



GOBIERNO DE PUERTO RICO

SECRETARÍA AUXILIAR SALUD FAMILIAR, SERVICIOS INTEGRADOS Y PROMOCIÓN DE LA SALUD, DEPARTAMENTO DE SALUD

SENADO DE PUERTO RICO

OFICINA DEL SECRETARIO

HOJA DE TRÁMITE

30 MAR 2023 PM 4:25
A-2023-4481

Je

A:	Hon. José L. Dalmau Santiago Presidente del Senado de Puerto Rico El Capitolio PO Box 9023431 San Juan, PR 00902-3431	DE:	Dr. Carlos R. Mellado López Secretario de Salud 
P/C:		FECHA:	21 de marzo de 2023
ASUNTO	INFORME SOBRE LOS SERVICIOS A LA POBLACIÓN CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO		
Para su conocimiento.		RECIBIDO MAR 29 2023 AM 10:29	
Gracias.		PRESIDENCIA DEL SENADO	
Recibido por:		Fecha:	

CS

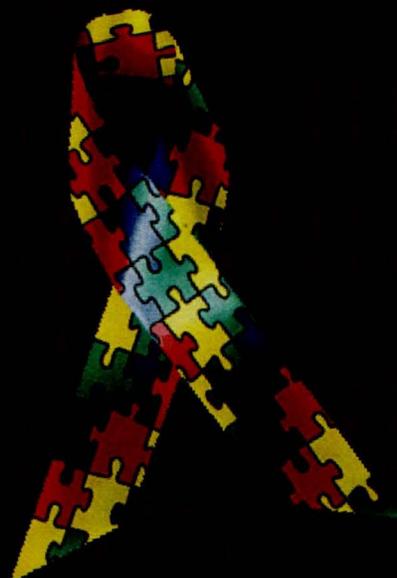
A-2023-4481
SENADO DE PUERTO RICO
OFICINA DEL SECRETARIO

30 MAR 2023 PM 4:25

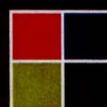
FR

2023

INFORME SOBRE LOS SERVICIOS A LA POBLACIÓN CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO – Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo



Departamento de Salud
División Niños con Necesidades Médicas Especiales





GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

17 de marzo de 2023

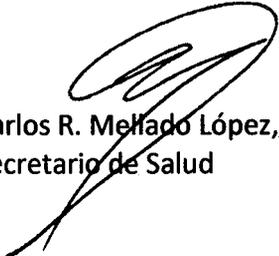
Hon. José L. Dalmau Santiago
Presidente del Senado de Puerto Rico
El Capitolio
PO Box 9023431
San Juan, PR 00902-3431

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 los servicios a la población con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). El énfasis durante el pasado año 2022 fue la reanudación de los servicios a la población con autismo de manera presencial siguiendo las guías y protocolos establecidos, la distribución de la Guía para las intervenciones basadas en evidencia para niños y jóvenes con trastornos del espectro del autismo y la preparación de una propuesta para solicitar fondos a los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades para establecer la Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo en Puerto Rico (*"Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorders through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network"*).

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

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	10
	3. Diseñar trayectorias basadas en evidencia	11
	4. Precisar y Procurar	12
	5. Proveer Servicios y Mejorar	18
IV.	AGENCIAS GUBERNAMENTALES	52
	A. Departamento de Salud	52
	B. Departamento de Educación	57
	C. Departamento de la Familia	57
	D. Administración de Rehabilitación Vocacional	58
V.	RECOMENDACIONES PARA ENMIENDAS A LA LEY BIDA	68
	Apéndices	69

Apéndices, Figuras, Tablas y Gráficas

Apéndices

- Apéndice 1. Artículo – Identificación temprana: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo
- Apéndice 2. Artículo – Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia
- Apéndice 3. Promoción de las Guías de Autismo con los QR Codes
- Apéndice 4. Opúsculo del Registro de Autismo
- Apéndice 5. Formulario con Instrucciones para el Registro de Autismo
- Apéndice 6. Informe Mensual de Registro de Personas con Autismo
- Apéndice 7. Acuerdo de Colaboración Centro Ponceño de Autismo

Figuras

- Figura 1. Modelo de Innovación e Implantación
- Figura 2. Trayectoria para la Población con el TEA menor de 22 años
- Figura 3. CEPA 2022 – Modelo de Servicios
- Figura 4. CEPA 2022 – Estructura Organizacional
- Figura 5. CEPA 2022 – Participantes por municipio de residencia de la región Ponce

Tablas

- Tabla 1. 2007-2022 – Edad en que se observaron las señales por primera vez
- Tabla 2. Registro 2022: Edad en que se observaron las señales por primera vez
- Tabla 3. Registro 2021 y 2022 – Edad en la que se realizó el diagnóstico
- Tabla 4. Registro 2022 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)
- Tabla 5. Centros Pediátricos del Programa NNES 2022 – Referidos
- Tabla 6. Centros Pediátricos del Programa NNES 2022 – Diagnósticos de TEA
- Tabla 7. Centros Pediátricos del Programa NNES 2022 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo
- Tabla 8. CAPR 2022 – Horas de servicio mensuales por área clínica
- Tabla 9. CAPR 2022 – Total de referidos por fuente de referido
- Tabla 10. CAPR 2022 – Total de referidos por mes, familias admitidas y listas de espera
- Tabla 11. CAPR 2022 – Participantes por Región del DS y Municipio (por cientos redondeados)
- Tabla 12. CAPR 2022 – Evaluaciones diagnósticas
- Tabla 13. CAPR 2022 – Evaluaciones diagnósticas 2018 - 2022
- Tabla 14. CAPR 2022 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)
- Tabla 15. CAPR 2022 – Servicios por disciplina
- Tabla 16. CAPR 2022 – Condiciones coexistentes
- Tabla 17. CAPR 2022 – Otros diagnósticos presentados
- Tabla 18. CEPA 2022 – Metas para los años 2018-2022
- Tabla 19. CEPA 2022 – Servicios ofrecidos
- Tabla 20. CEPA 2022 – Participantes por Región y municipio de residencia
- Tabla 21. CEPA 2022 – Número de participantes por género
- Tabla 22. CEPA 2022 – Total de referidos
- Tabla 23. CEPA 2022 – Total de referidos por fuente de referido

- Tabla 24. CEPA 2022 – Evaluaciones diagnósticas realizadas en el 2021 a menores de 4 años
- Tabla 25. CEPA 2022 – Evaluaciones diagnósticas realizadas en el 2022 a menores de 4 años
- Tabla 26. CEPA 2022 – Número y por ciento de diagnósticos menores de 4 años con TEA por género
- Tabla 27. CEPA 2022 – Evaluaciones diagnósticas TEA por grupo de edad
- Tabla 28. CEPA 2022 – Frecuencia y por ciento del diagnóstico primario
- Tabla 29. CEPA 2022 – Número y por ciento de evaluaciones TEA por diagnóstico concurrente
- Tabla 30. CEPA 2022 – Número y frecuencia de evaluados con TEA por diagnóstico concurrente
- Tabla 31. CEPA 2022 – Servicios ofrecidos por disciplina
- Tabla 32. CEPA 2022 – Adiestramientos ofrecidos
- Tabla 33. DS 2022 – Niveles de servicios del Programa NNES en los Centros Pediátricos Regionales
- Tabla 34. ARV 2022 – Impedimentos causados por autismo – Casos activos en la ARV del 1 de febrero 2022 al 31 de enero de 2023
- Tabla 35. ARV 2022 – Impedimentos Causados por Autismo – Casos Activos en la ARV del 1 de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023
- Tabla 36. ARV 2022 – Servicios en los Centros de Evaluación y Ajuste
- Tabla 37. ARV 2022 – Servicios Transición Pre-Empleo

Gráfica

- Gráfica 1. Registro 2022 – Condiciones coexistentes
- Gráfica 2. CAPR 2022 – Total de referidos por fuente de referido
- Gráfica 3. CAPR 2022 – Total de familias servidas por región en el Centro de Autismo de PR
- Gráfica 4. CAPR 2022 – Familiares con diagnóstico TEA
- Gráfica 5. CEPA 2022 – Número de participantes por grupos de edad
- Gráfica 6. CEPA 2022 – Número de participantes por edad
- Gráfica 7. CEPA 2022 – Número de servicios brindados por disciplina

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 Trastorno 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; y
- derogar la Ley Núm. 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 Núm. 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 durante los meses de enero a diciembre de 2022 por 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). El énfasis durante el año 2022 fue reanudar de manera presencial los servicios a la población con autismo, siguiendo las guías y protocolos de COVID-19 establecidos por el DS, y solicitar fondos a los CDC para formar parte de la Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo ("*Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorders through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*").

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 año 2022, no se llevaron a cabo reuniones del Comité Timón. En el año 2020, el Comité contaba con los siguientes miembros: 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; y el Dr. Miguel Valencia Prado, representante del Secretario de Salud. El DS no recibió una designación oficial de la ARV para sustituir la vacante.

El Artículo 22 de la Ley BIDA vigente establece que uno de los miembros del Comité será designado por el director del Centro FILIUS de la Universidad de Puerto Rico (UPR). En comunicación enviada el 24 de agosto de 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.

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 en 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

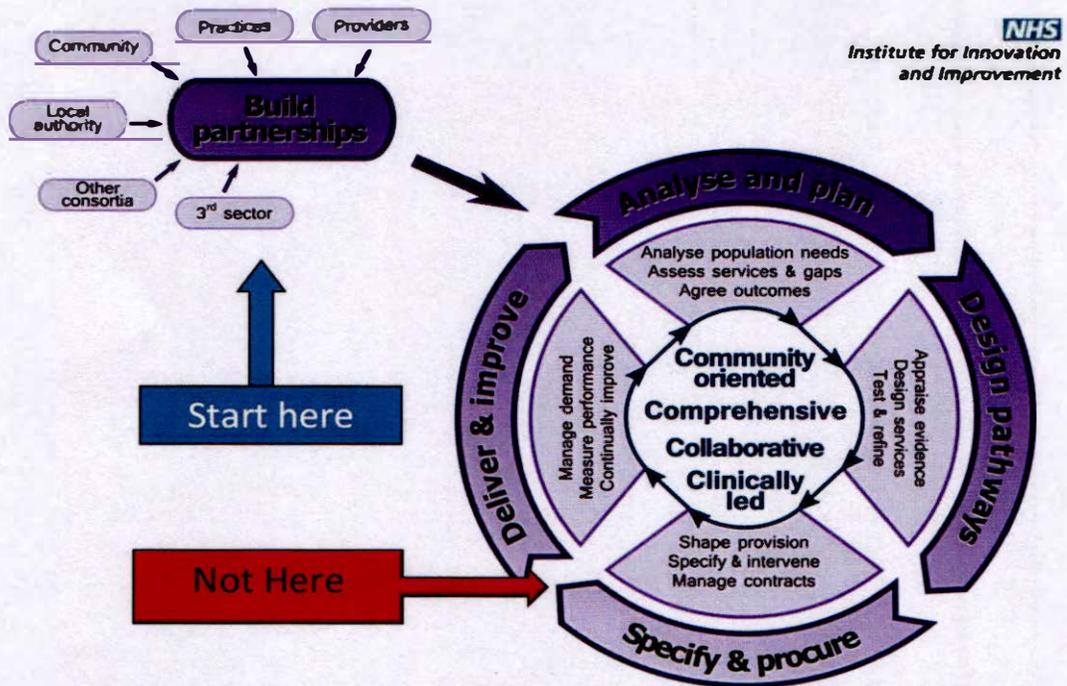
4. Precisar y procurar

- 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



A continuación, los resultados alcanzados en el periodo del 1 de enero al 31 de diciembre de 2022 en cada paso del Modelo.

1. Crear Alianzas

Academia Americana de Pediatría – Capítulo de PR

La AAP-Capítulo de PR envió una carta de endoso para la propuesta *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*. En dicha carta se compromete a colaborar con el proyecto para promover el mismo entre los miembros de la Academia y presentar los hallazgos en conferencia y plataformas educativas.

AMPRE – Asociación de Médicos Pediatras de la Región Este

El 13 de noviembre de 2022, el Dr. Miguel Valencia Prado, director de la División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME) del Departamento de Salud ofreció una conferencia en la Convención Anual de la AMPRE titulada, *Early Identification of Autism: CDC’s Revised Developmental Milestone Checklists*. Además, la AMPRE auspició una mesa de información los días 11, 12 y 13 de noviembre de 2022, donde se distribuyeron materiales sobre las señales tempranas de autismo, el programa *Aprende los Signos. Reacciona Pronto* y las Guías para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico, Guía para el Avalúo dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo; Guía de Intervenciones Basadas en Evidencia para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo. Además, se distribuyeron a todos los pediatras participantes una copia del M-CHAT R/F, 100 hojas de respuestas del M-CHAT y las gráficas de peso y estatura y de circunferencia de cabeza para niños y niñas.

AMPRE también envió una carta de endoso para la *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*. En dicha carta se compromete a colaborar con el proyecto para promover las metas del mismo entre los pediatras de la Región Este y presentar los hallazgos en conferencia y plataformas educativas.

APNI, Inc. – Centro de Información para Padres

APNI continua colaborando con los esfuerzos del DS. En septiembre 2020, APNI publicó en su página web, el artículo *“Identificación temprana: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo”* (ver Apéndice 1) que fue redactado por personal de la División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME) del DS. El mismo fue descargado por 37 personas en el año 2022 - <https://apnpr.org/index.php/identificacion-temprana-vigilancia-y-cernimiento-del-desarrollo/>.

En la sección de Biblioteca de la página web de APNI, www.apnipr.org, se encuentran las tres guías de autismo publicadas por la DNNME del DS: (1) Guía para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico; (2) Guía para el Avalúo dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo; (3) Guía de Intervenciones Basadas en Evidencia para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo. Las guías fueron descargadas en el año 2022 por 409 usuarios.

APNI, Inc. también envió una carta de endoso para la propuesta *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*. En dicha carta se compromete a colaborar con el proyecto proveyendo un espacio para presentar las metas del proyecto y los hallazgos en la Comunidad de Aprendizaje *Act Early* en la que participan agencias y programas que brindan servicios a los niños en edad temprana.

ASES

ASES firmó un Acuerdo de Colaboración con la DNNME para compartir los datos de los niños con diagnóstico de autismo participantes del Plan de Salud del Gobierno de PR como parte de la propuesta *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*.

ASPPR – Asociación de Psicología de PR

El 3, 4 y 5 de noviembre de 2022, la ASPPR auspició una mesa de información donde se distribuyeron materiales sobre las señales tempranas de autismo, el Registro de Autismo, el programa *Aprenda los Signos. Reacciona Pronto* y las Guías de Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico, Guía para el Avalúo dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo; Guía de Intervenciones Basadas en Evidencia para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo. Además, se ofreció asistencia técnica a 11 psicólogos para solicitar acceso al Registro de Autismo.

AUCD – Association of University Centers on Disabilities

Durante los meses de enero hasta agosto de 2022, Nancy Nieves Muñoz, de la DNNME, a cargo de facilitar la implementación de la Ley BIDA, participó como co-líder de la propuesta de la *Association of University Centers on Disabilities* y los CDC (AUCD/CDC). Esta propuesta estuvo dirigida a apoyar los sistemas y programas de la niñez en edad 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, la identificación de barreras y

oportunidades y la promoción de la resiliencia entre las familias durante la pandemia de COVID-19. Este proyecto concluyó en agosto de 2022, no obstante, el *Preschool Development Grant* 0-5 años de la ACUDEN se comprometió en continuar apoyando la Comunidad de Aprendizaje *Act Early* a través de APNI, Inc. donde participan agencias y programas que brindan servicios a la niñez en edad temprana. La co-líder fue instrumental en reclutar participantes para continuar los esfuerzos de 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); y en la recomendación para reclutar dos representantes de familia en dicho proyecto.

Del 13 al 16 de noviembre de 2022, la educadora que apoya la implementación de la Ley BIDA participó de la Conferencia Anual de AUCD "*Health Equality, Serving the Whole Person*". Allí tuvo la oportunidad de participar de las reuniones de los Embajadores del programa *Aprenda los Signos. Reaccione Pronto*. de los CDC.

Avanzando Juntos

En enero de 2022 personal de la DNNME envió el borrador de un Memorando de Entendimiento entre Avanzando Juntos (AJ) y los Centros de Autismo del Programa NNES para facilitar la coordinación de los servicios a niños menores de 3 años con TEA. En abril de 2022 se ofreció un adiestramiento a 70 proveedores de servicios de Avanzando Juntos sobre intervenciones basadas en evidencia para infantes y andarines con TEA en sus ambientes naturales y también se ofreció un adiestramiento a los 35 coordinadores de enlace y de servicios de Avanzando Juntos sobre los Protocolos de Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo del DS.

La Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción a la Salud (SASFIPS) firmó un Acuerdo de Colaboración con la DNNME para compartir los datos del Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos como parte de la propuesta "*Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*".

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)

En febrero de 2018, los CDC seleccionaron a Nancy Nieves Muñoz como embajadora para Puerto Rico del proyecto de los CDC, *Aprende los Signos. Reaccione Pronto*. Este proyecto 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. En el mes de agosto de 2022, Nancy Nieves Muñoz, recibió la notificación de que fue seleccionada nuevamente como embajadora para Puerto Rico del nuevo cohorte de

Aprenda los Signos. Reaccione Pronto. 2022-2024 de la Association of University Centers on Disabilities y los CDC (AUCD/CDC).

Durante el año 2022, la iniciativa en Puerto Rico trabajó con destinatarios públicos y privados que atienden a niños en edad temprana en los centros de *Head Start* de la ACUDEN y los médicos pediatras de la Asociación de Médicos Pediatras de la Región Este (AMPRE). Además, los coordinadores de servicios y los promotores de apoyo y participación a las familias continuaron orientando a las familias que visitan los Centros Pediátricos y los Centros de Autismo sobre la importancia del monitoreo del desarrollo y el uso de los materiales desarrollados por los CDC; en particular, la aplicación electrónica *Sigamos el Desarrollo* de los CDC.

La DNNME colabora junto a los CDC a través del Sistema de Vigilancia de Amenazas Emergentes para Madres y Bebés utilizando los datos del Registro de Autismo para investigar el diagnóstico de autismo entre los niños con evidencia y sin evidencia de laboratorio de infección por el virus Zika durante el embarazo. Se proyecta llevar a cabo este análisis y la publicación de la investigación en el 2023. El Sistema de Amenazas Emergentes para Madres y Bebés también orienta a las familias sobre los materiales *de Aprenda los Signos. Reaccione Pronto*. Además, el Sistema de Vigilancia de Amenazas Emergentes para Madres y Bebés y el Sistema de Vigilancia del Envenenamiento por Plomo colaboran distribuyendo información a las familias sobre la importancia del monitoreo del desarrollo y los recursos gratuitos disponibles del Programa *Aprenda Los Signos. Reaccione Pronto*.

Proyecto PR-ADDM Network – (ver sección del Departamento de Salud en la página 56)

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 contribuye al mejor uso de recursos humanos y fiscales para proveer servicios de calidad, amigables a la familia y cónsonos con 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 a las que le resulte conveniente. Esta alianza también aporta a fortalecer la red de servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) y la identificación temprana de la población con 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 del TEA y de otros desórdenes del desarrollo en niños menores de 4 años de edad de los municipios del área sur y sur oeste de la Isla.

Como parte de este acuerdo, la DNNME del DS contrató el 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. La Sra. Nancy Nieves Muñoz, representa a la DNNME en la Junta de Directores de CEPA.

Departamento de Educación (DE)

Se ofrecieron orientaciones por TEAMS al personal de los 10 Centros de Servicios de Educación Especial sobre el Modelo de Cuidados Coordinado Centrado en la Familia de los Centros Pediátricos Regionales y sobre el Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo y el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo y los procesos de referidos en las siguientes fechas: CSEE Caguas – 31 de mayo de 2022; CSEE Humacao – 1 de junio de 2022; CSEE Bayamón y CSEE Arecibo – 2 de junio de 2022; CSEE San Juan – 3 de junio de 2022; CSEE Mayagüez – 9 de junio de 2022; CSEE Ponce – 1 de junio de 2022; CSEE Fajardo y San Germán – 14 de junio de 2022. El DE refiere niños mayores de 3 años a los Centros Pediátricos Regionales del Programa NNEs del DS para evaluación diagnóstica del TEA. Por su parte, los Centros Pediátricos Regionales refieren a las familias de niños con diagnóstico de TEA al DE para registro y determinación de elegibilidad para los servicios de educación especial.

El DE firmó un Acuerdo de Colaboración con la DNNME para compartir los datos de los niños con diagnóstico de autismo como parte de la propuesta *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*.

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

La DNNME es miembro del Consejo de Política Normativa y del Comité Interagencial de la ACUDEN desde octubre de 2021. Su rol principal en dicho Consejo es promover políticas y protocolos para la identificación temprana del TEA y retrasos en el desarrollo. En agosto de 2022 se le proveyó una orientación sobre los servicios de la DNNME y del programa *Aprende los Signos. Reaccione Pronto*, y se le distribuyeron materiales para la identificación temprana a las Agencias Destinatarias y las Agencias Sub-Destinatarias de la Isla.

Personal de la DNNME participó y colaboró en múltiples reuniones durante el 2022 de planificación estratégica para el proyecto del *Preschool Development Grant* (PDG 0-5 años)

con el fin de apoyar la inclusión en el plan estatal de los 4 pasos claves para la identificación temprana: (1) monitoreo del desarrollo con la participación de los padres, (2) cernimiento del desarrollo y autismo, (3) referidos y (4) servicios de intervención temprana para niños desde el nacimiento hasta los 5 años.

El 23 de abril de 2022 se ofreció un taller a maestras, asistentes y cuidadoras donde se distribuyeron materiales sobre las señales tempranas de autismo, Registro de Autismo, el programa *Aprenda los Signos. Reacciona Pronto*, y las Guías de Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico y Guía para el Avalúo dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo; Guía de Intervenciones Basadas en Evidencia para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo.

El 20 de diciembre de 2022, la Directora del Centro de Autismo de PR, la Dra. Grace Rodríguez ofreció un taller sobre las Señales Tempranas de Autismo en la Cumbre del PDG 0 – 5 años donde participaron sobre 300 maestros de Early Head Start y Head Start. También se distribuyó material informativo a más de 1,000 educadores de niños en edad temprana.

ACUDEN firmó un Acuerdo de Colaboración con la DNNME para compartir los datos de los niños con diagnóstico de autismo que participan del Programa de Head Start/Early Head Start como parte de la *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*.

Early Head Start y Head Start (EHS/HS)

El 25 de febrero de 2022 se ofreció un taller sobre las Señales Tempranas del TEA al Esfuerzo de Coordinadores de Servicios de Necesidades Especiales de los destinatarios y sub destinatarios de los Early Head Start y Head Start de Puerto Rico y el 8 de abril de 2022 a los Coordinadores de Educación.

La Asociación de Directores del Programa de Head Start/Early Head Start firmó un Acuerdo de Colaboración con la DNNME para compartir los datos de los niños con diagnóstico de autismo que participan del Programa de Head Start/Early Head Start como parte de la propuesta *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*.

Oficina de Ética Gubernamental

En el mes de julio de 2018 se publicó el artículo *“Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia”*, (ver Apéndice 2) redactado por personal de la DNNME, en la sección Métodos Alternos de la página de la Oficina de Ética Gubernamental. El artículo provee

información para que los servidores públicos conozcan las características del autismo y cómo atender a personas con autismo en diferentes situaciones, a la vez que cumplen con las horas de educación continua requeridas.

Desde el 1 de julio de 2018, 25,123 servidores públicos de todas las agencias del gobierno de Puerto Rico han utilizado el artículo, como lectura conducente a los créditos requeridos para los empleados públicos por la Oficina de Ética Gubernamental. Durante el año natural 2022, esta cantidad fue 6,914.

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.

Registro Demográfico

En el año 2022 se le facilitaron 15,000 copias de la versión revisada en julio de 2022 del Pasaporte a la Salud para ser entregados a las familias al inscribir a su recién nacido en el Registro Demográfico.

El Registro Demográfico firmó un Acuerdo de Colaboración con la DNNME para proveer acceso a su base de datos como parte de la propuesta *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*.

Programa WIC

La DNNME participó junto a la representante de WIC de Puerto Rico, la Lcda. Noraima Romero Ayala, del *WIC Developmental Monitoring Project*, dando apoyo y seguimiento a WIC para que éstos a su vez apoyen a las familias en el monitoreo del desarrollo y en realizar referidos cuando se estime necesario. La promotora de *Aprende los Signos. Reaccione Pronto* le facilitó 1,500 libros de “Indicadores del Desarrollo” y promoción de la aplicación electrónica “Sigamos el Desarrollo” del programa LTSAE y la “Señales Temprana de Autismo” al WIC quien a su vez lo distribuyó a las familias participantes del programa.

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, las siguientes áreas continúan siendo prioridad de trabajo para el año 2022:

- Identificación temprana (Vigilancia, cernimiento, diagnóstico)

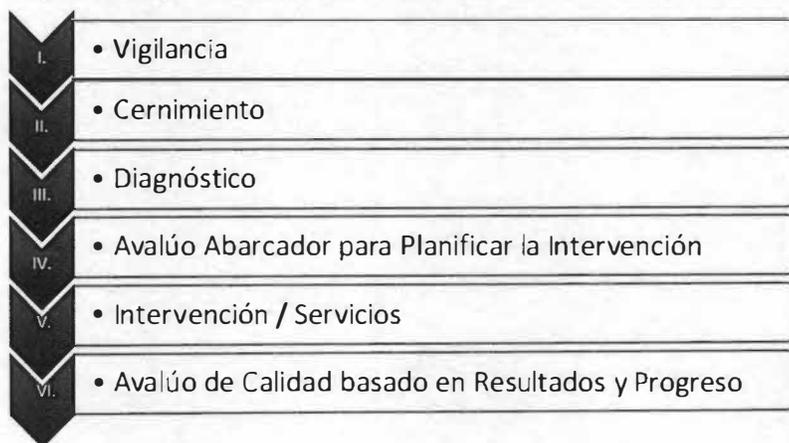
- Registro de Autismo
- Intervenciones basadas en investigación
- Competencias profesionales
- Servicios para adultos
- Enmiendas a la Ley BIDA

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 2022 se continuaron fortaleciendo los componentes de identificación temprana y diagnóstico a través de las agencias y programas que brindan servicios a esa población. Se compartieron talleres, materiales de los CDC del programa *Aprenda los Signos. Reaccione Pronto*, y las señales tempranas de autismo. Las Guías de Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico, Guía para el Avalúo dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo; Guía de Intervenciones Basadas en Evidencia para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo ahora también están disponible para ser descargadas en la página web del Departamento de Salud <https://www.salud.gov.pr/CMS/8?TXTsearch=autismo>. Ver Apéndice 3 – Promoción de las Guías de autismo con los QR Codes. Además, se continuó coordinado para la intervención/servicios con Avanzando Juntos y el Departamento de Educación.

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



4. Precisar y Procurar

A pesar de las restricciones impuestas durante la pandemia de COVID-19 se continuaron trabajando las prioridades establecidas en el último plan de trabajo aprobado por el Comité Timón. A continuación, los logros relacionados con dichas prioridades.

Identificación Temprana y Diagnóstico

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

Intervenciones

Durante el año 2022, se divulgó la *Guía para intervenciones basadas en evidencia para niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo* (ver Apéndice 3). Esta guía fue trabajada principalmente por las educadoras del DS, la Dra. Linna Irizarry Mayoral y Nancy Nieves Muñoz. Además, contó con la revisión de los siguientes proveedores de servicios y miembros del Comité Timón Ley BIDA: Dr. Miguel Valencia Prado, Pediatra, director de la DNNME y miembro del Comité Timón para la Ley BIDA; Dra. Grace Rodríguez, psicóloga y directora del Centro de Autismo de PR; Dra. Yolanda González, profesora de la UPR de Río Piedras y miembro del Comité Timón Ley BIDA; Dra. Alicia Maldonado, pediatra y director médico del Programa NNES del Centro Pediátrico de Caguas; Dra. Valeria Pecunia, psicóloga del Centro Pediátrico de Caguas; Itamar García, terapeuta ocupacional del Centro de Autismo de PR; Dra. Nanette González-Vélez, pediatra del Centro de Autismo de PR; Adelaida Segarra, nutricionista del Centro Pediátrico Metropolitano y de Caguas; Dra. Mayra Santiago, pediatra y director médico del Centro Pediátrico de Arecibo; Alma Rivera, patóloga del habla y lenguaje del Centro Pediátrico de Ponce; y Rosa Raquel Carmona, patóloga del habla y lenguaje del Centro de Autismo de PR.

La Guía continúa el proceso iniciado en dos (2) guías anteriores: (1) *Guía para para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico*, y (2) *Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastorno del Espectro del Autismo*. El contenido de la guía responde a uno de los propósitos fundamentales de la Ley BIDA relacionados a las intervenciones para niños y jóvenes con diagnósticos de TEA, a fin de que los profesionales que atienden esta población y sus familias tomen decisiones informadas relacionadas a las intervenciones y prestación de servicios que apoyen el desarrollo de destrezas funcionales y la participación de los niños y adolescentes con TEA.

La Guía está disponible para ser descargada en el portal del DS <https://www.salud.gov.pr/CMS/319> y en la página web de APNI www.apnipr.org bajo la sección de Biblioteca. También fue enviada por correo electrónico a las siguientes agencias, entidades y personas: Centro de Autismo de PR, Centro Ponceño de Autismo, Programa NNES de los 7 Centros Pediátricos Regionales, Avanzando Juntos, Departamento de Educación, miembros del Comité Timón para la Ley BIDA, Universidad de Puerto Rico, Universidad Interamericana, Universidad Carlos Albizu, Asociación de Psicología de PR, APNI, *Family to Family*, Instituto de Deficiencias en el Desarrollo, Alianza de Autismo, Centro de Estimulación Integral, Dra. Angeles Acosta, Dr. Rafael Olivera Rentas, Oficina de Colaboración Estatal de Head Start, Asociación de Directores de Early Head Start y Head Start, ACUDEN y sus Centros de Child Care, y al Departamento de Educación. Además, fue exhibida en la Cumbre del PDG 0-5 de la ACUDEN, en la Conferencia Anual de los Pediatras de Este (AMPRE) y en la Conferencia Anual de la Asociación de Psicología de PR.

Competencias Profesionales

Encuentro sobre Autismo – Al momento de redactar este informe, la DNNME se encuentra coordinando el 2do Encuentro sobre Autismo que se llevará a cabo el 14 y 21 de abril de 2023 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 está coordinando con la Oficina de Educación Continua y Estudios Profesionales del Recinto de Ciencias Médicas para otorgar 5 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 terapeutas del habla y lenguaje, terapeutas físicos y asistentes, audiólogos, nutricionistas, consejeros en rehabilitación, consejeros profesionales y trabajadores sociales.

A continuación, los temas que se cubrirán en el 2do Encuentro: Primer día: Servicios de la DNNME, el nuevo proyecto Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, las señales tempranas que indican riesgo de autismo, el rol de la familia en la identificación temprana, el Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad; Segundo día: el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo, el diagnóstico diferencial, las condiciones que comúnmente coexisten con los TEA, el Registro de Autismo, y las cubiertas especiales de autismo.

Registro de Autismo

Personal de la DNNME tiene a su cargo el Registro de Autismo. El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en su comunidad para la

población con diagnóstico del TEA. Otros 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 del Trastorno 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 casos nuevos 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. La 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 2022, personal del Nivel Central llevó a cabo varias reuniones con el Sr. Christian Rodríguez de la OIAT 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 referencia 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
- Reporte de evidencia de laboratorio de posible infección por Zika, SAR-CoV2 u otro virus durante el embarazo
- 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, en el 2022 se continuó distribuyendo un opúsculo dirigido a las familias con información de orientación y los pasos a seguir para registrar (ver Apéndice 4). Tanto el opúsculo como el formulario de Registro, con las instrucciones para completar el mismo (ver Apéndice 5), se pueden acceder en la página de registros del Departamento de Salud (<http://www.registros.salud.gov.pr>).

A continuación, niños registrados con diagnóstico de autismo desde el 2007 al presente, y desde el 1 de enero 2022 al 31 de diciembre 2022. (ver Informe Mensual de Registro de Personas con Autismo en el Apéndice 6).

Tabla 1. Registro 2017-2022: Edad en que se observaron las señales por primera vez

Edad	Frecuencia	%
< 6 meses	71	2.69
6 a 12 meses	773	29.26
13 a 18 meses	778	29.45
19 a 24 meses	581	21.99
25 a 30 meses	133	5.03
31 a 36 meses	114	4.31
37 a 42 meses	23	0.87
43 a 48 meses	29	1.10
49 a 54 meses	4	.015
55 a 60 meses	10	0.38
61 a 66 meses	2	0.08
67 a 72 meses	9	0.34
Después de los 6 años	10	0.38
Total edad conocida	2,537	96.03
Total edad desconocida	105	3.97
Total	2,642	100.00

De los registros del 1ro de enero de 2022 de diciembre de 2022, las señales de riesgo para autismo se observaron por primera vez en o antes de los 2 años en el 80.8% (459/568) de los casos, y en o antes de los 3 años en 92.8% (527/568); un patrón similar al de la totalidad de los registros desde el 2007. Sin embargo, 297 de 568 (52.3%) fueron diagnosticados después

de los 36 meses. 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 2. Registro 2022 – Edad en que se observaron las señales por primera vez

Edad	Frecuencia	% Redondeado
< 6 meses	10	1.76
6 a 12 meses	175	30.81
13 a 18 meses	171	30.11
19 a 24 meses	103	18.13
25 a 30 meses	40	7.04
31 a 36 meses	28	4.93
37 a 42 meses	8	1.41
43 a 48 meses	11	1.94
49 a 54 meses	2	0.35
55 a 60 meses	4	0.70
> 6 años	5	0.88
Total edad conocida	557	98.06
Total edad desconocida	11	1.94
Total	568	100.00

Tabla 3. Registro 2021 y 2022 – Edad en la que se realizó el diagnóstico

Edad	2021		2022	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
< 6 meses	0	0	0	0
6 - 12 meses	0	0	0	0
13 - 18 meses	1	0.20	5	0.88
19 - 24 meses	20	3.99	22	3.87
25 - 30 meses	69	13.77	89	15.67
31 - 36 meses	103	20.56	135	23.77
37 - 42 meses	78	15.57	98	17.25
43 - 48 meses	62	12.38	62	10.92
49 - 54 meses	36	7.19	40	7.04
55 - 60 meses	38	7.58	29	5.11
61 - 66 meses	18	3.59	14	2.46
67 - 72 meses	10	2.0	8	1.41
> 6 años	64	12.77	66	11.62
Se desconoce	0	0.0	0	0
Total	501	100.00	568	100.00

En el 2022, la distribución por sexo fue 76.2% (433/568) masculino y 23.8% (135/568) femenino, lo cual es consistente con la razón usualmente reportada en la literatura médica.

De acuerdo con el DSM-5, al determinar el diagnóstico de autismo, también se establece 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.

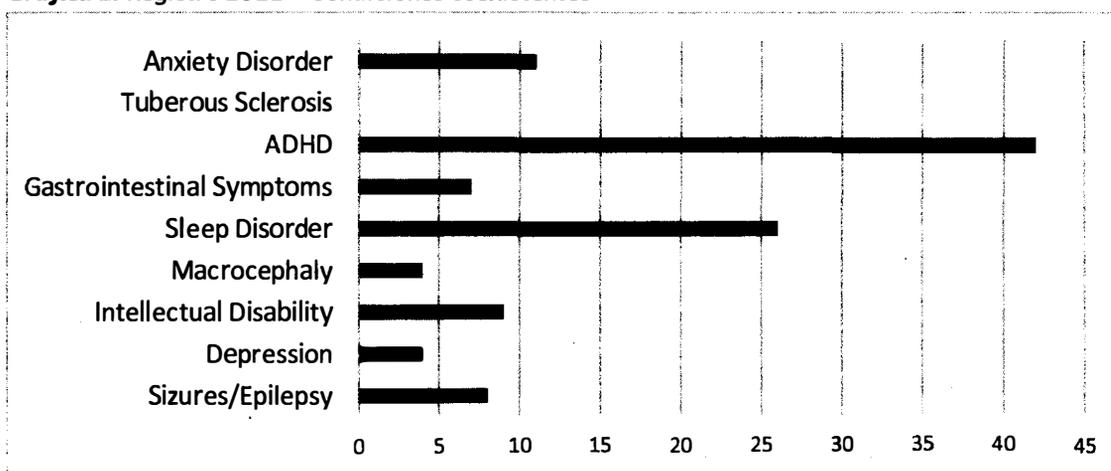
La Tabla 4 presenta los niveles de severidad en cada criterio de los casos registrados en el 2022.

Tabla 4. Registro 2022 – 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
72 = 12.68%	174 = 30.63%	322 = 56.69%
Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
95 = 16.72%	204 = 35.91 %	269 = 47.36%

La Gráfica 1 presenta el porcentaje de condiciones coexistentes en los registros del 2022. Es necesario recalcar que algunas de estas condiciones están asociadas con la edad de la persona. Por ejemplo, depresión se reporta más en adolescentes y adultos, mientras que discapacidad intelectual usualmente no se reporta en niños menores de 3 años.

Gráfica 1. Registro 2022 – Condiciones coexistentes



Durante el 2022 se realizaron múltiples reuniones con el personal de la OIAT para realizar mejoras y corregir errores de programación del Registro de Autismo. La DNNME asignó a una epidemióloga que dará seguimiento mensual a los datos del Registro. Se actualizaron y corrigieron datos de las personas registradas en la base de datos en Excel, la cual se integró en el 2022 a los datos de la OIAT del DS.

Dado que la DNNME tienen acceso a las bases de datos del Registro Demográfico, se utilizan la información de estas bases para validar datos demográficos del Registro de Autismo.

El Sistema de Vigilancia de Amenazas Emergentes para las Madres y Bebés actualmente colabora y utiliza los datos del Registro de Autismo para investigar junto a los CDC datos relacionados al diagnóstico de autismo entre los niños con y sin evidencia de laboratorio de infección por el virus Zika durante el embarazo. Se proyecta llevar a cabo este análisis y la publicación de la investigación en el 2023.

Durante el 2022, 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 de Autismo.

5. Proveer servicios y mejorar

Facturación

La DNNME continúa realizando los trámites pertinentes para que los dos Centros de Autismo y todos los Centros Pediátricos Regionales del Programa NNES puedan facturar por los servicios brindados durante el proceso de cernimiento, diagnóstico e intervención de niños con el TEA.

Servicios diagnósticos

La Tabla 5 presenta los referidos recibidos por mes a los 7 Centros Pediátricos Regionales del DS para llevar a cabo una evaluación diagnóstica. En el 2020, los Centros Pediátricos registraron un total de 358 referidos, en el 2021 aumentó a 629 y en el 2022 aumentó a 747.

Tabla 5. Centros Pediátricos del Programa NNES 2022 – Referidos

	Arecibo	Bayamón	Caguas	Fajardo	Mayagüez	Metro	Ponce	Total
enero	2	16	3	1	10	5	5	42
feb	3	15	6	7	14	5	15	65
marzo	3	16	7	8	23	5	15	77
abril	1	12	8	3	19	12	10	65
mayo	3	13	10	6	16	11	7	66
junio	3	17	12	3	13	13	5	66
julio	3	16	13	3	11	6	1	53
ago	4	18	8	1	24	13	6	74
sept	2	10	10	6	14	17	3	62
oct	3	16	15	7	15	7	2	65
nov	2	10	15	1	16	10	1	55
dic	1	10	8	3	20	11	4	57
Total	30	169	115	49	195	115	74	747

La Tabla 6 presenta datos sobre las evaluaciones y diagnósticos realizados del 1 de enero al 31 de diciembre de 2022 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. Luego 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 2022.

Tabla 6. Centros Pediátricos del Programa NNES 2022 – 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	0	0	3	2	3	2	0	0	3	1	2	2	6	4	11
feb	0	0	11	7	6	5	1	1	5	4	13	12	5	3	32
marzo	0	0	7	7	6	6	3	2	2	2	8	7	5	3	27
abril	0	0	6	3	7	6	0	0	6	3	8	7	4	2	21
mayo	0	0	7	4	11	10	6	5	6	4	11	11	7	5	39
junio	0	0	5	3	12	12	1	1	9	9	7	7	6	5	37
julio	0	0	10	7	13	13	0	0	7	6	10	10	7	4	40
ago	0	0	10	5	8	7	0	0	15	15	7	7	0	0	34
sept	0	0	10	7	10	10	2	2	13	10	1	1	4	2	32
oct	0	0	8	7	15	15	4	3	9	8	4	4	0	0	37
nov	0	0	11	10	15	14	4	3	4	4	5	5	9	6	42
dic	0	0	15	11	8	6	1	1	20	20	6	6	8	4	48
Total	0	0	103	73	114	106	22	18	99	86	82	79	61	38	400

Hubo un aumento en el total de diagnósticos realizados en los siete Centros Pediátricos en el año 2022 al compararse con los 265 diagnósticos realizados de enero a diciembre de 2021. Esto como resultado de la reapertura de los Centros Pediátricos Regionales para servicios presenciales. El Centro Pediátrico de Arecibo no contó con los servicios de un psicólogo del Programa NNES por lo que las familias fueron referidas al Centro Pediátrico de Bayamón o Metropolitano de acuerdo a la preferencia de la familia y la edad del niño. Recién fue nombrada una psicóloga para el Programa NNES que estará trabajando con el equipo interdisciplinario del CP de Arecibo para llevar a cabo los diagnósticos de TEA. De las 481 evaluaciones diagnósticas realizadas, 400 (83%) resultaron con el diagnóstico de TEA.

En el año 2022 se diagnosticaron en promedio 3 niños por cada niña al igual que en el 2021 (Tabla 7).

Tabla 7. Centros Pediátricos Programa NNES 2022 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo

Región	Evals Dx	Total Dx	% de Dx	Sexo			
				M	%	F	%
Arecibo	0	0	0	0	0	0	0
Bayamón	103	73	70	56	77	17	23
Caguas	114	106	93	79	75	27	25
Fajardo	22	18	82	15	83	3	17
Mayagüez	99	86	87	69	80	17	20
Metropolitano	82	79	96	62	78	17	22
Ponce	61	38	62	27	71	11	29
Total	481	400	83	308	77	92	23

Además de los 7 Centros Pediátricos Regionales, el Programa NNES opera 2 Centros de Autismo. El Centro de Autismo de Puerto Rico (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 Centro Ponceño de Autismo (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 evaluación y diagnóstico temprano a niños menores de tres años con sospecha de TEA. Otro requisito es que el niño o niña que solicite servicios no haya sido diagnosticado con TEA previamente. Todos los servicios están basados en lo establecido en Ley BIDA, y de acuerdo con las Guías y Protocolos desarrollados y establecidos por el DS siguiendo las mejores prácticas. Si se diagnostica con TEA, se le ofrecen servicios de intervención especializada en autismo, de corta duración, integrando a las familias. Se consideran intervenciones con estrategias lo más cercano posible a aquellas naturalistas y del desarrollo, recomendadas para esta edad temprana.

Personal

El CAPR cuenta con un equipo de ocho (8) profesionales que ofrecen servicios mediante contratos de servicios profesionales. La cantidad de horas al mes varía de acuerdo con el profesional (Tabla 8). El equipo transdisciplinario incluye tres (3) psicólogas clínicas, una (1) patóloga del habla y lenguaje, una (1) terapeuta ocupacional, una (1) trabajadora social, una (1) pediatra y una (1) coordinadora de servicios. Una de las psicólogas, también se

desempeña como directora del CAPR. Por otra parte, la trabajadora social también funge como administradora. Se cuenta además con una recepcionista a tiempo parcial, que recibe a las familias, maneja de los expedientes y las citas a las familias, además de colaborar en la redacción de informes y la facturación de servicios.

La Tabla 8 presenta las horas de servicio mensuales por área clínica.

Tabla 8. CAPR 2022 – Horas de servicio mensuales por área clínica

Área Clínica	Horas
Trabajadora Social	150
Pediatría	30
Psicología (3)	330
Patología Habla/Lenguaje	120
Terapia Ocupacional	120
Coordinación de Servicios	150
Recepcionista	150

Debido a la Pandemia del COVID-19, en el 2021 los servicios en el CAPR principios del 2022, los servicios continuaron siendo ofrecidos mediante telesalud, debido a que las facilidades del CAPR no contaban con aire acondicionado. El proceso evaluativo especializado en el TEA se realizaba mediante:

- Entrevista de cernimiento
- Historial Social, de Salud y Desarrollo
- Sesión de orientación
- Sesión semi-estructurada con el niño y su padre, madre o cuidador
- Sesión de orientación
- Sesión de administración de escala formal de autismo
- Sesión de interpretación de resultados de evaluación

Para el mes de marzo de 2022, se comenzó la transición a servicios presenciales. La sesión de entrevista para el Historial Social, de Salud y Desarrollo se continuó realizando por medio de la telesalud, mediante llamada telefónica. El proceso de interpretación de los resultados de la evaluación diagnóstica especializada también se llevó a cabo mediante videollamada, a discreción de las familias. Esto permitió obtener servicios sin necesidad de viajar o asistir físicamente al Centro. Sin embargo, para obtener la *Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo* y el documento de evidencia del Registro en el Departamento de Salud, los padres asistían al CAPR a recogerlos.

Las unidades de aire acondicionado fueron sustituidas por unas nuevas. Todavía se encuentra en proceso de corrección la situación del suelo, en vista de que el piso, en distintas áreas del centro el suelo ha ido cediendo. Ante esta situación fue necesario cerrar uno de los gimnasios.

Siguiendo las mejores recomendaciones preventivas por el COVID-19, se continúa el uso de mascarilla, tanto de parte de las familias que se reciben como de los profesionales que imparten los servicios. A los niños no se les requiere el uso de mascarillas. A los padres que no cuentan con una, se les provee en el CAPR.

Fuentes de referidos

Las familias pueden ser referidas al CAPR por múltiples fuentes, como el pediatra, un especialista que le atiende y otros. Para este año 2022, el 29% de las familias fueron referidas por su pediatra, similar al año 2021 (32%). Han ido en aumento los referidos de especialistas, en especial de los neurólogos pediátricos. También han aumentado los auto referidos, esto es, familias solicitando directamente una evaluación (24%). De los 96 referidos de especialistas, 57 referidos fueron realizados por un neurólogo pediátrico. Esto representa un 21% de los referidos.

Ha habido un aumento en la cantidad de referidos recibidos mensualmente. Para finales del 2019 se comenzó una lista de espera, que aumentó con la situación de la Pandemia por el COVID-19. A pesar de que se han realizado ajustes a los procesos para tomar en consideración esta demanda de servicios, el número de casos en la lista de espera ha aumentado marcadamente.

Tabla 9. CAPR 2022 – Total de referidos por fuente de referida

Fuente de Referido	Cantidad	Porcentaje
Avanzando Juntos	26	9%
Pediatra o Médico Primario	80	29%
Departamento de Educación	0	-
Especialistas	96	35%
Centro de Autismo	0	-
Centro Pediátrico Regional	45	16%
Otros	30	11%

Gráfica 2. CAPR 2022 – Total de referidos por fuente de referido

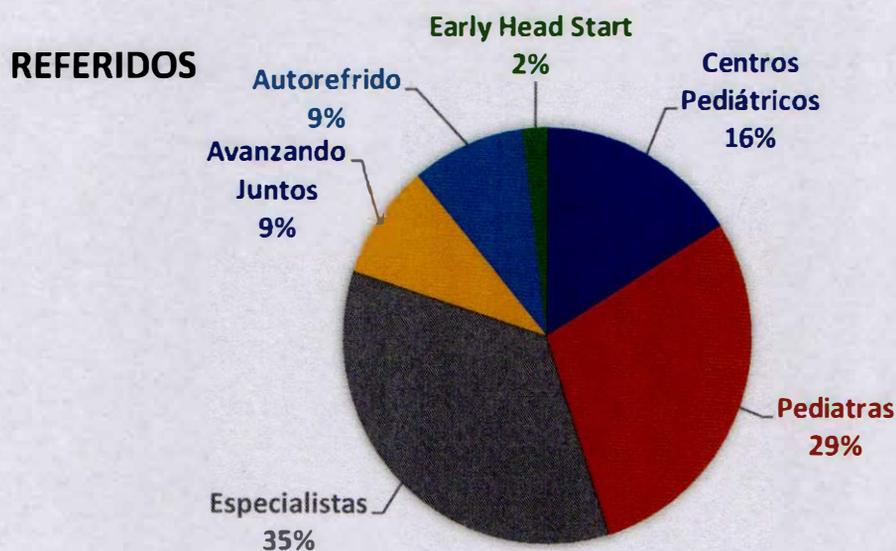


Tabla 10. CAPR 2022 – Total de referidos por mes, familias admitidas y listas de espera

Mes	Cantidad solicitudes 2021	Familias admitidas 2021	Cantidad lista espera 2021	Cantidad solicitudes 2022	Familias admitidas 2022	Cantidad solicitudes 2022
enero	33	8	154	35	15	29
febrero	35	15	92	46	20	138
marzo	58	23	125	66	30	177
abril	44	12	167	54	29	204
mayo	41	8	167	47	32	213
junio	30	21	132	73	23	171
julio	40	12	136	33	19	185
agosto	36	18	142	71	24	180
septiembre	47	13	149	36	26	222
octubre	51	19	145	51	18	243
noviembre	48	25	130	49	18	284
diciembre	27	27	101	25	20	310
Total	490	171	1640	586	274	2,456
Promedio	X=41	35%	X=137	X=48	47%	X=204

Durante el año 2021, 490 familias solicitaron servicios, de las cuales 171 fueron aceptadas para servicios de evaluación. Esto representa un 35% de las solicitudes. Algunas de las familias no aceptadas solicitaron servicios en otros centros, otras desistieron de evaluar a su niño o niña, por entender que no era algo necesario y otras no respondieron cuando se les llamó para cita, por lo que las solicitudes fueron descartadas. Se estima que, en el 2021, en promedio, alrededor de 137 familias estuvieron en lista de espera mensualmente. En el 2022, 586 familias solicitaron servicios y se atendieron 274. Esto representa 47% de las familias, un 12% más comparado con el año anterior.

En el 2021 se recibieron alrededor de 41 solicitudes mensuales para evaluación diagnóstica TEA. En el 2022, el promedio de solicitudes aumentó a 48 por mes y se realizaron un promedio de 22 evaluaciones diagnósticas TEA por mes. Se estima este número como el nivel promedio óptimo de evaluaciones que pueden realizarse por mes, considerando los recursos del CAPR y atendiendo las necesidades individuales y particulares de cada familia. El CAPR necesita más recursos para poder satisfacer la demanda de solicitud de servicios de las familias.

Con relación a la lista de espera, en el año 2021 se estimó un promedio de 137 familias mensuales y en el 2022, aumentó a 204 familias. Este aumento respondió a la cantidad de solicitudes, que aumentó, de 490 en el 2021 a 586 solicitudes en el 2022.

Participantes

El CAPR ofrece servicios a familias procedentes del norte de la Isla y de Vieques y Culebra. Se sirven varias Regiones del Departamento de Salud: Metropolitana, Bayamón, Fajardo, Arecibo, Caguas y algunos municipios de la Región de Mayagüez. Sin embargo, se atienden familias que solicitan servicios de cualquier área de Puerto Rico para las cuales el Centro le resulta más accesible o así lo desean.

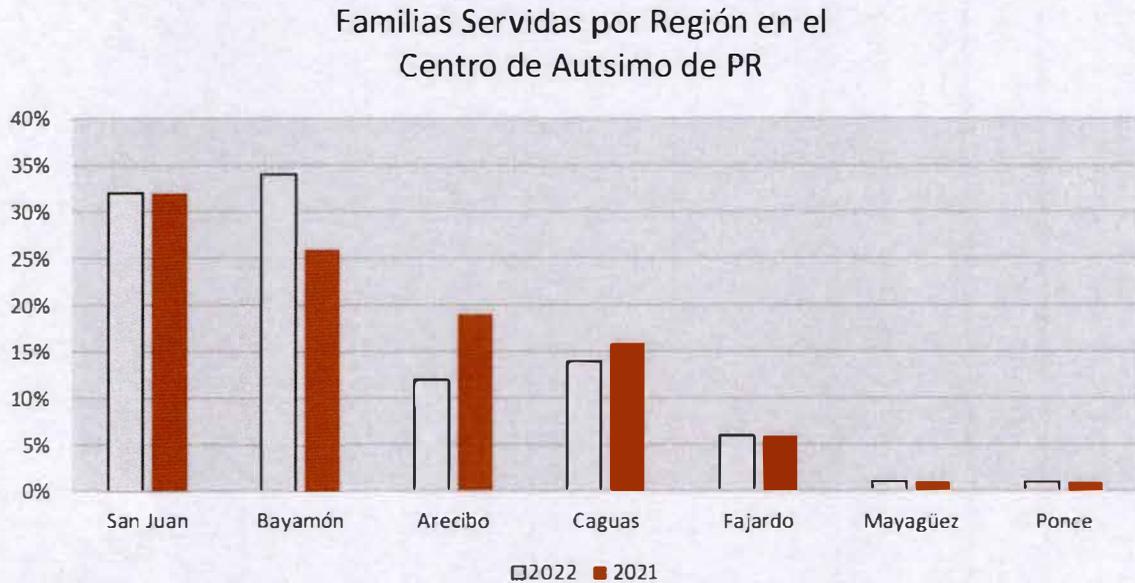
La Tabla 11 presenta el número de participantes por municipio y región del DS de los 277 participantes que se atendieron en el 2022. Aproximadamente el 66% de las familias servidas en el CAPR provienen del área metropolitana, esto es, de las regiones de Salud: Metropolitana y Bayamón.

Tabla 11. CAPR 2022 – Participantes por Región del DS y Municipio (Por cientos redondeados)

Región	Municipio	Cantidad
Arecibo N= 33 12%	Arecibo	4
	Barceloneta	1
	Camuy	5
	Ciales	2
	Florida	1
	Hatillo	4
	Lares	1
	Morovis	5
	Quebradillas	3
	Vega Baja	7
Bayamón N= 93 34%	Barranquitas	3
	Bayamón	50
	Cataño	4
	Comerío	1
	Corozal	3
	Dorado	5
	Orocovis	2
	Toa Alta	10
	Toa Baja	9
	Vega Alta	6
Caguas N= 38 14%	Aibonito	2
	Caguas	12
	Cayey	2
	Cidra	2
	Gurabo	2
	Humacao	5
	Juncos	4
	Las Piedras	3
	San Lorenzo	4
	Yabucoa	2
Fajardo N= 18 6%	Canóvanas	3
	Fajardo	7
	Loíza	1
	Luquillo	1
	Naguabo	4
	Río Grande	2
Mayagüez N= 4 1%	Isabela	1
	Maricao	1
	Mayagüez	1
	San Sebastián	1
Ponce N=3 1%	Jayuya	1
	Juana Díaz	1
	Salinas	1
Metropolitana N=88 32%	Carolina	20
	Guaynabo	11
	San Juan	44
	Trujillo Alto	13
TOTAL		277

El porcentaje de familias servidas procedentes del área metropolitana disminuyó de 32% en el 2022, en comparación con el año 2021, que fue en un 38%. Los porcentajes de familias servidas procedentes de las regiones de Caguas y Fajardo se mantuvieron en igual proporción que el pasado año, un 14% procedentes de Caguas y un 6% de Fajardo. Disminuyó el porcentaje de familias procedentes de la Región de Arecibo, de un 19% a un 12% (Gráfica 3).

Gráfica 3. CAPR 2022. Total de familias servidas por Región en el Centro de Autismo de PR



Evaluaciones diagnósticas

De acuerdo con 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 a través de actividades de juego, aplicándose una escala formal diagnóstica en una de estas. El diagnóstico se establece luego de un análisis y discusión ponderada sobre toda la información recopilada sobre el niño y su familia por al menos dos profesionales, siendo uno de ellos un psicólogo. En el CAPR, las discusiones se llevan a cabo con todos los profesionales, de forma tal que hay 8 profesionales que aportan a la conclusión diagnóstica.

La Tabla 12 presenta los diagnósticos realizados por mes, y las edades y sexo de los niños diagnosticados.

Tabla 12. CAPR 2022 – Evaluaciones diagnósticas

Mes	Eval Dx	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
enero	6	5	0	3	2	2	3
febrero	17	17	0	12	5	13	4
marzo	24	23	1	16	6	18	5
abril	18	17	1	9	7	10	7
mayo	14	14	0	11	3	12	2
junio	33	33	2	22	9	26	7
julio	28	27	3	16	8	22	5
agosto	12	12	0	7	5	8	4
septiembre	30	30	1	16	13	21	9
octubre	20	20	0	12	8	14	6
noviembre	34	34	2	23	9	23	11
diciembre	27	27	3	18	6	21	6
Total	263	259	13	165	81	190	69
Por ciento		98%	5%	64%	31%	73%	27%

En el 2022, fueron evaluados 263 niños, de los cuales 259 fueron diagnosticados con el TEA. De los 263 diagnosticados, 190 fueron masculinos y 69 féminas, lo que representa un 73% y un 27% respectivamente. Un 64% de los niños con TEA fueron diagnosticadas entre las edades de los 24 y los 35 meses.

En el 2022 se realizaron ajustes a los procesos evaluativos, de forma tal que algunos se toman menos sesiones que otros. Todos los procesos se llevan a cabo tomando en consideración el perfil de señales que pudieran representar autismo y las necesidades de los padres. Al iniciar el año 2022 todavía se estaban realizando procesos evaluativos mediante telesalud, los que requerían el doble de las sesiones para poderse completar. En marzo 2022 comenzaron a realizar los procesos evaluativos presenciales, requiriendo menos sesiones evaluativas. Para agosto 2022 se implementa el nuevo protocolo de cantidad de sesiones variable. El protocolo permite acelerar el proceso de evaluación sin alterar las prácticas de excelencia.

Si se comparan los servicios de evaluación realizados en el 2021 con los de 2022, se realizaron 63 evaluaciones más. El patrón en el aumento de evaluaciones diagnósticas completadas ha ido en aumento desde el 2018 al 2022, como puede verse en la Tabla 13 “Evaluaciones diagnósticas 2018, 2019, 2020, 2021 y 2022”.

Tabla 13. CAPR 2022– Evaluaciones diagnósticas 2018 - 2022

Año	Evaluaciones completas	Dx TEA
2022	262	259
		99%
2021	200	196
		98%
2020	120	114
		95%
2019	182	153
		84%
2018	177	161
		91%

Al momento del diagnóstico, se establece además el Nivel de Severidad. Los niños y niñas que se diagnosticaron con TEA en el año, 2022, se caracterizaron, en su mayoría, por presentar necesidad de *Apoyo Muy Sustancial* en ambas áreas: comunicación social e interacción social; y en comportamientos, intereses y actividades repetitivas y restrictivas (Tabla 14).

Tabla 14. CAPR 2022 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

Diagnósticos del Trastorno del Espectro del Autismo:		
Nivel de necesidad de apoyo		
Comunicación social e interacción social		
Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Requiere Apoyo	Apoyo Sustancial	Apoyo Muy Sustancial
.03%	2%	98%
Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivos		
Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Requiere Apoyo	Apoyo Sustancial	Apoyo Muy Sustancial
0%	7%	93%

Servicios ofrecidos por disciplina

En el 2022 se ofrecieron un total de 1,697 sesiones de evaluación e intervención especializada. En los servicios de evaluación diagnóstica, el área de psicología ofrece la mayor parte de los servicios. Los servicios de intervención son ofrecidos sólo a los niños y niñas que interesan los mismos y que, al momento del diagnóstico, todavía no han cumplido los 3 años. Los servicios de intervención en su mayoría son ofrecidos por las áreas de terapia del habla / lenguaje y terapia ocupacional. El programa de intervención es uno corto, con un máximo de 6 sesiones con el niño o niña y su familia (padres y/o cuidadores). Una pediatra forma parte de los servicios de intervención, realizando las evaluaciones médicas pertinentes luego del diagnóstico, a las familias interesadas en recibir los mismos.

Tabla 15. CAPR 2022 – Servicios por disciplina

Disciplina	Contactos 2022	Contactos 2021	Contactos 2020
Psicología	584	675	504
Terapia Ocupacional	284	336	314
Patología de Habla y lenguaje	301	364	323
Trabajo Social	279	229	241
Pediatría	43	19	128
Coordinación de Servicios	206	1,836	(11)
	1,697	1,623	1,521

El CAPR cuenta con la confianza de pediatras y especialistas que refieren a las familias a las evaluaciones especializadas en autismo, apoyados por la calidad y excelencia de los servicios. Las familias refieren sentirse confiadas con los diagnósticos y valoradas a través del proceso. Además, valoran la intervención con la familia integrada en el proceso, apoyando por las prácticas basadas en evidencia.

Condiciones coexistentes

A través de la evaluación diagnóstica se pueden identificar otras condiciones coexistentes, de acuerdo a lo establecido en el Manual Diagnóstico de Desórdenes Mentales (DSM-5) y al ICD-10, que impactan el funcionamiento del niño o niña particular. El 97% de los niños/niñas diagnosticadas con TEA en el CAPR presentan un rezago del habla/lenguaje receptivo y expresivo o comunicación, y señales de un desorden de procesamiento sensorial. Prácticamente la mitad presenta problemas en la alimentación y un retraso en los hitos del desarrollo en la niñez (dos o más áreas del desarrollo se perfilan en retraso). Un 38% exhibe un nivel de actividad alto. Este puede ser una señal inicial de un posible trastorno por déficit de atención/hiperactividad (ADHD, por sus siglas en inglés) que pudiera ser diagnosticado más adelante.

Se ha observado un aumento marcado de los niños y niñas que presentan irritabilidad y coraje, aumentando de un 29% en el 2021 a un 71% en el 2022, con una cantidad mayor presentando conducta agresiva y/o autoagresiva. El 48% de los niños y niñas diagnosticados con TEA que presenta un nivel de actividad alto, también presenta irritabilidad y coraje. En términos del retraso en el desarrollo de la función motora, se observa un aumento de un 11% a un 59%. Un 14% presenta problemas con de los hábitos de sueño (Tabla 16).

Tabla 16. CAPR 2022 – Condiciones coexistentes

Condiciones coexistentes		
Diagnósticos / Áreas de necesidad	Porcentaje 2022	Porcentaje 2021
Trastorno en el habla/lenguaje receptivo y expresivo / comunicación	97	100
Trastorno del procesamiento sensorial	97	100
Disminución del tono muscular y problemas en coordinación	59	11
Retraso en los hitos del desarrollo en la niñez	49	45
Irritabilidad y coraje	71	29
Nivel de actividad alto	38	34
Problemas de alimentación	56	57
Problema de sueño, no específico	14	16

Otros condiciones médicas identificadas:

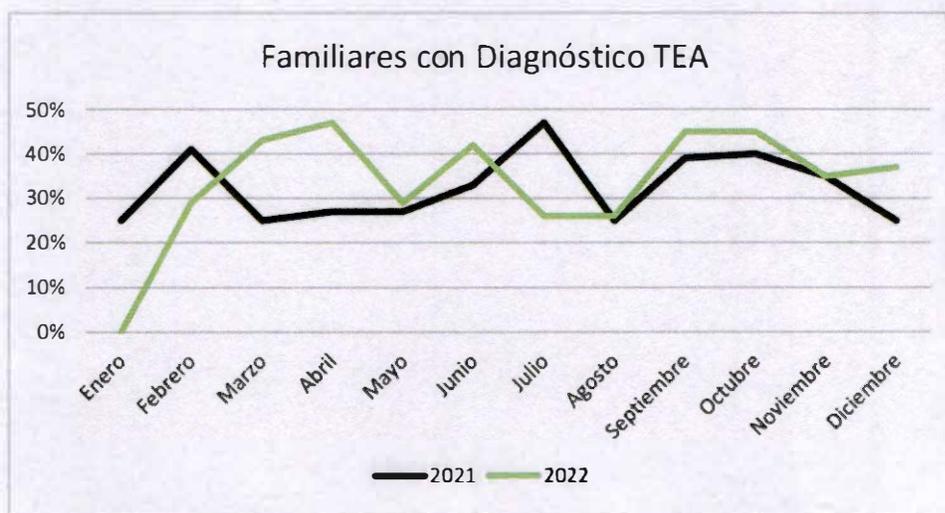
Tabla 17. CAPR 2022 – Otros diagnósticos

Otros diagnósticos		
Espasticidad	Déficit psicomotor	Déficit oromotor
Zika	Macrocefalia	Microcefalia
Leukomalacia preentricular	Dermatitis atópica	Estrabismo
Delección cromosoma 2	Conducto arterioso persistente	Bruxismo
Zellweger Spectrum Syndrome	Zellweger Spectrum Syndrome	Anemia
Delección cromosoma 14	Síndrome testicular feminizante	

Familiares con diagnóstico

El porcentaje de niños o niñas diagnosticadas con TEA con un familiar con autismo, en promedio, fue de 36% en el 2022 y 34 % en el 2021 (Gráfica 4).

Gráfica 4. CAPR 2022 – Familiares con diagnóstico TEA



Otras actividades

La prioridad en el CAPR es la evaluación diagnóstica temprana del TEA, por lo que otras actividades se realizan en menor frecuencia. No obstante, se llevan a cabo orientaciones particulares a estudiantes procedentes de diferentes centros educativos y de diferentes niveles sobre los servicios que se ofrecen en el centro y a las características generales del niño con autismo.

En el mes de la Concienciación del Autismo, en abril 2022, se llevaron a cabo orientaciones a familias en torno a temas relacionados a las necesidades de esta población y sus familias. Se ofrecieron los siguientes temas a través de una sesión mediante la plataforma ZOOM, beneficiándose un promedio de 25 familias para cada una de estas:

- *Integración sensorial en el Hogar*
- *¿Cómo nos ayudan las rutinas?*
- *La salud: patrones de sueño y alimentación*
- *El Autismo y la interacción social*
- *Padres como facilitadores de la "Comunicación"*
- *Consideraciones familiares ante el diagnóstico de Autismo*

Las orientaciones fueron ofrecidas por diferentes especialistas del CAPR: psicólogas, terapeuta ocupacional, patóloga del habla/lenguaje y la pediatra. Para cada sesión, las familias tuvieron la oportunidad de compartir preocupaciones y realizar consultas a las especialistas.

Colaboración con psicólogas de la DNNME

Se llevó a cabo una orientación a todas las psicólogas en torno a los protocolos de evaluación a considerar para los procesos evaluativos especializados en autismo, siguiendo las mejores prácticas y mediante estrategias de excelencia en la prestación de servicios. Estos protocolos fueron integrados a los procesos evaluativos en todas los Centros Pediátricos del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud.

Colaboración con el Centro de Ayuda a Víctimas de Violación

Se ofreció una orientación sobre el tema de *Prevención de violencia sexual a personas con el trastorno del espectro del autismo*.

Retos y proyecciones

1. Nivel alto de demanda de servicios:

El reto mayor del CAPR es cumplir con las metas trazadas de identificación temprana del trastorno del espectro del autismo. Al respecto, se reciben familias con niños antes de los 3 años. Se espera poder responder a esta demanda, realizando las evaluaciones diagnósticas especializadas tempranas, conforme la solicitud de las familias. Este objetivo coincide con las metas establecidas en el Plan de Mejoramiento de Calidad:

Meta:

Bajar la edad en que se diagnostica el TEA para lograr una intervención temprana y adecuada en la población con autismo.

• **Estrategia:**

Promover el cumplimiento del diagnóstico de acuerdo con el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico de TEA en o antes de 90 días luego de recibir el referido.

Se espera contar con más profesionales integrados al equipo interdisciplinario y transdisciplinario, además de materiales y equipo para poderse realizar procesos evaluativos de excelencia, como hasta el momento. Esto propiciará bajar la lista de espera y poder completar las evaluaciones diagnósticas para TEA oportunamente.

- Se está reclutando un profesional de psicología adicional.
- Se solicitará el reclutamiento de profesionales adicionales, mínimamente se requiere: de profesionales en:
 - 2 psicólogos
 - 1 trabajadora social
 - 1 patóloga del habla / lenguaje
 - 1 terapeuta ocupacional
 - 1 coordinadora de servicios
 - 1 data entry
- Se solicitó material / equipo evaluativo adicional: 4 nuevas escalas de evaluación "Autism Diagnostic Observation Schedules", lo que permitirá realizar procesos evaluativos simultáneos.

2. Acuerdos Colaborativos con Instituciones Universitarias:

- Los requisitos para la otorgación de estos acuerdos han aumentado en rigurosidad, lo que dificulta completar los mismos. Es necesario el que se reconsidere esta situación, en vista de la necesidad de los servicios ya que estos acuerdos facilitan y aumentan los recursos disponibles.

3. Ampliar los servicios de intervención especializada en autismo:

- El dar respuesta y atención lo antes posible a las necesidades o déficits de los niños diagnosticadas con el TEA resulta en otro reto. Se consideran las alternativas de:
 - Ampliar la comunicación con Avanzando Juntos para que reciban los niños con TEA y facilitar la integración a sus servicios. Luego del diagnóstico, propiciar que los intervencionistas puedan conocer acerca de los niños que han sido diagnosticados y los ajustes que puedan ser necesarios en los servicios.
 - Se iniciarán orientaciones grupales a familias, para luego impartir sesiones individuales de intervención especializadas, considerando las mejores prácticas. Esto representa un reto, con la cantidad de niños y niñas en espera de intervenciones. Estos servicios podrían ofrecerse si se contrata al personal necesario. Las orientaciones grupales facilitan en las familias el ampliar sus conocimientos acerca del perfil diagnóstico de su niño, datos actualizados sobre el autismo e información introductoria en torno a las intervenciones en la edad temprana.
 - Enmarcar los servicios de intervención, en la manera que sea posible, en modelos y estrategias basadas en evidencia. Considerar metodologías como la del Early Start Denver Model, de forma tal de ampliar los servicios con base en evidencia, utilizándose aquellos con enmarcados en el desarrollo y naturistas.

4. Conferencias, adiestramientos, talleres

- Dar continuidad a las orientaciones a profesionales dentro y fuera del Departamento de Salud, en temas relacionados al autismo, procesos evaluativos y recomendaciones.

5. Recopilación de Datos

- Desarrollar algunas estrategias mínimas requeridas que faciliten el obtener datos acerca de los perfiles y servicios, a través de lo cual se pueda obtener información valiosa, que aporte al conocimiento del fenotipo del autismo y a datos estadísticos relevantes en Puerto Rico.

6. Servicios centrados en la familia

- Dar continuidad al enfoque de los profesionales en lo relacionado al servicio *centrado en la familia*, que pueda ser percibido por las familias a través de los servicios recibidos.
- Apoderar a los profesionales del CAPR sobre el servicio *centrado en la familia* e implantar estrategias que así lo representen.
- Fortalecer las estrategias y procesos enmarcados en la perspectiva *centrada en la familia*, que pueda redundar en una percepción positiva de las familias acerca de los servicios recibidos en el CAPR.

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 TEA u otros desórdenes del desarrollo y sus familias. El año 2022 marcó el aniversario dieciséis (16) del comienzo de del trabajo hacia la realización de la visión y el cumplimiento de la misión fundamentados en nuestros valores.

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 noviembre 2021 (ver Apéndice 8). Según el acuerdo, CEPA se especializará en la evaluación e intervención de niños menores de 4 años procedentes en su mayoría de las Regiones de Salud de Ponce y Mayagüez. Además, CEPA refiere a niños mayores de 4 años con sospecha de TEA al Programa NNES en 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.

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 el Trastorno del Espectro del 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.

Dominios de impacto

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 2018-2022 (Tabla 18):

Tabla 18. CEPA 2022 – Metas para los años 2018-2022

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 PR.
---	--

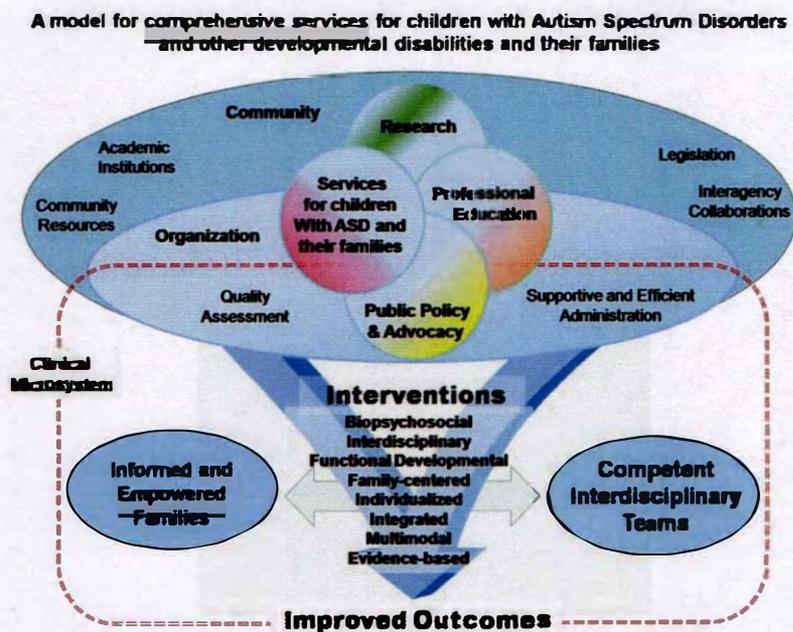
Modelo de Servicios

CEPA ofrece servicios interdisciplinarios y multimodales de evaluación, diagnóstico, intervención, apoyo y adiestramiento en 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 con el 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 3. CEPA 2022 – Modelo de Servicios



CEPA ofrece servicios interdisciplinarios y multimodales de evaluación, diagnóstico, intervención y adiestramiento (Tabla 19).

Tabla 19. CEPA 2022 – 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 Habla y Lenguaje Alimentación y Tragado/ Disfagia Integración Sensorial Destrezas Motoras Vida Independiente/ Funcionamiento Adaptativo Sistemas Familiares	Intervención Temprana Terapia Psicológica Terapia del Habla y Lenguaje Terapia Ocupacional 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 (Floortime) Metodologías	Orientación/ Educación Consultoría Grupos de Apoyo (para padres y hermanos) Psicoterapia (Individual, de pareja y de familia) Manejo de Caso Adiestramiento	Cursos de Educación Continua Talleres Experiencias de Práctica e internado (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

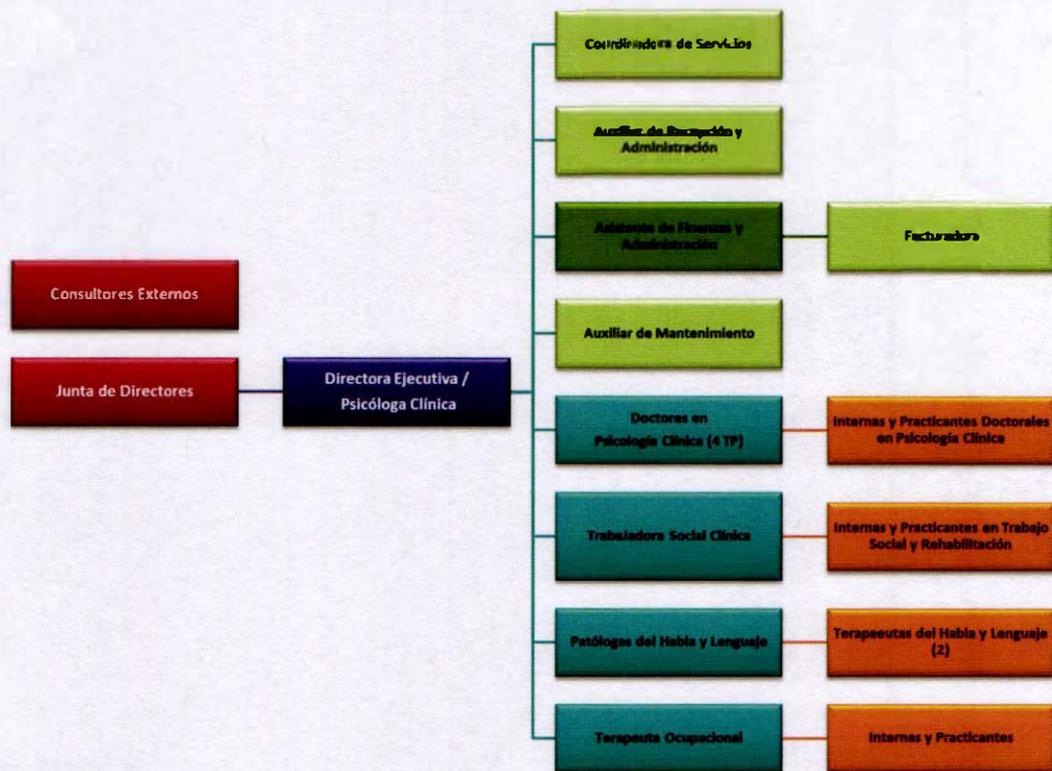
	Conductuales Análisis Funcional de la Conducta Sistema de Intercambio de Imágenes (PECS) Dieta Sensorial Currículo de Lenguaje Basado en el Afecto (ABLC)		
--	---	--	--

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 4 ilustra la estructura organizacional.

Desde febrero de 2016, la DNNME con fondos del Título V de la Ley de Seguridad Social, contrata a tiempo parcial los siguientes profesionales: dos psicólogas clínicas, una patóloga del habla y lenguaje, una trabajadora social clínica, una terapeuta ocupacional y una coordinadora de servicios. Este personal está enfocado en la evaluación diagnóstica y tratamiento de niños de 0-4 años de edad.

Figura 4. CEPA 2022 – Estructura organizacional



Participantes

Los participantes de CEPA, niños con TEA u otros Desordenes del Desarrollo (DD) y sus familias, provienen principalmente de las Regiones de Salud Sur y Oeste. A través de 16 años de servicios, CEPA ha provisto apoyo a 1,784 participantes y sus familias.

En el 2022, 377 participantes y sus familias recibieron servicios clínicos en CEPA. En la Tabla 20 se enumeran los participantes atendidos de acuerdo con el municipio de residencia.

Tabla 20. CEPA 2022 – Participantes por municipio de residencia

CEPA 2022: Número y porciento de participantes por municipio de residencia N=377		
Municipio	Frecuencia	Porciento
Adjuntas	7	1.86%
Aguada	2	0.53%
Aguadilla	4	1.06%
Aibonito	1	0.27%
Arecibo	1	0.27%
Arroyo	5	1.33%
Barceloneta	1	0.27%
Bayamón	2	0.53%
Cabo Rojo	7	1.86%
Cataño	1	0.27%
Cayey	2	0.53%
Cidra	2	0.53%
Coamo	14	3.71%
Guánica	6	1.59%
Guayama	11	2.92%
Guayanilla	7	1.86%
Hatillo	1	0.27%
Hormigueros	1	0.27%
Isabela	1	0.27%
Jayuya	5	1.33%
Juana Díaz	33	8.75%
Lajas	3	0.80%
Lares	1	0.27%
Maunabo	2	0.53%
Mayagüez	17	4.51%
Moca	1	0.27%
Morovis	1	0.27%
Orocovis	3	0.80%
Patillas	9	2.39%
Peñuelas	17	4.51%
Ponce	151	40.05%
Rincón	1	0.27%
Sábana Grande	4	1.06%
Salinas	7	1.86%

San Germán	7	1.86%
San Juan	1	0.27%
Santa Isabel	11	2.92%
Toa Alta	2	0.53%
Toa Baja	3	0.80%
Utua	1	0.27%
Villalba	10	2.65%
Yauco	10	2.65%
Total	377	100%
Región de Salud Ponce	303	80.37%

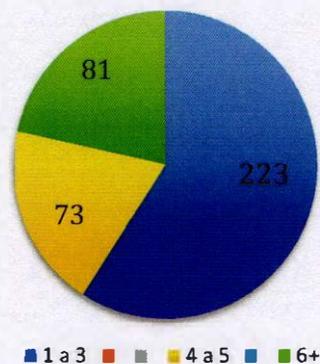
Alrededor del 80% (303) de los participantes residen en la Región de Salud de Ponce. El cuarenta por ciento (40%), 151 participantes, reside en el Municipio de Ponce (Figura 5).

Figura 5. CEPA 2022 – Participantes por municipio de residencia de la región Ponce



Cerca del 59% (223) de los participantes tenía de 1 a 3 años. Alrededor del 19% (73) tenía de 4 a 5 años. Cerca del 21% era mayor de 6 años (Gráficas 6 y 7).

Gráfica 5. CEPA 2022 – Número de participantes por grupos de edad



Gráfica 6. CEPA 2022 – Número de participantes por edad



El 72.68% de los participantes era del género masculino (Tabla 21).

Tabla 21. CEPA 2022 – Número de participantes por género

Género	Masculino	Femenino
Frecuencia	274	103
Porcentaje	72.68%	27.32%

Fuentes de referidos

Las familias pueden ser referidas CEPA de múltiples fuentes, como el pediatra, un especialista que le atiende y otros. Para el año 2022, el 32% de las familias fueron referidas por su pediatra y el 30% por especialistas. El promedio mensual de referidos es de 38. Ha habido un aumento en la cantidad de referidos recibidos mensualmente.

Tabla 22. CEPA 2022 – Total de referidos

Mes	Cantidad	Mes	Cantidad
enero	29	julio	30
febrero	40	agosto	66
marzo	47	sept	24
abril	44	oct	45
mayo	30	nov	35
junio	34	dic	30
Total: 454			
Promedio mensual: 38			

Tabla 23. CEPA 2022 – Total de referidos por fuente de referido

Fuente de Referido	Cantidad	Porcentaje
Avanzando Juntos	13	3%
Pediatra o Médico Primario	145	32%
Departamento de Educación	17	4%
Especialistas	135	30%
Centro de Autismo	0	-
Centro Pediátrico Regional	35	7%
Otros	109	24%
TOTALES	454	100%

Evaluaciones diagnósticas

Durante el 2022 se completaron 156 cernimientos para TEA y 129 evaluaciones diagnósticas para TEA. Al compararse la cantidad de niños evaluados menores de 4 años de edad en el 2021, hubo un aumento de 9 evaluaciones completadas de 120 a 129. No obstante, hubo una disminución de 3% en la cantidad de niños evaluados que resultaron tener un diagnóstico de TEA (Tablas 24 y 25).

Tabla 24. CEPA 2022 – Evaluaciones diagnósticas realizadas en el 2021 a menores de 4 años

	Evals Dx	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
Total	120	88	1	33	54	64	24
Por ciento	73%		1%	38%	61%	73%	27%

Tabla 25. CEPA 2022 – Evaluaciones diagnósticas realizadas en el 2022 a menores de 4 años

Mes	Evaluaciones completadas	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
enero	9	8	0	4	4	7	1
febrero	12	10	1	1	8	9	1
marzo	12	9	0	3	6	5	4
abril	10	9	0	5	4	8	1
mayo	13	12	1	2	9	10	2
junio	21	14	1	3	10	8	6
julio	9	7	0	5	2	7	0
agosto	5	3	0	2	1	2	1
septiembre	11	4	0	2	2	2	2
octubre	6	2	0	1	1	2	0
noviembre	8	5	0	1	4	3	2
diciembre	13	7	0	1	6	6	1
Total	129	90	3	30	57	69	21
Por ciento	70%		3%	33%	63%	77%	23%

Alrededor de un 77% por ciento de los menores de 4 años diagnosticados con TEA fueron varones (Tabla 26).

Tabla 26. CEPA 2022 – Número y por ciento de diagnósticos menores de 4 años con TEA por género

Género	Frecuencia	%
M	69	77%
F	21	23%

La Tabla 27 muestra el número de evaluados que fueron diagnosticados con TEA en el 2022 por edad, 33 niños fueron diagnosticados antes de los 3 años de edad y la mayoría (57) fueron diagnosticados después de los 3 años de edad (Tabla 27).

Tabla 27. CEPA 2022 – Evaluaciones diagnósticas TEA por grupo de edad

Grupo de edad	Frecuencia
Menor de 2 años	3
Menor de 3 años	30
Menor de 4 años	47
5 años o más	10
	90

En la Tabla 28 se desglosa el diagnóstico primario de los participantes.

Tabla 28. CEPA 2022 – Frecuencia y por ciento del diagnóstico primario de los participantes

CEPA 2022: Participantes por Diagnóstico Primario (n=377)		
Diagnóstico Primario	Frecuencia	Porcentaje
Desorden del Desarrollo Psicológico NO Específico (en proceso de evaluación)	185	49.07%
Trastorno del Espectro del Autismo (TEA)	90	23.87%
Otros desórdenes del Desarrollo Psicológico: Retraso Global del Desarrollo	46	12.20%
Desorden de Lenguaje Mixto: Expresivo y Receptivo	35	9.28%
Desorden de Lenguaje Expresivo	3	0.80%
Problema no especificado relacionado al grupo primario de apoyo	3	0.80%
Discapacidad Intelectual Severa	2	0.53%
Desorden Fonológico	2	0.53%
Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad: +Inatento	2	0.53%
Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad: Combinado	2	0.53%
Desorden de Ansiedad no específico	1	0.27%
Desorden de Estrés post-traumático	1	0.27%
Desorden de Alimentación Evitativo/ restrictivo	1	0.27%
Discapacidad Intelectual Leve	1	0.27%
Trastorno de Déficit de Atención con Hiperactividad: + Hiperactivo	1	0.27%
Parálisis Cerebral	1	0.27%
Déficit Psicomotor	1	0.27%

El 77% de los niños diagnosticados presenta al menos otra condición del desarrollo o de salud física concurrente (ver Tabla 29). Las condiciones concurrentes más prevalentes fueron los trastornos del habla y lenguaje, y el retraso global del desarrollo (Tabla 30).

Tabla 29. CEPA 2022 – Número y por ciento de evaluaciones TEA con diagnóstico concurrente

Dx concurrente	Frecuencia	%
Ninguno	20	23
Otro dx	68	77
Total	88	100%

Tabla 30. CEPA 2022 – Número y frecuencia de evaluados con TEA por diagnóstico concurrente

Dx concurrente	Frecuencia
Retraso global del desarrollo	34
Trastorno del lenguaje mixto	59
Trastorno del lenguaje expresivo	2
Trastorno fonológico	38
Trastorno de desarrollo motor	6
Trastorno de alimentación y tragado	4

Provisión de servicios directos

A través del año 2022 se proveyeron 6,824 sesiones de servicios directos a los participantes y sus familias. Esto representa un aumento de un 26% de los servicios provistos durante el 2021 (5,098). Se proveyeron 1,310 horas de coordinación de servicios durante ese periodo. Estos servicios han sido brindados presencialmente o a distancia en modalidad virtual a través de las plataformas ZOOM Healthcare, Microsoft TEAMS o NEOMED, o por teléfono.

La Tabla 31 ilustran el número y tipo de servicios ofrecidos. La Gráfica 8 detalla los servicios brindados por disciplina.

Tabla 31. CEPA 2022 – Servicios ofrecidos por disciplina

Disciplina	Servicios ofrecidos
Psicología y Trabajo Social	4,626
Habla y lenguaje	1,907
Terapia ocupacional	291
Total de servicios directos	6,824
Coordinación de servicios	1,310 hrs

Gráfica 7. CEPA 2022 – Número de servicios brindados por disciplina



Otras Actividades

Adiestramiento Profesional – CEPA tienen como misión el ofrecer adiestramiento para fomentar el desarrollo de los valores, conocimientos y destrezas de profesionales de la salud y educación que son necesarias para la provisión de servicios de calidad para personas con TEA y sus familias. Esto incluye el ofrecimiento de talleres, cursos y oportunidades de práctica clínica e internado. Debido a las exigencias que ha impuesto la epidemia del COVID-19, muchas de estas actividades en 2022 han sido ofrecidas a distancia o virtualmente a través de las plataformas ZOOM Healthcare y TEAMS. La próxima Tabla 32 presenta los adiestramientos ofrecidos en el 2022.

Tabla 32. CEPA 2022 - Adiestramientos ofrecidos

1 de abril	Dra. Deliz Dra. Soto Lcda. Castañeda Lcda. Irizarry Dra. Delgado Lcda. Vargas	Celebración Familiar del Mes de Concienciación del Autismo: Reuniendo Piezas; Forjando Lazos	Comunidad
2 de abril	Lcda. Castañeda	Cernimiento Auditivo, con UA	Padres/ cuidadores
5 de abril	Dra. Deliz	Reuniendo Piezas; Forjando Lazos Conferencia Virtual	Padres/ cuidadores, profesionales, Comunidad
7 de abril	Lcda. Irizarry Dra. Soto	Concienciación del Autismo, Peñuelas	Padres/ cuidadores, profesionales, Comunidad
8 de abril	Lcda. Castañeda	Reuniendo Piezas; Forjando Lazos Conferencia Virtual Apoyando la Comunicación Funcional en Niños con Autismo	Padres/ cuidadores, profesionales, Comunidad
14 de abril	Dra. Laura Deliz	Señales tempranas que indican riesgo de autismo – Encuentro Sobre Autismo, Recinto De Ciencias Médicas	Profesionales de la Salud
15 de abril	Dra. Rodriguez	Reuniendo Piezas; Forjando Lazos Conferencia Virtual Apoyando a Familias de niños con TEA	Padres/ cuidadores, profesionales, Comunidad
22 de abril	Lcda. Vargas	Procesamiento Sensorial y Autismo Reuniendo Piezas; Forjando Lazos Conferencia Virtual	Padres/ cuidadores, profesionales, Comunidad
29 de abril 1:00-5:00pm	Dra. Soto Dr. Simon Cario Dra. Morales Dra. Hoyos Dra. Arciniegas	Reuniendo Piezas; Forjando Lazos Simposio Virtual:	Padres/ cuidadores, profesionales, Comunidad
5 de mayo	Lcda. Castañeda	Apoyando la Comunicación Funcional en Niños con Autismo	Padres/ cuidadores, profesionales/ Comunidad
5 de julio	Dra. Deliz	CEPA: Perfil Organizacional Flujiograma de Servicios, Política y Procedimientos	Internos/Practicantes (Psy/ PHSU y THL/ PUCP y UA)
5 de julio	Dra. Soto	Procedimientos de Recursos Humanos, Expedientes, Documentos	Internos/Practicantes (Psy/ PHSU y THL/ PUCP y UA)
6 de julio	Lcda. Irizarry	Procesos de Admisión	Internos/Practicantes (Psy/ PHSU y THL/ PUCP y UA)
6 de julio	Lcda. Vargas	Integración Sensorial	Internos/Practicantes (Psy/ PHSU y THL/ PUCP y UA)
7 de julio	Dra. Deliz	Introducción DIR	Internos/Practicantes (Psy/ PHSU y THL/ PUCP y UA)
7 de julio	Dra. Soto	DIR: Capacidades Socioemocionales Funcionales	Internos/Practicantes (Psy/ PHSU y THL/ PUCP y UA)
22 de octubre	Dra. Deliz	Modelos de intervención para los TEA	Psicólogos
28 de octubre	Lcda. Castañeda	Jugando Aprendemos	Internos/Estudiantes de Practica Clínica
4 de noviembre	Dra. Delgad	ADOS: Autism Diagnostic Observational Schedules, 2 nd Ed	Internos/Estudiantes de Practica Clínica
12 de noviembre	Dra. Deliz	Promoviendo el Desarrollo Óptimo de Niños con Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Manejo Clínico (AMPRE)	Pediatras
17 de noviembre	Lcda. Irizarry	Uniendo nuestras raíces familiares	Padres/ Cuidadores Comunidad

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 el 2022 CEPA colaboró en los siguientes proyectos de investigación, entre otros:

- Estado de Salud Oral en un Grupo de Pacientes Pediátricos del Desorden de Espectro Autista en Puerto Rico, con Lydia M. López del Valle, DMD, MPH, Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas, Escuela de Medicina Dental, Programa de Educación Avanzada en Odontología Pediátrica
- El impacto del huracán María en el funcionamiento de un grupo de niños/as con Desórdenes del Neurodesarrollo en las regiones Sur y Oeste de Puerto Rico con José Padilla de la Ponce Health Sciences University, School of Public Health
- 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
- 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
- Perfil Familiar de un Grupo de Niños con Trastorno 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
- Desarrollo de un programa de psicoeducación e intervención para padres puertorriqueños de menores con TEA, con Mónica Orama de la Ponce Health Sciences University

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 en las siguientes actividades:

- Campaña durante el mes de Concienciación del Autismo (abril 2022):
 - o Aparición del personal clínico y familias participantes de CEPA en programas de Radio y en Facebook live para fomentar la concienciación comunitaria sobre los Trastorno del Espectro del Autismo y los Servicios de CEPA:
 - Programa Tu Salud Informa, con el Dr. Julio Jiménez, MD, **ABC 5 PR, Vive TV y WORA TV**
- Participación del Comité Interagencial para la implementación de la Ley BIDA desde 2016
- Participación en la *Alliance Community Health and Research Council*

Lazos colaborativos

La provisión de servicios en el Centro Ponceño de Autismo 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

iii. Colaboración con la escuela de odontología en provisión de clínicas dentales e investigación

- 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: Práctica para estudiantes de Maestría en Patología del Habla y Lenguaje

▪ **Agencias y Programas Gubernamentales**

- Red Nacional de Estrés Traumático Infantil, SAMHSA, Departamento de Salud de EU
- Municipio Autónomo de Ponce
- Municipio Autónomo de Patillas
- Departamento de Salud, División Niños con Necesidades Médicas Especiales (NNES)
- Departamento de la Familia, Ponce
- Departamento de Justicia, Tribunal Regional de Ponce
- Head Start, Ponce
- Head Start, Patillas
- Head Start, Juana Diaz
- Head Start, Santa Isabel
- Early Head Start, Ponce
- Early Head Start, Juana Diaz
- Departamento de Educación, Servicios Legales
- Avanzando Juntos, Ponce
- Comité Interagencial del Gobernador para la Implementación de la Ley VIDA
- Autoridad de Asesoría Financiera y Agencia Fiscal de Puerto Rico (AAFAF)

▪ **Agencias Comunitarias:**

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

Logros y Retos

CEPA, a través de sus 16 años, 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. CEPA ha provisto apoyo a 1,784 participantes y sus familias.

A pesar de las serias limitaciones que los terremotos en el área sur y la pandemia del COVID-19 han impuesto, CEPA se ha mantenido abierto y disponible para apoyar a las familias impactadas por el TEA. Se ha desarrollado un sistema de servicios de evaluación e intervención de TELESALUD y servicios presenciales siguiendo las medidas necesarias 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***, y el proyecto ***Diferentes Aliados en Resiliencia (DAR)*** con la Autoridad de Asesoría Financiera y Agencia Fiscal de Puerto Rico, 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 del Trastorno del Espectro del Autismo, 1/44 en el 2018 según los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades.
- el impacto en participantes y sus familias de terremotos:
 - 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
- estos mismos efectos se han visto en relación con la pandemia del COVID-19. 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, municipales y estatales, 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, falta de espacio para almacenaje de documentos, entre otros.
- problemas de transportación de algunas familias
necesidad de revisar la ley BIDA según recomendaciones del Comité Timón para así lograr mejor implementación.

Proyecciones

Queda mucho 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 2022-2026 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

- expansión de CEPA con el desarrollo del *Instituto del Neurodesarrollo y Aprendizaje de las Américas* con componentes de servicios directos, programas de servicios de apoyo para familias, desarrollo profesional e investigación
- provisión de campamento de verano especializado **Verano sin Límites**
- expansión de servicios para adolescentes y jóvenes-adultos con TEA y otros DD
- institución de la Conferencia Anual sobre el Autismo y otros DD en la Región Suroeste de la isla
- mantenimiento de los servicios a distancia (en línea o TELESALUD) de consultoría, adiestramiento, evaluación y diagnóstico
- expansión de recursos psicoeducativos provistos para familias y profesionales a través de la página cibernética y redes sociales

IV. AGENCIAS GUBERNAMENTALES

A. Departamento de Salud

División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME)

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 3 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*, es 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 cada Centro de Autismo. Las estrategias que trabaja el Sub-Comité de Autismo incluyen: 1- promover el cumplimiento del diagnóstico de acuerdo con el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico de TEA en o antes de 90 días luego de recibir el referido; 2- fortalecer el sistema de coordinación de servicios y servicios integrados para los niños diagnosticados con TEA; y 3- fomentar el uso del Registro de Autismo entre los profesionales de la salud que llevan a cabo evaluaciones diagnósticas de TEA. El Sub-Comité de Autismo llevó a cabo las siguientes reuniones en el 2022: 21 de enero, 25 de marzo, 20 de mayo, 15 de julio, 16 de septiembre y 9 de diciembre de 2022.

Además, 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.

Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo – PR-ADDM

El 9 de septiembre de 2022 los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC) publicaron el NOFO CDC-RFA-DD2301 *“Enhancing Public Health Surveillance of Autism Spectrum Disorder through the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network”*.

La DNNME del Departamento de Salud solicitó y recibió fondos de los CDC para establecer la Red para la Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo de Puerto Rico (*CDC Puerto Rico – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, PR-ADDM*). Este proyecto tiene como meta: (1) disminuir la edad de identificación del TEA; (2) mejorar la comprensión de la prevalencia de autismo, incluyendo las disparidades por edad, factores socioeconómicos y ubicación geográfica; (3) fortalecer la identificación temprana a través del uso de los datos de la Red ADDM; y (4) utilizar los datos para establecer políticas y programas para atender las necesidades de servicios para los niños con autismo. Las actividades del proyecto se extenderán por cuatro (4) años, comenzado en enero de 2023. Además del Departamento de Salud, las siguientes 10 universidades formarán parte de la Red: John Hopkins University, University of Arkansas, University of California, University of Minnesota, Washington University, Rutgers Biomedical and Health Sciences, University of Utah, Vanderbilt University, University of Wisconsin y Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program.

La PR-ADDM monitoreará la prevalencia del autismo en niños de 4 y 8 años dentro del área de vigilancia previamente acordada y definida con los CDC. A estos fines, se establecieron acuerdos de colaboración formales con el Departamento de Educación, la Administración para el Cuidado y Desarrollo Integral de la Niñez (ACUDEN), la Asociación de Directores de Head Start y Early Head Start de Puerto Rico, la Administración de Servicios de Salud de Puerto Rico (ASES), Registro Demográfico, el Registro de Autismo, el Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud y el Sistema de Servicios de Intervención Temprana Avanzando Juntos del Departamento de Salud para facilitar el acceso a los expedientes médicos y educativos de esta población. El proyecto, además, cuenta con el endoso de la Academia Americana de Pediatría, Capítulo de Puerto Rico, la Sociedad Puertorriqueña de Pediatría, la Asociación de Médicos Pediatras de la Región Este (AMPRE), la Asociación de Médicos Pediatras de la Región Oeste (AMPRO), la Oficina de Colaboración Estatal de Head Start y APNI (Apoyo a Padres de Niños con Impedimentos).

Los datos se utilizarán para llevar a cabo actividades de divulgación y educación comunitaria, facilitar la elaboración de iniciativas para la identificación e intervención temprana, mejorar la utilización de servicios y asignación de recursos y servicios, ayudar a rastrear el progreso hacia

las metas nacionales para reducir la edad del diagnóstico de TEA y que los niños reciban las intervenciones apropiadas a una edad temprana, así como reducir las disparidades en la identificación y prestación de servicios a los niños con diagnóstico de TEA.

El investigador principal de este proyecto en Puerto Rico será el Dr. Miguel Valencia Prado, reconocido por sus múltiples y valiosas aportaciones al bienestar de la niñez en Puerto Rico. Además, el PR-ADDM contará con un coordinador de proyecto, gerente de control y garantía de calidad, un evaluador, un programador en tecnología informática, un administrador de datos, dos recopiladores de datos, una persona a cargo de entrar datos y un programador de citas/asistente administrativo.

Recursos Humanos

Durante este año se continuó 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 que fueron contratados con fondos del *Maternal Child Health Bureau, Title V*:

- Centro de Autismo de Puerto Rico
Psicóloga clínica/Directora (1), Psicóloga clínica (2), Patóloga de habla y lenguaje (1), Terapeuta ocupacional (1), Pediatra (1), Trabajadora social (1), Coordinadora de servicios (1) Oficinista (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 (1), Coordinadores de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a la familia (1), Enfermera de Programa (1), Supervisor de Enfermería (1), Trabajador social (1), Terapeuta físico (2), Terapeuta ocupacional (1), Patólogo del habla y lenguaje (3), Nutricionista (1), Oficinista (1), Oficial de facturación (1), Recaudador (1), Administrador Sistema Oficina (1), Enfermera practica (1).
- Centro Pediátrico de Bayamón
Administrador (1), Pediatra (2), Trabajador social (1), Patólogo de habla y lenguaje (1), Psicólogo (2), Terapeuta ocupacional (2), Terapeuta físico (1), Enfermero (2), Coordinadora de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a la familia (1), Operador entrada datos (1), Asistente sistemas de oficina (2), Recaudador (1), Terapeuta de habla y lenguaje (1)

- Centro Pediátrico de Caguas
Administradora (1), Pediatra/Directora servicios médicos (1), Enfermera/Supervisora (1), Enfermera (2), Patóloga del habla y lenguaje (1), Terapeuta de habla y lenguaje (1), Psicóloga clínica (1), Psicóloga escolar (1), Asistente de terapia física (2), Terapeuta ocupacional (1), Nutricionista (1), Terapeuta físico (1), Coordinador de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a la familia (1), Trabajador social (1), Oficinista sistemas de información (1), Oficinista (1), Auxiliar de contabilidad (1), Oficinista (1).
- Centro Pediátrico de Fajardo
Administradora (1), Enfermera (1), Trabajador social (1), Coordinador de servicios (1), Terapeuta físico (1), Patólogo del habla y lenguaje (1), Psicólogo clínico (1), Oficinista (1), Promotor de participación y apoyo a las familias (1).
- Centro Pediátrico de Mayagüez
Administrador (1), Pediatra (2), Enfermera (3), Terapeuta físico (1), Asistente de terapia física (1), Terapeuta Ocupacional (1), Patólogo del habla y lenguaje (2), Psicólogo clínico (2), Coordinador de servicios (2), Asistente servicios clínicos (1), Asistente sistemas de oficina (1), Recaudador (1), Operador de entrada de datos (2), Trabajo social (1).
- Centro Pediátrico Metropolitano
Pediatra (1), Médico-Cirujano (1), Audiólogo (2), Enfermero (7), Psicóloga (2), Terapeuta físico (2), Asistente terapia física (1), Terapeuta ocupacional (3), Asistente terapia ocupacional (2), Trabajador social (3), Patólogo del Habla y Lenguaje (5), Coordinadora de servicios (1), Promotor de participación y apoyo a familias (1), Nutricionista (1), Asistente sistemas de salud (2), Oficinista (1), Recaudador (1), Mensajero (1).
- Centro Pediátrico Ponce:
Pediatra (1), Dentista (1), Asistente dental (1), Nutricionista (1), Enfermera (3), Psicóloga (1), Asistente terapia física (1), Terapeuta ocupacional (2), Asistente terapia ocupacional (1), Patólogo de habla y lenguaje (3), Terapeuta de habla y lenguaje (1), Trabajador social (1), Coordinador de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a familias (1), Oficinista sistemas de información salud (1), Operador entrada de datos (1), Contabilidad auxiliar (1), Oficial facturación (1), Recaudador auxiliar (1), Oficial facturación (1).

En resumen, el Programa NNES cuenta con recursos humanos del Nivel Primario y Secundario en todas las Regiones de Salud. La Tabla 33 presenta los profesionales y los servicios que se ofrecen en cada nivel.

Tabla 33. DS 2022 – 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 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 y 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.
Supra Terciario Neurocirugía Cirugía Plástica Otorrinolaringología Ortodoncia Urología Nefrología	Servicios de sub-especialidades médico quirúrgicas. Clínicas Interdisciplinarias Especializadas: <ul style="list-style-type: none"> - 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.

Instalaciones

Centro de Autismo de Puerto Rico – Se realizó un estudio de suelo para determinar causas de las fallas causantes del asentamiento en las facilidades físicas del Centro de Autismo de San Juan. El estudio reporta áreas significativas del suelo con deficiencias de fundación afectando la configuración estructural del edificio. Se recomendó un trabajo para subsanar las deficiencias a un costo preliminar de \$150,000.00.

Equipos y materiales

Se solicitó la compra de cuatro (4) instrumentos diagnósticos del *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)* para el Centro Pediátrico Bayamón, Centro Pediátrico Metropolitano y dos para el Centro de Autismo de PR.

B. Departamento de Educación (DE)

Al momento de la redacción de este informe no se ha recibido la información del Departamento de Educación. Una vez la recibamos se hará llegar como un suplemento de este informe.

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 estos.

El 1 de octubre de 2021, la Agencia comenzó una reestructuración para cumplir con los requerimientos establecidos por la Ley federal "*Family First Prevention Services Act*". Esta ley promueve un cambio en el paradigma para la atención y servicios de los menores y familias en los Estados Unidos y sus territorios. Mediante esta ley se modifica el apoyo federal para proveer servicios y programas basados en evidencia e informados en trauma, en el contexto del hogar y relacionados a destrezas de crianza, servicios de tratamiento en uso y abuso de sustancias, salud mental y acompañamiento familiar. Actualmente la aprobación de esta ley se encuentra ante la atención de la Cámara y Senado de Puerto Rico. También se considera la enmienda a la Ley 246 "Ley para la Seguridad, Bienestar y Protección de Menores", para atemperarla a los requerimientos del "*Family First Prevention Services Act*".

Ante los retos que plantea la aplicación de esta ley federal, el DF debe ampliar los servicios a la población y adoptar medidas que garanticen el bienestar de las familias, esto incluye a las familias de personas con TEA.

Al mes de febrero del 2023 la ADFAN tiene bajo su custodia un total de setenta y tres (73) menores con TEA, entre las edades de 2 a 20 años. Todos los menores con TEA que se encuentran bajo custodia reciben servicios médicos coordinados a través, de la tarjeta virtual de salud y de algunos proveedores privados contratados por la agencia. Además, se benefician de los servicios de los Centros de Autismo y Avanzando Juntos.

Desde diciembre del 2020, contamos con los servicios de la facilidad residencial, Centro Innovador para Jóvenes con Autismo. Esta tiene capacidad para atender 25 varones entre las edades de 12 a 17 años que se encuentran bajo custodia del estado y cuentan con un diagnóstico de TEA. Al momento hay ubicados 19 jóvenes en el lugar. Los demás menores con TEA se

encuentran ubicados en diferentes lugares desde, facilidades residenciales bajo contrato, hogares temporeros u hogares terapéuticos.

Actualmente, la agencia delega fondos CBCAP (Community Bases Child Abuse Prevention) a tres entidades que ofrecen programa de respiro para padres de niños con condiciones especiales de 0 a 5 años, esto incluye menores con TEA, para que puedan acudir a citas médicas o a gestiones en entidades públicas o privadas, sin que se le dificulte buscar un cuidado de corto plazo para sus hijos. Estas entidades son los Centros Ayani, Proyecto Lazos de Amor, en Moca, Aguadilla y Aguada.

Nuestra participación en el Comité Timón de autismo ha sido ininterrumpida y continuaremos participando de dicho foro. Estamos comprometidos con aportar a una mejor calidad de vida para cada ciudadano y continuamos trabajando para alcanzar la meta de cumplir con lo establecido en la Ley BIDA. Reiteramos nuestro 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 Pública 93-112, de 1973, Ley de Rehabilitación, 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, 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.

Dentro de la provisión de servicios, la ARV cuenta con los Centros de Servicios de Consejería en Rehabilitación Vocacional (CSCRV); Centros de Evaluación y Ajuste (CAA); y los Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo:

A. Centros de Servicios de Consejería en Rehabilitación Vocacional

Estos centros son responsables de implantar y ofrecer seguimiento al cumplimiento de la política pública establecida en la ARV con el propósito de proveer servicios individualizados para que la persona con impedimentos elegible logre una meta de empleo o una vida más independiente, de acuerdo con sus fortalezas, prioridades, recursos, capacidades, intereses, inquietudes, habilidades, y la selección informada.

El proceso de prestación de servicios de rehabilitación vocacional se origina y finaliza en los Centros de Servicios de Consejería en Rehabilitación Vocacional (CSCRV). Estos tienen la responsabilidad de articular el proceso de rehabilitación vocacional con el equipo de profesionales que ofrece apoyo a los Consejeros en Rehabilitación Vocacional (CRV), ubicados en los Centros de Evaluación y Ajuste (CAA), y los Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo (CAME).

El CRV es el responsable de dar dirección y seguimiento continuo a todo el proceso de prestación de servicios, desde el referido, solicitud de servicios, periodos de evaluación y ajuste o en los servicios de apoyo y modalidades de empleo. A su vez, completará las fases de planificación, prestación de servicios y de colocación en el empleo.

Entre los servicios a ofrecerse se encuentran los siguientes:

- Referimiento
- Servicios de consejería y orientación
- Restauración física y mental
- Transportación
- Manutención
- Asistente personal
- Servicios de lector

- Servicios de intérpretes lenguaje de señas
- Anotador
- Adiestramiento
- Servicios relacionados a empleo
- Servicios de rehabilitación vocacional a miembros de la familia
- Equipo ocupacional
- Servicios de clases de guiar y modificación vehicular

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

En estos Centros/Unidades, conforme a la petición del CRV y la necesidad, se ofrecen servicios de apoyo con un énfasis multi y transdisciplinario para evaluar las necesidades y fortalezas del solicitante/consumidor para que pueda lograr una meta de 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 servicios que se proveen en los CAA-UAA tienen el objetivo de evaluar, validar y definir:

- las necesidades de rehabilitación vocacional;
- el potencial de empleo o las destrezas preempleo: (a) personal, vida diaria, familiar y comunitaria, (b) cognitivo-psicosocial, (c) perceptual-psicomotor y (d) adiestramiento, empleo y trabajo;
- Colaborar 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.

Actualmente, los servicios que se ofrecen a nuestros consumidores en estos centros, según las políticas públicas vigentes, incluyendo a aquellos que están diagnosticados con la condición de TEA, son los siguientes:

- Asistencia Tecnológica
- Terapia Ocupacional
- Terapia Física
- Evaluación Vocacional
- Intérpretes a Sordos
- Servicios Especializados para Ciegos
- Patología del Habla y Lenguaje
- Audiología

- Destrezas de Pre-Empleo
- Destrezas Académicas Funcionales
- Estaciones de Trabajo
- Psicología
- Trabajo Social
- Entre otros, a tono con la petición del Consejero en Rehabilitación Vocacional, Manejador de Caso

C. Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo (CAME)

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:** Es un incentivo económico (salarial) que se otorga a un patrono por el reclutamiento y contratación de un consumidor de la ARV cualificado para empleo, en un puesto vacante dentro de una empresa o negocio y que exista 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 están

disponibles para un empleo regular. Además, incluye los consumidores más significativos que tienen necesidades de apoyo prolongado, que han sido certificados para servicios de empleo sostenido y 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.

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.

Es importante indicar que todos los servicios antes mencionados son extensivos a los solicitantes/consumidores con la condición de TEA.

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(c)30, 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 prolongado (pueden ser servicios comparables y beneficio)
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, paraplejía, cuadriplejia 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.

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.

Por otro lado, cabe señalar que 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-Emplo (Pre-ETS, por sus siglas en inglés) para los estudiantes con impedimentos.

Los servicios 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-Emplo. 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

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

A continuación (Tablas 34 y 35), datos relacionados a la población con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) activos en la ARV al 31 enero de 2023:

Tabla 34. ARV 2022 – Impedimentos Causados por Autismo-Casos Activos en la ARV del 1 de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023

IMPEDIMENTOS CAUSADOS POR AUTISMO-CASOS ACTIVOS EN LA ADMINISTRACIÓN DE REHABILITACIÓN VOCACIONAL DEL 1 DE FEBRERO DE 2022 AL 31 DE ENERO DE 2023		
IMPEDIMENTOS	TOTAL ISLA	CON IMPEDIMENTO SIGNIFICATIVO O MÁS SIGNIFICATIVO
Sordera, Comunicación Primaria Visual	1	1
Impedimentos Comunicológicos (expresivos/receptivos)	20	18
Impedimentos de Movilidad, Ortopédicos/Neurológicos	21	17
Impedimentos de Manipulación/Destreza Ortopédica/Impedimentos Neurológicos	19	15
Ambos Impedimentos - Movilidad y Manipulación/Destreza Ortopédica/Impedimentos Neurológicos	8	6
Otros Impedimentos Ortopédicos (limitación en el movimiento)	1	1
Otros Impedimentos Físicos (no mencionados anteriormente)	51	49
Impedimentos Cognitivos (afectan el aprendizaje, pensamiento, procesamiento de información y concentración)	485	384
Impedimentos Psicosociales (afectan las relaciones interpersonales, comportamiento y limitan la habilidad para lidiar con situaciones)	1,058	908
Otros Impedimentos Mentales	147	120
TOTAL ISLA	1,811	1,519

Tabla 35. ARV 2022 – Impedimentos Causados por Autismo-Casos Activos en la ARV del 1 de febrero de 2022 al 31 de enero de 2023

CASOS CERRADOS EN LA ADMINISTRACIÓN DE REHABILITACIÓN VOCACIONAL CON IMPEDIMENTOS CAUSADOS POR AUTISMO DEL 1 DE FEBRERO DE 2022 AL 31 DE ENERO DE 2023		
IMPEDIMENTOS	TOTAL ISLA	CON IMPEDIMENTO SIGNIFICATIVO O MÁS SIGNIFICATIVO
Impedimentos Comunicológicos (expresivos/receptivos)	5	5
Impedimentos de Movilidad, Ortopédicos/Neurológicos	3	3
Otros Impedimentos Físicos (no mencionados anteriormente)	2	2
Impedimentos Cognitivos (afectan el aprendizaje, pensamiento, procesamiento de información y concentración)	47	40
Impedimentos Psicosociales (afectan las relaciones interpersonales, comportamiento y limitan la habilidad para lidiar con situaciones)	91	77
Otros Impedimentos Mentales	14	14
TOTAL ISLA	162	141

A. Número de participantes que recibirán servicios en los CAA:

Tabla 36. ARV 2022 – Servicios en los Centros de Evaluación y Ajuste

Región (CAA)	Total
Arecibo	70
Bayamón	110
Caguas	97
Mayagüez	71
Ponce	44
San Juan	106
Total	498

B. Servicios que recibieron en los CAA

- Asistencia Tecnológica
- Audiología
- Clínica Baja Visión
- Destrezas Académicas Funcionales y de Pre-Empleo
- Estaciones de Trabajo:
- Acomodador de Góndolas
- Confección de Alimentos

- Lavandería
- Mantenimiento
- Destrezas de Pre-Empleo
- Supermercado/Almacén
 - Evaluación Vocacional
 - Fisiatras
 - Patología del Habla-Lenguaje
 - Psicología
 - Terapia Física
 - Terapia Ocupacional
 - Trabajo Social

Tabla 37. ARV 2022 – Servicios Transición Pre-Empleo

Categorías Mandatorias	Participantes
Consejería Para la Exploración de Carreras	146
Consejería Para la Transición de Estudios post- secundarios	92
Adiestramiento Para el Desarrollo de Destrezas Sociales y de Vida Independiente para el Mundo del Trabajo	127
Instrucción en Auto Independencia	134
Experiencia de Aprendizaje Basada en Trabajo	92

Otros datos relacionados a los resultados de empleo para los consumidores con TEA nos indican que 162 de ellos obtuvieron un resultado de empleo exitoso. Las metas de empleo más frecuentes fueron en las áreas de:

- Restaurantes
- Fast Foods
- Gasolineras
- Industria de la construcción
- Compañías de celulares
- Supermercados

La ARV reconoce que las opciones de servicios para la población adulta con la condición de 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

Se continuaron los esfuerzos para enmendar la Ley BIDA, en particular establecer disposiciones específicas para la población adulta. El Comité Timón había endosado la versión enmendada del Proyecto de la Cámara 1525, con recomendaciones, propuesta por la Asamblea Legislativa pasada que fue aprobado por Cámara y Senado en diciembre 2020, pero no fue enviado a Fortaleza. Posteriormente, se hizo un acercamiento a la Senadora Rosamar Trujillo Plumey, quien fue representante del Departamento de la Familia en el Comité Timón Ley BIDA en años anteriores, para que presentara un nuevo proyecto para enmendar la Ley BIDA y que el mismo tomara en consideración las recomendadas por el Comité Timón. El Proyecto de la Cámara 1525 fue el resultado de un trabajo arduo y en equipo del Comité Timón quien se dio a la tarea de reorganizar de manera coherente los servicios para los niños, jóvenes y adultos con autismo y que incluyó disposiciones para atender los asuntos relacionados a los adultos con autismo que tanta necesidad tienen de servicios y programas. Contrario a quitar derechos, dicho Proyecto de Ley tenía la intención de promover una implementación más integrada de los programas y servicios a las personas con autismo desde la niñez temprana hasta la adultez.

Al momento de redactar este informe el Departamento de Salud recibió el Proyecto de Ley P. del S. 1131 para crear la “Ley para la Protección, Seguridad, Integración, Bienestar y Desarrollo Integral de las Personas con los Trastornos del Espectro del Autismo” presentado por la Senadora Trujillo Plumey el 3 de febrero de 2023. El Departamento de Salud está trabajando los comentarios y recomendaciones a dicho proyecto.

Apéndices



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 Aprende 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:



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;

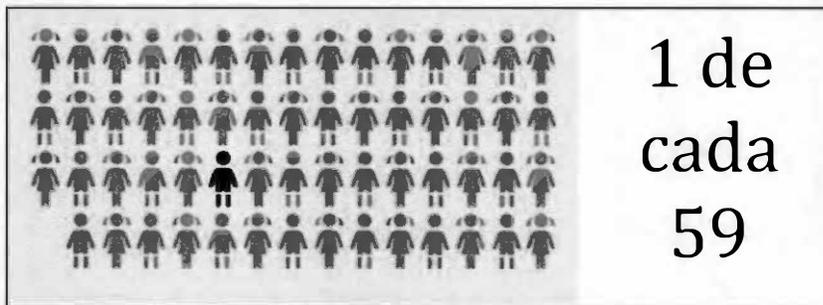
- no demostrar mucho interés en otras personas; y
- dificultad para iniciar y mantener una conversación.

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



El autismo

Autism and Developmental Disabilities Monitorina Network (ADDM - 2014)

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 hipersensibilidad 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 reírse, 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 asfixie

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 (Romañach & 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.

Hipotonia – 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., Poslusny, 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://forovidaindependiente.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>

Escanea las guías sobre el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA):



**Identificación
Temprana:**
Vigilancia, Cernimiento
y Diagnóstico



Avalúo



Intervenciones



ORIENTATE
División Niños con
Necesidades Médicas Especiales
787-765-2929
extensiones 5572 y 4587
nancy.nieves@salud.pr.gov

DEPARTAMENTO DE
SALUD



Confidencialidad de la información

Reconocemos lo sensible que es la información de las personas con autismo y familias, por lo que 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.



Para más información sobre el Registro de Autismo:

Acceda la página
<https://registros.salud.gov.pr/>

o

llame al
787-765-2929 exts. 5572 y 4587

Correo electrónico
nancy.nieves@salud.pr.gov



Registro de Autismo

Información para la Familia



División Niños con Necesidades
Médicas Especiales
www.salud.gov.pr

DEPARTAMENTO DE
SALUD

División Niños con
Necesidades Médicas Especiales



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 datos demográficos, información relacionada al diagnóstico de autismo y otros que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras para la población con autismo.

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

En los pasados años ha aumentado 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 22 años con Coordinadores de Servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud para orientarlas y facilitar el proceso de referido a servicios basados en evidencia disponible.**

Es importante también registrar a los adultos mayores de 21 años para ayudar a obtener datos estadísticos que faciliten desarrollar los programas y servicios necesarios para los adultos.

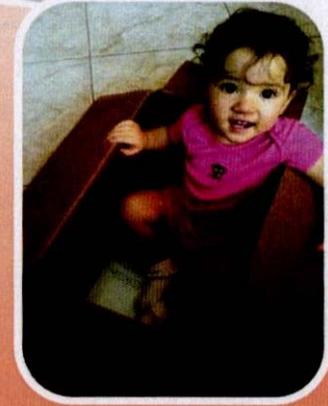
¿Qué información se necesita para registrar?

- Últimos 4 dígitos del seguro social
- Nombre, fecha de nacimiento, sexo
- Diagnóstico, fecha del diagnóstico, instrumentos utilizados
- Información del profesional que hizo el diagnóstico
- Otras condiciones o diagnósticos
- Información de servicios y cubierta médica
- Evidencia de la madre sobre infecciones a distintos virus como Zika y COVID-19
- Información de la persona contacto

¿Quién puede registrar?

Todo profesional de la salud con licencia en Puerto Rico está obligado a registrar a las personas diagnosticadas con autismo que residan en Puerto Rico en el Registro de Autismo.

Los padres o custodios pueden facilitar este proceso al informar al profesional de la salud sobre esta obligación. Además, pueden colaborar de manera activa con el profesional proveyendo la información necesaria para completar el registro.



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



TIPO DE REGISTRO		CONDICIONES DE LA PERSONA CON AUTISMO	
<input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional / correcciones		Indique otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona (marque todas las que apliquen)	
INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO		<input type="checkbox"/> Convulsiones/Epilepsia <input type="checkbox"/> Trastorno Bipolar <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico <input type="checkbox"/> Esclerosis Tuberosa <input type="checkbox"/> Trastorno del Sueño <input type="checkbox"/> Macrocefalia <input type="checkbox"/> Trastorno Obsesivo Compulsivo <input type="checkbox"/> Microcefalia <input type="checkbox"/> Trastorno por Déficit de Atención Hiperactividad <input type="checkbox"/> Síndrome Down <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Síndrome Rett <input type="checkbox"/> Otras condiciones: _____ <input type="checkbox"/> Síndrome Tourette <input type="checkbox"/> Síndrome X-Frágil <input type="checkbox"/> Síntomas gastrointestinales	
Últimos 4 dígitos del seguro social XXX-XX-____	Fecha de nacimiento (mm/dd/aa) ____-____-____		
Nombre I Primer apellido Segundo apellido			
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	Municipio/país de nacimiento		
INFORMACIÓN SOBRE EL DIAGNÓSTICO			
Diagnóstico <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro del Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez			
Fecha en que se estableció el diagnóstico (mm/dd/aa): ____ - ____ - ____			
Nivel de severidad Comunicación social Patrones restrictivos y repetitivos <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo 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 (marque todas las que apliquen) <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			
Edad en que se observaron las señales por primera vez: _____			
Municipio o país de residencia cuando se diagnosticó: _____			
INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO			
Nombre I Primer apellido Segundo apellido			
Número de licencia profesional	Disciplina <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"/> Psicólogo Consejero		
Correo electrónico			
Teléfono			
Extensión			
Otro teléfono			
Disciplina de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica (marque todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra <input type="checkbox"/> Trabajador Social <input type="checkbox"/> Patólogo de Habla y Lenguaje <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Otra, especifique: _____ <input type="checkbox"/> Terapeuta Físico			
EVIDENCIA DE LA MADRE SOBRE INFECCIONES A DISTINTOS VIRUS			
La madre reporta evidencia de laboratorio de posible infección a algún virus durante el embarazo (marque todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Zika <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> SARS-CoV-2 (COVID-19) <input type="checkbox"/> Otro, especifique: _____			
INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y PLAN MÉDICO DE LA PERSONA CON AUTISMO			
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 (marque todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Intervención Temprana <input type="checkbox"/> Terapia Física <input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Genetista <input type="checkbox"/> Psicología <input type="checkbox"/> Vivienda Asistida <input type="checkbox"/> Otro, especifique: _____ <input type="checkbox"/> Patología de Habla/Lenguaje <input type="checkbox"/> Consejería Vocacional <input type="checkbox"/> Empleo Sostenido <input type="checkbox"/> Psiquiatra			
Indique si la persona con autismo tiene plan médico <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, indique si la cubierta es: <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Plan de Salud del Gobierno <input type="checkbox"/> Cubierta Especial de Autismo <input type="checkbox"/> Otra, especifique: _____ <input type="checkbox"/> Se desconoce			
ESCOLARIDAD Y ESTATUS DE EMPLEO DE LA PERSONA CON AUTISMO			
La persona con autismo de 22 años o más, ¿está estudiando? <input type="checkbox"/> No, indique el grado académico alcanzado: _____ <input type="checkbox"/> Sí, indique el grado académico: <input type="checkbox"/> Escuela superior <input type="checkbox"/> Técnico/Vocacional <input type="checkbox"/> Grado asociado <input type="checkbox"/> Bachillerato			
La persona con autismo de 22 años o más, ¿está empleada actualmente? <input type="checkbox"/> No, indique el tiempo que lleva desempleado: _____ <input type="checkbox"/> Sí, indique si el empleo es a: <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/> Tiempo completo <input type="checkbox"/> Se desconoce			
INFORMACIÓN DE CONTACTO DE LA MADRE, PADRE O TUTOR LEGAL			
Nombre I Primer apellido Segundo apellido			
Correo electrónico	Teléfono	Otro teléfono	
Urbanización/P.O. Box	Calle y número		
Municipio	Código postal		
Relación con la persona con autismo: _____			
FAMILIARES 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			
Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evolución de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud llamando al (787) 765-2929 exts. 5572 y 4587a escribiendo o nancy.nieves@salud.p.r.gov			

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. Si no lo sabe, escriba 0000.
- Fecha de nacimiento – primero el mes de nacimiento, luego el día y por último el año (mes/día/año).
- Sexo – indique Masculino o Femenino
- Municipio/país de nacimiento – indique el municipio de nacimiento. Si nació fuera de Puerto Rico, indique el país de nacimiento.

Diagnóstico de la persona con autismo

- Solo se puede seleccionar uno. Si selecciona “DSM-5: Trastorno del Espectro del Autismo” indique el nivel de severidad para la comunicación social y para los patrones restrictivos y repetitivos.

Fecha en que se estableció el diagnóstico de la persona con autismo

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez escribiendo el mes primero, luego el día y por último el año.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

Nivel de severidad

- Solo conteste si seleccionó “DSM-5: Trastorno del Espectro del Autismo” como diagnóstico.
- Solo puede seleccionar un nivel 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 al lado de la opción “Otros instrumentos utilizados”
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

Edad en que se observaron las señales por primera vez en la persona con autismo

- 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 a la persona con autismo

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

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.

Evidencia de la madre sobre infecciones a distintos virus

- Seleccione todos los virus de los que la madre reportó evidencia de laboratorio.
- La infección de cada virus debe darse durante el embarazo de la persona con autismo que se está registrando.

Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona con autismo

- 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 de servicios y plan médico de la persona con autismo

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- 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.

Escolaridad y estatus de empleo de la persona con autismo

- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, 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.

Información de contacto padres/custodios de la 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.

Familiares 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 llamando al (787) 765-2929 exts. 5572 y 4587 o escribiendo a nancy.nieves@salud.pr.gov.

Departamento de Salud de Puerto Rico
INFORME MENSUAL DE REGISTRO DE PERSONAS CON AUTISMO



Año: 2022 Mes: 12

Total de Registros por Mes, Acumulativo y Edad Promedio	#
Total de registros para el mes	206
Total de registros acumulados	3538
Promedio de edad del niño al momento del Dx	14
Total de Masculinos para el mes	158
Total de Femenas para el mes	48
Total de Masculinos en total	2706
Total de Femenas para en total	832

Edad cuando se observaron las señales por 1era vez	#	Total Records Qty.
Antes de los 6 meses	0	83
6 a 12 meses	44	1006
13 a 18 meses	38	999
19 a 24 meses	25	717
25 a 30 meses	9	200
31 a 36 meses	10	155
37 a 42 meses	2	37
43 a 48 meses	6	50
49 a 54 meses	1	7
55 a 60 meses	4	18
61 a 66 meses	0	2
67 a 72 meses	0	10
Despues de los 6 años	6	26
Se Desconoce	61	120

Edad en que se realizó el diagnostico	#	Total Records Qty.
Menor de 2 Años (23 meses o menos)	6	180
2 años (24 a 35 meses)	45	1244
3 años (36 a 47 meses)	40	904
4 años (48 a 59 meses)	23	419
5 años (60 a 71 meses)	15	185
6 años (72 a 83 meses)	9	108
7 años (84 a 95 meses)	12	69
8 años (96 a 107 meses)	11	48
9 a 13 años (108 a 167 meses)	26	190
14 a 18 años (168 a 227 meses)	14	68

Departamento de Salud de Puerto Rico
INFORME MENSUAL DE REGISTRO DE PERSONAS CON AUTISMO



Año: 2022 Mes: 12

Edad en que se realizó el diagnostico	#	Total Records Qty.
19 a 22 años (228 a 275 meses)	2	20
Mayor a 22 años (276 meses o más)	3	13

Municipio	#	Total Records Qty.
Adjuntas		3
Aguada	1	4
Aguadilla	2	27
Aguas Buenas		3
Aibonito	7	41
Añasco		4
Arecibo	3	45
Arroyo		1
Barceloneta	1	3
Barranquitas	2	7
Bayamon	26	367
Cabo Rojo		2
Caguas	7	228
Camuy	2	8
Canovanas	1	4
Carolina	5	60
Cataño		3
Cayey	4	92
Ceiba		1
Ciales		2
Cidra		2
Coamo		5
Comerio		1
Corozal	3	5
Dorado	1	5
Fajardo	3	72
Florida	2	3
Fuera de Puerto Rico		82
Guanica	1	3
Guayama	4	50
Guayanilla		6

Departamento de Salud de Puerto Rico
INFORME MENSUAL DE REGISTRO DE PERSONAS CON AUTISMO



Año: 2022 Mes: 12

Municipio	#	Total Records Qty.
Guaynabo		1
Gurabo		2
Hatillo	2	5
Hormigueros		1
Humacao		40
Isabela	1	5
Jayuya		4
Juana Diaz		17
Juncos		1
Lajas	2	2
Lares		4
Las Marias		2
Loiza		1
Luquillo	1	3
Manati	7	192
Maunabo		1
Mayaguez	13	168
Moca	2	67
Morovis	7	9
Naguabo		2
Naranjito	1	6
Orocovis	1	3
Patillas	1	6
Peñuelas		6
Ponce	8	484
Quebradillas	2	6
Rio Grande	1	12
Sabana Grande		1
Salinas		8
San German	4	60
San Juan	52	943
San Sebastian		4
Santa Isabel	1	5
Se Desconoce	5	218
Toa Alta	2	9
Toa Baja	1	6

Departamento de Salud de Puerto Rico
INFORME MENSUAL DE REGISTRO DE PERSONAS CON AUTISMO



Año: 2022 Mes: 12

Municipio	#	Total Records Qty.
Trujillo Alto		1
USA - California		1
USA - Connecticut	1	2
USA - Delaware		1
USA - Florida	4	12
USA - Georgia	1	1
USA - Indiana	1	1
USA - Louisiana		1
USA - Maryland		1
USA - Massachusetts		1
USA - Mississippi		1
USA - New Hampshire		1
USA - New Jersey		2
USA - New York	1	4
USA - North Carolina	1	2
USA - Ohio		1
USA - Oklahoma		1
USA - Pennsylvania		5
USA - South Carolina		1
USA - Texas	2	5
USA - Washington		2
Utua		2
Vega Alta		3
Vega Baja	3	7
Vieques		1
Villalba		8
Yabucoa		2
Yauco	3	25

Diagnóstico según el DSM-IV o DSM-5:	#	Total Records Qty.
DSM-5: Trastorno del Espectro del Autismo	206	3292
DSM-IV-TR: Autismo		177
DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS		58
DSM-IV-TR: Síndrome Rett		1

Departamento de Salud de Puerto Rico
INFORME MENSUAL DE REGISTRO DE PERSONAS CON AUTISMO



Año: 2022 Mes: 12

Instrumentos utilizados:	#	Total Records Qty.
ADI-R Autism Diagnostic Interview-Revised	62	574
ADOS-2 Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition	119	1674
ADOS Autism Diagnostic Observation Schedule	2	198
CARS-2 Childhood Autism Rating Scale-Second Edition	123	1376
GARS-3 Gillian Autism Rating Scale-Third Edition	121	823
DSM-IV-TR Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition, Text Revision		217
DSM-5 Diagnostic and Statical Manual of Mental Disorders-Fifth Edition	105	2797
Functional Emotional Assessment Scales	3	479
Observación Semi Estructurada	66	2002
Bayley II		3
Otros, Especifique	242	2183

Nivel de Severidad de Comunicacion	#	Total Records Qty.
Nivel 1: Requiere apoyo	51	524
Nivel 2: Requiere apoyo sustancial	70	1250
Nivel 3: Requiere apoyo muy notable		2
Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial	85	1514

Nivel de Severidad de Patrones	#	Total Records Qty.
Nivel 1: Requiere apoyo	60	786
Nivel 2: Requiere apoyo sustancial	75	1356
Nivel 3: Requiere apoyo muy notable		2
Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial	71	1145

Profesional que hizo el diagnóstico:	#	Total Records Qty.
Psicólogo Clínico	161	3260
Psicólogo Consejero	19	56
Psicólogo Escolar	26	207
Médico-Psiquiatra		6
Terapeuta Ocupacional		1
Médico-Neurólogo		6
Médico-Pediatra del Desarrollo		2

Otros profesionales que participaron:	#	Total Records Qty.
Médico-Pediatra	46	46

Departamento de Salud de Puerto Rico
INFORME MENSUAL DE REGISTRO DE PERSONAS CON AUTISMO



Año: 2022 Mes: 12

Otros profesionales que participaron:	#	Total Records Qty.
Psicólogo Clínico	5	11
Patólogo del Habla/Lenguaje	1763	1802
Médico-Psiquiatra	1	2
Terapeuta Ocupacional	1033	1049
Terapeuta Físico	67	68
Médico-Pediatra del Desarrollo	1	2
Trabajador Social	1607	1636
Ninguna	723	746
Otro	124	127

Condiciones co existentes:	#	Total Records Qty.
Convulsiones/Epilepsia	6	43
Depresión	1	16
Discapacidad Intelectual	25	90
Esclerosis Tuberosa		2
Macrocefalia	2	17
Microcefalia	2	8
Síndrome Down		3
Síndrome Tourette		1
Síndrome X-Frágil		2
Síntomas gastrointestinales	4	74
Trastorno de Ansiedad	15	50
Trastorno del Sistema Inmunológico	1	2
Trastorno del Sueño	2	46
Trastorno Obsesivo-Compulsivo	1	6
Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad	49	259
Problemas de habla y lenguaje	124	509
Ninguna	30	932
Otra	250	5974

GOBIERNO DE PUERTO RICO
ACUERDO DE COLABORACIÓN ENTRE
EL DEPARTAMENTO DE SALUD
DEL GOBIERNO DE PUERTO RICO
Y
EL MUNICIPIO AUTÓNOMO DE PONCE
Y
LA CORPORACIÓN PARA EL DESARROLLO DEL
CENTRO PONCEÑO DE AUTISMO
COMPARECEN

DE LA PRIMERA PARTE: El DEPARTAMENTO DE SALUD, representado por su Secretario de Salud, CARLOS MELLADO LÓPEZ, MD, mayor de edad, casado, médico de profesión y vecino de San Juan, Puerto Rico, o por el Subsecretario de Salud, FÉLIX RODRÍGUEZ SCHMIDT, MD, mayor de edad, casado, médico de profesión y vecino de Caguas, Puerto Rico, o por el Secretario Auxiliar de Administración del Departamento de Salud ESDRAS VELEZ RODRIGUEZ, mayor de edad, casado, y vecino de Guaynabo, Puerto Rico, quienes comparecen en representación del Secretario de Salud y están autorizados a firmar este Contrato en virtud de la delegación hecha por el Secretario en comunicación con fecha de 4 de enero de 2021, de conformidad con la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, en adelante denominada LA PRIMERA PARTE.

De la SEGUNDA PARTE: El MUNICIPIO AUTÓNOMO DE PONCE, representado por su Alcalde, el HONORABLE LUIS IRRIZARY PABON mayor de edad, casado y vecino de Ponce, Puerto Rico, en adelante, denominada LA SEGUNDA PARTE.

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

Los comparecientes manifiestan tener la capacidad legal necesaria para suscribir el presente acuerdo, según autorizado por los Artículos 2.001(r) y 3.009 de la Ley Número 81 de 30 de agosto de 1991, Ley de Municipios Autónomos, según enmendada (21 L.P.R.A. §4051(i) (n) y §4109) 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:

Handwritten signatures and initials on the left side of the page.

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).

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

INICIALES

Three horizontal lines for initials.

C.D., (CEPA) a tenor con el artículo 17.002 de la Ley de Municipios Autónomos, según enmendada.

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.

Handwritten signature/initials

SEXTO: TODAS LAS PARTES interesan formalizar un acuerdo colaborativo en lo referente a la vigilancia, cenimiento 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)

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

INICIALES

- 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 recobrados 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 ya 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.
- 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.

INICIALES

Lump
Stacy
R

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 la firma de TODAS LAS PARTES y estará vigente hasta el 30 de septiembre de 2022. 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.

lms **DÉCIMA SEGUNDA:** 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 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 Noviembre de 2021.



Dr. Carlos Mellado López
SECRETARIO
Departamento de Salud
Seguro Social Patronal 660-43-7470
PRIMERA PARTE



Luis Irizarry Pabón
ALCALDE
Municipio Autónomo de Ponce
Seguro Social Patronal 660-43-3627
SEGUNDA PARTE



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



Yo, idreanCut, abogado de la División Legal del Municipio de Ponce, certifico que he revisado este contrato en todos sus pormenores y habiendo encontrado el mismo satisfactorio desde el punto de vista legal, RECOMIENDO SU FIRMA.

Vo. Bo., hoy 28 de septiembre de 2021.

CERTIFICO QUE ES COPIA FIEL Y EXACTA DE CONTRATO BAJO MI CUSTODIA.

FIRMA [Signature] INICIALES _____
FECHA 17/Nov/21