el dolor.

Condiciones co-existent

Las personas con autismo también pueden presentar otras condiciones. Algunas pueden tener problemas de aprendizaje o de salud mental. Un informe de vigilancia de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) en 11 estados de Estados Unidos reportó

que treinta y un por ciento (31%) de los niños con autismo presentaba discapacidad intelectual (Baio, et al, 2018). Esta prevalencia ha disminuido en los últimos años (y podría continuar disminuyendo) con el uso de la asistencia tecnológica y sistemas de comunicación alternativa que ha permitido que muchas personas no verbales con autismo logren comunicarse y demostrar sus capacidades intelectuales. Hasta treinta por ciento (30%) presenta epilepsia (Geggel, 2013) y cerca de treinta por ciento (30%), hipotonía (Autism Society, 2016).

MANERAS EN QUE UNA PERSONA CON AUTISMO PUEDE REACCIONAR ANTE UNA SITUACIÓN DE EMERGENCIA

Al responder a una situación en que la seguridad o la vida de una persona puede estar a riesgo, es esencial saber si la persona tiene autismo. En el mejor de los casos, el operador 9-1-1 puede haber obtenido esta información. De no ser así, miembros de la familia, acompañantes o la misma persona puede proveer información crítica sobre cómo proceder con el rescate o la atención médica que la persona pueda necesitar. Es importante conocer y estar atento a las conductas que una persona con autismo pueda presentar.

La dificultad en entender claves sociales puede resultar en que la persona no responda de la manera esperada a las instrucciones u órdenes que le de un policía, bombero u otro personal de respuesta rápida o de emergencias. Por ejemplo, ante una orden de detenerse por parte de un policía, la persona con autismo puede continuar caminando o hasta comenzar a correr; no porque esté resistiendo a la orden, sino porque no la entiende, o porque el volumen de la voz o el uniforme le haga sentir miedo. Además, al tener dificultad para entender claves sociales; las personas con autismo son vulnerables a ser víctimas de abuso físico y sexual, y crímenes tales como robos, fraudes y hasta agresiones.

Por diferencias en cómo procesan estímulos sensoriales muchas personas con autismo pueden ser hipo o hiper sensitivas a sonidos, olores, luces, tacto, o dolor. Las circunstancias de las emergencias usualmente van acompañadas de un sinnúmero de estímulos sensoriales tales como: personas gritando y corriendo, sirenas, y las luces de los biombos de la policía, bomberos o ambulancias. La intensidad y el sonido que emiten las luces de los hospitales, al igual que los sonidos de los equipos de las salas de emergencias, pueden resultar insoportables para las personas con hipersensitividad auditiva o visual. Estos estímulos comunes en una situación de

emergencias, pueden irritar a la persona al punto de provocar respuestas inusuales como gritar, auto agredirse, morder y agredir a otros, o salir corriendo. Así mismo, la sobrecarga de estos estímulos sensoriales pueden tener el resultado que la persona parezca paralizarse. Además, se debe tener presente que a algunas personas con autismo le atraen los objetos que brillan y por lo tanto, pueden intentar tocar la placa, hebilla o el arma del agente policiaco.

Los problemas de procesamiento sensorial pueden llevar a que la persona no responda al dolor de manera esperada. Puede que no indique o de señales de dolor a pesar de tener trauma significativo. Su respuesta al dolor puede que sea reirse, tararear, cantar o quitarse la ropa. Las personas que son hipersensitivas al tacto puede que no toleren las vendas o productos adhesivos que requieran las heridas.

Una situación de emergencia, por sus características, implica un cambio significativo en la rutina de cualquier persona. Por lo tanto, la persona con autismo puede reaccionar con gritos, auto agredirse, agredir a las personas que le estén tratando de socorrer, salir corriendo o con otras conductas extremas inusitadas.

En momentos de estrés o ansiedad, hay personas con autismo que se auto agreden o se tornan agresivas contra las personas que tengan cerca. También es común que no logren utilizar las destrezas comunicativas que poseen. Algunas personas pueden presentar ecolalia inmediata o retrasada. Esto es particularmente común en situaciones de estrés. Además, en estas situaciones, los niños al igual que los adultos con autismo, pueden salir corriendo o esconderse, y no responder cuando se les llama.

La falta de destrezas de comunicación social y de reconocer el peligro aumenta la vulnerabilidad de las personas con autismo a ser víctimas de abuso y crímenes tales como robos, engaños, fraudes, y hasta agresiones físicas y sexuales. En estos casos, a la persona se le puede hacer muy difícil entender o comunicar lo que le ha pasado. De requerir atención médica, puede que la persona no entienda la intención del personal que le trata de ayudar, por lo que se resista a recibir la atención que necesita. Es posible que no logre entender ni comunicar la información que se le solicite. Además, al no comprender situaciones de peligro pueden correr hacia el tráfico, entrar a cuerpos de agua o perderse.

ESTRATEGIAS BÁSICAS PARA INTERACTUAR Y ATENDER CON SENSIBILIDAD Y EFECTIVIDAD LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON AUTISMO EN UNA SITUACIÓN DE EMERGENCIA, ASEGURANDO SU SEGURIDAD

A continuación, se presentan consideraciones que se deben tener para diferentes instancias cuando uno de los ciudadanos afectados tiene autismo.

Consideraciones generales

Debido a las características que comparten las personas con autismo, hay ciertas adaptaciones o modificaciones a sus protocolos, y consideraciones que todo personal que responde a una emergencia debe tener cuando interactúa con una persona con autismo:

- Ser paciente y permitirle un espacio.
- Preguntar a un familiar o encargado cómo mejor interactuar.
- Establecer con la familia o encargado la manera en que la persona se comunica o utilizar a la familia o una persona cercana como intermediario para lograr la comunicación.
- Usar frases u oraciones cortas y precisas; evitar el lenguaje ambiguo.
- Hablar calmadamente; evitar levantar la voz.
- Darle tiempo a la persona a responder.
- Usar apoyos visuales incluyendo escritura, si la persona puede leer, para comunicar.
- Evitar movimientos abruptos y ruidos fuertes.
- No tocar a la persona, al menos que sea absolutamente necesario.
- Estar atento a señales de frustración o ansiedad y si es posible, eliminar la causa.
- No interferir con o intentar parar movimientos o lenguaje repetitivo que no sea peligroso para la persona o para otros.
- Hasta donde sea posible, evitar el uso de sirenas, bocinas, luces y cantidad de personas que interactúan con la persona.

A continuación presentamos consideraciones que se deben tener en escenarios específicos en que participa personal de respuesta rápida y de emergencias.

En caso de persona desaparecida

“Buscan joven autista desaparecido entre Trujillo Alto y Cupey”. Éste fue uno de los titulares del periódico El Nuevo Día, el lunes, 2 de octubre del 2017; dos semanas luego del paso del huracán María. Desafortunadamente, cerca de 2 años después, el joven no había sido encontrado.

Los casos de personas con autismo desaparecidas son comunes. Una investigación encontró que cerca de la mitad de las familias encuestadas informaron que, por lo menos en una ocasión después de los 4 años de edad, sus hijos con autismo habían intentado fugarse o alejarse del hogar u otro lugar seguro, como la escuela (Anderson, et al, 2012).

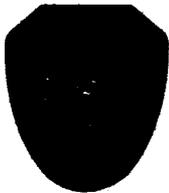
En una encuesta del *National Autism Association* en el 2011, el cuarenta y ocho por ciento (48%) de los padres informaron que sus hijos tenían una tendencia a deambular o vagar (McIlwain & Fournier (2012). Esto lleva a un sinnúmero de riesgos para la persona con autismo. Entre los peligros a los que se expone una persona con autismo que se haya perdido se encuentran: ahogamiento, deshidratación, ser atropellados por vehículos, abuso sexual, y ser confundido como un asaltante (National Autism Association, 2017b). Además, un informe preliminar del *Interactive Autism Network* reportó que treinta y cinco por ciento (35%) de los niños con autismo que se fugan o deambulan nunca o rara vez pueden comunicar su nombre, dirección o número de teléfono (Law & Anderson, 2011).

La *National Autism Association* (2017b) encontró que entre ochocientos (800) casos de personas desaparecidas con autismo, la mayoría fue encontrada en o cerca de cuerpos de agua, o de tráfico. Entre los que fueron encontrados en o cerca de cuerpos de agua, más de la mitad murieron ahogados. En cuanto a las causas de muerte, en casos de personas con autismo desaparecidas, el mismo estudio encontró que, la mayoría, setenta y un por ciento (71%), murió por ahogamiento accidental. Diez y ocho por ciento (18%) fallecieron al ser atropellados por un vehículo de motor.

El personal que participa en esfuerzos de rescate de personas perdidas necesita tener consideraciones particulares cuando la persona tiene autismo. El *First Responder Toolkit* de la *National Autism Association* (2017a) presenta las siguientes recomendaciones para la búsqueda de una persona con autismo:

- Considerar cada caso con urgencia – el no percibir el peligro pone a la persona en un grado mayor de riesgo a sufrir algún daño.
- Implementar el sistema 9-1-1 Revertido.
- Buscar primero en los cuerpos de agua cercanos – muchos niños y adultos con autismo se sienten atraídos por el agua, aún cuando no sepan nadar. Ahogamiento es una de las causas principales de muerte en la población con autismo.
- Preguntar sobre lugares potencialmente peligrosos que puedan ser de interés para la persona, como por ejemplo, avenidas, proyectos de construcción, intersecciones concurridas; y enviar personal a estos lugares.
- Preguntar sobre intereses particulares de la persona, tales como parque de bombas, animales, parques de diversión; que puedan dar claves sobre dónde pueda ir.
- Preguntar sobre prácticas usuales de esfuerzos de rescate que se deben evitar, tales como sirenas, ladridos de perros, o gritos.
- Preguntar si la persona responde a su nombre o sobre otras maneras de lograr que responda.

En caso de incendio



Las personas con autismo se enfrentan a un mayor riesgo ante un incendio ya que tienden a esconderse cuando sienten miedo o ansiedad. En el proceso de rescate, es necesario hacer la búsqueda en los lugares en que la familia o acompañantes indiquen, y en espacios pequeños. Además, la indumentaria de los bomberos puede intimidar y causar que la persona huya o se resista ser rescatado.

Luego de ser rescatada, es esencial que un familiar u otra persona se mantenga con la persona ya que puede volver a entrar al fuego a buscar algún objeto favorito. Una vez fuera del peligro del incendio, la cantidad de estímulos sensoriales (tales como las sirenas, luces, movimiento, cantidad de personas, gritos) aumentan las probabilidades de que la persona se escape del lugar.

En caso de emergencia de salud o por accidente

La persona con autismo que requiera atención médica de emergencia puede que no cooperen con los paramédicos o personal de sala de emergencias en sus intentos de proveer la atención que requieren. La persona quizás no entienda lo



que está pasando. En caso de un accidente, puede que no comunique lo que le pasó. Es posible que su dificultad para comunicarse limite su habilidad para compartir dónde le duele. Además, si la persona tiene algún desorden de procesamiento sensorial táctil, puede que tenga un umbral alto de dolor o ser demasiado sensitivo a estímulos táctiles, como por ejemplo, la presión que ejerce el esfigmomanómetro. Puede ser necesaria la sedación para llevar a cabo estudios o para curar heridas. Siempre se debe contar con la información que provean las familias ya que son quienes mejor conocen a sus hijos y la mejor manera de atender la situación.

Las situaciones en que personas con autismo son víctimas de un crimen o abuso sexual presentan retos adicionales para preservar evidencia y proveer la atención médica que la persona necesite. Además, es esencial tener presente que las circunstancias propias de la situación de emergencia de salud o por un accidente pueden provocar que algunas personas convulsen.

En situaciones de emergencias, siempre se debe proveer la atención médica requerida con prontitud. Sin embargo, Gammicchia y Johnson (s.f. b) recomiendan que para ser efectivos, los paramédicos deben:

- Permitir que los padres o encargados viajen con la persona.
- Avisar al personal de la sala de emergencias para que no hagan esperar a la persona y para que la atiendan en un área tranquila (aunque las lesiones sean leves o mínimas).
- Compartir con el personal de la sala de emergencias cualquier información particular de la persona (ej. su forma de comunicarse, cualquier sensibilidad sensorial).
- Explicar lo que se va a hacer antes de hacerlo.
- Moverse despacio de distal a proximal al examinar.
- Explicar a dónde van y lo que encontrarán cuando lleguen.
- Explicar y obtener consentimiento de la persona con autismo o una persona encargada antes de amarrar/restringir a la persona a la camilla de la ambulancia.

Además, tanto los paramédicos como el personal de sala de emergencias deben:

- De ser posible, disminuir o apagar la iluminación y sonidos para minimizar la sobre estimulación sensorial.
- Guardar con antelación el equipo y material que no se utilizará.
- Si los padres o encargados están presentes, permitir que ellos hagan las preguntas

necesarias para el examen físico.

- Si posible, demostrar el proceso de examinación en el familiar acompañante u otra persona.

Encuentros con la Ley



Al tener dificultad entendiendo las normas sociales y en ocasiones no reconocer peligros, muchas personas con autismo son víctimas de crímenes, al igual que son utilizadas para cometer actos delictivos.

Es necesario que los agentes de la ley tengan presente que es posible que la persona con autismo no reconozca el uniforme u otro distintivo que los identifique; ni entienda lo que significan, por lo que no responda de la manera esperada. Algunas conductas de la persona pueden confundirse con las de una persona bajo los efectos de alcohol o sustancias controladas. Al preguntarles si han utilizado alguna droga, es posible que contesten que sí, por tomar medicamentos recetados o por tener la costumbre de siempre contestar, “Sí”.

Una persona, particularmente un adulto, con autismo que se haya fugado de la casa puede suscitar un aviso a la policía de persona sospechosa. De notar conductas inusuales, el oficial que responda a la querrela, debe preguntarle a la persona si tiene autismo. La persona puede que se auto identifique. Por otra parte, si la persona no contesta, y hay razones suficientes para sospechar que la persona tiene autismo, el oficial debe proceder con las consideraciones ya mencionadas. Si la persona se torna agresiva u auto agresiva, hay técnicas efectivas para calmar y distraer a la persona. Se recomienda no tratar de razonar con la persona, evitar hacer exigencias, no alzar la voz, validar los sentimientos (no las acciones), respetar el espacio personal (al menos que la persona esté en peligro), mantener la calma, redirigir o cambiar la atención de la persona, reflexionar y preguntar (si la persona responde al lenguaje hablado) sobre la razón para la conducta, y minimizar los estímulos (ej., reducir la iluminación y sonidos, pedir que personas no necesarias se alejen) (Day, 2019).

Igualmente, una familia puede utilizar el servicio 9-1-1 para una situación en la que el familiar con autismo, usualmente adolescente o adulto, se haya tornado peligrosamente agresivo o destructivo. De ser necesario usar medidas que restringen el movimiento, es esencial tener presente que muchas personas con autismo tienen pobre desarrollo del área superior del tórax.

Debido a esto, no se debe restringir utilizando una posición boca abajo para evitar asfixia posicional. Otros peligros de ser restringidos incluyen el desorden post traumático, y complicaciones del corazón, y gastrointestinales (Gammicchia & Johnson, s.f. b). Se recomienda que 2 personas se acerquen por los lados y tomen los brazos y muñecas de la persona (Dubbaudt, 2019).

CONCLUSIÓN

Además de tomar en cuenta las consideraciones antes expuestas, el personal de primera respuesta y de emergencias puede realizar algunas actividades para ser más efectivos y sensibles al interactuar con personas con autismo. Para empezar, se puede compartir la información contenida en este artículo con los demás compañeras y compañeros de su centro de trabajo. Es muy probable que alguien del equipo de trabajo tenga un familiar con autismo. Esta persona podría estar disponible para compartir sus experiencias. Además, se deben proveer sesiones de capacitación en la preparación y en las academias de policías, bomberos, para médicos, y personal de salas de emergencias para que puedan responder de la mejor manera en situaciones en que necesiten proveer sus servicios a esta población.

El ciudadano con autismo tiene los mismos derechos que el resto de la población. Para hacérselos valer, necesitamos hacer adaptaciones a nuestras prácticas. Para hacer estas adaptaciones, tenemos que creer que son justas, y además tener el conocimiento necesario para responder con efectividad y el respeto que se merecen todos nuestros ciudadanos. Esperamos que este artículo contribuya a crear esa conciencia y aporte conocimiento hacia ese fin.

GLOSARIO

9-1-1 Revertido – un sistema de comunicación de seguridad pública para comunicarse con grupos de personas en un área geográfica predeterminada. El sistema se utiliza para notificar a los residentes de una situación de emergencia. Se puede utilizar para informar sobre una persona con autismo desaparecida.

Apoyos visuales – claves concretas como los son objetos, palabras escritas, fotografías y dibujos; o demostraciones que se utilizan para comunicarse con una persona que tiene dificultad usando o entendiendo el habla.

Asistencia tecnológica – todo tipo de equipo, o servicio para el uso del equipo, para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con diversidad funcional. Un ejemplo de asistencia tecnológica sería el uso de un tablero de comunicación. También se conoce como Tecnología Asistiva.

Asfixie posicional – un tipo de asfixie que ocurre cuando la posición de la persona no le permite respirar adecuadamente. Es conocido también como asfixie postural.

Comunicación alternativa - cualquier forma de comunicación aparte del habla que utilizan las personas no verbales. Esta incluye la escritura, gestos, el lenguaje de señas, el uso de laminas, y el uso de aparatos electrónicos.

Conducta adaptativa – la conducta que permite que una persona pueda participar en sus ambientes (hogar, escuela, comunidad, empleo) e interactuar con los demás exitosamente. Ejemplos de conducta adaptativa incluyen las destrezas de vida diaria (vestirse, alimentarse, practicar higiene), jugar con otros, tomar transportación pública, comer en lugares públicos, y conversar.

Discapacidad intelectual – funcionamiento intelectual general significativamente bajo del promedio, que existe concurrentemente con déficits o retrasos en la conducta adaptativa. Se manifiesta antes de los 18 años de edad.

Diversidad funcional – un termino alternativo al de discapacidad o impedimento que fue propuesto en el Foro de Vida Independiente en España, en enero de 2005 (Romaniach & Lobato, 2009). El término pretende sustituir a otros que pueden considerarse peyorativos, tales como “impedimento”, “discapacidad” o “minusvalía”.

DSM-5 – el sistema oficial para clasificar condiciones psicológicas y psiquiátricas, publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría.

Ecolalia inmediata – la repetición de las palabras, frases, entonación y sonidos de otra persona inmediatamente de ser escuchadas.

Ecolalia retrasada – la producción y repetición de frases, oraciones o canciones que fueron escuchadas anteriormente.

Espectro – la presencia de subtipos. El autismo se considera un espectro ya que se manifiesta de manera variada y en un continuo.

Estímulos sensoriales – la información que recibimos a través de los sentidos. Los sentidos principales son el olfato, gusto, tacto, visión y audición.

Hiper sensitivo – persona que percibe los estímulos sensoriales de manera exagerada; la tendencia a reaccionar exageradamente o con alarma a los estímulos sensoriales que generalmente se consideran inofensivos o que no irritan a los demás.

Hipo sensitivo – persona que aparenta no percibir los estímulos sensoriales; la falta de o disminución de sensibilidad a los estímulos sensoriales.

Hipotonía – tono muscular bajo; la disminución en el tono muscular.

Ley BIDA – Ley que establece la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con los servicios a que tienen derecho las personas con autismo. Esta Ley responsabiliza al Departamento de Salud de implantar la prestación de servicios para las personas con autismo. La Ley establece un Comité Timón encargado de facilitar la puesta en vigor de las disposiciones de la misma que incluyen establecer el conocimiento, destrezas y disposición que necesita el personal de Respuesta Rápida y de Emergencias, tales como policías y bomberos, para atender la población con autismo.

Procesamiento sensorial – la habilidad para recibir información a través de los sentidos, tanto externos como internos, y luego interpretar y utilizar esa información para funcionar de manera efectiva.

Tableros de comunicación – tableros de cartón u otros materiales que muestran palabras, letras, ilustraciones o símbolos que una persona no verbal utiliza para comunicarse. Es un tipo de comunicación alternativa.

REFERENCIAS

American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th Edition, (DSM-5).

- Anderson, C., Law, J. K., Daniels, A., Rice, C., Mandell, D. S., Hagopian, L., & Law, P. A. (2012). Occurrence and family impact of elopement in children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, *130*(5), 870–877. doi:10.1542/peds.2012-0762
- Autism Society (2016). What is Autism? Related Conditions. Retirado el 17 de febrero de 2017, de <https://www.autism-society.org/what-is/diagnosis/related-conditions/>
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D.L., Maenner, M., Daniels J., Warren Z., ... Dowling, N.F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. Retirado el 12 de diciembre de 2018, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5919599/>
- CDC (2018). Autism Spectrum Disorder (ASD). Autism Data Visualization Tool. Retirado el 15 de enero de 2019, de: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data/index.html>
- Cordero, J.F., Alonso Amador, A., Mattei, G. & Torres, I.M. (2012). Prevalencia de Autismo en la Niñez en Puerto Rico. Departamento de Salud de Puerto Rico.
- Curry, K.L., Posluszny, M.P. & Kraska, S.L. (1993) Training Criminal Justice Personnel to Recognize Offenders with Disabilities. *OSERS News in Print*, Vol 5 Issue. Pp. 4-8.
- Day, N. (2019). 18 De-Escalation Techniques for Diffusing Meltdowns. Raising and Extraordinary Person. Retirado el 25 de julio de 2019, de: <https://hes-extraordinary.com/de-escalation-techniques/>
- Dubbaudt, D. (2019). Autism & Law Enforcement Recognition & Response Training Handout.
- Gammicchia, C. & Johnson, C. (s.f. a). Autism Information for Law Enforcement and Other First Responders. Autism Society. Retirado el 15 de julio de 2019, de: https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/files/2014/04/Law_Enforcement_and_Other_First_Responders.pdf
- Gammicchia, C. & Johnson, C. (s.f. b). Autism Information for Paramedics and Emergency Room Staff. Retirado el 15 de julio de 2019, de: https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2014/04/Paramedics_and_Emergency_Room_Staff.pdf

- Geggel, L. (2013). Risk of Epilepsy in Autism tied to age, intelligence. Simmons Foundation Autism Research Initiative. Retirado el 2 de febrero de 2017, de: <http://sfari.org/news-and-opinion/news/2013/risk-of-epilepsy-in-autism-tied-to-age-intelligence>
- Law, P. & Anderson, C. (2011). IAN Research Report: Elopement and Wandering. Interactive Autism Network. Retirado el 15 de julio de 2019, de: https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_elopement
- Martin, A. & Mims, T. (2009). Autism awareness for responders. *Fire Engineering*, p. 56-58.
- McIlwain, L. & Fournier, W. (2012). Lethal Outcomes in Autism Spectrum Disorders (ASD) Wandering/Elopement. National Autism Association. Retirado el 15 de julio de 2019, de: http://nationalautismassociation.org/wp-content/uploads/2012/01/Lethal-Outcomes-In-Autism-Spectrum-Disorders_2012.pdf
- Missouri Autism Guidelines Initiative (2012). Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Interventions, p.111.
- National Autism Association (2017a). First Responder Toolkit: A Guide to Searching for Missing Persons on the Autism Spectrum. Retirado el 18 de julio de 2019, de: <http://nationalautismassociation.org/docs/BigRedSafetyToolkit-FR.pdf>
- National Autism Association (2017b). Mortality & Risk in ASD Wandering/Elopement. Retirado el 17 de julio de 2019, de: <http://nationalautismassociation.org/wp-content/uploads/2017/04/NAAMortalityRiskASDElopement.pdf>
- NINDS (2019). Autism Spectrum Disorder Fact Sheet. National Institutes of Health. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Retirado el 6 de agosto de 2019, de: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Autism-Spectrum-Disorder-Fact-Sheet>
- Romañach, J. & Lobato, M. (2009). Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Retirado el 5 de agosto de 2019, de: <http://forovidaindependiete.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano>

Sobsey, D., Wells, D., Lucardie, R., & Mansell, S. (1995). *Violence and disability: An annotated bibliography*. Md: Brookes Publishing.

Tomchek, S.D. & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the Short Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 190-200. Retirado el 23 de julio de 2019, de:
<http://sinetwork.publishpath.com/Websites/sinetwork/files/Content/4385046/190.full.pdf>

WebMd (2019). What causes autism. Retirado el 18 de agosto de 2019, de:
<https://www.webmd.com/brain/autism/qa/what-causes-autism#main-container>

Apéndice 5

Confidencialidad de la información

Reconocemos lo sensible que es la información de las personas con autismo y sus familias y respetamos sus derechos. Tomamos con mucha seriedad nuestro deber y obligación de proteger la privacidad y confidencialidad de la información incluida en el Registro de Autismo. Mantenemos toda información personal en un lugar altamente seguro y proveemos acceso limitado a la misma. Los datos del Registro de Autismo, se reportarán de manera agregada, sin identificar de manera alguna a las personas y sin información que pueda identificar personas.



Para más información sobre el Registro de Autismo:

Acceda la página

<http://www.registros.salud.gov.pr>

llame al:

787-522-4331

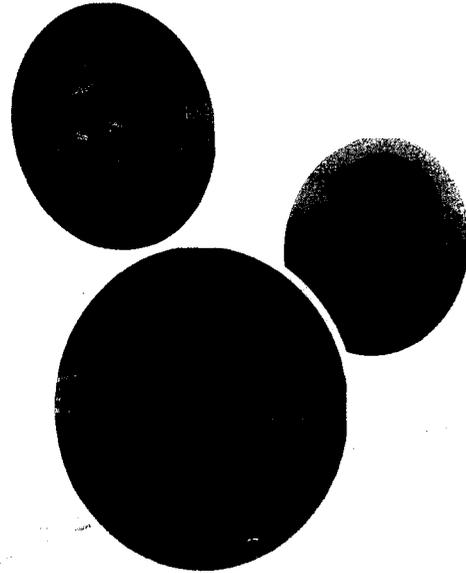


Información para la Familia

Departamento de Salud
de Puerto Rico

Registro de Autismo

El Registro de la Población con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se crea al amparo de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA). El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otro propósito del Registro de Autismo es obtener: un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.



¿Por qué es importante registrar a las personas con autismo?

En los pasados años ha habido un aumento en el número de personas con autismo. Hay mucha necesidad de servicios y se sabe que la identificación e intervención temprana de la persona con autismo mejora los resultados a largo plazo. El Registro de Autismo ayuda en este aspecto ya que enlaza a las familias de niños y jóvenes menores de 23 años con Coordinadores de Servicios del Distrito. El Registro de Autismo también ayuda a las familias a encontrar servicios y recursos en la comunidad.



¿Qué información se necesita para registrar?

- Nombre completo del niño/a

Apéndice 6

Departamento de Salud de Puerto Rico
FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO



TIPO DE REGISTRO: <input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional/correcciones				INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO			
INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO		Nombre		I.	Primer Apellido	Segundo Apellido	
Últimos 4 dígitos del Seguro Social XXX-XX-____		Fecha de Nacimiento (Año/Mes/Día)					
Nombre		I.	Primer Apellido	Segundo Apellido			
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino		Municipio/País de Nacimiento:					
DIAGNÓSTICO: <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro de Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez							
INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y CUBIERTA MÉDICA							
NIVEL DE SEVERIDAD:							
Comunicación Social			Patrones Restrictivos y Repetitivos				
<input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo sustancial			<input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo sustancial				
<input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo muy sustancial			<input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo muy sustancial				
<input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial			<input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial				
Instrumentos/Referencias utilizadas para documentar las observaciones de la conducta (Puede marcar más de una) <input type="checkbox"/> ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised <input type="checkbox"/> ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition <input type="checkbox"/> ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule <input type="checkbox"/> CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale Second-Edition <input type="checkbox"/> GARS-3 – Gilliam Autism Rating Scale-Third Edition <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Ed, Text Revision <input type="checkbox"/> DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Ed <input type="checkbox"/> Otros instrumentos utilizados: <input type="checkbox"/> Ninguno							
Fecha en que se estableció el diagnóstico (Año/Mes/Día)			Edad en que se observaron las señales por primera vez				
Indique los servicios que recibe (seleccione todos los que apliquen) <input type="checkbox"/> Intervención Temprana <input type="checkbox"/> Vivienda Asistida <input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Consejería Vocacional <input type="checkbox"/> Psicología <input type="checkbox"/> Empleo Sostenido <input type="checkbox"/> Patología de Habla/Lenguaje <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapia Física <input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Otro, especifique:							
La persona con autismo de 22 años o más, ¿Está estudiando? <input type="checkbox"/> No, indique el nivel escolaridad alcanzado: <input type="checkbox"/> Sí, indique: <input type="checkbox"/> Escuela Superior <input type="checkbox"/> Técnico/Vocacional <input type="checkbox"/> Grado Asociado <input type="checkbox"/> Bachillerato							
Indique si la persona con autismo está empleada actualmente <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó Sí, el empleo es a: <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/> Tiempo completo Si contestó No, ¿qué tiempo que lleva desempleado?							
Indique si la persona con autismo tiene Plan Médico <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce							
Indique el tipo de Cubierta Médica (seleccione todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Cubierta Especial de Autismo <input type="checkbox"/> Plan de Salud del Gobierno <input type="checkbox"/> Otra, especifique:							
INFORMACIÓN DE CONTACTO: PADRES/CUSTODIOS/PERSONA CON AUTISMO							
Nombre		I.	Primer Apellido	Segundo Apellido			
Correo electrónico		Teléfono		Otro Teléfono			
Dirección Postal de la Persona Contacto							
Urbanización/P.O. Box				Calle y Número			
Municipio				Código Postal			
Relación con la persona con autismo:							
¿Tiene la persona con autismo familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó que Sí, favor de marcar todas las que apliquen <input type="checkbox"/> Hermano/Hermana <input type="checkbox"/> Abuelo/Abuela <input type="checkbox"/> Primos/Primas <input type="checkbox"/> Otros familiares, especifique: <input type="checkbox"/> Sobrinos/Sobrinas <input type="checkbox"/> Madre/Padre							
<p><i>Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al (787) 522-6311 o (787) 284-2900 ó centrodeautismo@salud.pr.gov</i></p>							

INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO

Favor de marcar las respuestas con una marca de cotejo en la caja y contestar en letra de molde aquellas respuestas que requieran información adicional.

Tipo de Registro

- Registro Inicial – es la primera vez que una persona es registrada por un profesional que establece el diagnóstico.
- Someter información adicional/correcciones – se utiliza para actualizar o corregir información de un registro ya existente incluyendo un cambio de diagnóstico.

Información de la Persona con Autismo

- Últimos 4 dígitos del Seguro Social – Favor de no entrar el número de Seguro Social completo.
- Fecha de nacimiento – Primero el año de nacimiento, luego el mes y por último el día (Año/Mes/Día).
- Sexo – Indique Masculino o Femenino

Diagnóstico

- Solamente se puede seleccionar uno.

Nivel de severidad

- Solamente puede seleccionar uno para la Comunicación Social y uno para los Patrones Restrictivos y Repetitivos.

Instrumentos/Referencias utilizadas

- Puede seleccionar todos los instrumentos o referencias que fueron utilizados para documentar las observaciones de la conducta.
- Si está haciendo un cambio de diagnóstico, marque los instrumentos que fueron utilizados para determinar que ya no cumple con los criterios para el diagnóstico de autismo.
- Si utilizó algún otro instrumento que no está en la lista, favor de incluir el nombre.
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

Fecha en que se estableció el diagnóstico

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

Edad en que se observaron las señales por primera vez

- Anote la edad en que la familia o algún cuidador observó las conductas preocupantes o típicas del autismo por primera vez.
- Si no sabe la edad, escriba *Se desconoce*.

Municipio o país en que se diagnosticó

- Indique el municipio de Puerto Rico o país de residencia en que se diagnosticó por primera vez.

Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona

- Seleccione todas las condiciones o diagnósticos confirmados de la persona con autismo.
- Si alguna condición o diagnóstico no está en la lista debe añadirla.

Información del Profesional que estableció el diagnóstico

- Esta sección corresponde a la persona que establece el diagnóstico actual.
- Se requiere que las personas que lleven a cabo evaluaciones diagnósticas de autismo sean profesionales con licencia vigente en Puerto Rico y con la preparación requerida por los autores de los instrumentos diagnósticos utilizados.
- Si el diagnóstico fue determinado por un equipo, se requiere incluir el número de licencia de uno de los profesionales del equipo para poder validar el Registro.
- Indique las disciplinas de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica.

Información de Servicios y Cubierta Médica

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Indique si la persona con autismo está empleada actualmente. Si está empleada indique si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Si contestó No, indique el tiempo que lleva desempleado.
- Indique si la persona con autismo tiene cubierta médica, de tenerla indique si es privada o del gobierno. Además, indique si la persona tiene la Cubierta Especial de Autismo.

Información de Contacto Padres/Custodios/Persona con Autismo

- Indique el nombre, dirección, teléfonos y correo electrónico de la persona contacto.
- Anote la relación que tiene la persona contacto con la persona con autismo.
- Indique si la persona con autismo tiene familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo. Si contesta que Sí, indique la relación y marque todas las que apliquen.

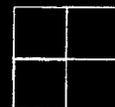
Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al Centro de Autismo al 787-522-6311 o al Centro Ponceño de Autismo al (787) 284-2900. Puede enviar este formulario por fax al 787-522-3953 o al correo electrónico: centrodeautismo@salud.pr.gov

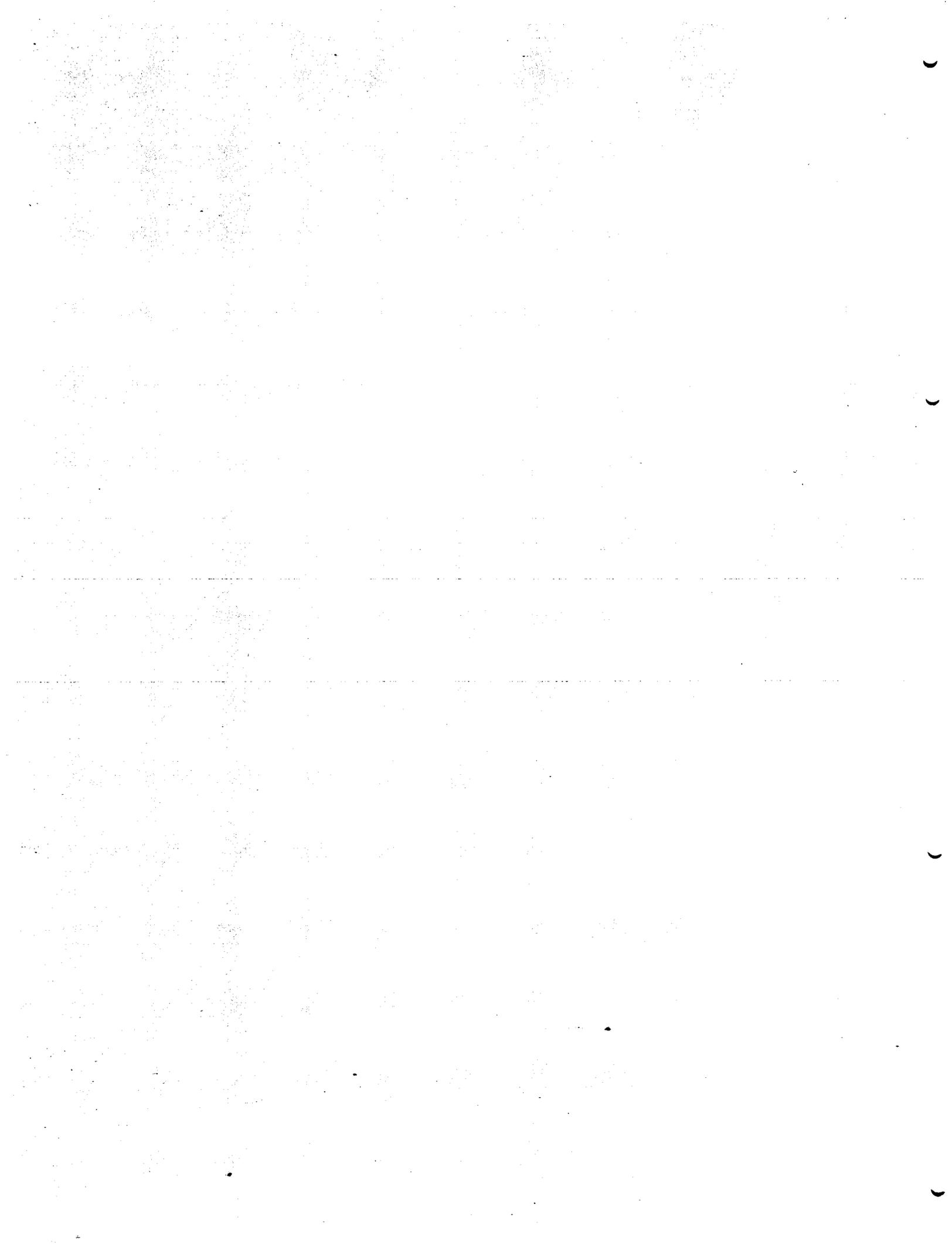
Apéndice 7

2018

PROTOCOLO UNIFORME PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Departamento de Salud
División Niños con Necesidades Médicas Especiales
2018







GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento revisado constituye la Política Pública del Departamento de Salud para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Rafael Rodríguez Mercado".

RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS

SECRETARIO

DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR, SERVICIOS INTEGRADOS Y PROMOCIÓN A LA SALUD
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo

A. Introducción

Dos de los propósitos de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA), son: 1- *“establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población”* y 2- *“promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden”*.

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes utilizando prácticas basadas en evidencia que permitan diagnosticar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) a fin de los niños y jóvenes menores de 22 años de edad y sus familias puedan ser referidas prontamente para la intervención indicada.

El diagnóstico temprano del TEA depende de un sistema de vigilancia y cernimiento del desarrollo para toda la población menor de cinco años. Los criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el TEA, están contenidos en el documento, *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 a 66 meses de edad*.

B. Referidos para evaluación diagnóstica a través del Departamento de Salud

1. El Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) del Centro Pediátrico o Centro de Autismo correspondiente al lugar de residencia de la familia recibirá el referido con los resultados de los cernimientos del desarrollo y para el TEA, procederá a abrir un expediente y citar a la familia para una entrevista inicial. De estar disponibles, el Coordinador de Servicios solicitará a la familia que traiga copia de las evaluaciones y cernimientos del desarrollo y para el TEA previos, e información médica. La familia también puede traer videos de las conductas de su hijo que le preocupan. Esta información NO es requisito para la evaluación diagnóstica. Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán credencializados por la ASES como centros especializados para el cernimiento, diagnóstico y tratamiento del TEA. Una vez

activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.

2. Como parte de la visita inicial, el Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa NNES verificará si se ha administrado uno de los siguientes instrumentos, en su versión más reciente, de acuerdo a la edad del niño o joven:
 - Menos de 16 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires-Social Emotional, ASQ-SE*) en última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
 - De 16 a 30 meses: *Modified Checklist for Autism in Toddlers-Revised/Follow-up (MCHAT- R/F)* en su última versión.
 - Mayor de 30 meses hasta los 66 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión.
 - Después de los 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años: *Social Communication Questionnaire (SCQ)*.
 - De 67 meses a 11 años: *Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST* por sus siglas en inglés).*
 - De 11 años en adelante: *Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS* por sus siglas en inglés).*

** El DSM-5 no reconoce Asperger como un diagnóstico. Sin embargo, el CAST y el ASAS son efectivos en la identificación del TEA en niños mayores de 66 meses y en jóvenes.*

De no tener los resultados de uno de estos instrumentos de cernimiento recomendados para la edad, el mismo será administrado, al menos que el menor:

- cumpla con los criterios de riesgo para el TEA del algoritmo de la Academia Americana de Pediatría (ver Anejo 1) o;
- no haya alcanzado los hitos del desarrollo críticos o presente algunas de las conductas preocupantes que aparecen en el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo* del Departamento de Salud (2016).

En estos casos, el equipo diagnóstico determinará la necesidad de administrar el instrumento de cernimiento para el TEA) como parte de la visita inicial.

3. En la entrevista inicial, el Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa NNES, verificará que el niño haya sido referido al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos), si es menor de 36 meses; o al Departamento de Educación, si es mayor de 36 meses. De no haber sido referido, procederá a realizar el referido.
4. De no confirmarse el riesgo de presentar el TEA se orientará a la familia sobre los pasos a seguir de acuerdo a las necesidades y preocupaciones que presente la familia y que arrojen los resultados del instrumento de cernimiento del desarrollo y para el TEA. De ser necesario, se le completará y se le entregará la hoja de Certificación de Cernimientos.
5. De confirmarse el riesgo de presentar el TEA, el Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado del Programa NNES acordará con la familia una fecha para la

próxima cita de la evaluación diagnóstica. La evaluación diagnóstica del niño debe completarse en un término no mayor de 90 días calendario desde que se recibe el referido.

6. El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado del Programa NNES orientará a la familia sobre la Cubierta Especial Provisional de Autismo del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico y ayudará a la familia a solicitar la misma.
7. De haber sospecha de pérdida auditiva y no haber sido evaluada previamente, se coordinará para una evaluación audiológica completa.

C. Evaluación diagnóstica a través del Departamento de Salud

El propósito de la evaluación diagnóstica es identificar las conductas características del TEA (o la ausencia de éstas) que el niño presenta y otras condiciones coexistentes. El diagnóstico se establecerá basado en una evaluación integral que incluye entrevista a los padres o encargados, observación de la conducta e interacción social del niño, un historial de su desarrollo y el uso de instrumentos estandarizados para documentar las conductas presentes.

La evaluación diagnóstica se llevará a cabo por un equipo compuesto por al menos un psicólogo clínico, escolar o consejero, y otro profesional de la salud cualificado (ejemplos: patólogo del habla y lenguaje, terapeuta ocupacional, pediatra, enfermera graduada) a través del Programa NNES, de los Centros de Autismo del Departamento de Salud, y/o cualquier otra facilidad o centro con un acuerdo de colaboración con el Departamento de Salud para tales fines.

1. La evaluación diagnóstica incluirá:

- a. Historial Familiar, del Desarrollo y de Salud
- b. Entrevista a los encargados sobre las destrezas, conductas, comunicación e interacciones sociales del menor.
- c. Observación de la conducta del menor en interacción con otros y en actividades de juego y socialización propias para su edad.
- d. Los resultados de la versión más reciente de al menos uno de los siguientes instrumentos para documentar los comportamientos presentes:
 - Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (*Autistic Diagnostic Observation Schedule*) – ADOS
 - Escala de Valoración del Autismo Infantil (*Childhood Autism Rating Scale*) – CARS
 - Escala de Valoración de Autismo Gilliam (*Gilliam Autism Rating Scale*) – GARS
 - Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (*Autistic Diagnostic Interview Revised*) – ADI-R

Los instrumentos serán completados por profesionales con licencia y con la preparación requerida por los autores de los mismos para su administración. Entre estos: psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, pediatras, médicos especialistas, audiólogos y maestros. Estos profesionales cumplirán con las competencias o cualificaciones requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con el TEA.

El Departamento de Salud evaluará continuamente los instrumentos disponibles para documentar los comportamientos presentes en el TEA con el propósito de actualizar la lista de instrumentos que puedan ser utilizados en el proceso de la evaluación diagnóstica.

2. El equipo evaluador revisará toda la información recopilada y determinará si el menor cumple con los criterios para el diagnóstico del TEA, de acuerdo a la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM por sus siglas en inglés).
3. El equipo diagnóstico preparará la Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo que incluye: los procedimientos diagnósticos utilizados, historial relevante, hallazgos (incluyendo fortalezas), criterios para el diagnóstico del TEA de acuerdo a la última versión del DSM con una descripción de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos, impresión diagnóstica, y recomendaciones generales para el avalúo y referidos (ver Anejo 2).

D. Resultados de la Evaluación Diagnóstica

1. Diagnóstico de TEA establecido

a. Cubierta Especial Permanente de Autismo

- 1- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado orientará y asistirá a la familia para obtener la Cubierta Especial Permanente de Autismo o sobre la elegibilidad a los servicios de autismo bajo su plan privado.
- 2- Aquel menor con Cubierta Especial Permanente de Autismo bajo el PSG tiene acceso sin referidos a cualquier especialista o servicio que el pediatra o médico primario estime que necesite.

b. Menores de 2 años

En el caso de los menores de 2 años, se revisará si continúa cumpliendo con los criterios diagnósticos al año de haberse completado la evaluación diagnóstica.

c. Referidos

- 1- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado coordinará una cita con el pediatra del Programa NNEs para diagnosticar o descartar condiciones coexistentes. Además, el pediatra hará los referidos pertinentes a especialistas médicos y los laboratorios o pruebas recomendadas.
- 2- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado coordinará las citas para los referidos a los especialistas médicos recomendados por el pediatra.
- 3- Dependiendo de la edad del niño y con el consentimiento por escrito de la familia, el Coordinador de Servicios enviará copia de la Certificación Diagnóstica al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, si el niño es menor de 3 años; o al Centro de Educación Especial del Departamento de Educación correspondiente si el menor tiene entre 3 y 21 años.

- 4- El Coordinador de Servicios dará seguimiento para asegurar que el niño diagnosticado con el TEA tenga un Hogar Médico, haya completado el proceso de avalúo y esté recibiendo la intervención adecuada.

d. Seguimiento

- 1- El Coordinador de Servicios del Programa NNES asistirá a la familia con relación a las recomendaciones generales del equipo evaluador incluidas en la Certificación Diagnóstica.
- 2- El Coordinador de Servicios proveerá información a las familias para monitorear de manera cuidadosa a los hermanos y hermanas del niño con el TEA en su adquisición de destrezas sociales, comunicación y destrezas de juego.

d. Registro de Autismo del Departamento de Salud

El Registro de la Población con el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se crea al amparo la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA). El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otro propósito del Registro de Autismo es obtener: un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

- 1- Aquellos niños, jóvenes o adultos cuyos diagnósticos cumplan con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.
- 2- Todo profesional de la salud licenciado en Puerto Rico está obligado a registrar a las personas diagnosticadas con autismo que residan en Puerto Rico en el Registro de Autismo. El profesional puede registrar de manera electrónica o imprimiendo y completando el Formulario para Registro (ver Anejo 3). Para registrar de manera electrónica deberá solicitar autorización para acceso al Registro a través del siguiente enlace: <https://registros.salud.gov.pr>.
- 3- La siguiente información es necesaria para registrar:
 - Últimos 4 dígitos del Seguro Social.
 - Nombre, fecha de nacimiento y sexo.
 - Diagnóstico, fecha del diagnóstico e instrumentos utilizados.
 - Otras condiciones o diagnósticos.
 - Información del profesional que hizo el diagnóstico.
 - Información de servicios y cubierta médica.
 - Información de la persona contacto.
- 4- Una vez un menor de 22 años haya sido registrado, se notificará al padre o encargado. El Coordinador de Servicios o Trabajador Social del Programa NNES contactará a la familia para ofrecerle información sobre servicios disponibles en su comunidad. El

Coordinador o Trabajador Social asistirá a la familia con los referidos a los servicios y recursos de la comunidad.

2. No Diagnóstico de TEA

- a. El equipo evaluador completará la Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo documentando por qué el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- b. El niño será referido al Coordinador de Servicios o Trabajador Social del NNES o Centros de Autismo para asistir a la familia en la coordinación de las recomendaciones generales y los referidos de acuerdo a la edad del niño.
- c. En el caso de menores de 3 años, estos deben ser referidos al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos y de continuar presentando alto riesgo para el TEA ser reevaluados, luego de recibir intervención dirigida a sus áreas de necesidad, si continúan presentando riesgo para el TEA.
- d. El Coordinador de Servicios o Trabajador Social notificará al proveedor de servicios médicos (*Third Party Administrator*) que el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- e. El Coordinador de Servicios proveerá información a la familia para que continúe monitoreando el desarrollo de sus niños.

E. Estudios complementarios

Un aspecto importante del rol del pediatra incluye el diagnóstico de condiciones coexistentes. La identificación de enfermedades metabólicas o trastornos genéticos permiten poder precisar el pronóstico y riesgo de recurrencia. Cuando un niño presenta el diagnóstico de TEA, el pediatra debe realizar un examen físico y neurológico completo buscando malformaciones y signos neurológicos, y un examen dermatológico con lámpara de Wood. No existen pruebas médicas o biológicas para diagnosticar el TEA. Se seguirán las recomendaciones clínicas de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), la Academia Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología Pediátrica para determinar las pruebas médicas indicadas.

F. Evaluación diagnóstica por otros recursos de la comunidad

La evaluación diagnóstica debe llevarse a cabo por profesionales que cumplan con las competencias mínimas requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con TEA y con la preparación requerida por los autores para el uso de los instrumentos recomendados para documentar los comportamientos presentes en el TEA.

La certificación diagnóstica incluirá un historial de salud y desarrollo, el nombre del instrumento utilizado para documentar los comportamientos de TEA presentes, una descripción detallada de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos en el DSM vigente, un perfil general de fortalezas y necesidades, y recomendaciones generales sustentadas.

Solamente los niños cuyo diagnóstico cumpla con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.

G. Vigencia

Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

H. Referencias

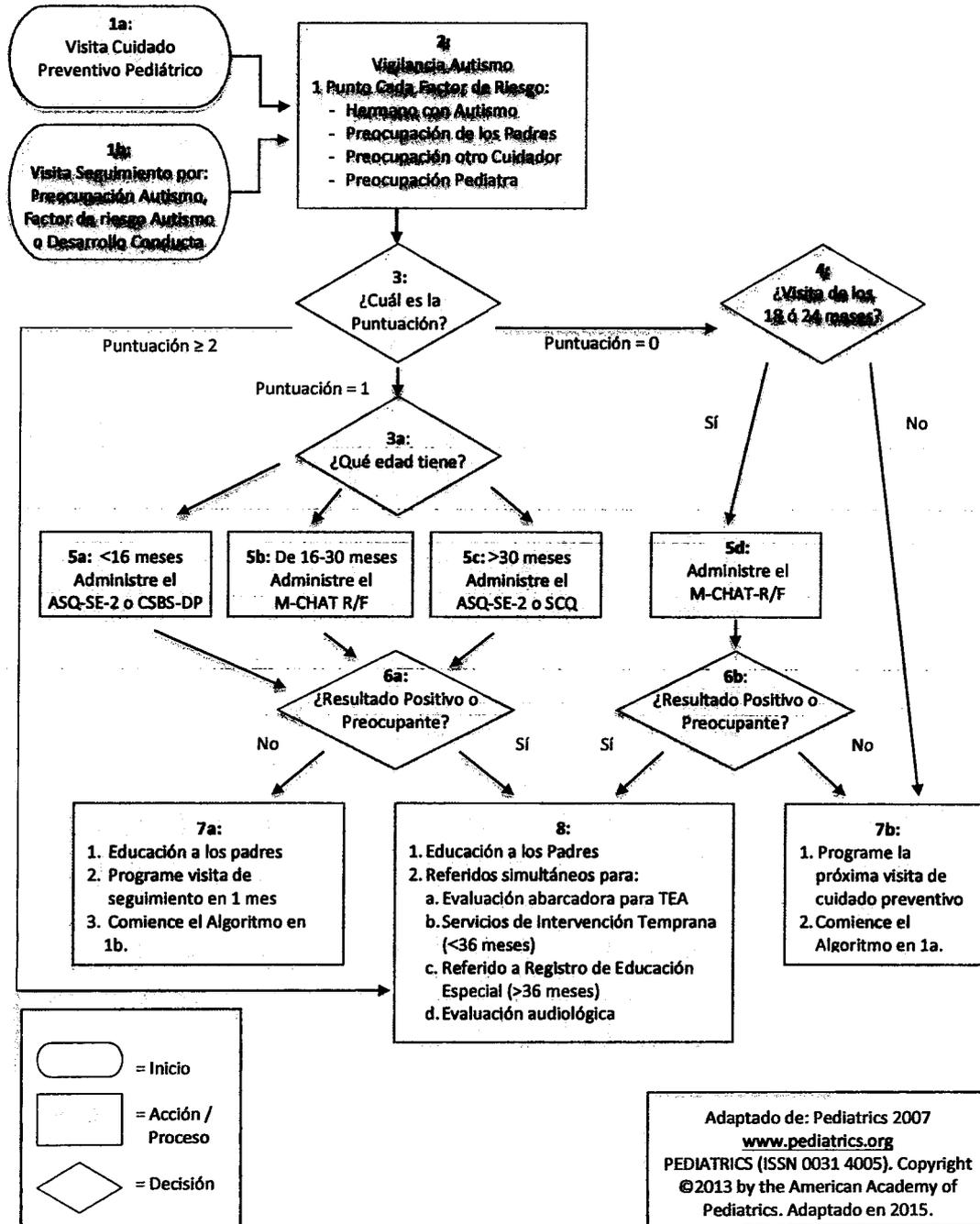
- Autism Diagnostic Evaluation: Health, Family, Developmental and Behavioral History Interview Form. En, www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf
- Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/78143313>
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11055457>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf
- Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Criteria. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>
- Childhood Autism Spectrum Test (CAST). En, https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws_rd=cr&ei=CulOU8H-J8LIsASikC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en
- Centers for Disease Control and Prevention. *Screening and Diagnosis*. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Escala Australiana para el Síndrome de Asperger. En, <http://espectroautista.info/tests/espectroautista/infantil/ASAS>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2008). Departamento de Salud de Puerto Rico. IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson, C.P. & Myers, S.M. (2007). *Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders*. American Academy of Pediatrics.
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA)*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers. En, www2.gsu.edu/~psydlr/Diana.L.Robins,Ph.D..html
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años. (2012).

Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 - 66 meses de edad del Departamento de Salud de Puerto Rico. (2016).

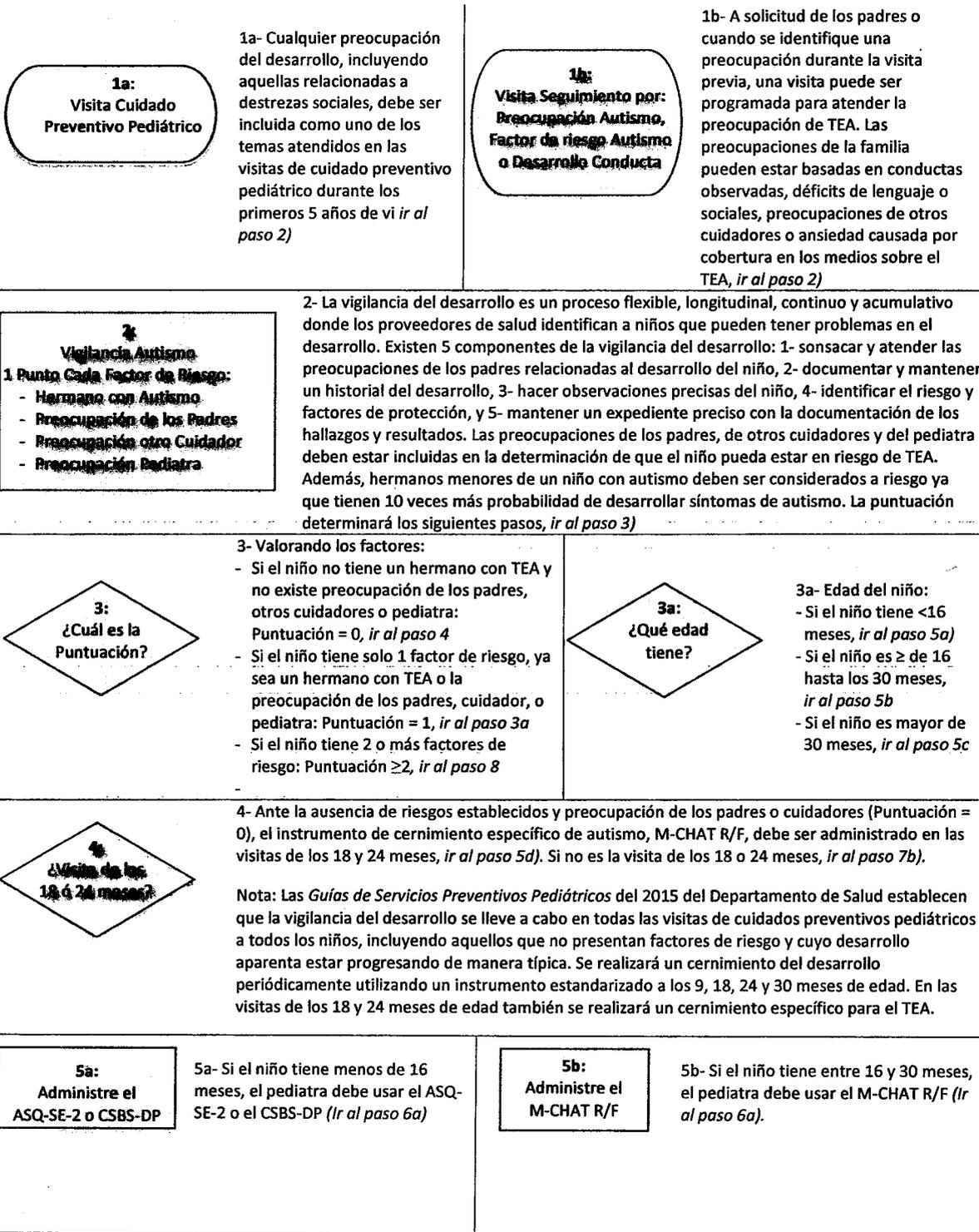
Zwaigenbaum, L, Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L. Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Oxonoff, S., Signman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., Yirmiya, N. (2009). Clinical Assessment and Management of Toddlers with Suspected Autism Spectrum Disorder: Insights from Studies of High-Risk Infants. *Pediatrics*. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2833286/>

Anejo 1

Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)



<p>5c: Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (<i>Ir al paso 6a</i>). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p>5d: Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (<i>Ir al paso 6b</i>).</p>
<p>6a: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, <i>vaya al paso 7a</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>	<p>6b: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, <i>vaya al paso 7b</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>
<p>7a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Educación a los padres 2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes 3. Comience el Algoritmo en 1b. 	<p>7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>	<p>7b:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo 2. Comience Algoritmo en 1a. 	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p>8:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Educación a los Padres 2. Referidos simultáneos para: <ol style="list-style-type: none"> a. Evaluación abarcadora para TEA b. Servicios de Intervención Temprana c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida 3. Programe visita de seguimiento 	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6 a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>		

Referencia: www.aap.org

Anejo 2



GOBIERNO DE PUERTO RICO
Departamento de Salud

DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES
PROGRAMA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo

INFORMACIÓN GENERAL																		
Nombre/Inicial	Apellido paterno		Apellido materno															
Fecha de Nacimiento:	Edad	Sexo	# Expediente															
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> día mes año </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> años meses </div>	<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> F M </div>	# SS - XXXX-XX- _____															
Municipio/Pais de Nacimiento: _____	Dirección física		Teléfonos:															
Dirección postal			Hogar:															
			Celular:															
			Trabajo:															
			Correo-electrónico:															
Nombre del Padre/Madre o Encargado			Fecha del Informe:															
			<div style="display: flex; justify-content: space-around;"> Día Mes Año </div>															
REFERIDO																		
Referido por:			Relación con el participante:															
Razón del referido:																		
<input type="checkbox"/> Alto riesgo para autismo de acuerdo al algoritmo de la AAP (debe marcar al menos 2) <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Hermano/a con autismo <input type="checkbox"/> Preocupación de familia <input type="checkbox"/> Preocupación de pediatra/médico primario <input type="checkbox"/> Preocupación de cuidador 																		
<input type="checkbox"/> Cernimiento demostró riesgo para TEA (escoja instrumento/s utilizado/s): <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Edades y Etapas Socio Emocional (ASQ-SE-2) <input type="checkbox"/> Modified Checklist for Autism in Toddlers-R/F (M-CHAT R/F) <input type="checkbox"/> Communication and Symbolic Behavior Scales-DP (CSBS-DP) <input type="checkbox"/> Childhood Asperger Syndrome Test (CAST) <input type="checkbox"/> Australian Scale for Asperger Syndrome (ASAS) <input type="checkbox"/> Social Communication Questionnaire (SCQ) <input type="checkbox"/> Otro: 																		
<input type="checkbox"/> Presenta: <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 50%; padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Pobres destrezas sociales</td> <td style="width: 50%; padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Ansiedad</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Inflexibilidad</td> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Pobre integración sensorial</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Pobre comunicación/lenguaje</td> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Impulsividad o hiperactividad</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Conducta oposicional</td> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Atención o concentración pobre</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Conducta atípica o repetitiva</td> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Agresividad (a sí mismo o hacia otros)</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Destrezas motoras finas pobres</td> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Funcionamiento adaptativo pobre</td> </tr> <tr> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Destrezas motoras gruesas pobres</td> <td style="padding: 5px;"><input type="checkbox"/> Intereses restringidos</td> </tr> </table>					<input type="checkbox"/> Pobres destrezas sociales	<input type="checkbox"/> Ansiedad	<input type="checkbox"/> Inflexibilidad	<input type="checkbox"/> Pobre integración sensorial	<input type="checkbox"/> Pobre comunicación/lenguaje	<input type="checkbox"/> Impulsividad o hiperactividad	<input type="checkbox"/> Conducta oposicional	<input type="checkbox"/> Atención o concentración pobre	<input type="checkbox"/> Conducta atípica o repetitiva	<input type="checkbox"/> Agresividad (a sí mismo o hacia otros)	<input type="checkbox"/> Destrezas motoras finas pobres	<input type="checkbox"/> Funcionamiento adaptativo pobre	<input type="checkbox"/> Destrezas motoras gruesas pobres	<input type="checkbox"/> Intereses restringidos
<input type="checkbox"/> Pobres destrezas sociales	<input type="checkbox"/> Ansiedad																	
<input type="checkbox"/> Inflexibilidad	<input type="checkbox"/> Pobre integración sensorial																	
<input type="checkbox"/> Pobre comunicación/lenguaje	<input type="checkbox"/> Impulsividad o hiperactividad																	
<input type="checkbox"/> Conducta oposicional	<input type="checkbox"/> Atención o concentración pobre																	
<input type="checkbox"/> Conducta atípica o repetitiva	<input type="checkbox"/> Agresividad (a sí mismo o hacia otros)																	
<input type="checkbox"/> Destrezas motoras finas pobres	<input type="checkbox"/> Funcionamiento adaptativo pobre																	
<input type="checkbox"/> Destrezas motoras gruesas pobres	<input type="checkbox"/> Intereses restringidos																	

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS		
Método	Completado por	Fecha
<input type="checkbox"/> Entrevista a padres o encargado		
<input type="checkbox"/> Observación semi estructurada de interacción/juego		
<input type="checkbox"/> Childhood Autism Rating Scale (CARS-2)		
<input type="checkbox"/> Gilliam Autism Rating Scale (GARS-3)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)		
<input type="checkbox"/> Otros instrumentos estandarizados: <input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/> Entrevista al participante		
<input type="checkbox"/> Otro:		
HISTORIAL RELEVANTE		

A través de la revisión de documentos y evaluaciones previas, y de la información disponible, se identificaron los siguientes datos relevantes en su historial:

Incluir:

- Los padres/encargados de _____ se han estado preocupando por su desarrollo desde _____
- durante el embarazo....
- nació a las _____ semanas por cesárea debido a _____
- al momento del nacimiento....
- su peso al nacer fue _____ y midió _____
- estuvo en la unidad de cuidados intensivos neonatales por ____ días por _____
- su desarrollo temprano se ha caracterizado por _____
- la edad en que la familia observó señales preocupantes fue a los _____.
- ha presentado los siguientes problemas de salud:
 - _____ por lo que ha recibido tratamiento/ seguimiento y/o le ha sido prescrito ---
- ha presentado problemas del _____, (sueño, alimentación) desde _____
- ha presentado problemas sensoriales que incluyen _____
- el historial de salud de su familia incluye _____
- actualmente asiste a (programa pre-escolar, Head Start, Early Head Start, escuela, cuidado) en _____ en el cual _____
- actualmente vive con _____ en _____
- ha recibido las siguientes evaluaciones:

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

HALLAZGOS

Según el historial y los hallazgos de la evaluación realizada, _____ presenta las siguientes destrezas y fortalezas:

Comunicación Social:

Socialización:

Conducta:

Otras:

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

(Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría, Quinta Edición, DSM-5)

El historial y los hallazgos de la evaluación realizada evidencian las siguientes dificultades en el desarrollo de _____ relacionadas con el Trastorno del Espectro del Autismo (Incluya ejemplos):

A. Déficits persistentes en la comunicación e interacción social en diferentes contextos (3/3)

A.1. Déficit en reciprocidad socio-emocional

No hay evidencia

A.2. Déficits en conductas comunicativas no verbales para la interacción social

No hay evidencia

A.3. Déficits en desarrollar, mantener y entender relaciones

No hay evidencia

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (2/4)

B.1. Movimientos, uso de objetos o habla estereotípica.

No hay evidencia

B.2. Insistencia en rutinas o patrones ritualizados de conducta verbal o no verbal; poca tolerancia al cambio

B.3. Intereses altamente restringidos que son anormales en intensidad o enfoque.

No hay evidencia

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

B.4. Hiper o hipo reactivo a los estímulos sensoriales o un interés inusual en los aspectos sensoriales del ambiente

No hay evidencia

- C. Las deficiencias evidenciadas han estado presente desde las primeras fases del desarrollo.
- D. Las deficiencias evidenciadas representan impedimentos significativos en el funcionamiento social, familiar y vida independiente.
- E. Las deficiencias evidenciadas no se explican mejor por una discapacidad intelectual u otro desorden del desarrollo.

IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA

Según el historial y el perfil de fortalezas y necesidades evidenciado al momento de la evaluación, _____:

- NO cumple** con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.
- Cumple** con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación de Psiquiatría Americana, Quinta Edición (DSM-5), 299.00* y del *Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10, por sus siglas en inglés), F84*, por lo que el equipo evaluador determina lo siguiente:

AUTISMO

- Con Impedimento Intelectual
- Con impedimento lingüístico

Nivel 1 = Requiere apoyo
Nivel 2 = Requiere apoyo sustancial
Nivel 3 = Requiere apoyo muy sustancial

Nivel de Severidad

- ____ A. Comunicación e interacción social
- ____ B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades

Otras condiciones concurrentes:

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

RECOMENDACIONES PARA EL AVALÚO / REFERIDOS Incluya la razón o justificación para cada Recomendación y Referido
--

Miembros del Equipo Evaluador (mínimo 2):

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.

Padres/ Encargados:

Certifico con mi firma que este informe diagnóstico se ha discutido conmigo y que he respondido a las preguntas o dudas que he presentado.

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante

Fecha

Anejo 3

Departamento de Salud de Puerto Rico FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO



TIPO DE REGISTRO: <input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional/correcciones		INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO								
INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO		<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;">Nombre</td> <td style="width: 5%;">I.</td> <td style="width: 25%;">Primer Apellido</td> <td style="width: 45%;">Segundo Apellido</td> </tr> </table>		Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido			
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido							
Últimos 4 dígitos del Seguro Social XXX-XX-____		Fecha de Nacimiento (Año/Mes/Día)								
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;">Nombre</td> <td style="width: 5%;">I.</td> <td style="width: 25%;">Primer Apellido</td> <td style="width: 45%;">Segundo Apellido</td> </tr> </table>		Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido	Disciplina: Número de Licencia Profesional:				
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido							
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino		Municipio/País de Nacimiento:								
DIAGNÓSTICO: <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro de Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez		Disciplina de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica (Puede marcar una o más) <input type="checkbox"/> Psicólogo Clínico <input type="checkbox"/> Patólogo de Habla y Lenguaje <input type="checkbox"/> Psicólogo Escolar <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Médico-Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapeuta Físico <input type="checkbox"/> Médico-Neurólogo <input type="checkbox"/> Trabajador Social <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra del Desarrollo <input type="checkbox"/> Otra, especifique: <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra <input type="checkbox"/> Ninguna								
NIVEL DE SEVERIDAD: Comunicación Social <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial		Patrones Restrictivos y Repetitivos <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial								
Instrumentos/Referencias utilizadas para documentar las observaciones de la conducta (Puede marcar más de una) <input type="checkbox"/> ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised <input type="checkbox"/> ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition <input type="checkbox"/> ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule <input type="checkbox"/> CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale Second-Edition <input type="checkbox"/> GARS-3 – Gilliam Autism Rating Scale-Third Edition <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Ed, Text Revision <input type="checkbox"/> DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Ed <input type="checkbox"/> Otros instrumentos utilizados: <input type="checkbox"/> Ninguno										
Fecha en que se estableció el diagnóstico (Año/Mes/Día)		Edad en que se observaron las señales por primera vez								
Municipio o País de residencia cuando se diagnosticó: Indique otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona (Puede marcar más de una)										
<input type="checkbox"/> Convulsiones/Epilepsia <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Esclerosis Tuberosa <input type="checkbox"/> Macrocefalia <input type="checkbox"/> Microcefalia <input type="checkbox"/> Síndrome Down <input type="checkbox"/> Síndrome Rett <input type="checkbox"/> Síndrome Tourette <input type="checkbox"/> Síndrome X-Frágil <input type="checkbox"/> Síntomas gastrointestinales		<input type="checkbox"/> Trastorno Bipolar <input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad <input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico <input type="checkbox"/> Trastorno del Sueño <input type="checkbox"/> Trastorno Obsesivo Compulsivo <input type="checkbox"/> Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Otras condiciones:								
<i>Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al (787) 522-6311 o (787) 284-2900 ó centrodeautismo@salud.pr.gov</i>										
INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y CUBIERTA MÉDICA En estos momentos, ¿la persona recibe servicios dirigidos a atender su condición de autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce										
Indique los servicios que recibe (seleccione todos los que apliquen) <input type="checkbox"/> Intervención Temprana <input type="checkbox"/> Vivienda Asistida <input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Consejería Vocacional <input type="checkbox"/> Psicología <input type="checkbox"/> Empleo Sostenido <input type="checkbox"/> Patología de Habla/Lenguaje <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapia Física <input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Otro, especifique:										
La persona con autismo de 22 años o más, ¿Está estudiando? <input type="checkbox"/> No, Indique el nivel escolaridad alcanzado: <input type="checkbox"/> Sí, Indique: <input type="checkbox"/> Escuela Superior <input type="checkbox"/> Técnico/Vocacional <input type="checkbox"/> Grado Asociado <input type="checkbox"/> Bachillerato										
Indique si la persona con autismo está empleada actualmente <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó Sí, el empleo es a: <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/> Tiempo completo Si contestó No, ¿qué tiempo que lleva desempleado?										
Indique si la persona con autismo tiene Plan Médico <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce										
Indique el tipo de Cubierta Médica (seleccione todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Cubierta Especial de Autismo <input type="checkbox"/> Plan de Salud del Gobierno <input type="checkbox"/> Otra, especifique:										
INFORMACIÓN DE CONTACTO: PADRES/CUSTODIOS/PERSONA CON AUTISMO										
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;">Nombre</td> <td style="width: 5%;">I.</td> <td style="width: 25%;">Primer Apellido</td> <td style="width: 45%;">Segundo Apellido</td> </tr> </table>		Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 25%;">Correo electrónico</td> <td style="width: 25%;">Teléfono</td> <td style="width: 50%;">Otro Teléfono</td> </tr> </table>		Correo electrónico	Teléfono	Otro Teléfono
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido							
Correo electrónico	Teléfono	Otro Teléfono								
Dirección Postal de la Persona Contacto										
Urbanización/P.O. Box		Calle y Número								
Municipio		Código Postal								
Relación con la persona con autismo: ¿Tiene la persona con autismo familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó que Sí, favor de marcar todas las que apliquen <input type="checkbox"/> Hermano/Hermana <input type="checkbox"/> Abuelo/Abuela <input type="checkbox"/> Primos/Primas <input type="checkbox"/> Otros familiares, especifique: <input type="checkbox"/> Sobrinos/Sobrinas <input type="checkbox"/> Madre/Padre										

INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO

Favor de marcar las respuestas con una marca de cotejo en la caja y contestar en letra de molde aquellas respuestas que requieran información adicional.

Tipo de Registro

- Registro Inicial – es la primera vez que una persona es registrada por un profesional que establece el diagnóstico.
- Someter información adicional/correcciones – se utiliza para actualizar o corregir información de un registro ya existente incluyendo un cambio de diagnóstico.

Información de la Persona con Autismo

- Últimos 4 dígitos del Seguro Social – Favor de no entrar el número de Seguro Social completo.
- Fecha de nacimiento – Primero el año de nacimiento, luego el mes y por último el día (Año/Mes/Día).
- Sexo – Indique Masculino o Femenino

Diagnóstico

- Solamente se puede seleccionar uno.

Nivel de severidad

- Solamente puede seleccionar uno para la Comunicación Social y uno para los Patrones Restrictivos y Repetitivos.

Instrumentos/Referencias utilizadas

- Puede seleccionar todos los instrumentos o referencias que fueron utilizados para documentar las observaciones de la conducta.
- Si está haciendo un cambio de diagnóstico, marque los instrumentos que fueron utilizados para determinar que ya no cumple con los criterios para el diagnóstico de autismo.
- Si utilizó algún otro instrumento que no está en la lista, favor de incluir el nombre.
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

Fecha en que se estableció el diagnóstico

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

Edad en que se observaron las señales por primera vez

- Anote la edad en que la familia o algún cuidador observó las conductas preocupantes o típicas del autismo por primera vez.
- Si no sabe la edad, escriba *Se desconoce*.

Municipio o país en que se diagnosticó

- Indique el municipio de Puerto Rico o país de residencia en que se diagnosticó por primera vez.

Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona

- Seleccione todas las condiciones o diagnósticos confirmados de la persona con autismo.
- Si alguna condición o diagnóstico no está en la lista debe añadirla.

Información del Profesional que estableció el diagnóstico

- Esta sección corresponde a la persona que establece el diagnóstico actual.
- Se requiere que las personas que lleven a cabo evaluaciones diagnósticas de autismo sean profesionales con licencia vigente en Puerto Rico y con la preparación requerida por los autores de los instrumentos diagnósticos utilizados.
- Si el diagnóstico fue determinado por un equipo, se requiere incluir el número de licencia de uno de los profesionales del equipo para poder validar el Registro.
- Indique las disciplinas de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica.

Información de Servicios y Cubierta Médica

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Indique si la persona con autismo está empleada actualmente. Si está empleada indique si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Si contestó No, indique el tiempo que lleva desempleado.
- Indique si la persona con autismo tiene cubierta médica, de tenerla indique si es privada o del gobierno. Además, indique si la persona tiene la Cubierta Especial de Autismo.

Información de Contacto Padres/Custodios/Persona con Autismo

- Indique el nombre, dirección, teléfonos y correo electrónico de la persona contacto.
- Anote la relación que tiene la persona contacto con la persona con autismo.
- Indique si la persona con autismo tiene familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo. Si contesta que Sí, indique la relación y marque todas las que apliquen.

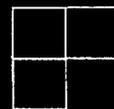
Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al Centro de Autismo al 787-522-6311 o al Centro Ponceño de Autismo al (787) 284-2900. Puede enviar este formulario por fax al 787-522-3953 o al correo electrónico: centrodeautismo@salud.pr.gov

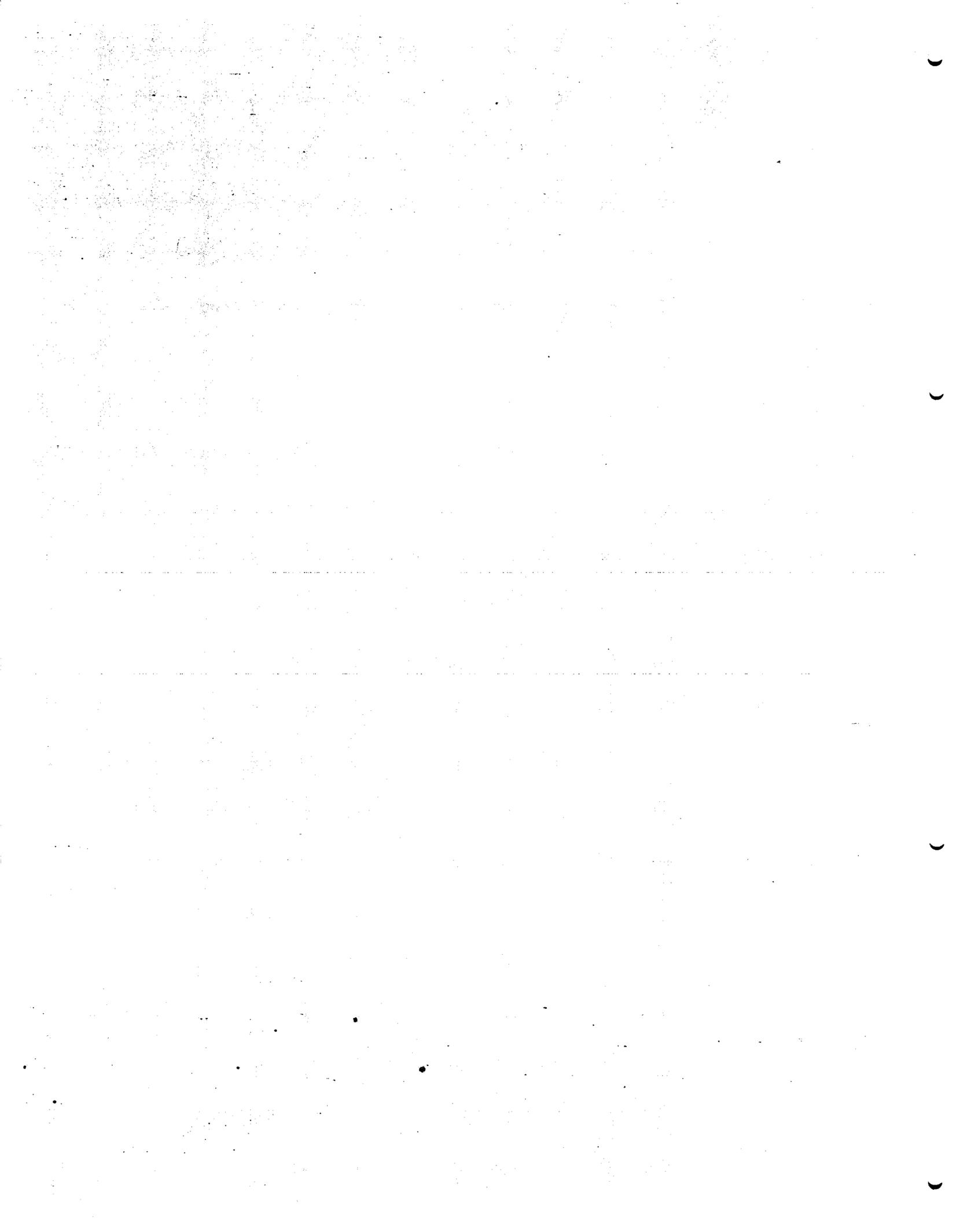
2018

PROTOCOLO UNIFORME PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Versión Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico

Departamento de Salud
División Niños con Necesidades Médicas Especiales
2018



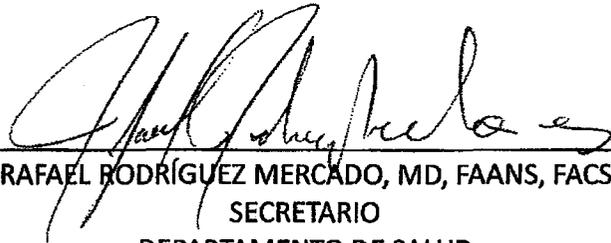




GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento revisado constituye la Política Pública del Departamento de Salud para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico.



RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS
SECRETARIO
DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR, SERVICIOS INTEGRADOS Y PROMOCIÓN A LA SALUD
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo Versión Plan de Salud del Gobierno

A. Introducción

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes utilizando prácticas basadas en evidencia que permitan a los proveedores de servicios del Plan de Salud del Gobierno (PSG) establecer el diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) a fin de que los niños, jóvenes y adultos puedan ser referidos prontamente para la intervención indicada.

El diagnóstico temprano del TEA depende de un sistema de vigilancia y cernimiento del desarrollo para toda la población menor de cinco años. Los criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el TEA, están contenidos en el documento, *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad para los Proveedores de Salud del Plan de Salud del Gobierno*.

B. Referidos para evaluación diagnóstica

1. El proveedor que reciba un referido para una evaluación diagnóstica o que haya identificado un niño, joven o adulto a riesgo del TEA solicitará a la familia que traiga copia de las evaluaciones y cernimientos del desarrollo y para el TEA previos, e información médica. La familia también puede traer videos de las conductas de su hijo que le preocupan. Esta información NO es requisito para la evaluación diagnóstica.
2. Como parte del proceso de determinar un diagnóstico del TEA, el proveedor de servicios de salud debe verificar si se ha administrado uno de los siguientes instrumentos, en su versión más reciente, de acuerdo a la edad de la persona:
 - Menos de 16 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires – Social Emotional - ASQ-SE*) en su última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
 - De 16 a 30 meses: *Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised/Follow-Up (M-CHAT R/F)* en su última versión.

- Mayor de 30 hasta los 66 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (ASQ-SE) en su última versión.
- Después de los 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años: *Social Communication Questionnaire (SCQ)*.
- De 67 meses a 11 años: *Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST por sus siglas en inglés)*.*
- De 11 años en adelante: *Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS por sus siglas en inglés)*.*

* *El DSM-5 no reconoce Asperger como un diagnóstico. Sin embargo, el CAST y el ASAS son efectivos en la identificación del TEA en niños mayores de 66 meses y en jóvenes.*

De no tener los resultados de uno de estos instrumentos de cernimiento recomendados para la edad, el mismo será administrado, al menos que sea una persona menor de 66 meses de edad que:

- cumpla con los criterios de riesgo para el TEA del algoritmo de la Academia Americana de Pediatría (ver Anejo 1) o;
- no haya alcanzado los hitos del desarrollo críticos o presente algunas de las conductas preocupantes que aparecen en el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo* del Departamento de Salud (2016).

En estos casos, el proveedor determinará la necesidad de administrar el instrumento de cernimiento para el TEA como parte de la visita inicial.

3. De no confirmarse el riesgo de presentar el TEA, se orientará a la familia sobre los pasos a seguir de acuerdo a sus necesidades y preocupaciones.
4. De confirmarse el riesgo de presentar el TEA, el médico primario orientará a la familia sobre la Cubierta Especial Provisional de Autismo del PSG.
5. De no contar con la Cubierta Especial Provisional de Autismo, el proveedor completará el formulario de registro para la cubierta y lo hará llegar a la aseguradora.
6. El proveedor de servicios de salud además referirá al niño para evaluación diagnóstica del TEA a un profesional cualificado para hacer evaluaciones diagnósticas o a los Centros del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) del Departamento de Salud. Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán certificados por la ASES como centros credencializados para el cernimiento, diagnóstico y tratamiento del TEA. Una vez activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.
7. De haber sospecha de pérdida auditiva y no haber sido evaluada previamente, se referirá a una evaluación audiológica completa.

C. Evaluación diagnóstica

El propósito de la evaluación diagnóstica es identificar las conductas características del TEA (o la ausencia de éstas) que el niño presenta y otras condiciones coexistentes. El diagnóstico se establecerá basado en una evaluación integral que incluye entrevista a los padres o encargados, observación de la conducta e interacción social de la persona, un historial de su desarrollo y el uso de instrumentos estandarizados para documentar las conductas presentes.

La evaluación diagnóstica se llevará a cabo por uno de los siguientes profesionales: psicólogo clínico, psicólogo escolar o consejero, neurólogo, psiquiatra o pediatra del desarrollo, que cumpla con las competencias mínimas requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con el TEA y con la preparación requerida por los autores para el uso de los instrumentos recomendados para documentar los comportamientos presentes en el TEA.

1. La evaluación diagnóstica incluirá:
 - a. El Historial Familiar, del Desarrollo y de Salud
 - b. Entrevista a los encargados sobre las destrezas, conductas, comunicación e interacciones sociales de la persona.
 - c. Observación de la conducta de la persona en interacción con otros y en actividades de juego y socialización propias para su edad.
 - d. Los resultados de la versión más reciente de al menos un instrumento para documentar los comportamientos presentes. Ejemplos de estos instrumentos:
 - Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (*Autistic Diagnostic Observation Schedule*) – ADOS
 - Escala de Valoración del Autismo Infantil (*Childhood Autism Rating Scale*) – CARS
 - Escala de Valoración de Autismo Gilliam (*Gilliam Autism Rating Scale*) – GARS
 - Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (*Autistic Diagnostic Interview Revised*) – ADI-R

Los instrumentos serán completados por profesionales con licencia y con la preparación requerida por los autores de los mismos para su administración. Estos profesionales cumplirán con las competencias o cualificaciones requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con el TEA.

2. El evaluador revisará toda la información recopilada y determinará si la persona cumple con los criterios para el diagnóstico del TEA, de acuerdo a la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM por sus siglas en inglés).
3. El evaluador preparará una Certificación Diagnóstica que incluye los procedimientos diagnósticos utilizados, historial relevante, hallazgos (incluyendo fortalezas), criterios para el diagnóstico del TEA de acuerdo a la última versión del DSM con una descripción de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos, impresión diagnóstica, recomendaciones para el avalúo y referidos. (ver Anejo 2 para el formato sugerido).

D. Resultados de la Evaluación Diagnóstica

1. Diagnóstico de TEA establecido

a. Cubierta Especial Permanente de Autismo

1. Aquellos niños, jóvenes o adultos cuya Certificación Diagnóstica cumpla con los criterios arriba especificados, serán incluidos en la Cubierta Especial Permanente de Autismo.
2. El evaluador orientará a la familia sobre la Cubierta Especial Permanente de Autismo.
3. La persona con Cubierta Especial Permanente de Autismo bajo el PSG tiene acceso sin referido a cualquier especialista o servicio que el pediatra o médico primary estime que necesite.

b. Menores de 2 años de edad

En el caso de los menores de 2 años, se revisará si continúa cumpliendo con los criterios diagnósticos al año de haberse completado la evaluación diagnóstica.

c. Referidos

1. El evaluador referirá al pediatra o médico primary cuando haya sospecha de otra condición. Tanto el evaluador como el pediatra o médico primary harán las recomendaciones para que la persona sea atendida por especialistas médicos según se estime pertinente.
2. El evaluador referirá al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, si el niño es menor de 3 años; o al Departamento de Educación para determinar su elegibilidad a servicios de Educación Especial, si tiene entre 3 y 21 años.

d. Registro de Autismo del Departamento de Salud

El Registro de la Población con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se crea al amparo la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (Ley BIDA). El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otro propósito del Registro de Autismo es obtener: un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

1. Aquellos niños, jóvenes o adultos cuyos diagnósticos cumplan con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.
2. Todo profesional de la salud licenciado en Puerto Rico está obligado a registrar a las personas diagnosticadas con autismo que residan en Puerto Rico en el Registro de Autismo. El profesional puede registrar de manera electrónica o imprimiendo y completando el formulario para registro (ver Anejo 3). Para registrar de manera electrónica deberá solicitar autorización para acceso al Registro.
3. La siguiente información es necesaria para registrar:
 - Últimos 4 dígitos del Seguro Social.
 - Nombre, fecha de nacimiento y sexo.

- Diagnóstico, fecha del diagnóstico, instrumentos utilizados.
 - Otras condiciones o diagnósticos.
 - Información del profesional que hizo el diagnóstico.
 - Información de servicios y cubierta médica.
 - Información de la persona contacto.
4. Una vez un menor de 22 años sido registrado, se notificará al padre o encargado que aparece en el registro. Un Coordinador de Servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud contactará a las familias para ofrecerle información sobre servicios disponibles en su comunidad. Estos Coordinadores de Servicios asistirán a la familia con los referidos a los servicios y recursos de la comunidad.

2. No Diagnóstico de TEA

- a. El evaluador completará una Certificación Diagnóstica documentando por qué el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- b. En el caso de menores de 3 años, estos deben ser referidos al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, y de continuar presentando alto riesgo para el TEA ser reevaluados, luego de recibir intervención dirigida a sus áreas de necesidad, si continúan presentando riesgo para el TEA.

E. Estudios complementarios que debe considerar el Médico Primario

Un aspecto importante del rol del pediatra incluye el diagnóstico de condiciones coexistentes. La identificación de enfermedades metabólicas o trastornos genéticos permiten precisar el pronóstico y riesgo de recurrencia. Cuando un niño presenta el diagnóstico de TEA el pediatra debe realizar un examen físico y neurológico completo buscando malformaciones y signos neurológicos, y un examen dermatológico con lámpara de Wood. No existen pruebas médicas o biológicas para diagnosticar el TEA. Se seguirán las recomendaciones clínicas de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), la Academia Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología Pediátrica para determinar las pruebas médicas indicadas.

G. Vigencia

Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

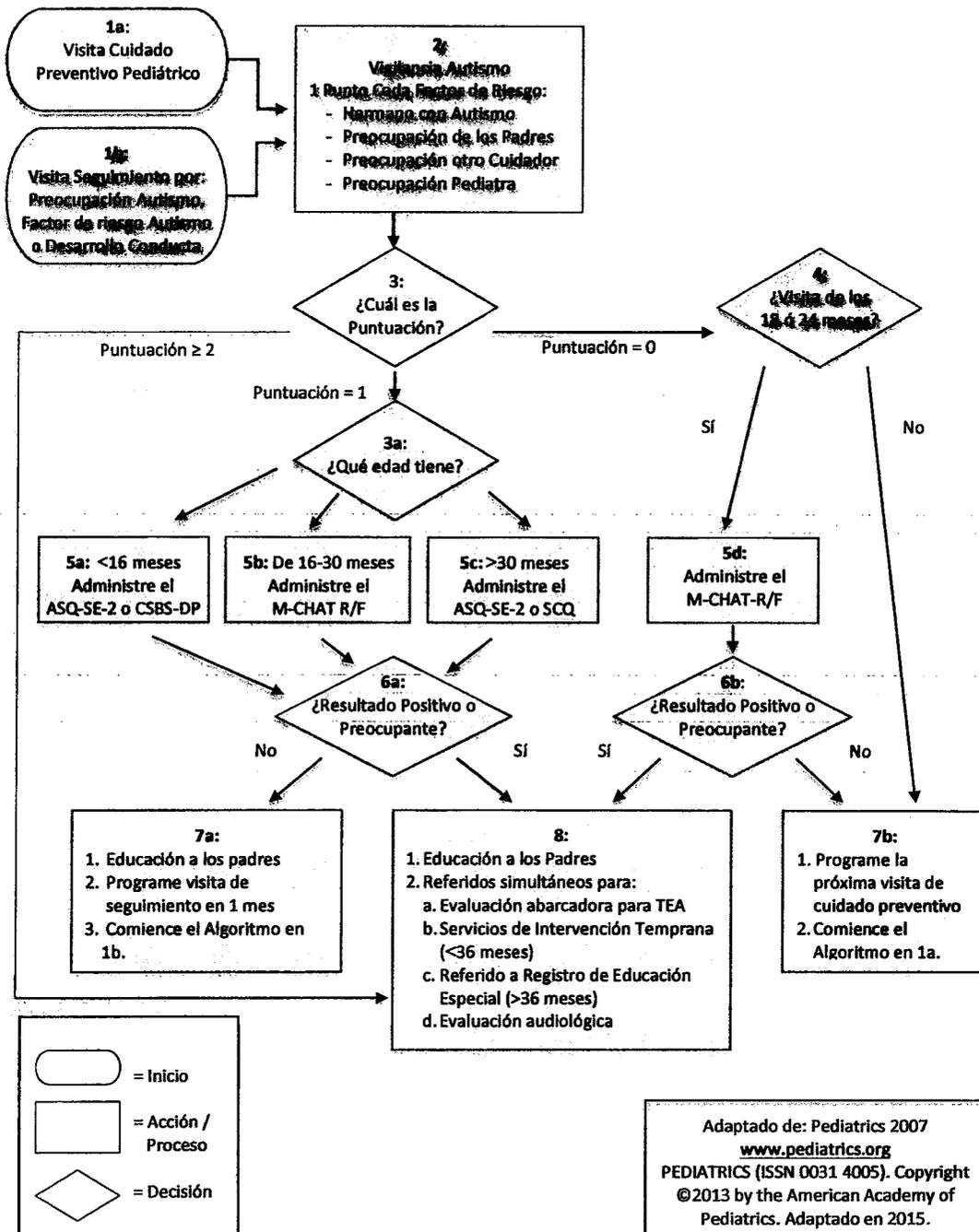
H. Referencias

Autism Diagnostic Evaluation: Health, Family, Developmental and Behavioral History Interview Form. En,
www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf

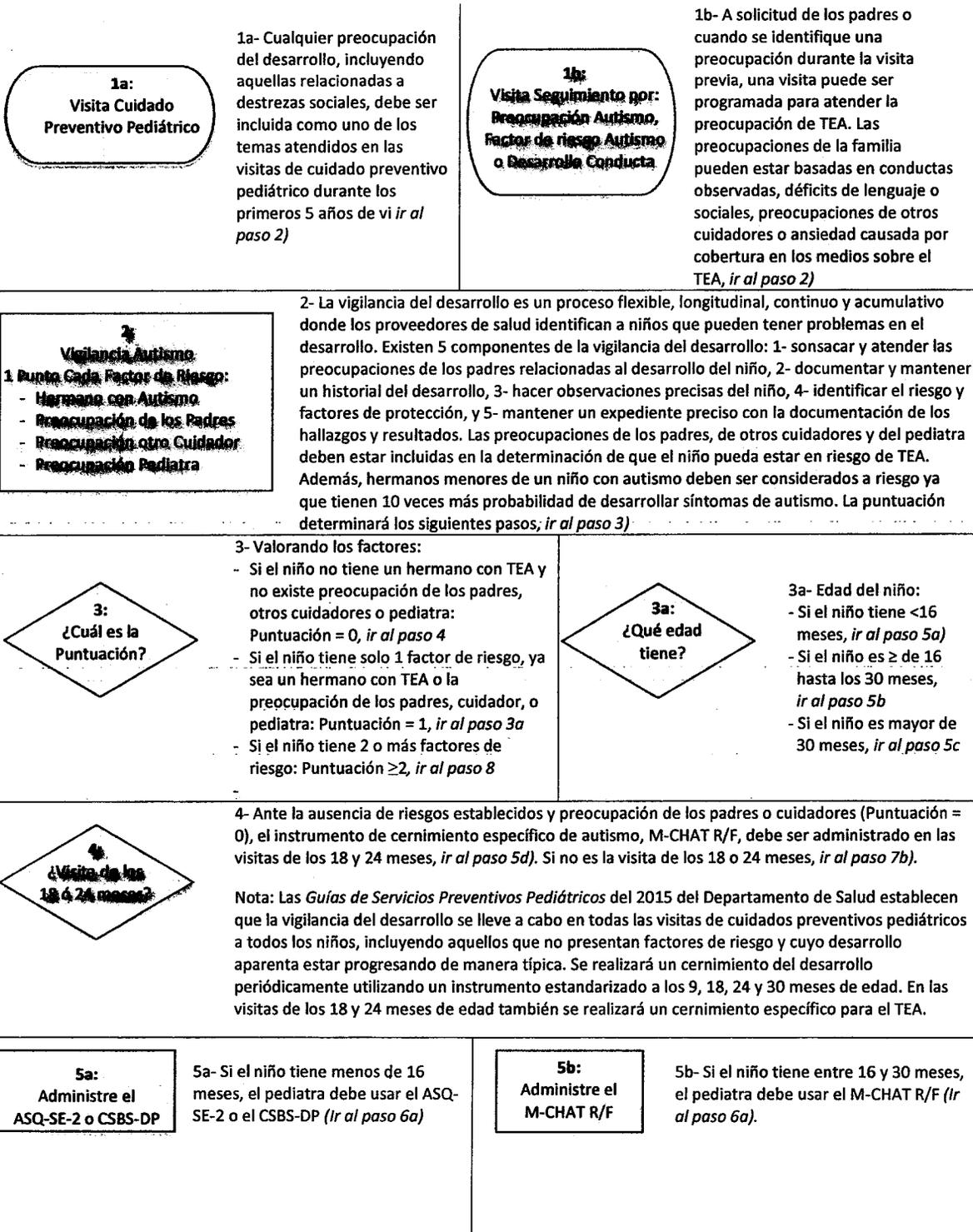
- Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/78143313>
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11055457>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf
- Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Criteria. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>
- Childhood Autism Spectrum Test (CAST). En, https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws_rd=cr&ei=CulOU8H-J8LlSASikC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en
- Centers for Disease Control and Prevention. *Screening and Diagnosis*. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Escala Australiana para el Síndrome de Asperger. En, <http://espectroautista.info/tests/espectroautista/infantil/ASAS>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2008). Departamento de Salud de Puerto Rico. IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson, C.P. & Myers, S.M. (2007). *Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders*. American Academy of Pediatrics.
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo* (Ley BIDA). En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers. En, www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años. (2012).
- Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 - 66 meses de edad del Departamento de Salud de Puerto Rico. (2016).
- Zwaigenbaum, L, Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L. Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Oronoff, S., Signman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., Yirmiya, N. (2009). Clinical Assessment and Management of Toddlers with Suspected Autism Spectrum Disorder: Insights from Studies of High-Risk Infants. *Pediatrics*. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2833286/>

Anejo 1

Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)



<p>5c: Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (<i>Ir al paso 6a</i>). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p>5d: Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (<i>Ir al paso 6b</i>).</p>
<p>6a: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, <i>vaya al paso 7a</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>	<p>6b: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, <i>vaya al paso 7b</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>
<p>7a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Educación a los padres 2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes 3. Comience el Algoritmo en 1b. 	<p>7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>	<p>7b:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo 2. Comience Algoritmo en 1a. 	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p>8:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Educación a los Padres 2. Referidos simultáneos para: <ol style="list-style-type: none"> a. Evaluación abarcadora para TEA b. Servicios de intervención Temprana c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida 3. Programe visita de seguimiento 	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6 a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospecharse pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>		

Referencia: www.aap.org

Anejo 2



GOBIERNO DE PUERTO RICO
Departamento de Salud

DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES
PROGRAMA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo

INFORMACIÓN GENERAL					
Nombre/Inicial		Apellido paterno		Apellido materno	
Fecha de Nacimiento:		Edad	Sexo	# Expediente	
día mes año		años meses	F M		
Municipio/País de Nacimiento:				# SS - XXXX-XX- _____	
Dirección postal		Dirección física		Teléfonos:	
				Hogar:	
				Celular:	
				Trabajo:	
				Correo-electrónico:	
Nombre del Padre/Madre o Encargado			Fecha del Informe:		
			Día Mes Año		
REFERIDO					
Referido por:			Relación con el participante:		

Razón del referido:

- Alto riesgo para autismo de acuerdo al algoritmo de la AAP (debe marcar al menos 2)
 - Hermano/a con autismo
 - Preocupación de familia
 - Preocupación de pediatra/médico primario
 - Preocupación de cuidador
- Cernimiento demostró riesgo para TEA (escoja instrumento/s utilizado/s):
 - Edades y Etapas Socio Emocional (ASQ-SE-2) Modified Checklist for Autism in Toddlers-R/F (M-CHAT R/F)
 - Communication and Symbolic Behavior Scales-DP (CSBS-DP) Childhood Asperger Syndrome Test (CAST)
 - Australian Scale for Asperger Syndrome (ASAS) Social Communication Questionnaire (SCQ) Otro:
- Presenta:

<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Pobres destrezas sociales <input type="checkbox"/> Inflexibilidad <input type="checkbox"/> Pobre comunicación/lenguaje <input type="checkbox"/> Conducta oposicional <input type="checkbox"/> Conducta atípica o repetitiva <input type="checkbox"/> Destrezas motoras finas pobres <input type="checkbox"/> Destrezas motoras gruesas pobres 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Ansiedad <input type="checkbox"/> Pobre integración sensorial <input type="checkbox"/> Impulsividad o hiperactividad <input type="checkbox"/> Atención o concentración pobre <input type="checkbox"/> Agresividad (a sí mismo o hacia otros) <input type="checkbox"/> Funcionamiento adaptativo pobre <input type="checkbox"/> Intereses restringidos
--	--

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS		
Método	Completado por	Fecha
<input type="checkbox"/> Entrevista a padres o encargado		
<input type="checkbox"/> Observación semi estructurada de interacción/juego		
<input type="checkbox"/> Childhood Autism Rating Scale (CARS-2)		
<input type="checkbox"/> Gilliam Autism Rating Scale (GARS-3)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)		
<input type="checkbox"/> Otros instrumentos estandarizados: <input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/> Entrevista al participante		
<input type="checkbox"/> Otro:		

HISTORIAL RELEVANTE

A través de la revisión de documentos y evaluaciones previas, y de la información disponible, se identificaron los siguientes datos relevantes en su historial:

Incluir:

- Los padres/encargados de _____ se han estado preocupando por su desarrollo desde _____
- durante el embarazo....
- nació a las _____ semanas por cesárea debido a _____
- al momento del nacimiento....
- su peso al nacer fue _____ y midió _____
- estuvo en la unidad de cuidados intensivos neonatales por ____ días por _____
- su desarrollo temprano se ha caracterizado por _____
- la edad en que la familia observó señales preocupantes fue a los _____.
- ha presentado los siguientes problemas de salud:
 - _____ por lo que ha recibido tratamiento/ seguimiento y/o le ha sido prescrito ---
- ha presentado problemas del _____, (sueño, alimentación) desde _____
- ha presentado problemas sensoriales que incluyen _____
- el historial de salud de su familia incluye
- actualmente asiste a (programa pre-escolar, Head Start, Early Head Start, escuela, cuidado) en _____ en el cual _____
- actualmente vive con _____ en _____
- ha recibido las siguientes evaluaciones:

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

HALLAZGOS

Según el historial y los hallazgos de la evaluación realizada, _____ presenta las siguientes destrezas y fortalezas:

Comunicación Social:

Socialización:

Conducta:

Otras:

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO
(Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría, Quinta Edición, DSM-5)

El historial y los hallazgos de la evaluación realizada evidencian las siguientes dificultades en el desarrollo de _____ relacionadas con el Trastorno del Espectro del Autismo (Incluya ejemplos):

A. Déficit persistentes en la comunicación e interacción social en diferentes contextos (3/3)

A.1. Déficit en reciprocidad socio-emocional

No hay evidencia

A.2. Déficit en conductas comunicativas no verbales para la interacción social

No hay evidencia

A.3. Déficit en desarrollar, mantener y entender relaciones

No hay evidencia

B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (2/4)

B.1. Movimientos, uso de objetos o habla estereotípica.

No hay evidencia

B.2. Insistencia en rutinas o patrones ritualizados de conducta verbal o no verbal; poca tolerancia al cambio

B.3. Intereses altamente restringidos que son anormales en intensidad o enfoque.

No hay evidencia

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

B.4. Hiper o hipo reactivo a los estímulos sensoriales o un interés inusual en los aspectos sensoriales del ambiente

No hay evidencia

- C. Las deficiencias evidenciadas han estado presente desde las primeras fases del desarrollo.
- D. Las deficiencias evidenciadas representan impedimentos significativos en el funcionamiento social, familiar y vida independiente.
- E. Las deficiencias evidenciadas no se explican mejor por una discapacidad intelectual u otro desorden del desarrollo.

IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA

Según el historial y el perfil de fortalezas y necesidades evidenciado al momento de la evaluación, _____:

- NO cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.
- Cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación de Psiquiatría Americana, Quinta Edición (DSM-5)*, 299.00 y del *Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10)*, por sus siglas en inglés, F84, por lo que el equipo evaluador determina lo siguiente:

AUTISMO

- Con Impedimento Intelectual
- Con impedimento lingüístico

Nivel 1 = Requiere apoyo
Nivel 2 = Requiere apoyo sustancial
Nivel 3 = Requiere apoyo muy sustancial

Nivel de Severidad

- ___ A. Comunicación e interacción social
- ___ B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades

Otras condiciones concurrentes:

Nombre del Niño: _____

Número de expediente: _____

RECOMENDACIONES PARA EL AVALÚO / REFERIDOS Incluya la razón o justificación para cada Recomendación y Referido
--

Miembros del Equipo Evaluador (mínimo 2):

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.

Padres/ Encargados:

Certifico con mi firma que este informe diagnóstico se ha discutido conmigo y que he se ha respondido a las preguntas o dudas que he presentado.

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante
_____ Fecha		

Anejo 3

**Departamento de Salud de Puerto Rico
FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO**



TIPO DE REGISTRO: <input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional/correcciones			
INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO			
Últimos 4 dígitos del Seguro Social XXX-XX-____		Fecha de Nacimiento (Año/Mes/Día)	
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino		Municipio/País de Nacimiento:	
DIAGNÓSTICO: <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro de Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez			
NIVEL DE SEVERIDAD: Comunicación Social <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial		Patrones Restrictivos y Repetitivos <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial	
Instrumentos/Referencias utilizadas para documentar las observaciones de la conducta (Puede marcar más de una) <input type="checkbox"/> ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised <input type="checkbox"/> ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition <input type="checkbox"/> ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule <input type="checkbox"/> CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale Second-Edition <input type="checkbox"/> GARS-3 – Gilliam Autism Rating Scale-Third Edition <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Ed, Text Revision <input type="checkbox"/> DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Ed <input type="checkbox"/> Otros instrumentos utilizados: <input type="checkbox"/> Ninguno			
Fecha en que se estableció el diagnóstico (Año/Mes/Día)		Edad en que se observaron las señales por primera vez	
Municipio o País de residencia cuando se diagnosticó:			
Indique otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona (Puede marcar más de una)			
<input type="checkbox"/> Convulsiones/Epilepsia <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Esclerosis Tuberosa <input type="checkbox"/> Macrocefalia <input type="checkbox"/> Microcefalia <input type="checkbox"/> Síndrome Down <input type="checkbox"/> Síndrome Rett <input type="checkbox"/> Síndrome Tourette <input type="checkbox"/> Síndrome X-Frágil <input type="checkbox"/> Síntomas gastrointestinales		<input type="checkbox"/> Trastorno Bipolar <input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad <input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico <input type="checkbox"/> Trastorno del Sueño <input type="checkbox"/> Trastorno Obsesivo Compulsivo <input type="checkbox"/> Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Otras condiciones:	
<i>Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al (787) 522-6311 o (787) 284-2900 ó centrodeautismo@salud.pr.gov</i>			
INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO			
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido
Disciplina:			
Número de Licencia Profesional:			
Correo electrónico		Teléfono	Otro Teléfono
Disciplina de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica (Puede marcar una o más)			
<input type="checkbox"/> Psicólogo Clínico <input type="checkbox"/> Psicólogo Escolar <input type="checkbox"/> Médico-Psiquiatra <input type="checkbox"/> Médico-Neurólogo <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra del Desarrollo <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra		<input type="checkbox"/> Patólogo de Habla y Lenguaje <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Terapeuta Físico <input type="checkbox"/> Trabajador Social <input type="checkbox"/> Otra, especifique: <input type="checkbox"/> Ninguna	
INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y CUBIERTA MÉDICA			
En estos momentos, ¿la persona recibe servicios dirigidos a atender su condición de autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce			
Indique los servicios que recibe (seleccione todos los que apliquen)			
<input type="checkbox"/> Intervención Temprana <input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Psicología <input type="checkbox"/> Patología de Habla/Lenguaje <input type="checkbox"/> Terapia Física <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional		<input type="checkbox"/> Vivienda Asistida <input type="checkbox"/> Consejería Vocacional <input type="checkbox"/> Empleo Sostenido <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Otro, especifique:	
La persona con autismo de 22 años o más, ¿Está estudiando? <input type="checkbox"/> No, Indique el nivel escolaridad alcanzado: <input type="checkbox"/> Sí, Indique: <input type="checkbox"/> Escuela Superior <input type="checkbox"/> Técnico/Vocacional <input type="checkbox"/> Grado Asociado <input type="checkbox"/> Bachillerato			
Indique si la persona con autismo está empleada actualmente <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó Sí, el empleo es a: <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/> Tiempo completo Si contestó No, ¿qué tiempo que lleva desempleado?			
Indique si la persona con autismo tiene Plan Médico <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce			
Indique el tipo de Cubierta Médica (seleccione todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Cubierta Especial de Autismo <input type="checkbox"/> Plan de Salud del Gobierno <input type="checkbox"/> Otra, especifique:			
INFORMACIÓN DE CONTACTO: PADRES/CUSTODIOS/PERSONA CON AUTISMO			
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido
Correo electrónico		Teléfono	Otro Teléfono
Dirección Postal de la Persona Contacto			
Urbanización/P.O. Box		Calle y Número	
Municipio		Código Postal	
Relación con la persona con autismo:			
¿Tiene la persona con autismo familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó que Sí, favor de marcar todas las que apliquen <input type="checkbox"/> Hermano/Hermana <input type="checkbox"/> Abuelo/Abuela <input type="checkbox"/> Primos/Primas <input type="checkbox"/> Otros familiares, especifique: <input type="checkbox"/> Sobrinos/Sobrinas <input type="checkbox"/> Madre/Padre			

INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO

Favor de marcar las respuestas con una marca de cotejo en la caja y contestar en letra de molde aquellas respuestas que requieran información adicional.

Tipo de Registro

- Registro Inicial – es la primera vez que una persona es registrada por un profesional que establece el diagnóstico.
- Someter información adicional/correcciones – se utiliza para actualizar o corregir información de un registro ya existente incluyendo un cambio de diagnóstico.

Información de la Persona con Autismo

- Últimos 4 dígitos del Seguro Social – Favor de no entrar el número de Seguro Social completo.
- Fecha de nacimiento – Primero el año de nacimiento, luego el mes y por último el día (Año/Mes/Día).
- Sexo – Indique Masculino o Femenino

Diagnóstico

- Solamente se puede seleccionar uno.

Nivel de severidad

- Solamente puede seleccionar uno para la Comunicación Social y uno para los Patrones Restrictivos y Repetitivos.

Instrumentos/Referencias utilizadas

- Puede seleccionar todos los instrumentos o referencias que fueron utilizados para documentar las observaciones de la conducta.
- Si está haciendo un cambio de diagnóstico, marque los instrumentos que fueron utilizados para determinar que ya no cumple con los criterios para el diagnóstico de autismo.
- Si utilizó algún otro instrumento que no está en la lista, favor de incluir el nombre.
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

Fecha en que se estableció el diagnóstico

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

Edad en que se observaron las señales por primera vez

- Anote la edad en que la familia o algún cuidador observó las conductas preocupantes o típicas del autismo por primera vez.
- Si no sabe la edad, escriba *Se desconoce*.

Municipio o país en que se diagnosticó

- Indique el municipio de Puerto Rico o país de residencia en que se diagnosticó por primera vez.

Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona

- Seleccione todas las condiciones o diagnósticos confirmados de la persona con autismo.
- Si alguna condición o diagnóstico no está en la lista debe añadirla.

Información del Profesional que estableció el diagnóstico

- Esta sección corresponde a la persona que establece el diagnóstico actual.
- Se requiere que las personas que lleven a cabo evaluaciones diagnósticas de autismo sean profesionales con licencia vigente en Puerto Rico y con la preparación requerida por los autores de los instrumentos diagnósticos utilizados.
- Si el diagnóstico fue determinado por un equipo, se requiere incluir el número de licencia de uno de los profesionales del equipo para poder validar el Registro.
- Indique las disciplinas de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica.

Información de Servicios y Cubierta Médica

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Indique si la persona con autismo está empleada actualmente. Si está empleada indique si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Si contestó No, indique el tiempo que lleva desempleado.
- Indique si la persona con autismo tiene cubierta médica, de tenerla indique si es privada o del gobierno. Además, indique si la persona tiene la Cubierta Especial de Autismo.

Información de Contacto Padres/Custodios/Persona con Autismo

- Indique el nombre, dirección, teléfonos y correo electrónico de la persona contacto.
- Anote la relación que tiene la persona contacto con la persona con autismo.
- Indique si la persona con autismo tiene familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo. Si contesta que Sí, indique la relación y marque todas las que apliquen.

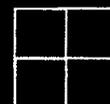
Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al Centro de Autismo al 787-522-6311 o al Centro Ponceño de Autismo al (787) 284-2900. Puede enviar este formulario por fax al 787-522-3953 o al correo electrónico: centrodeautismo@salud.pr.gov

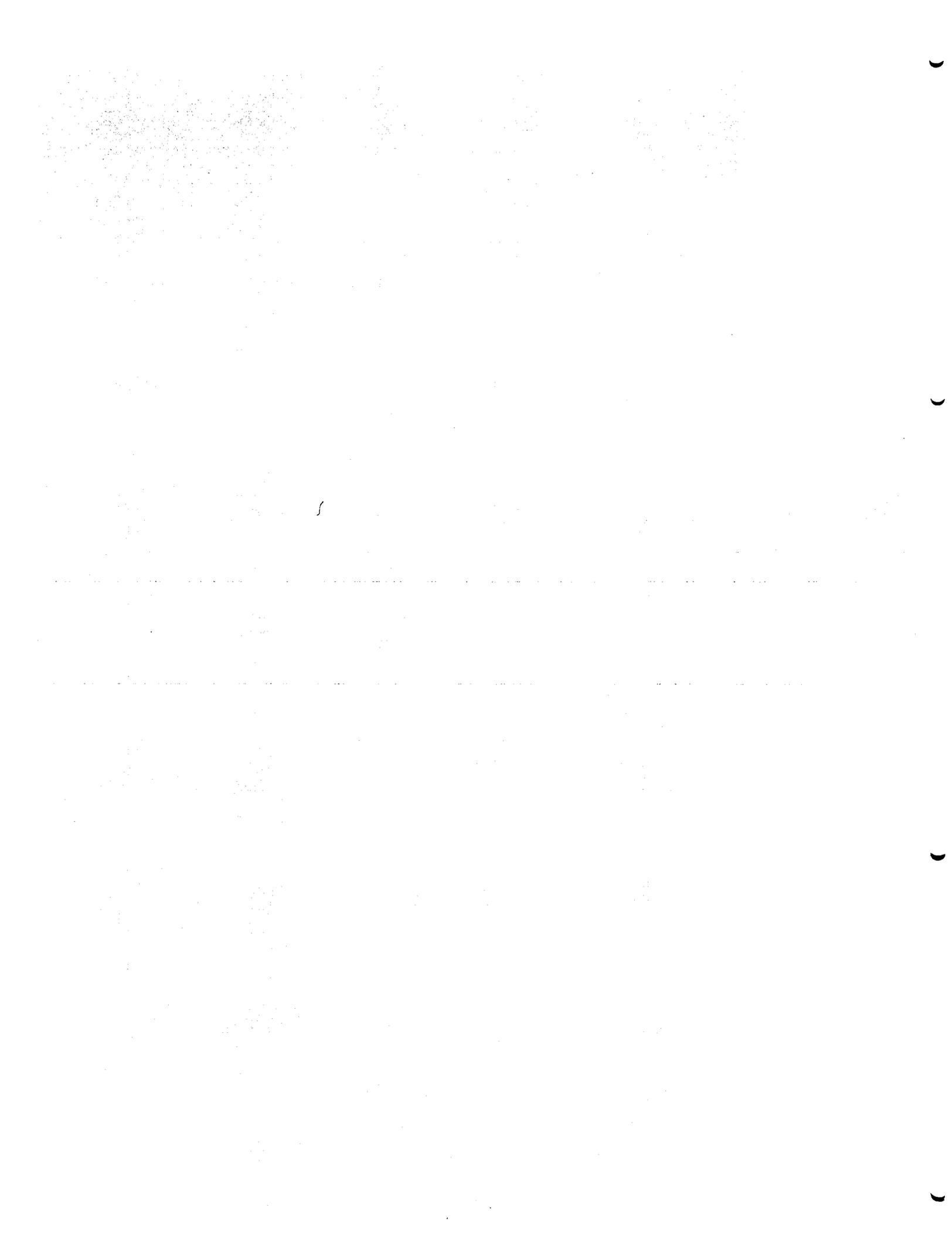
Apéndice 8

2018

**PROTOCOLO UNIFORME PARA
LA IDENTIFICACIÓN
TEMPRANA DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:**

**Vigilancia y Cernimiento del
Desarrollo
0 – 66 meses de edad**



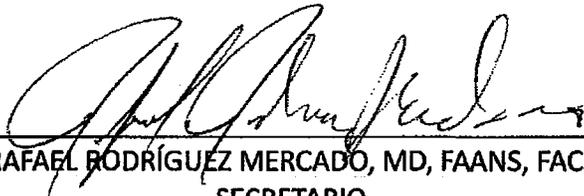




GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento constituye la Política Pública del Departamento de Salud de Puerto Rico con relación a la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo mediante la Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo desde el nacimiento hasta los 66 meses de edad.


RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS
SECRETARIO
DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

**SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR Y SERVICIOS INTEGRADOS
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES**

**Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo:
Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo
0-66 meses de edad**

A. Introducción

Dos de los propósitos de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA), son: 1- *“establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población”* y 2- *“promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden”*.

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), a fin de que sean referidos a una evaluación que permita establecer el diagnóstico e iniciar prontamente la intervención adecuada. La identificación temprana de la población con el TEA es de extrema importancia, dado que un diagnóstico y una intervención temprana individualizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en la prognosis a largo plazo. Este protocolo se fundamenta en un Modelo de Servicios Amigables para la Familia adoptado por el Departamento de Salud que reconoce que la participación de la familia en la toma de decisiones es esencial, y que los niños se vean vinculados a sus familias y a su entorno social.

La identificación temprana de niños con riesgo del TEA es compleja debido a que el TEA se manifiesta en una variedad de formas e intensidad en edades tempranas y por el reto que representa evaluar las alteraciones sociales propias del TEA en niños muy pequeños. Aún así, la identificación temprana puede darse desde los 18 meses de edad o antes (CDC, 2015).

El Departamento de Salud ha adoptado las prácticas recomendadas por la Academia Americana de Pediatría (2006), la Academia Americana de Neurología y el Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000), relacionadas con la vigilancia y el cernimiento del desarrollo para la niñez temprana y para la identificación temprana de la población con el TEA.

B. Vigilancia del Desarrollo

La vigilancia del desarrollo es un proceso continuo, flexible, longitudinal y acumulativo de estrategias integradas que incluye el intercambio de información con las familias, observación del desarrollo de los infantes y preescolares, y educación a padres, profesionales, cuidadores y a la comunidad en general dirigido a detectar retraso en el desarrollo y señales del TEA en niños en edad temprana. Incluye los siguientes componentes:

1. Tomar en consideración los motivos de preocupación de los familiares o encargados.
2. Obtener y mantener un historial del desarrollo.
3. Hacer observaciones informadas y precisas del desarrollo del niño.
4. Compartir opiniones y preocupaciones con otros profesionales que cuidan o atienden al niño.
5. Identificar factores de riesgo y de protección.
6. Documentar el proceso, los hallazgos y los resultados.

Las *Guías de Servicios Preventivos Pediátricos* vigentes (2015) del Departamento de Salud establecen que la vigilancia del desarrollo se lleve a cabo en todas las visitas de cuidados preventivos pediátricos desde la infancia hasta los 21 años de edad. Lo establecido en este protocolo prevalece sobre las Guías vigentes y cualquier modificación a las mismas deberá incorporar lo establecido en este protocolo.

Con esta finalidad:

1. Se mantendrá una campaña pública continua sobre el desarrollo típico y las señales tempranas de retraso en el desarrollo y el TEA. Ejemplos de esta campaña pudieran ser entre otros: una página Web, afiches, anuncios y artículos a través de los medios masivos de comunicación, conferencias de prensa y seminarios en diferentes cónclaves.
2. La vigilancia del desarrollo también se llevará a cabo por todo programa, agencia u organización que brinde servicios a los niños en edad temprana y sus familias.

Como parte de la vigilancia, todo niño menor de 36 meses de edad que NO haya alcanzado cualquiera de los siguientes hitos del desarrollo, será referido al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) bajo la Parte C de la IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*) sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- balbuceo a los 12 meses de edad,
- gestos (ej. apuntar, decir adiós) a los 12 meses,
- palabras sencillas a los 16 meses,
- dos palabras espontáneas a los 18 meses (no ecolalia),
- frases a los 24 meses, o
- pérdida de lenguaje o destrezas sociales a cualquier edad.

Los niños de 12 a 66 meses que NO hayan alcanzado los hitos críticos anteriores, también serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA.

De igual modo, niños de 12 a 66 meses que presenten algunas de las siguientes conductas serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- Hablar o balbucear con un tono de voz muy raro.
- Mostrar híper o hipo sensibilidad a algún estímulo sensorial (ej. sonidos, texturas, luces, olores).
- Hacer movimientos extraños con el cuerpo o las manos.
- Jugar con juguetes u otros objetos de forma extraña.
- Enfadarse en exceso o ser difíciles de calmar.
- Mostrar disgusto cuando se le abraza o se mima.
- Mostrar poco entusiasmo por explorar cosas nuevas o ser poco activos.
- No señalar cosas con el dedo o no pedir de esta manera las cosas que quieren.
- No balbucear o hablar con otra persona en un amago de conversación.
- No sonreír en respuesta a una sonrisa.
- No hacer contacto visual.
- No mostrar objetos a otros.
- No responder cuando se dice su nombre.
- No mirar cuando se intenta dirigir su atención hacia otros.
- No usar gestos comunes (ej. decir adiós, tirar besitos, indicar no con la cabeza).
- No mostrar que comparten alegría.
- No mostrar interés en otros niños.
- No tener una variedad de expresiones faciales.
- No soltar algún objeto aunque lleven con él mucho tiempo.

C. Cernimiento del Desarrollo

El cernimiento del desarrollo es un proceso que incluye la administración de un instrumento corto, estandarizado y validado para la identificación de niños a riesgo de retraso en el desarrollo o conducta atípica. Los resultados del cernimiento permiten identificar aquellos niños que requieren un proceso de evaluación más especializado y riguroso.

Los instrumentos para el cernimiento del desarrollo son completados con las familias. La investigación indica que los padres son una fuente de información confiable sobre el desarrollo de sus niños (Hess & Landa, 2012). Los instrumentos de cernimiento pueden ser administrados por: pediatras, médicos primarios, enfermeras, y profesionales de diferentes disciplinas como lo son maestros, cuidadores, psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas de habla, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, trabajadores sociales, y coordinadores de servicios, entre otros. No obstante, es esencial que las personas que administran y tabulan los resultados hayan recibido adiestramiento previo sobre el particular. Los resultados del instrumento se consideran a la luz de la demás información que provea la familia y otras fuentes.

A todos los niños, incluyendo aquellos que no presentan factores de riesgo y cuyo desarrollo aparenta estar progresando de manera típica, se les realizará un cernimiento del desarrollo utilizando un instrumento estandarizado a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad. En las visitas de los 18 y 24 meses de edad también se realizará un cernimiento específico para el TEA.

Instrumentos:

- Para el cernimiento del desarrollo a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas del Desarrollo (*Ages and Stages Questionnaires - ASQ*) en su última versión.
- A todo niño que en la ASQ presente un resultado positivo o preocupante en el área Socio Individual también se le administrarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires Social Emotional - ASQ-SE*) en su última versión.
- Para el cernimiento del TEA a los 18 y 24 meses de edad se utilizará el *Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised/Follow-up (M-CHAT R/F)* en su última versión.

El cernimiento para el TEA también se realizará a todo niño entre 0-66 meses de edad cuando surja alguna preocupación o sospecha del TEA de parte de la familia, del pediatra/médico primario, o de cualquier profesional pertinente, incluyendo cuidadores, durante los procedimientos rutinarios de vigilancia.

Instrumentos:

- Si el infante es menor de 16 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
- Si el infante tiene entre 16 y 30 meses, se utilizará el *M-CHAT R/F* en su última versión.
- Con los niños mayores de 30 meses hasta los 66 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el Cuestionario de Comunicación Social (*Social Communication Questionnaire - SCQ*) para los mayores de 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años.

D. Algoritmo para la vigilancia del TEA

Se utilizará el algoritmo vigente recomendado por la Academia Americana de Pediatría y adaptado por el Departamento de Salud para la vigilancia del TEA (Ver Anejo 1).

E. Referidos

Sospecha de retraso en el desarrollo

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Sistema de

Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requieren la Parte C de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Departamento de Educación tal como lo requiere la Parte B de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

Sospecha del TEA

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes, serán referidos simultáneamente:
 - al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requiere la Parte C de IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico,
 - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud que corresponda al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
 - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.
- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes serán referidos simultáneamente:
 - al Centro de Servicios de Educación Especial del Departamento de Educación de la región correspondiente al lugar de residencia de la familia,
 - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud correspondiente al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
 - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.

Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán certificados por la ASES como centros especializados para el cernimiento y diagnóstico del TEA. Una vez activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.

F. Documentación de los cernimientos del desarrollo

Se documentará el resultado de los cernimientos del desarrollo realizados en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* (Ver Anejo 2).

Toda organización, entidad pública o privada que ofrezca servicios de cuidado y desarrollo, incluyendo al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) y los servicios preescolares o de apoyo a las familias, verificará que a los niños que atiende se les haya administrado los cernimientos del desarrollo y para el TEA requeridos para su edad. De no ser así, se asegurará que los

cernimientos correspondientes se completen y se documenten en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* para todo niño entre 0-5 años de edad. Copia de la certificación será archivada en el expediente del niño. La familia mantendrá la original.

G. Vigencia

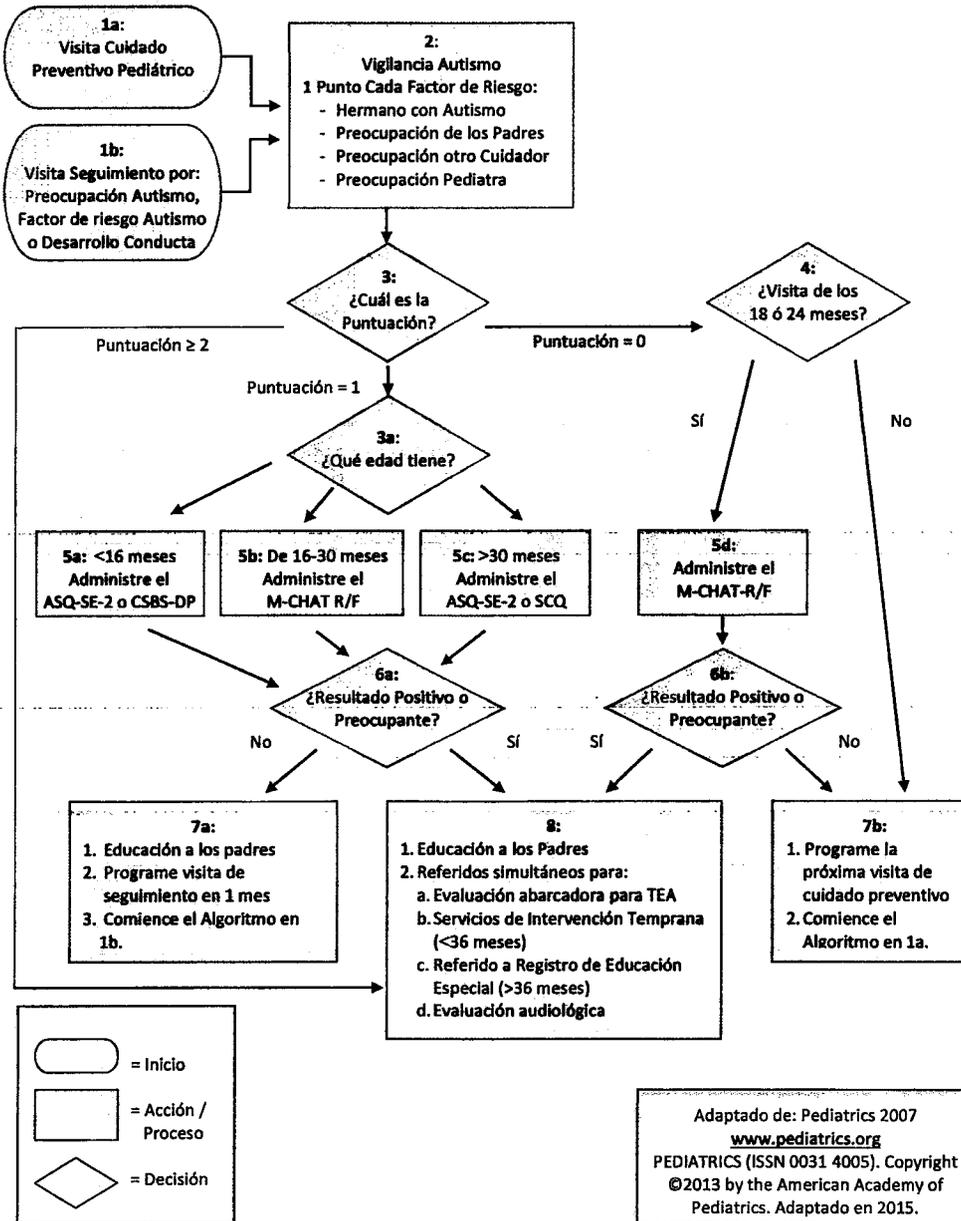
Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

H. Referencias

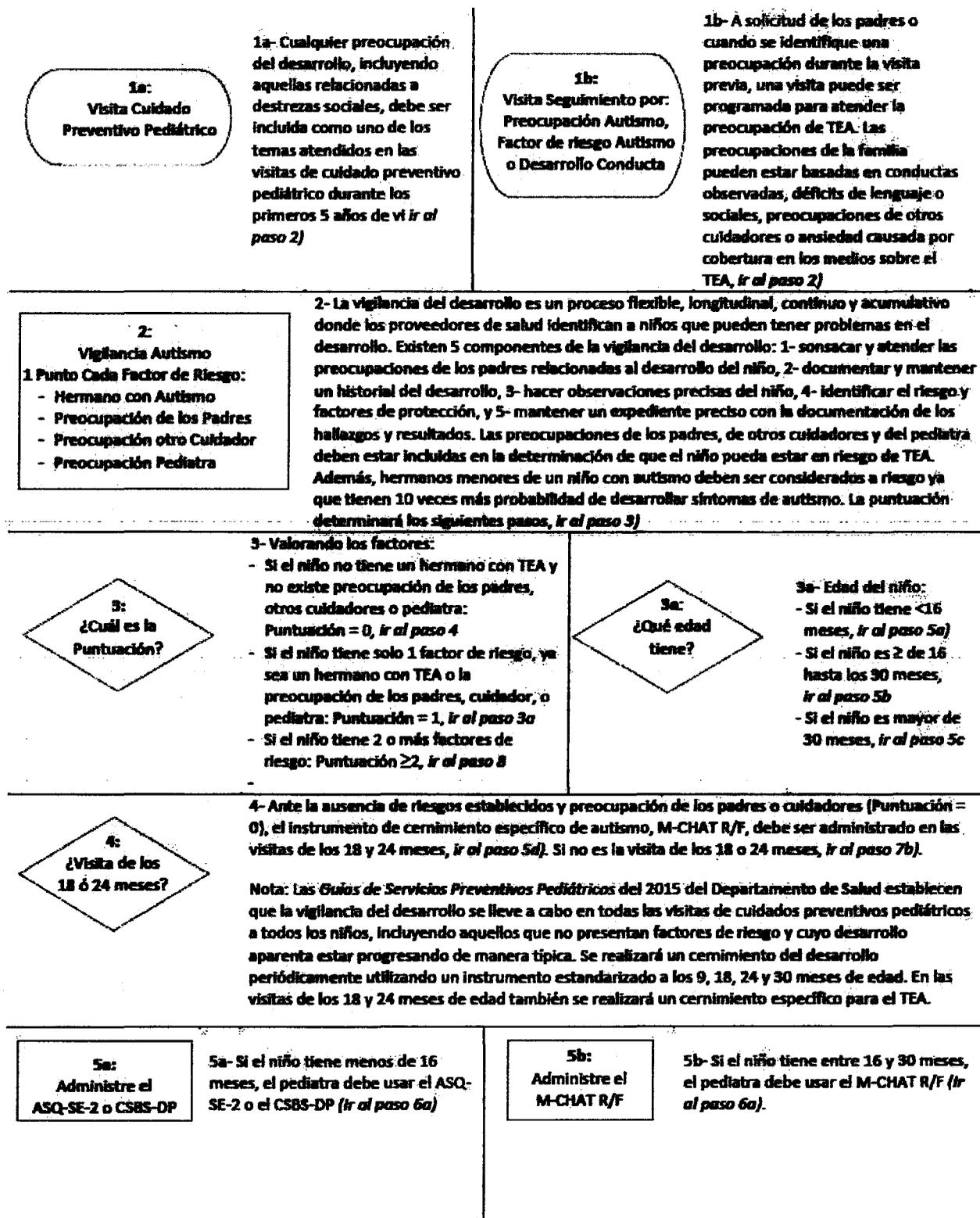
- Ages and Stages Questionnaires. En, <http://www.agesandstages.com/what-is-asq/>
- Academia Americana de Pediatría (2006). *Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance in Screening*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.pdf+html>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Screening and Diagnosis*. (2015). En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000). En, www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf
- Committee on Children with Disabilities. (2001). *Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children*. American Academy of Pediatrics.
- Federal Law, Regulations and Policy Letters for Part C of the IDEA*. ECTA Center. En, <http://ectacenter.org/partc/303regs.asp>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2015). Departamento de Salud de Puerto Rico.
- Hess, C.R. & Landa, R.J. (2012). Predictive and Concurrent Validity of Parent Concern About Young Children at Risk for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. 42(4), 575-584. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319367/>
- IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson , C.P. & Myers, S.M. (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full.pdf+html>
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo* (Ley BIDA). En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers*. En, www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años*. (2012).
- Wetherby, A.M. and Prizant, B.M. (2002). *CSBS-DP*. MD: Brookes.

Anejo 1

Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)



<p>5c: Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (<i>Ir al paso 6a</i>). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p>5d: Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (<i>Ir al paso 6b</i>).</p>	
<p>6a: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, <i>vaya al paso 7a</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>	<p>6b: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, <i>vaya al paso 7b</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>	
<p>7a:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Educación a los padres 2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes 3. Comience el Algoritmo en 1b. 	<p>7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>		<p>7b:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo 2. Comience Algoritmo en 1a. 	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p>8:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Educación a los Padres 2. Referidos simultáneos para: <ol style="list-style-type: none"> a. Evaluación abarcadora para TEA b. Servicios de Intervención Temprana c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida 3. Programe visita de seguimiento 	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6 a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>			
<p>Referencia: www.aap.org</p>				

Anejo 2



GOBIERNO DE PUERTO RICO
Departamento de Salud

Certificación de Cernimientos

Apellido paterno _____ **Apellido materno** _____ **Nombre** _____

FN: _____ **Día** _____ **Mes** _____ **Año** _____

Es requisito administrar, a todos los infantes, el ASQ-3 a los 9, 18, 24 y 30 meses y el M-CHAT a los 18 y 24 meses.

Frente de la
tarjeta

Edad	ASQ-3					M-CHAT	Referido	Referido a:
	C	MG	MF	RP	SI			
9 ms							S N	
18 ms							S N	
24 ms							S N	
30 ms							S N	
Otras edades:								
							S N	
							S N	
							S N	

Instrucciones: Anote la puntuación de cada área en el cuadro. C-Comunicación, MG-Motor Grueso, MF-Motor Fino, RP-Resolución de Problemas, SI-Socio-Individual

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

Nombre en letra de molde _____ Título _____ Licencia (si aplica) _____
 Lugar de administración _____ Firma _____

Reverso de la
tarjeta

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

Nombre en letra de molde _____ Título _____ Licencia (si aplica) _____
 Lugar de administración _____ Firma _____

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

Nombre en letra de molde _____ Título _____ Licencia (si aplica) _____
 Lugar de administración _____ Firma _____

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

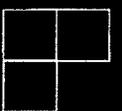
Nombre en letra de molde _____ Título _____ Licencia (si aplica) _____
 Lugar de administración _____ Firma _____

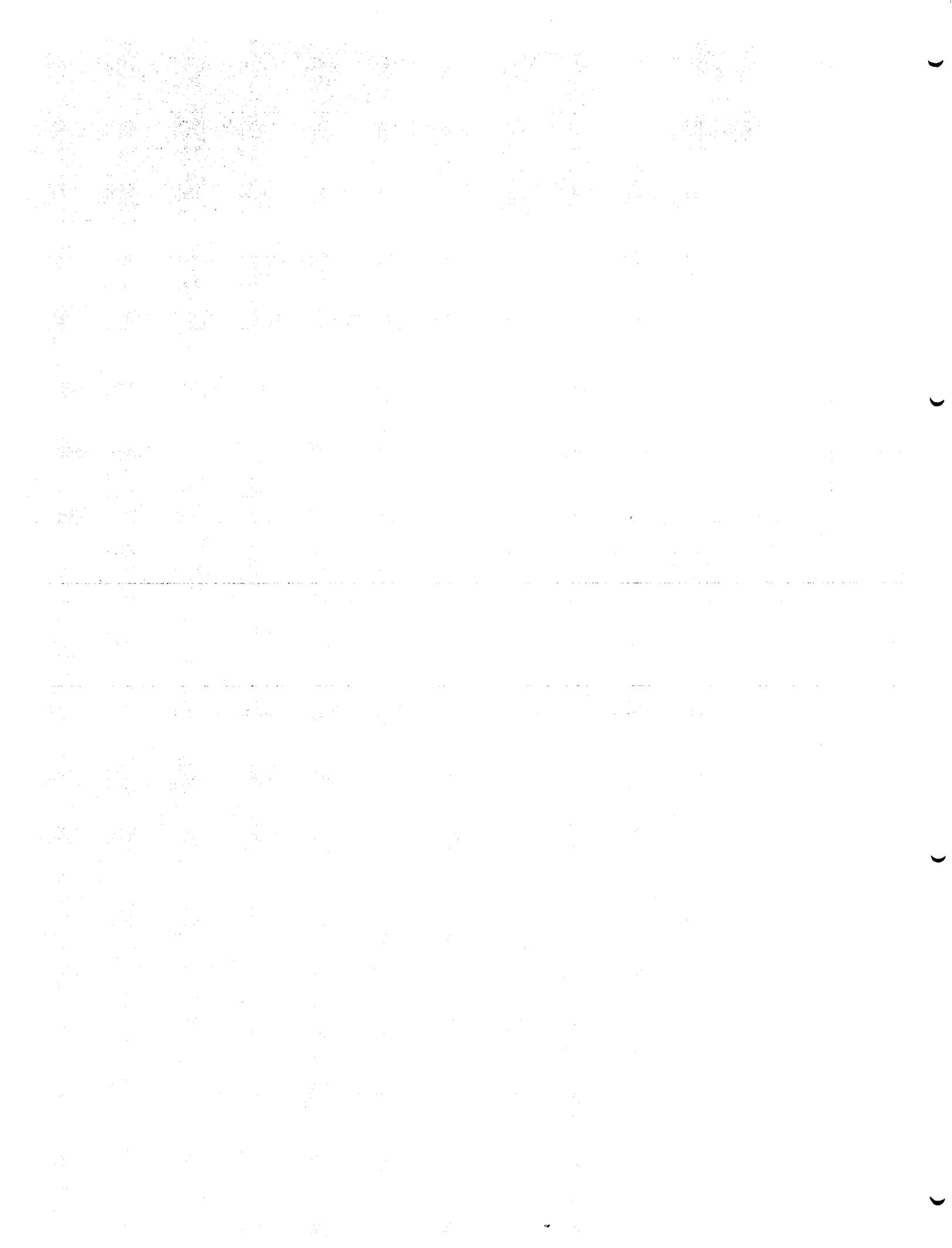
2018

**PROTOCOLO UNIFORME PARA
LA IDENTIFICACIÓN
TEMPRANA DEL TRASTORNO
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:**

**Vigilancia y Cernimiento del
Desarrollo
0 – 66 meses de edad**

**Versión - Plan de Salud del
Gobierno de Puerto Rico**



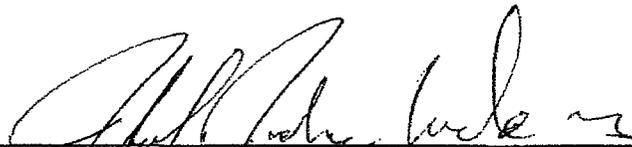




GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento constituye la Política Pública del Departamento de Salud de Puerto Rico para del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico con relación a la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo mediante la Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo desde el nacimiento hasta los 66 meses de edad.



RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS
SECRETARIO

DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



**SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR Y SERVICIOS INTEGRADOS
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES**

**Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo:
Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0-66 meses de edad
Versión – Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico**

A. Introducción

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), a fin de que puedan ser referidos a una evaluación que permita establecer el diagnóstico e iniciar prontamente la intervención adecuada. La identificación temprana de la población con el TEA es de extrema importancia, dado que un diagnóstico y una intervención temprana individualizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en la prognosis a largo plazo. Este protocolo se fundamenta en un Modelo de Servicios Amigables para la Familia adoptado por el Departamento de Salud que reconoce la importancia de la participación de la familia en la toma de decisiones, y que los niños se vean vinculados a sus familias y a su entorno social.

La identificación temprana de niños con riesgo del TEA es compleja debido a que el TEA se manifiesta en una variedad de formas e intensidad en edades tempranas y por el reto que representa evaluar las alteraciones sociales propias del TEA en niños muy pequeños. Aún así, la identificación temprana puede darse desde los 18 meses de edad o antes (CDC, 2015).

El Departamento de Salud ha adoptado las prácticas recomendadas por la Academia Americana de Pediatría (2006), la Academia Americana de Neurología y el Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000), relacionadas con la vigilancia y el cernimiento del desarrollo para la niñez temprana y para la identificación temprana de la población con el TEA.

B. Vigilancia del Desarrollo

La vigilancia del desarrollo es un proceso continuo, flexible, longitudinal y acumulativo de estrategias integradas que incluye el intercambio de información con las familias, observación del desarrollo de los infantes y preescolares, y educación a padres, profesionales, cuidadores y a la comunidad en general dirigido a detectar retraso en el desarrollo y señales del TEA en niños de edad temprana. Incluye los siguientes componentes:

1. Tomar en consideración los motivos de preocupación de los familiares o encargados.
2. Obtener y mantener un historial del desarrollo.
3. Hacer observaciones informadas y precisas del desarrollo del niño.

4. Compartir opiniones y preocupaciones con otros profesionales que cuidan o atienden al niño.
5. Identificar factores de riesgo y de protección.
6. Documentar el proceso, los hallazgos y los resultados.

Las *Guías de Servicios Preventivos Pediátricos* vigentes (2015) del Departamento de Salud establecen que la vigilancia del desarrollo se lleve a cabo en todas las visitas de cuidados preventivos pediátricos desde la infancia hasta los 21 años de edad. Lo establecido en este protocolo prevalece sobre las Guías vigentes y cualquier modificación a las mismas deberá incorporar lo establecido en este protocolo.

Con esta finalidad:

1. Se mantendrá una campaña pública continua sobre el desarrollo típico y las señales tempranas de retraso en el desarrollo y el TEA. Ejemplos de esta campaña pudieran ser entre otros: una página Web, afiches, anuncios y artículos a través de los medios masivos de comunicación, conferencias de prensa y seminarios en diferentes cónclaves.
2. La vigilancia del desarrollo también se llevará a cabo por todo programa, agencia u organización que brinde servicios a los niños en edad temprana y sus familias.

Como parte de la vigilancia, todo niño menor de 36 meses de edad que NO haya alcanzado cualquiera de los siguientes hitos del desarrollo, será referido al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) bajo la Parte C de la IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*) sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- balbuceo a los 12 meses de edad,
- gestos (ej. apuntar, decir adiós) a los 12 meses,
- palabras sencillas a los 16 meses,
- dos palabras espontáneas a los 18 meses (no ecolalia),
- frases a los 24 meses, o
- pérdida de lenguaje o destrezas sociales a cualquier edad.

Los niños de 12 a 66 meses que no hayan alcanzado los hitos críticos anteriores, también serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA.

De igual modo, niños de 12 a 66 meses que presenten algunas de las siguientes conductas serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- Hablar o balbucear con un tono de voz muy raro.
- Mostrar hiper o hipo sensibilidad a algún estímulo sensorial (ej. sonidos, texturas, luces, olores).
- Hacer movimientos extraños con el cuerpo o las manos.
- Jugar con juguetes u otros objetos de una forma extraña.
- Enfadarse en exceso o ser difíciles de calmar.
- Mostrar disgusto cuando se le abraza o se mima.

- Mostrar poco entusiasmo por explorar cosas nuevas o ser poco activos.
- No señalar cosas con el dedo ni pedir de esta manera las cosas que quieren.
- No balbucear o hablar con otra persona en un amago de conversación.
- No sonreír en respuesta a una sonrisa.
- No hacer contacto visual.
- No mostrar objetos a otros.
- No responder cuando se dice su nombre.
- No mirar cuando se intenta dirigir su atención hacia otros.
- No usar gestos comunes (ej. decir adiós, tirar besitos, indicar no con la cabeza).
- No mostrar que comparten alegría.
- No mostrar interés en otros niños.
- No tener una variedad de expresiones faciales.
- No soltar algún objeto aunque lleven con él mucho tiempo.

C. Cernimiento del Desarrollo

El cernimiento del desarrollo se define como un proceso que incluye la administración de un instrumento corto, estandarizado y validado para la identificación de niños a riesgo de retraso en el desarrollo o conducta atípica. Los resultados del cernimiento permiten identificar aquellos niños que requieren un proceso de evaluación más especializado y riguroso.

Los instrumentos para el cernimiento del desarrollo son completados con las familias. La investigación indica que los padres son una fuente de información confiable sobre el desarrollo de sus niños (Hess & Landa, 2012). Los instrumentos de cernimiento pueden ser administrados por: pediatras, médicos primarios, enfermeras, y profesionales de diferentes disciplinas como lo son maestros, cuidadores, psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas de habla, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, trabajadores sociales, y coordinadores de servicios, entre otros. No obstante, es esencial que las personas que administran y tabulan los resultados hayan recibido adiestramiento previo sobre el particular. Los resultados del instrumento se consideran a la luz de la demás información que provea la familia y otras fuentes.

A todos los niños, incluyendo aquellos que no presentan factores de riesgo y cuyo desarrollo aparenta estar progresando de manera típica, se les realizará un cernimiento del desarrollo utilizando un instrumento estandarizado a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad. En las visitas de los 18 y 24 meses de edad también se realizará un cernimiento específico para el TEA.

Instrumentos:

- Para el cernimiento del desarrollo a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas del Desarrollo (*Ages and Stages Questionnaires - ASQ*) en su última versión.
- Se recomienda que a todo niño que en la ASQ presente un resultado positivo o preocupante en el área Socio Individual también se le administre los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires Social Emotional*) en su última versión.

- Para el cernimiento del TEA a los 18 y 24 meses de edad se utilizará el *Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised/Follow-Up (M-CHAT R/F)* en su última versión.

El cernimiento para el TEA también se realizará a todo niño entre 0-66 meses de edad cuando surja alguna preocupación o sospecha de el TEA de parte de la familia, del pediatra/médico primario, o de cualquier profesional pertinente, incluyendo cuidadores, durante los procedimientos rutinarios de vigilancia.

Instrumentos:

- Si el infante es menor de 16 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
- Si el infante tiene entre 16 y 30 meses, se utilizará el *M-CHAT R/F* en su última versión.
- Con niños mayores de 30 hasta los 66 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el Cuestionario de Comunicación Social (*Social Communication Questionnaire - SCQ*) para los mayores de 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años.

D. Algoritmo para la vigilancia del TEA

Se utilizará el algoritmo vigente recomendado por la Academia Americana de Pediatría y adaptado por el Departamento de Salud para la Vigilancia del TEA (Ver Anejo 1).

E. Referidos

Sospecha de retraso en el desarrollo

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requieren la Parte C de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.
- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Departamento de Educación tal como lo requieren la Parte B de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

Sospecha del TEA

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes. serán referidos simultáneamente:
 - al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requiere la Parte C de IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico,
 - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud que corresponda al lugar de

- residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
 - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.
- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes serán referidos simultáneamente:
 - al Centro de Servicios de Educación Especial del Departamento de Educación de la región correspondiente al lugar de residencia de la familia,
 - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud correspondiente al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
 - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.

Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán certificados por la ASES como centros especializados para el cernimiento y diagnóstico del TEA. Una vez activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.

F. Documentación de los cernimientos del desarrollo

Se documentará el resultado de los cernimientos del desarrollo realizados en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* (Ver Anejo 2).

Toda organización, entidad pública o privada que ofrezca servicios de cuidado y desarrollo, incluyendo al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) y los servicios preescolares o de apoyo a las familias, verificará que a los niños que atiende se les haya administrado los cernimientos del desarrollo y para el TEA requeridos para su edad. De no ser así, se asegurará que los cernimientos correspondientes se completen y se documenten en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* para todo niño entre 0-5 años de edad. Copia de la certificación será archivada en el expediente del niño. La familia mantendrá la original.

G. Vigencia

Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

H. Referencias

Ages and Stages Questionnaires. En, <http://www.agesandstages.com/what-is-asq/>
Academia Americana de Pediatría (2006). *Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance in Screening*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.pdf+html>

American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, [http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism Guideline for Patients.pdf](http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf)

Centers for Disease Control and Prevention. *Screening and Diagnosis*. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>

Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000). En, www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf

Committee on Children with Disabilities. (2001). *Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children*. American Academy of Pediatrics.

Federal Law, Regulations and Policy Letters for Part C of the IDEA. ECTA Center. En, <http://ectacenter.org/partc/303reqs.asp>

Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2015). Departamento de Salud de Puerto Rico.

Hess, C.R. & Landa, R.J. (2012). Predictive and Concurrent Validity of Parent Concern About Young Children at Risk for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. 42(4), 575-584. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319367/>

IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>

Johnson , C.P. & Myers, S.M. (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full.pdf+html>

Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>

Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA)*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>

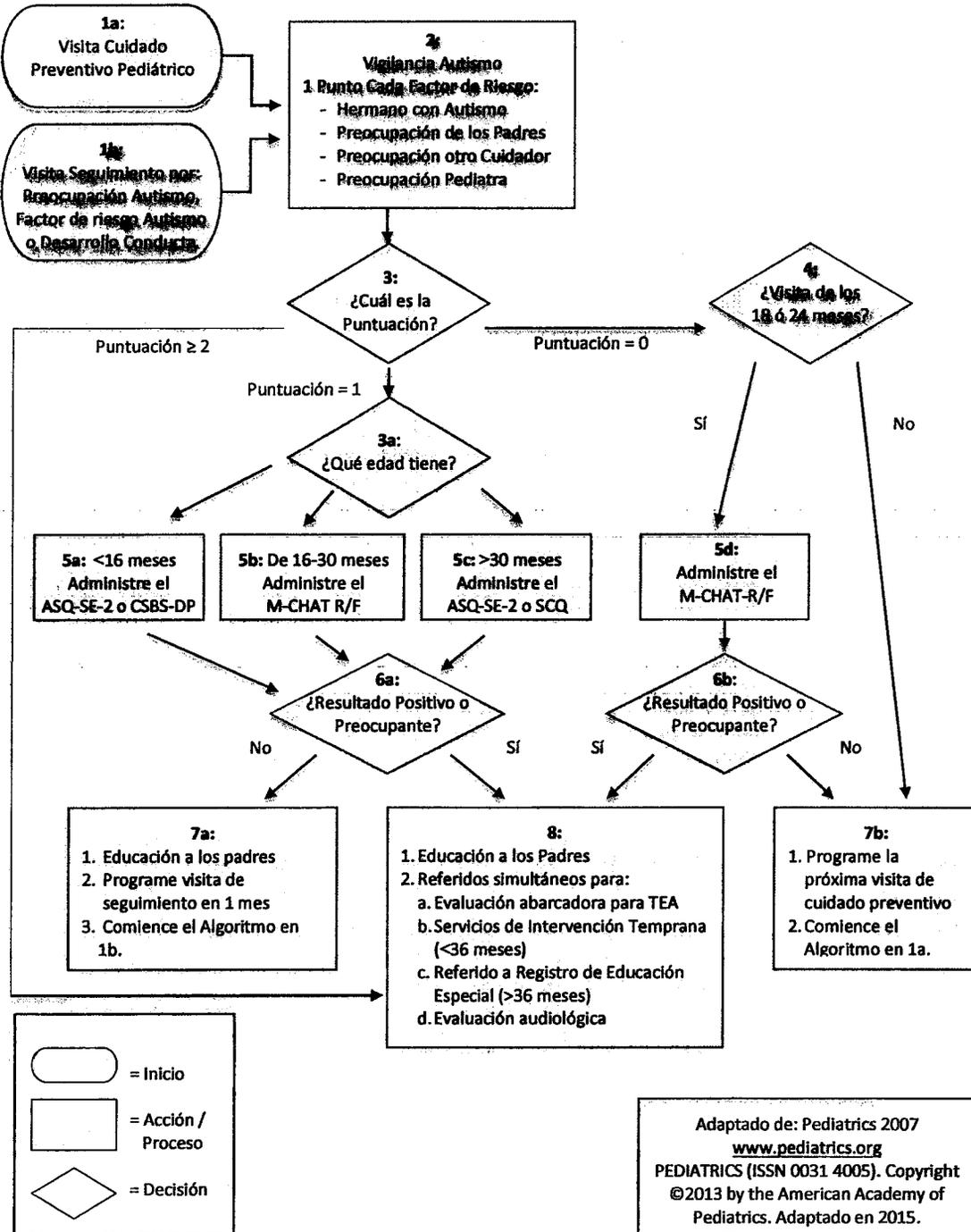
Modified Checklist for Autism in Toddlers. En, [www2.gsu.edu/~psydlr/Diana L. Robins, Ph.D..html](http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html)

Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años. (2012).

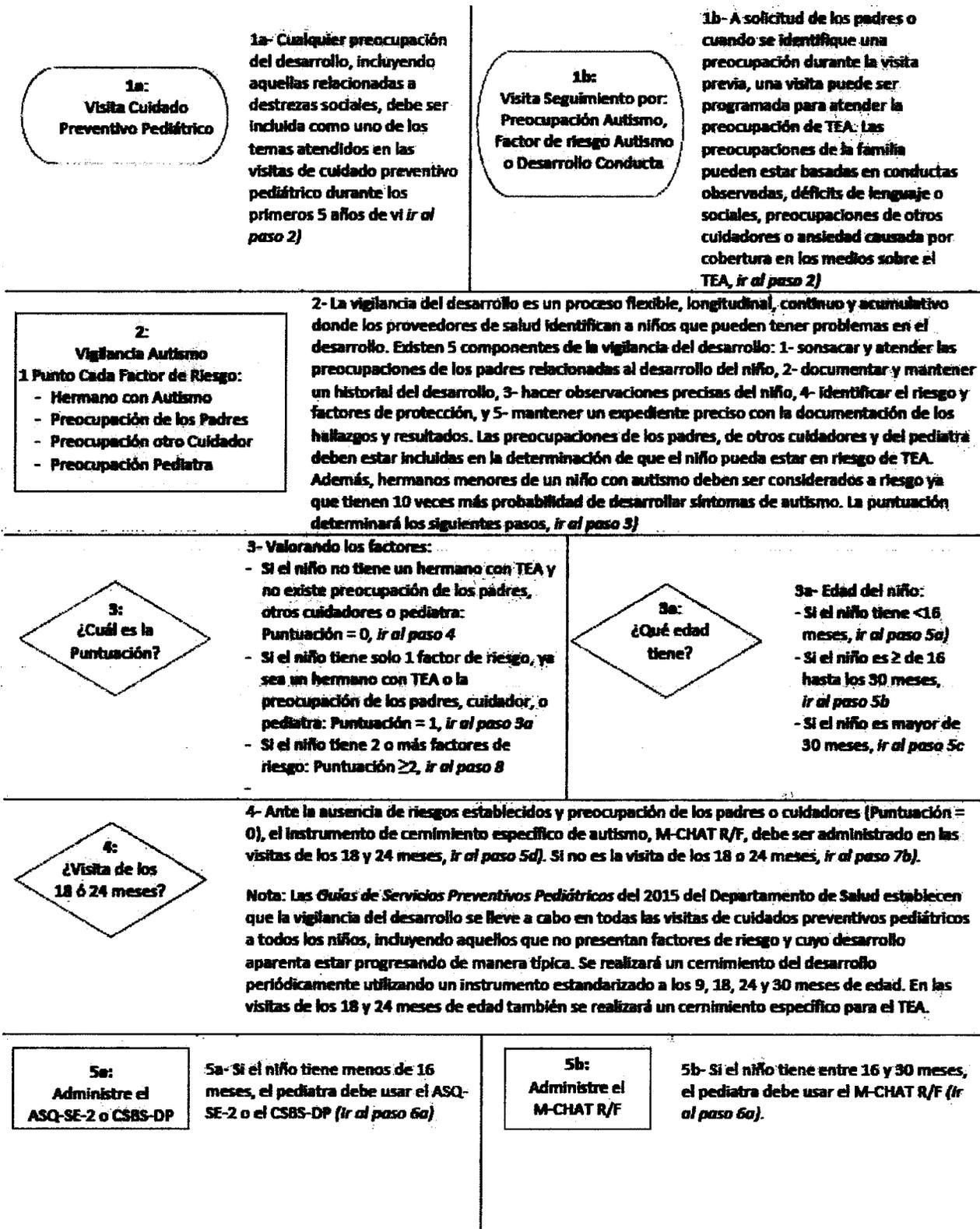
Wetherby, A.M. and Prizant, B.M. (2002). *CSBS-DP*. MD: Brookes.

Anejo 1

Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)



<p>5c: Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (Ir al paso 6a). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p>5d: Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (Ir al paso 6b).</p>
<p>6a: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, vaya al paso 7a. Cuando el resultado del cernimiento es positivo, vaya al paso 8.</p>	<p>6b: ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, vaya al paso 7b. Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, vaya al paso 8.</p>
<p>7a: 1. Educación a los padres 2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes 3. Comience el Algoritmo en 1b.</p>	<p>7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>	<p>7b: 1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo 2. Comience Algoritmo en 1a.</p>	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p>8: 1. Educación a los Padres 2. Referidos simultáneos para: a. Evaluación abarcadora para TEA b. Servicios de Intervención Temprana c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida 3. Programe visita de seguimiento</p>	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6 a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>		

Referencia: www.aap.org

Anejo 2



SISTEMA DE PUERTO RICO
Departamento de Salud

Certificación de Cernimientos

Apellido paterno	Apellido materno	Nombre
FN: _____ Día Mes Año		
Es requisito administrar, a todos los infantes, el ASQ-3 a los 9, 18, 24 y 30 meses y el M-CHAT a los 18 y 24 meses.		

Frente de la tarjeta

Edad	ASQ-3					M-CHAT	Referido		Referido a:
	C	MG	MF	RP	SI		S	N	
9 ms							S	N	
18 ms							S	N	
24 ms							S	N	
30 ms							S	N	
Otras edades:									
							S	N	
							S	N	
							S	N	

Instrucciones: Anote la puntuación de cada área en el cuadro. C-Comunicación, MG-Motor Grueso, MF-Motor Fino, RP-Resolución de Problemas, SI-Socio-Individual

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

Nombre en letra de molde	Título	Licencia (si aplica)
Lugar de administración	Firma	

Reverso de la tarjeta

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

Nombre en letra de molde	Título	Licencia (si aplica)
Lugar de administración	Firma	

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

Nombre en letra de molde	Título	Licencia (si aplica)
Lugar de administración	Firma	

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de _____ meses el día _____

Nombre en letra de molde	Título	Licencia (si aplica)
Lugar de administración	Firma	

Apéndice 9

(P. de la C. 1525)
(Conferencia)

LEY

Para enmendar los Artículos 2, 3, 4 y 5, añadir un nuevo Artículo 6, enmendar el Artículo 6 y renumerarlo como Artículo 7, derogar los actuales Artículos 7, 8, 9, 10, 11, 12 y 13, añadir nuevos Artículos 8, 9, 10, 11, 12 y 13, enmendar los actuales Artículos 19 y 20, y renumerarlos como 14 y 15 respectivamente, derogar el actual Artículo 16, añadir un nuevo Artículo 16, añadir un nuevo Artículo 17, derogar el actual Artículo 18, enmendar los actuales Artículos 14 y 15, y renumerarlos como 18 y 19 respectivamente, enmendar el actual Artículo 17 y renumerarlo como Artículo 20, derogar los actuales Artículos 21, 22 y 23, enmendar el actual Artículo 24 y renumerarlo como Artículo 21, renumerar el actual Artículo 25 como Artículo 22, enmendar el actual Artículo 26 y renumerarlo como Artículo 23, renumerar los actuales Artículos 27, 28, 29, 30 y 31 como los Artículos 24, 25, 26, 27 y 28 respectivamente de la Ley 220-2012; con el propósito de actualizar términos y facilitar la implementación de la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA); y para otros fines relacionados.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

El propósito de esta Ley es facilitar la implementación de la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

Es nuestra responsabilidad hacer un llamado a la acción, y que todos contribuyamos al mejoramiento de la calidad de vida de todas las personas con autismo para que disfruten de una vida plena. Este es el momento para enmendar la Ley 220-2012, conocida como BIDA, después de más de cinco (5) años de implementada. Al día de hoy, hemos podido constatar las debilidades, fortalezas y áreas de oportunidad de la misma. Sin embargo, durante este tiempo el Comité Timón designado mediante esta Ley ha estado trabajando arduamente en la revisión continua de cada una de las disposiciones contenidas en la Ley BIDA.

Esta Ley es un esfuerzo conjunto de padres, familiares, profesionales de la salud, y de muchas personas comprometidas con el mejor bienestar de miles de niños, jóvenes y adultos con autismo en nuestra Isla. Mediante esta Ley actualizamos términos e información valiosa que definitivamente promoverá una implementación más integrada y certera de los programas y servicios a las personas con autismo.

Reconocemos el amor, la dedicación y la entrega de los padres, familiares, cuidadores y profesionales de la salud, que día a día dan lo mejor de sí para nuestros niños, jóvenes y adultos con autismo en Puerto Rico.

Esta Asamblea Legislativa entiende necesario realizar cambios significativos e importantes a la Ley 220-2012, con el fin de lograr una eficaz ejecución de la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

DECRÉTASE POR LA ASAMBLEA LEGISLATIVA DE PUERTO RICO:

Sección 1.-Se enmienda el Artículo 2 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 2.-Declaración de Política Pública

Se establece que es política pública del Gobierno de Puerto Rico promover la investigación y prestación de servicios a las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), con el propósito de apoyar el desarrollo de sus capacidades al máximo para garantizar su derecho a tener una vida lo más independiente posible; y de participar de todos los aspectos de la vida ciudadana a través del ciclo de la vida. Asimismo, se establece como política pública proveer servicios de identificación, diagnóstico e intervención desde múltiples dimensiones: educación, salud, vivienda, recreación y oportunidades de empleo a las personas con TEA; y de proveer apoyo y respiro a sus familiares encargados.

Por lo tanto, el Gobierno de Puerto Rico tiene la responsabilidad de crear e implementar, directamente o en colaboración con otras entidades, públicas o privadas, todos los mecanismos que estén a su alcance para que:

- a) la familia, la comunidad, los programas de cuidado y desarrollo, y las escuelas públicas y las privadas, identifiquen y desarrollen experiencias y oportunidades de aprendizaje para apoyar el desarrollo de las personas con TEA;
- b) las organizaciones comunitarias y las agencias gubernamentales provean los acomodos y las modificaciones necesarias para la participación plena de las personas con TEA en los programas y servicios que ofrecen;
- c) los programas que ofrezcan cuidado, experiencias para fomentar el desarrollo y educación a las personas con TEA, o que operen con fondos públicos o privados; utilicen prácticas apropiadas y fundamentadas en evidencia de acuerdo a las necesidades particulares y al nivel de

desarrollo de las personas con un TEA, y cumplan con los estándares de calidad y con las mejores prácticas de intervención;

- d) mediante colaboración multisectorial, se establezcan programas e iniciativas dirigidas a que las personas con TEA puedan desarrollar, aumentar y mantener aquellas destrezas y competencias sociales y laborales necesarias para vivir en la comunidad de su preferencia, con los apoyos que necesiten, y de acuerdo a las mejores prácticas demostradas en proyectos e iniciativas que hayan resultado eficaces en otros contextos o ambientes similares;
- e) las familias de las personas con TEA tengan la información y servicios de apoyo que le permitan fomentar el desarrollo y aprendizaje de su familiar con un TEA;
- f) las personas con TEA participen plenamente de todos los aspectos de la vida ciudadana; y
- g) los profesionales que ofrezcan servicios a la población con TEA tengan la preparación y debida certificación o licencias requeridas por el estado.

Todo gobierno municipal o agencia estatal que brinda servicios a las personas con TEA, cumplirá con la política pública esbozada en las disposiciones de esta Ley. Con dicho objetivo, los gobiernos municipales y las agencias estatales promoverán la inclusión de la población de las personas con TEA en cualquier gestión que realicen incluyendo:

- a) Programas establecidos o que se establezcan en el futuro.
- b) Iniciativas para la integración de servicios."

Sección 2.-Se enmienda el Artículo 3 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 3.-Definiciones

A los efectos de esta Ley, los siguientes términos tendrán el significado que a continuación se expresa:

- a) Autismo - significará trastorno del neuro-desarrollo, conocido también como el Trastorno del Espectro de Autismo o Desorden del Continuo de Autismo. Típicamente está presente desde edad temprana. Se caracteriza por dificultades en la comunicación, e interacciones sociales en diferentes ambientes. Así como, patrones de comportamientos estereotipados y

repetitivos. Esta condición presenta variabilidad en la cognición, el pensamiento, el procesamiento sensorial, las sensaciones, el lenguaje y la capacidad para relacionarse con el ambiente y con otras personas que continúa manifestándose a lo largo del ciclo de vida. El autismo se diagnostica siguiendo las guías del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación de Psiquiatría Americana (DSM por sus siglas en inglés) y/o el *International Classification of Diseases (ICD)* vigentes mediante observación de conductas, entrevistas a la familia o encargados, y a la persona cuando sea apropiado, e instrumentos formales que toman en consideración la información que provee la familia.

- b) **Avalúo** - significará el proceso dinámico y continuo en que se recopila información de diversas fuentes y modalidades para identificar las necesidades, fortalezas y particularidades de la persona con un TEA y su familia. Tiene como propósito la toma de decisiones informadas en cuanto a las intervenciones y servicios que contribuyan a lograr las metas significativas para la persona y su familia que le permitan participar de sus ambientes naturales.
- c) **Avanzando Juntos** - significará el sistema de Servicios de Intervención Temprana de la Parte C de la *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)* por sus siglas en inglés) en Puerto Rico. Provee servicios a niños menores de tres años con retrasos en el desarrollo o con un diagnóstico relacionado con un retraso en el desarrollo, aunque no presente retraso al momento de solicitar los servicios, y a sus familias. Sus servicios van dirigidos a facilitar el desarrollo funcional cognitivo, físico/motor, del habla y lenguaje, socioemocional y de ayuda propia del niño. Apoya a la familia en su rol de facilitar el desarrollo y aprendizaje de su infante o andarín a través de la rutina diaria en sus ambientes naturales. Además, promueve la integración de los infantes y andarines elegibles con pares de desarrollo típico.
- d) **Cernimiento** - significará el proceso diseñado para identificar personas que están en riesgo de desarrollar o tener un retraso en desarrollo o discapacidad. Las personas identificadas deberán ser sometidas a pruebas o exámenes específicos para obtener el diagnóstico preciso de la condición.
- e) **Comunicación** - significará el uso de conductas no lingüísticas como: la expresión facial, postura, gestos, acciones, dibujos, símbolos, y lingüísticas como: el lenguaje hablado, lenguaje de señas, escritura, lectura; para compartir ideas, intercambiar información y regular interacciones. Es un proceso social y de aprendizaje fundamental.

- f) Coordinación de servicios - significará asistencia y/o apoyo a las personas con TEA y sus familias a lo largo de planificar, coordinar y localizar, obtener acceso y velar por los servicios y apoyos que resultarán en una vida de calidad y un nivel de participación óptimo en los ambientes en que la persona participa o necesita participar.
- g) Cubierta especial de autismo - significará servicios incluidos en las pólizas de seguro de salud para las personas con diagnóstico de TEA.
- h) Departamento de la Familia - significará Departamento de la Familia de Puerto Rico.
- i) Departamento de Salud - significará Departamento de Salud de Puerto Rico.
- j) Destrezas del diario vivir - son conocidas también como destrezas funcionales, son las destrezas adaptativas necesarias para la vida independiente tales como: el aseo, uso del baño, preparación de alimentos, uso de transportación pública, vestirse, y las tareas básicas del hogar.
- k) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*- es el manual que utilizan los profesionales de la salud como guía para diagnosticar las condiciones dentro del TEA, según definido en su última edición. Es publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría.
- l) Educación - significará el proceso encaminado a facilitar y ampliar el desarrollo continuo del ser humano en sus diferentes dimensiones, con el propósito de desarrollar plenamente sus potencialidades y capacidades para vivir en armonía con su entorno.
- m) Equipo interdisciplinario - significará profesionales de varias disciplinas que trabajan de manera colaborativa entre sí y con la familia y la persona con un TEA para integrar información que conduzca a decisiones diagnósticas o de intervención. El equipo interdisciplinario está compuesto por la familia y dos o más profesionales de diferentes disciplinas, entre los que se incluyen psiquiatría psicología clínica, escolar o de consejería, medicina, terapia ocupacional, terapia física, patología de habla-lenguaje, coordinación de servicios, trabajo social, nutrición y educación. El equipo se distingue por un trabajo en consenso, el cual se caracteriza por la interacción de todos los profesionales sobre las intervenciones, discusión de caso, entre otros, que promueva el conocimiento pleno de las contribuciones de cada profesión o disciplina y de las mejores prácticas en el campo, en beneficio de la persona que se

atiende y su familia. La composición del mismo y el liderazgo variará de acuerdo al escenario o servicio prestado y a las necesidades clínicas y sociales de la persona.

- n) Funciones ejecutivas - significará un término sombrilla que se refiere a las habilidades cognitivas complejas que se utilizan para planificar, organizar, revisar y evaluar la conducta necesaria para lograr metas.
- o) Función pragmática del lenguaje - significará un subcampo de la lingüística que trata con el uso del lenguaje en situaciones sociales. Se refiere a la habilidad de las personas para pedir, saludar, comentar, cambiar el lenguaje de acuerdo al receptor o situación, iniciar y mantener una conversación; y entender y utilizar de manera apropiada el contacto visual, expresiones faciales y el lenguaje corporal.
- p) Habla - significará el medio oral de comunicación entre los seres humanos.
- q) Hogar médico - significará el modelo de prestación de servicios que utiliza un enfoque de equipo mediante alianza entre el médico primario, otros profesionales y con la familia para proveer cuidado de la salud. Se origina en una facilidad primaria de cuidado de la salud y ofrece servicios centrados en la familia, abarcadores, coordinados, accesibles, sensibles y culturalmente sensitivos; caracterizados por un cuidado continuo.
- r) *International Classification of Diseases (ICD)* - significará la herramienta internacional para el diagnóstico, la epidemiología, el manejo de salud y propósitos clínicos.
- s) Intervención Temprana -significará los servicios a niños menores de tres (3) años de edad con retrasos en el desarrollo, o con un diagnóstico asociado a retrasos en el desarrollo y a sus familias. Incluye apoyo, información y estrategias para que las familias y otros cuidadores puedan facilitar el desarrollo funcional cognitivo, físico/motor, del habla y lenguaje, socioemocional y de ayuda propia del infante dentro de sus rutinas diarias.
- t) Lenguaje - significará el sistema de símbolos que permite a las personas comunicarse.
- u) Lenguaje de señas - significará el sistema de comunicación manual y del cuerpo utilizado primordialmente por personas sordas.

- v) Lenguaje expresivo - significará la comunicación de los deseos, necesidades, pensamientos ideas o creencias en una forma de lenguaje como el habla, lenguaje de señas, iconos gráficos o escritura.
- w) Lenguaje receptivo - significará la comprensión de la información que se recibe en una forma de lenguaje como el habla, lenguaje de señas, iconos gráficos o lectura.
- x) Lenguaje verbal - significará el uso de palabras, frases y oraciones habladas.
- y) Modulación sensorial - significará la capacidad para regular y organizar el grado, intensidad y tipo de respuesta a los estímulos sensoriales que se reciben y que permiten la adaptación a los cambios ambientales.
- z) Patólogo del habla y lenguaje - profesional licenciado que se especializa en las alteraciones del habla como la voz, la fluidez, la articulación; la comprensión y la formulación del lenguaje como la fonología, semántica, sintaxis, morfología y pragmática, tanto hablado como escrito; la comunicación, alimentación, deglución; y condiciones relacionadas. Previene, identifica, evalúa, diagnostica, refiere, interviene, consulta, orienta y participa en programas de habilitación o rehabilitación de personas de todas las edades con o en riesgo de presentar alteraciones del habla o lenguaje.
- aa) Plan Educativo Individualizado (PEI) - el plan escrito para los estudiantes de tres (3) a veintiún (21) años inclusive elegibles a servicios educativos especiales del Departamento de Educación, según dispone la Parte B de la IDEA.
- bb) Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF) - significará el plan escrito para infantes menores de tres (3) años y sus familias elegibles al sistema de servicios de intervención temprana, según dispone la Parte C de IDEA.
- cc) Procesamiento sensorial - significará la habilidad para recibir información a través de los sentidos, tanto externos como internos, y luego interpretar y utilizar esa información para funcionar de manera efectiva. Incluye la discriminación y modulación sensorial, y el planeo motor/praxis.
- dd) Proveedor de servicios de salud - significará todo médico, hospital, centro de servicios primarios, centro de diagnóstico y tratamiento, dentistas, laboratorios, farmacias, servicios médicos de emergencia y

prehospitalarios, proveedor de equipos médicos, psicólogos, patólogos del habla-lenguaje, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos o cualquier otro profesional autorizado en Puerto Rico para proveer servicios de cuidado de salud.

- ee) Psicólogo - significará todo profesional con licencia que se especializa en los procesos mentales y el comportamiento. Previene, identifica, evalúa, diagnóstica, refiere, interviene, consulta, orienta y participa en programas de habilitación o rehabilitación de personas de todas las edades y sus familias con o en riesgo de presentar alteraciones del aprendizaje o comportamiento.
- ff) Psicología clínica - significará una especialidad en las ciencias de la conducta humana que provee atención continua y abarcadora desde la infancia hasta la vejez para prevenir y aliviar el estrés o disfunción mental, y promover el bienestar y desarrollo personal.
- gg) Psicología en consejería - significará una especialidad de la psicología que se centra en cómo las personas funcionan, tanto en su ámbito personal como en sus relaciones para ayudarlas a manejar las demandas típicas y más retantes a través del ciclo de sus vidas.
- hh) Psicología escolar - significará una rama aplicada de la psicología que se interesa por el estudio científico de la conducta de los escolares con el propósito de contribuir a sus objetivos de aprendizaje, desarrollo, bienestar físico y socioemocional.
- ii) Terapeuta ocupacional - significará todo profesional licenciado que hace uso terapéutico de actividades de la vida diaria con el propósito de aumentar y facilitar la participación de individuos o grupos en sus roles, hábitos y rutinas dentro del hogar, escuela, lugar de empleo, comunidad y otros contextos. Provee servicios de evaluación, diagnóstico y de terapia para ayudar a la persona a desarrollar destrezas físicas, cognitivas, del vivir diario, y capacidades de procesamiento y modulación sensorial para determinar cómo impactan la ejecución de la persona con TEA en diferentes contextos para facilitar la vida independiente.
- jj) Transición - significará el conjunto de actividades coordinadas para una persona con un TEA, orientadas hacia una meta, que promueve el movimiento paulatino a través del ciclo de vida. Se inicia desde la infancia a la edad preescolar, a la escuela, a actividades postescolares, incluyendo educación postsecundaria, el adiestramiento vocacional, empleo integrado (incluyendo empleo sostenido), educación para adultos, servicios de vida

independiente y participación en la comunidad. Estas actividades están basadas en las necesidades de la persona, considerando sus fortalezas, preferencias e intereses, recursos de su familia y la comunidad, el desarrollo de empleo y otros objetivos de la vida postescolar y la adquisición de las del diario vivir.

kk) Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) - (ver Autismo)."

Sección 3.-Se enmienda el actual Artículo 4 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 4.-Departamento de Salud- Responsabilidades

El Departamento de Salud, a través de los Centros Pediátricos Regionales y Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) de la División de Niños con Necesidades Médicas Especiales, (DNNME), los cuales ofrecen servicios a niños y jóvenes menores de veintidós (22) años, será responsable de la identificación, diagnóstico, y tratamiento médico de los menores con TEA desde el nacimiento hasta los veintiún (21) años de edad inclusive.

Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa NNES del Departamento de Salud serán credencializados por todas las aseguradoras del Plan de Salud del Gobierno como Centros Especializados para el diagnóstico, diagnóstico y tratamiento del TEA. Una vez activada la cubierta especial provisional o permanente no se requerirá referido o autorización del médico primario o aseguradora para acceder los servicios en estos Centros.

El Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, de la División Madres, Niños y Adolescentes será responsable de ofrecer servicios para fomentar el aprendizaje y desarrollo, y proveer apoyo a las familias de los menores de tres (3) años con TEA siguiendo los protocolos, guías y la legislación aplicable vigente.

El Departamento de Salud cumplirá con lo siguiente:

a) Identificación Temprana y Diagnóstico

1.- Desarrollar actividades de diseminación y adiestramiento dirigidas a informar tanto a la ciudadanía como a profesionales de la salud y educación sobre las señales tempranas de los TEA.

2.- Implementar el protocolo dirigido a establecer los esfuerzos para alcanzar la vigilancia, el cernimiento del desarrollo de todos los menores de cinco (5) años y del cernimiento para autismo para todos los niños hasta los sesenta y seis (66) meses de edad.

3.- Implementar el protocolo vigente para el diagnóstico.

4.- Contar con equipos interdisciplinarios compuestos por la familia junto a profesionales de la salud de diferentes disciplinas, entre los que se incluyen, pero no se limitan a: psicólogos clínicos, psicólogos escolares o consejeros junto a: médicos, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, patólogos del habla-lenguaje, trabajadores sociales, enfermeras, entre otros para diagnosticar el TEA a los menores de veintidós (22) años.

b) Registro

1.- Mantener un Registro de las Personas con TEA. El propósito principal es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA, obtener un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

2.- Hacer disponibles los datos levantados en el Registro para estudios de necesidades de la demanda por tipo de servicio, área geográfica y otros.

3.- Remitir a la Asamblea Legislativa, en el mes de marzo de cada año, un informe sobre este Registro.

c) Cubierta especial de servicios de salud

1.- Desarrollar, mantener y monitorear la provisión de servicios a través de una cubierta especial de salud, según dispuesto en el Artículo 18 de esta Ley.

d) Coordinación de Servicios

1.- El Programa NNES coordinará con recursos de la comunidad, Avanzando Juntos, el Departamento de Educación, el Departamento de la Familia, la Administración de Rehabilitación

Vocacional y cualquier otra instrumentalidad gubernamental los servicios que necesiten los menores de veintidós (22) años con diagnóstico de TEA y sus familias de acuerdo a la edad y necesidad del menor y su familia.

e) Certificación de profesionales

1.- El Departamento de Salud, a través de la Oficina de Reglamentación y Certificación de Profesionales de la Salud, velará por el cumplimiento con los requisitos de esta Ley por los Profesionales de la Salud y por las Organizaciones de Servicios de Salud que brinden servicio a la población con TEA, como parte de las condiciones para la recertificación de sus licencias.

f) Capacitación y apoyo a familias

1.- Ofrecer actividades de capacitación y apoyo a las familias de personas con TEA, a través de las cuales ofrecerá charlas, talleres y adiestramientos sobre lo que son los TEA, las intervenciones con evidencia científica, entre otros temas.

g) Transición

1.- El Coordinador de Servicios de Avanzando Juntos preparará, junto con la familia y el Departamento de Educación, un plan de transición a los servicios de edad preescolar para los andarines menores de treinta y seis (36) meses participantes del programa.

2.- El Coordinador de Servicios del Programa NNES, como parte del proceso de transición a servicios de salud para adultos, trabajará para que el joven con TEA tenga un Hogar Médico al cumplir los veintidós (22) años.

h) Aspectos relacionados al hogar médico

1.- El Programa NNES fomentará el desarrollo de sistemas de servicios coordinados y centrados en la familia basado en el modelo de Hogar Médico, promoviendo la comunicación entre proveedores y recursos de base comunitaria y las familias; y la coordinación de servicios para niños y menores de veintidós (22) años con necesidades especiales de salud.

2.- El médico primary o pediatra monitoreará el desarrollo y llevará a cabo el cernimiento para identificar los niños con retraso en el desarrollo o con posibles discapacidades, incluyendo los TEA, de acuerdo a las Guías de Servicios Pediátricos Preventivos y el "Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento -0-66 meses" vigentes del Departamento de Salud. Una vez se confirme la presencia de indicadores de autismo o el diagnóstico, el médico primary o el pediatra llevará a cabo los referidos para que la intervención o tratamiento sea iniciado tempranamente.

3.- Este modelo requiere la coordinación de servicios entre sistemas, tales como los de salud, educación, centros de cuidado y desarrollo, centros preescolares, y especialistas médicos, así como de organizaciones de base comunitaria que provean apoyo a las familias."

Sección 4.-Se enmienda el actual Artículo 5 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 5.-Identificación Temprana y Diagnóstico

En el proceso de identificar todo niño a riesgo de presentar un TEA, todo proveedor de servicios de salud pediátricos deberá utilizar el "Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento - 0-66 meses de edad" vigente y desarrollado por el Departamento de Salud. Los profesionales que presten servicios diagnósticos deberán utilizar los criterios presentados en la edición más reciente del DSM y/o el ICD y seguir el "Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo", vigente y desarrollado por el Departamento de Salud.

Los profesionales utilizarán los instrumentos para cernimiento y diagnósticos aplicables para la población con los TEA establecidos en los protocolos del Departamento de Salud."

Sección 5.-Se añade un nuevo Artículo 6 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 6.-Avalúo

Los profesionales que proveen servicios a la población con TEA tendrán la obligación de implementar el "Protocolo de Avalúo Dirigido a la Planificación de

Intervenciones para Niños y Adolescentes con los Trastornos del Espectro del Autismo” y seguir las guías que a estos efectos genere el Departamento de Salud fundamentadas en las prácticas recomendadas que abarque como mínimo las áreas: física, social-emocional y de comportamiento, comunicológica, cognitiva, adaptativa, y del funcionamiento familiar.

Los resultados del avalúo abarcador interdisciplinario proveerán la información necesaria para elaborar planes de intervención que incluyen el PISF y el PEI.”

Sección 6.-Se enmienda el actual Artículo 6 y se renumera como Artículo 7 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 7.-Áreas de Intervención

Las intervenciones para las personas con TEA partirán de los resultados de un avalúo funcional. Las intervenciones estarán sustentadas por la investigación más reciente y serán provistas por profesionales con las credenciales establecidas para trabajar con la población con TEA. La composición del equipo de intervención variará de acuerdo a la edad y necesidades de la persona con el TEA y su familia. Toda intervención debe incluir a la familia y atender las siguientes áreas de acuerdo al perfil de necesidades y fortalezas individualizado de cada persona con el propósito de aumentar la participación efectiva de la persona con el TEA en todos los ambientes en que participa o necesite participar.

a) Comunicación

Aunque las personas con TEA, como grupo, presentan diferentes niveles de destrezas del lenguaje; su dificultad fundamental es la comunicación social y pragmática, de la cual el habla y lenguaje son solamente un componente. Las metas principales para el desarrollo de destrezas de comunicación deben ser en la comunicación funcional espontánea, particularmente en la niñez temprana, y en la función pragmática del lenguaje. Las intervenciones deben desarrollar las destrezas de comunicación verbal y no verbal, del lenguaje expresivo y receptivo y las del habla. Se deben considerar modos alternos de comunicación, como lo son el uso del lenguaje de señas, la tecnología y láminas u otras representaciones visuales.

b) Socialización

Es común que las personas con TEA tengan dificultad con la comprensión y expresión de interacciones sociales y con las expresiones emocionales y afectivas. La meta de la intervención para el desarrollo de destrezas sociales, se dirige a que la persona logre entender y actuar, conforme al contexto social en que se desenvuelve, procurando su participación en ambientes y actividades inclusivas apropiadas a su edad y considerando sus intereses. Los objetivos de la intervención incluyen: iniciar y mantener interacciones sociales con pares y particularmente en la niñez temprana, se deben trabajar las destrezas de reciprocidad social, atención compartida, imitación y juego apropiado con pares y adultos.

c) Conducta

A menudo, las personas con el TEA presentan dificultades serias de comportamiento que interfieren y limitan su participación en actividades familiares, la escuela y la comunidad. La intervención en esta área debe atender la comprensión, expresión y manejo de interacciones sociales, emociones y afecto y reacciones inusuales a estímulos o cambios; tanto por la persona con TEA como por su familia, maestros, pares y otras personas con quienes comparte. Las intervenciones también deben ir dirigidas a establecer y mantener el comportamiento y conductas que permitan la participación de la persona con TEA en sus ambientes significativos.

d) Físico

El estado de salud, incluyendo las condiciones médicas coexistentes y los aspectos relacionados con el desarrollo de destrezas motoras gruesas y finas, los cambios en la pubertad y en la menopausia deben ser considerados y atendidos como parte de toda intervención. Toda intervención médica debe basarse en las recomendaciones clínicas de la Academia Americana de Pediatría, los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), la Academia Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología Pediátrica.

e) Procesamiento Sensorial

Muchas personas con TEA tienen dificultad modulando y procesando información sensorial. Los trastornos en la regulación del procesamiento sensorial se caracterizan por reacciones inusuales a los estímulos sensoriales. Los retos sensoriales pueden llegar a ser extremadamente limitantes para el funcionamiento de la persona y para su habilidad para

beneficiarse de una intervención. La meta principal de la intervención para atender los problemas de procesamiento sensorial de las personas con TEA es la modulación sensorial.

f) Área Académica y destrezas cognitivas

Las destrezas académicas incluyen aquellas establecidas por los estándares del Departamento de Educación. Los estudiantes con TEA recibirán los acomodos o modificaciones necesarias para participar de los currículos establecidos lo más cercano posible a sus pares sin discapacidad. Además, se deben atender los procesos cognitivos relacionados con el aprendizaje como lo son: la atención, memoria, funciones ejecutivas como la memoria de trabajo, organización y planificación, regulación, automonitoreo, flexibilidad cognitiva, la metacognición y otros.

La educación de un niño o joven con TEA comprende no sólo el aprendizaje académico, sino que conlleva la promoción de destrezas y conocimientos que apoyen el desarrollo de autonomía, responsabilidad personal y aspectos socioemocionales. Se desarrollarán intervenciones dirigidas a preparar al joven para estudios vocacionales o universitarios, el mundo del trabajo y para realizar actividades propias de la vida adulta.

g) Adaptativa

El aspecto adaptativo del desarrollo se refiere a la capacidad de autosuficiencia personal y social, la toma de decisiones, la solución de problemas y manejo de las situaciones que se presentan del día a día. Las intervenciones dirigidas a desarrollar destrezas en cualquier área del desarrollo deben estar dirigidas a su funcionalidad; es decir, a como el niño, joven o adulto utilizará la destreza en su quehacer diario en el hogar, la escuela, su comunidad y ambiente laboral.

h) Familiar

El ambiente familiar es un elemento crucial en la vida de todos. La familia es la fuente primaria de apoyo en la vida de una persona. Es esencial que toda intervención cuente con el insumo y participación de la familia, además, de atender las necesidades que puedan surgir relacionadas con las interacciones con el miembro de la familia con TEA."

Sección 7.-Se deroga el actual Artículo 7 de la Ley 220-2012.

Sección 8.-Se deroga el actual Artículo 8 de la Ley 220-2012.

Sección 9.-Se añade un nuevo Artículo 8 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 8.-Responsabilidades de las agencias y organismos estatales

Por medio de esta Ley, se declara que las agencias, organismos e instrumentalidades del Gobierno de Puerto Rico serán responsables de procurar, apoyar, custodiar, facilitar, coordinar y asignar fondos para la implementación de la política pública para apoyar a las personas con TEA y sus familiares encargados. Esto incluye, pero sin limitarse a:

- a) divulgar la política pública esbozada en esta Ley, al igual que los programas y las iniciativas que se establezcan a su amparo, conforme a los medios a su alcance a través de los medios radiales, televisivos y del Gobierno de Puerto Rico;
- b) diseñar, desarrollar e implementar iniciativas y programas dirigidos a la implantación de la política pública;
- c) revisar las políticas internas en cada agencia, de modo que sus reglamentos, cartas circulares y órdenes administrativas contemplen los principios, postulados y disposiciones contenidas en esta Ley;
- d) promover la producción colaborativa de materiales escritos y afiches informativos para el desarrollo de campañas de información masiva que eduquen sobre las etapas del desarrollo, las señales tempranas de los TEA y los pasos a seguir ante el diagnóstico;
- e) diseñar, desarrollar e implementar estrategias de coordinación interagencial e intersectorial que garanticen un sistema coherente y eficaz de servicios para atender las necesidades de las personas con TEA y sus familias;
- f) hacer todos los esfuerzos posibles para asegurar la continuidad de los servicios y la transición exitosa de un programa a otro;
- g) el Departamento de Salud será responsable de monitorear la implementación de la política pública relacionada con la población con TEA en Puerto Rico, establecida en esta Ley y establecer un sistema para la evaluación continua de la efectividad y eficiencia de los programas y servicios dirigidos a atender las necesidades de la misma; y

- h) las agencias, organismos e instrumentalidades del Gobierno de Puerto Rico establecerán un medio para conocer la satisfacción de las personas con TEA y sus familias que se utilizará para el mejoramiento continuo de los servicios recibidos. Además, ofrecerán un medio para la resolución de quejas y querellas sobre los servicios prestados en la agencia, organismo o instrumentalidad."

Sección 10.-Se deroga el actual Artículo 9 y se añade un nuevo Artículo 9 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 9.-Departamento de Educación- Responsabilidades

El Departamento de Educación será responsable de ofrecer los servicios de educación especial para la población entre las edades de tres (3) a veintiún (21) años, inclusive, con TEA elegibles según estipulado por la legislación vigente. Estos incluirán un Plan Educativo Individualizado (PEI), ubicación en el ambiente menos restrictivo y servicios relacionados necesarios para el desarrollo y aprendizaje. Los servicios serán cónsonos con los presentados en el Artículo 7 de esta Ley. El Departamento de Salud colaborará en ofrecer los servicios de salud que los estudiantes necesiten, ofrecer servicios consultivos y ayudar a coordinar servicios en la comunidad.

El Departamento de Educación cumplirá con lo siguiente:

- a) Capacitación docente
- 1) El Departamento de Educación contratará maestros de educación especial con la debida certificación para trabajar con estudiantes con TEA.
 - 2) El Departamento de Educación ofrecerá adiestramientos y cursos sobre TEA a todo su personal docente, proveedores de servicios relacionados, psicólogos escolares, trabajadores sociales, directores escolares, consejeros y demás personal de apoyo, incluyendo empleadas del comedor escolar, choferes, personal de mantenimiento, y asistentes.
- b) Evaluación y avalúo
- 1) El Departamento de Educación contará con un componente evaluativo para establecer elegibilidad y completar el proceso de avalúo siguiendo sus protocolos. Estos deben incluir

procedimientos e instrumentos apropiados que atiendan las dimensiones del desarrollo y las áreas de aprendizaje de acuerdo a la edad y nivel de funcionamiento del estudiante.

c) Programas educativos

Con el fin de de asegurar el derecho a una educación de calidad que tienen todos los estudiantes, el Departamento de Educación:

- 1) proveerá los apoyos, acomodados y modificaciones necesarias para permitir la participación de los estudiantes con TEA con sus pares sin TEA en todas las escuelas públicas;
- 2) utilizará currículos que consideren o respondan a las particularidades y necesidades de los estudiantes con TEA que estimulen el desarrollo de destrezas comunicativas funcionales; destrezas de lectoescritura; destrezas socioemocionales que permitan la interacción significativa con pares y adultos: conocimiento y destrezas académicas alineadas a los estándares establecidos, según sea apropiado; experiencias recreativas y deportivas; arte, baile y música entre otras; enfatizando las destrezas necesarias para lograr el mayor grado de autosuficiencia posible en la vida adulta;
- 3) ofrecerá educación especial y servicios relacionados en la ubicación menos restrictiva de acuerdo a la legislación vigente. Esto incluye los servicios de un asistente de ser necesario y los acomodados que permitan la participación del estudiante con TEA con sus pares sin discapacidad.

d) Transición

- 1) Los procesos de transición se brindarán según lo establecido en la legislación vigente, y se identificarán en las respectivas áreas dentro del PEI.
- 2) El plan de transición a la vida adulta se desarrollará de acuerdo a las disposiciones de la legislación vigente pertinente.
- 3) En el proceso de transición de la vida escolar a la vida adulta, se garantizará la exposición a experiencias reales de empleo, dentro y fuera del escenario escolar, con el objetivo de fortalecer destrezas

conducentes a una meta de empleo y mayor autosuficiencia, según establecido en el PEI de transición del estudiante.”

Sección 11.-Se deroga el actual Artículo 10 y se añade un nuevo Artículo 10 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 10.-Departamento de la Familia y Administración de Familias y Niños- Responsabilidades

El Departamento de la Familia, a través de la Administración de Familias y Niños:

- a) proveerá apoyo a las personas con TEA y sus familias al asegurar que se ofrezcan los siguientes servicios:
 - 1) orientación
 - 2) seguimiento
 - 3) intercesión
 - 4) empoderamiento
 - 5) programas de respiro
 - 6) apoyo psicológico
 - 7) programas de cuidado diurno
 - 8) hogares sustitutos con personal capacitado
 - 9) apoyo legal
 - 10) programa de reunificación familiar
- b) ofrecerá adiestramientos y talleres sobre los TEA a todo su personal;
- c) asegurará que todos los centros de cuidado y desarrollo temprano provean espacios para los infantes y preescolares con TEA en sus ambientes siguiendo prácticas con base en evidencia;
- d) proveerá vigilancia y cernimientos del desarrollo y para TEA en sus centros de cuidado y desarrollo;
- e) hará los referidos pertinentes para diagnóstico de TEA; y
- f) asegurará que todos los menores con TEA que reciben sus servicios tengan un PISF o PEI según corresponda a su edad.”

Sección 12.-Se deroga el actual Artículo 11 y se añade un nuevo Artículo 11 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 11.-Departamento del Trabajo y Recursos Humanos- Responsabilidades

El Departamento del Trabajo y de Recursos Humanos a través de la Administración de Rehabilitación Vocacional y de los otros componentes del Departamento:

- a) ofrecerá adiestramientos a personas con TEA con el propósito de capacitarlos para el mundo laboral.
- b) desarrollará un programa de incentivo salarial para aquellos patronos que empleen personas con TEA;
- c) garantizará la participación de jóvenes con TEA en programas de aprendizaje basadas en trabajo, como parte de su proceso de transición a la vida adulta;
- d) creará programas y oportunidades de empleo asistido para personas con TEA;
- e) mantendrá una base de datos que permita identificar a personas con TEA listas para emplearse;
- f) proveerá adiestramiento a su personal sobre prácticas sustentadas en la investigación relacionadas a la consejería en rehabilitación para las personas con TEA; y
- g) ofrecerá adiestramientos, especialmente diseñados a patronos para la inclusión de la población de personas con TEA en el mundo del trabajo.”

Sección 13.-Se deroga el actual Artículo 12, y se añade un nuevo Artículo 12 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 12.-Departamento de Recreación y Deportes- Responsabilidades

El Departamento de Recreación y Deportes en colaboración multisectorial, fomentará y apoyará el juego y la recreación, así como los programas de movimiento físico y el deporte como recursos para contribuir a la salud física y mental de la población con TEA, al igual que para su integración a la comunidad desde la niñez temprana hasta la vejez. Para garantizar el acceso a experiencias recreativas y de bienestar, el Departamento de Recreación y Deportes:

- a) asegurará que las personas o entidades responsables de la recreación y los deportes, incorporen estrategias apropiadas para esta población con TEA en el desarrollo de sus currículos, planes o programas; ofrecerá oportunidades de participación en sus programas deportivos y de recreación como campamentos de verano, talleres de destrezas sociales, clínicas deportivas, competencias especiales, educación física incluyendo la adaptada y con asistencia, a la población con TEA;
- b) desarrollará actividades de diseminación dirigidas a maestros y cuidadores sobre la importancia del juego, la recreación y el deporte para los menores y adultos con TEA;
- c) ofrecerá adiestramientos y cursos especializados sobre temas relacionados con los TEA para fortalecer la formación de los profesionales en educación física, recreación y deportes; y
- d) asegurará que se cumpla con los estándares vigentes para proteger, mediante prácticas seguras y apropiadas, a las personas con TEA, en la recreación y el deporte."

Sección 14.-Se deroga el actual Artículo 13 y se añade un nuevo Artículo 13 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 13.-Departamento de la Vivienda- Responsabilidades

El Departamento de la Vivienda de Puerto Rico es la agencia gubernamental responsable de elaborar y ejecutar la política pública de la vivienda y el desarrollo comunal de Puerto Rico. Para cumplir con esta gestión con la población con TEA, el Departamento de la Vivienda tendrá las siguientes responsabilidades:

- a) realizará las gestiones, sin menoscabar el cumplimiento de las leyes y reglamentos estatales y federales que regulan el ofrecimiento de viviendas, para que se les provea vivienda de interés social a las personas con TEA, o a los familiares encargados con quienes viven;
- b) incentivará la creación de programas de vivienda asistida para aquellas personas con TEA, que puedan vivir de forma independiente o semindependiente, y aquellas que necesiten supervisión y apoyo constante."

Sección 15.-Se enmienda el actual Artículo 19 y se renumera como Artículo 14 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 14.-Municipios- Responsabilidades

Los gobiernos municipales tienen un rol vital en la provisión y coordinación de los servicios a nivel local. Estos tienen la capacidad de coordinar servicios con las comunidades, organizaciones de base comunitaria y de fe, y otros componentes comunitarios de forma eficiente, ágil y organizada. Cada municipio establecerá su plan de trabajo para la implementación de esta política pública, de acuerdo a sus capacidades y recursos para:

- a) crear un mecanismo para identificar y conocer las necesidades de los ciudadanos con TEA residentes en las comunidades de su municipio;
- b) identificar servicios a nivel comunitario que faciliten la implementación de esta política pública;
- c) asistir en la evaluación de las necesidades de la población con TEA y sus familias en coordinación con las agencias del Gobierno de Puerto Rico y con los diferentes programas y entidades comunitarias, sin fines y con fines de lucro, de bases de fe, entre otros, que ofrecen servicios de los cuales las personas con TEA y sus familias puedan beneficiarse;
- d) desarrollar y mantener programas, actividades e iniciativas, para las personas con TEA y sus familias en sus comunidades, en las áreas identificadas en esta política pública, y de conformidad con los principios y decretos esbozados en la Ley, según los recursos fiscales disponibles y a su alcance;
- e) participar en estrategias que promuevan la prevención, educación y prestación de servicios de calidad para los ciudadanos con TEA en su municipio;
- f) proveer infraestructura y establecer alianzas con organizaciones comunitarias y de base de fe y con otras instituciones del municipio para facilitar la disponibilidad de espacios y facilidades seguras y apropiadas, así como el mantenimiento de las mismas, para el uso, disfrute y la prestación de servicios dirigidos a las personas con TEA;
- g) asistir en la búsqueda y solicitud de recursos fiscales de fuentes externas para la implementación de esta política pública; y

- h) mantener una estrecha coordinación y comunicación con el gobierno estatal, las organizaciones comunitarias, de base de fe, con y sin fines de lucro, y las instituciones de educación superior de su municipio para la implementación de esta política pública.”

Sección 16.-Se enmienda el actual Artículo 20 y se renumera como Artículo 15 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 15.-Organizaciones no gubernamentales que ofrecen servicios a la población con TEA- Responsabilidades

Las organizaciones comunitarias, con o sin fines de lucro, las organizaciones de base de fe y otras instituciones de la comunidad, que reciben fondos públicos, proveerán servicios directamente o apoyarán la provisión de servicios por el gobierno estatal o municipal, según los recursos que tienen a su alcance. Estas organizaciones tendrán participación activa en las siguientes áreas, pero sin limitarse a:

- a) colaborar con las autoridades estatales y municipales en la identificación de las personas con TEA y sus familias en las comunidades en que proveen servicios;
- b) desarrollar programas, actividades e iniciativas para las personas con TEA y sus familias, en sus comunidades y programas que apoyan la autosuficiencia para jóvenes y adultos, en las áreas identificadas en esta política pública, de acuerdo con los principios y decretos esbozados en la Ley, según los recursos fiscales disponibles y a su alcance;
- c) asistir al gobierno estatal y municipal en actividades de concienciación y la identificación de los recursos disponibles en sus comunidades;
- d) ser agentes de cambio en la creación de nuevos proyectos que estén a tono con esta política pública; y
- e) promover la asignación de fondos para la implementación de esta política pública.”

Sección 17.-Se deroga el actual Artículo 16 y se añade un nuevo Artículo 16 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 16.-Comités Timón

Se creará un (1) Comité Timón para Niños y Adolescentes con TEA; y un (1) Comité Timón para Adultos con TEA.

El Comité Timón para Niños y Adolescentes con TEA:

- a) El Secretario del Departamento de Salud, o su designado, presidirá el Comité Timón para Niños y Adolescentes con TEA, que tendrá la responsabilidad de promover y facilitar la implementación de la política pública de esta Ley para la población menor de veintidós (22) años.
- b) Este Comité Timón tendrá autoridad para hacer inspecciones oculares a todos los centros pediátricos de las regiones del Departamento de Salud, las agencias y programas gubernamentales mencionadas en esta Ley que atienden a niños y adolescentes con TEA, las escuelas donde haya estudiantes con TEA y cualquier entidad u organización que provea servicios a niños y adolescentes con TEA, como parte de su capacidad de supervisión y evaluación.
- c) Este Comité estará compuesto por los siguientes miembros o sus representantes designados: Secretario del Departamento de la Familia, Secretario del Departamento de Salud, Secretario del Departamento de la Vivienda, Administrador de Rehabilitación Vocacional, Secretario del Departamento de Recreación y Deportes, Secretario del Departamento de Educación, Representante de la Universidad de Puerto Rico nombrado por su Presidente, dos (2) ciudadanos miembros de organizaciones de padres y familiares recomendados por el Gobernador de Puerto Rico y dos (2) profesionales que brinden servicios a la población con TEA recomendados por el Gobernador de Puerto Rico.

El Comité Timón para Adultos con TEA:

- a) El Secretario del Departamento de la Familia, o su designado, presidirá el Comité Timón para Adultos con TEA, que tendrá la responsabilidad de promover y facilitar la implementación de la política pública de esta Ley para la población de veintidós (22) años en adelante.
- b) Este Comité Timón identificará, evaluará y analizará los retos y necesidades de los adultos con TEA y propondrá recomendaciones y legislación para atender esta población. Además, desarrollará o integrará planes, proyectos y programas para apoyar a los adultos con TEA.

- c) Este Comité incluirá en su investigación, pero sin limitarse a: adiestramiento y empleo, educación, vivienda, asistencia y cuidado prolongado.
- d) El Comité estará compuesto por los siguientes miembros o sus representantes designados: Secretario del Departamento de la Familia, Secretario del Departamento de Salud, Secretario del Departamento de la Vivienda, Secretario del Departamento del Trabajo y Recursos Humanos, Administrador de Rehabilitación Vocacional, Secretario del Departamento de Educación, Secretario del Departamento de Recreación y Deportes, Representante de la Universidad de Puerto Rico nombrado por su Presidente, Procurador de las Personas de Edad Avanzada, Defensor de las Personas con Impedimentos y tres (3) ciudadanos representantes de la población con TEA o sus familiares recomendados por el Gobernador de Puerto Rico.

Reuniones de los Comités Timón

- a) El Secretario del Departamento de Salud y el Secretario del Departamento de la Familia, o sus designados, reunirán sus respectivos Comités Timón cuantas veces entiendan necesario, pero no podrá ser menos de una (1) vez cada tres (3) meses. Para poder reunirse y establecer *quorum*, cada Comité deberá tener al menos el cincuenta por ciento (50%) de sus miembros. Cada Comité adoptará un Reglamento que regirá todas sus funciones.
- b) Cada Comité nombrará un miembro para que sirva como enlace entre el Comité Timón para Niños y Adolescentes con TEA y el Comité Timón para Adultos con TEA, para mantener la comunicación y procure la cohesión en los trabajos de los Comités.

Informes Anuales a la Asamblea Legislativa

- a) Cada Comité Timón rendirá a la Asamblea Legislativa, en el mes de marzo de cada año, un informe sobre los trabajos realizados, cómo se está cumpliendo con lo dispuesto en esta Ley y recomendaciones específicas sobre nueva legislación que atienda las áreas no contempladas en esta Ley."

Sección 18.-Se añade un nuevo Artículo 17 a la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 17.-Desarrollo y Capacitación de Profesionales

El desarrollo de profesionales y otros proveedores de servicios para la población con TEA es esencial para la implantación de servicios de calidad y sustentados en la investigación más reciente.

a) Preparación académica

Las universidades e instituciones postsecundarias que confieran grados en las disciplinas de medicina, psicología, pedagogía, patología del habla y lenguaje, terapia ocupacional, terapia física, nutrición, audiología, enfermería y trabajo social, prepararán a sus graduados para ser capaces de reconocer las características medulares del TEA, cernir, y reconocer su rol en los procesos de evaluación e intervención (incluyendo el apoyo y trabajo con la familia). Esto se evidenciará en los prontuarios de los cursos.

Cualquier curso que trate sobre los TEA se basará en los conocimientos más recientes basados en investigación y en las prácticas recomendadas por las diferentes organizaciones profesionales. Esto se evidenciará en los prontuarios de los cursos.

La Universidad de Puerto Rico en colaboración con el Departamento de Educación, así como las entidades e instituciones privadas que preparan profesionales que le brindan servicios a la población con el TEA revisarán y modificarán sus cursos y currículos de manera que los mismos respondan a las competencias profesionales desarrolladas por los Comités Timón.

b) Educación continua

La Universidad de Puerto Rico, en colaboración con el Departamento de Educación, así como las entidades e instituciones privadas que rijan las profesiones que le brinden servicios a la población con TEA, estructurarán y desarrollarán cursos y seminarios sobre los TEA, la mejor práctica de servicios a esta población, incluyendo diagnóstico, manejo e intervenciones apropiadas y tratamiento.

Se dispone que todo profesional clínico (incluyendo a los médicos), educativo, de trabajo social, de consejería en rehabilitación o administrativo que ofrezca servicios, tratamiento, procedimientos o atienda a personas con TEA, tomará al menos un 10% de las horas crédito de educación continua requeridas por su profesión cada tres (3) años. No cumplir con estos requisitos conllevará la suspensión o cancelación de cualquier licencia o colegiación para operar cualquier entidad o llevar a cabo sus funciones.

Otros profesionales y trabajadores que pueden interactuar con esta población, incluyendo los relacionados a seguridad y otros de respuesta rápida, salas de emergencias, oficinas de trámites gubernamentales, deben recibir adiestramientos anualmente, por recursos capacitados, sobre cómo interactuar con y responder a las necesidades de las personas con TEA."

Sección 19.-Se deroga el actual Artículo 18 de la Ley 220-2012.

Sección 20.-Se enmienda el actual Artículo 14 y se renumera como Artículo 18 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 18.-Cubierta de Servicios de Salud

Se reconocen los TEA como una condición especial de salud. Los TEA son condiciones del neuro desarrollo donde, además de los problemas de interacción y comunicación social, y conductas e intereses restringidos o estereotipados; las personas con TEA pueden presentar condiciones de salud coexistentes metabólicas, inmunológicas, gastrointestinales, y de salud mental, entre otras. Para atender sus necesidades y fomentar su desarrollo y aprendizaje pueden requerir: intervenciones médicas, servicios especializados en las áreas comunicológicas, de conducta, y para la socialización; y en algunos casos, medicamentos. El Gobierno proveerá una cubierta de salud especial provisional a toda persona que se sospeche tenga un TEA. Dicha cubierta provisional tendrá vigencia de hasta seis (6) meses o el tiempo necesario para determinar un diagnóstico. El gobierno proveerá una cubierta especial permanente a toda persona diagnosticada con TEA mientras ésta mantenga el diagnóstico.

Bajo dicha cubierta la persona podrá recibir servicios de salud física y mental validados científicamente como eficaces y recomendados para la población con TEA sin necesidad de referidos. Estos incluyen servicios dirigidos al diagnóstico e intervención tales como: genética, neurología, inmunología, gastroenterología y nutrición; terapias del habla y lenguaje, psicológicas,

ocupacionales y físicas; que incluirán las visitas médicas y las pruebas referidas. Para tener acceso a la cubierta especial permanente, se requiere que la persona esté registrada en el Registro de Autismo del Departamento de Salud a partir de la fecha de vigencia de esta Ley. Las aseguradoras del Plan de Salud del Gobierno compartirán con el Departamento de Salud su base de datos de las personas que disfrutaban de la cubierta especial permanente.

La cubierta a estos efectos no podrá establecer limitaciones en cuanto a la edad de los pacientes. Tampoco podrá estar sujeta a límite de beneficios, tope en el número de visitas a un profesional de servicios médicos, luego que la necesidad médica haya sido establecida por un médico licenciado. La cubierta aquí establecida podrá estar sujeta a copagos y deducibles a que estén sujetos otros servicios similares. Tampoco podrá estar sujeta a límite de beneficios, tope en el número de visitas a un profesional de servicios médicos, luego que la necesidad médica haya sido establecida por un médico licenciado. La cubierta aquí establecida podrá estar sujeta a copagos y deducibles a que estén sujetos otros servicios similares.

Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de beneficios, persona o institución, podrá denegar o rehusar proveer otros servicios cubiertos por razón de los efectos que pueda tener la inclusión de la cubierta de Autismo. Tampoco podrá rehusarse a renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta de Autismo, por razón de que la persona o sus dependientes sean diagnosticados con Autismo o utilice los beneficios provistos por esta Ley. Todas las aseguradoras tendrán la obligación de informar, trimestralmente, al Departamento de Salud, el censo de asegurados que presentan la condición de TEA.

Se prohíbe cancelar una póliza de salud existente por la razón de que uno de los beneficiarios fue diagnosticado con TEA, y al momento de obtener la póliza se desconocía de su condición."

Sección 21.-Se enmienda el actual Artículo 15 y se renumera como Artículo 19 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 19.-Planes Médicos Privados

Los planes médicos, mediante cubierta individual o grupal, compañía de seguro, contrato o acuerdo para proveer servicios médicos en Puerto Rico, sea por compañías, individuos o entidades locales o extranjeras, vendrán obligados a ofrecer cubiertas para aquellas intervenciones de salud validadas científicamente como eficaces para el TEA. Estas cubiertas deberán incluir, sin limitarse a servicios: genéticos, neurológicos, inmunológicos, gastroenterológicos y de

nutrición, de terapia del habla y lenguaje, psicológicos, de terapia ocupacional y de terapia física. Se incluirán las visitas médicas y las pruebas o procedimientos referidos.

La cubierta a estos efectos no podrá establecer limitaciones en cuanto a la edad de los pacientes. Tampoco podrá estar sujeta a límite de beneficios, tope en el número de visitas a un profesional de servicios médicos, luego que la necesidad médica haya sido establecida por un médico licenciado.

La cubierta aquí establecida podrá estar sujeta a copagos y deducibles a que estén sujetos otros servicios similares.

Ningún asegurador, proveedor de beneficios, administrador de beneficios, persona o institución, podrá denegar o rehusar proveer otros servicios cubiertos por razón de los efectos que pueda tener la inclusión de la cubierta de Autismo. Tampoco podrá rehusarse a renovar, a remitir o restringir o cancelar la cubierta de Autismo, por razón de que la persona o sus dependientes sean diagnosticados con Autismo o utilice los beneficios provistos por esta Ley.

Todas las aseguradoras tendrán la obligación de informar, trimestralmente, al Departamento de Salud, el censo de asegurados que presentan la condición de TEA.

Se prohíbe cancelar una póliza de salud existente por la razón de que uno de los beneficiarios fue diagnosticado con TEA, y al momento de obtener la póliza se desconocía de su condición."

Sección 22.-Se enmienda el actual Artículo 17 y se renumera como Artículo 20 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 20.-Investigación

El Gobierno de Puerto Rico promoverá la investigación sobre los TEA. Dentro de estas iniciativas, comenzará el desarrollo de investigación que apoye la identificación de las personas con Autismo y el diagnóstico adecuado para que se realicen intervenciones basadas en la evidencia encontrada. De acuerdo a los resultados que arrojen estas investigaciones, tomará acción en cuanto a los factores ambientales que puedan afectar en la prevalencia del Autismo.

De los recursos económicos que tenga disponible el Gobierno de Puerto Rico, asignará fondos y promoverá que la Universidad de Puerto Rico y las universidades privadas desarrollen y apoyen la investigación sobre el impacto de la implantación de esta política pública. Las investigaciones que se realicen, de

conformidad con esta Ley, considerarán los derechos de los participantes e incorporarán las regulaciones de los Comités de Revisión de Investigaciones.”

Sección 23.-Se deroga el actual Artículo 21 de la Ley 220-2012.

Sección 24.-Se enmienda el actual Artículo 24 y se renumera como Artículo 21 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

“Artículo 21.-Asignación de Fondos

Con el propósito de cumplir con los propósitos de esta Ley, se autoriza y se ordena a los Departamentos de Salud, de Educación, de la Familia, de la Vivienda, de Recreación y Deportes, del Trabajo y Recursos Humanos, a la Administración de Seguros de Salud, a la Defensoría de las Personas con Impedimentos, a la Universidad de Puerto Rico, a través de sus unidades y/o programas y a la Administración de Rehabilitación Vocacional, a incluir anualmente en su petición de presupuesto, los fondos necesarios para el funcionamiento y cumplimiento de la política pública relacionada con la Población con TEA establecida en esta Ley. La Oficina de Gerencia y Presupuesto hará las gestiones que entienda pertinentes para identificar los fondos necesarios para lograr la eficaz consecución de esta Ley. Asimismo, se faculta a la Universidad de Puerto Rico y a las agencias gubernamentales mencionadas para solicitar y aceptar donativos de cualquier persona o entidad, pública o privada, para ser utilizados en estudios, investigaciones o actividades afines con esta Ley. Además, quedan facultados para recibir, solicitar, aceptar y administrar aquellos fondos provenientes de asignaciones legislativas o de aportaciones del Gobierno de los Estados Unidos, del Gobierno de Puerto Rico o sus municipios, agencias, corporaciones públicas, subdivisiones políticas y demás dependencias o instrumentalidades, así como aportaciones de personas, entidades u organizaciones privadas, ya sean locales o que radiquen en cualquier otra jurisdicción de Estados Unidos u otro país.

De la misma manera, se autoriza a las entidades enumeradas en este Artículo a gestionar fondos federales con el Gobierno de los Estados Unidos.”

Sección 25.-Se deroga el actual Artículo 22 de la Ley 220-2012.

Sección 26.-Se deroga el actual Artículo 23 de la Ley 220-2012.

Sección 27.-Se renumera el actual Artículo 25 como Artículo 22 de la Ley 220-2012.

Sección 28.-Se enmienda el actual Artículo 26 y se renumera como Artículo 23 de la Ley 220-2012, para que lea como sigue:

"Artículo 23.-Reglamentación

Toda agencia, instrumentalidad o gobierno municipal del Gobierno de Puerto Rico que brinde servicios a la población de personas con TEA, atemperará sus normas y reglamentaciones a la política pública esbozada en la presente pieza legislativa, en un término de noventa (90) días, a partir de la vigencia de esta Ley."

Sección 29.-Se renumeran los actuales Artículos 27, 28, 29, 30 y 31 como los Artículos 24, 25, 26, 27 y 28 respectivamente de la Ley 220-2012.

Sección 30.-Esta Ley entrará en vigor inmediatamente después de su aprobación.