



GOBIERNO DE PUERTO RICO

SECRETARÍA AUXILIAR DE SERVICIOS PARA LA SALUD INTEGRAL
DIVISIÓN DE SALUD FAMILIAR E INFANTIL
DEPARTAMENTO DE SALUD

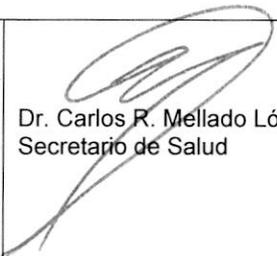
46308

A-2024-9192
SENADO DE PUERTO RICO
OFICINA DEL SECRETARIO

ma

29 ABR 2024 PM 4:44

HOJA DE TRÁMITE

A:	Hon. José L. Dalmau Santiago Presidente del Senado El Capitolio PO Box 9023431 San Juan, PR 00902-341	DE:	 Dr. Carlos R. Mellado López Secretario de Salud
P/C;		FECHA:	18 de abril de 2024
ASUNTO	INFORME SOBRE LOS SERVICIOS A LA POBLACIÓN CON TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO		
Para su firma. Gracias.			
Recibido por:		Fecha:	

P.O. Box 70184, San Juan, PR 00936-8184 • Tel. (787) 765-2929 • www.salud.pr.gov

RECIBIDO ABR26'24PM 3:24

PRESIDENCIA DEL SENADO



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

18 de abril 2024

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

RECIBIDO ABR26'24PM3:24
PRESIDENCIA DEL SENADO

SENADO DE PUERTO RICO
OFICINA DEL SECRETARIO *mu*
29 ABR 2024 PM4:43

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 2023 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"*).

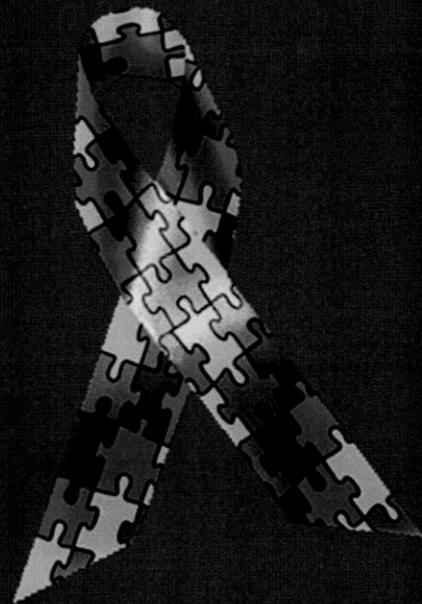
Respetuosamente sometido, continuo a la disposición del honorable cuerpo legislativo para proveer cualquier otra información que entienda pertinente.

Cordialmente,

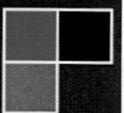

Carlos R. Mellado López, MD
Secretario de Salud

2024

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



Contenido

I.	INTRODUCCIÓN	2
II.	COMITÉ TIMÓN	2
III.	MODELO PARA IMPLEMENTACION DE LEY BIDA	3
	Resultados alcanzados por los pasos del Modelo:.....	3
1.	Crear Alianzas	4
2.	Analizar y planificar	10
4.	Precisar y Procurar	12
5.	Proveer servicios y mejorar	19
IV.	AGENCIAS GUBERNAMENTALES	65
A.	Departamento de Salud	65
B.	Departamento de Educación (DE).....	68
C.	Departamento de la Familia (DF)	68
D.	Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV).....	75
V.	RECOMENDACIONES PARA ENMIENDAS A LA LEY BIDA	86
	APÉNDICES	87

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 mandatorio a la población con autismo;
- crear un Comité Timón para evaluar la puesta en vigor de esta política pública y disponer para su implantación; establecer penalidades;
- derogar la Ley 318-2003, según enmendada, conocida como la *Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Desórdenes de la Condición de Autismo en Puerto Rico*; derogar la Ley 103-2004, conocida como *Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo*; y para otros fines relacionados.

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

Este informe recoge la labor realizada durante los meses de enero de 2023 a diciembre de 2023 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 2023, fue el de ofrecer continuidad a la identificación temprana oportuna del diagnóstico del trastorno del espectro del autismo con bases en las guías y protocolos establecidos por el DS y dar continuidad a las metas y objetivos trazados en la propuesta 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 2023, 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 es designado por el director del Centro FILIUS de la Universidad de Puerto Rico. En comunicación enviada el 24 de agosto del 2015 a la entonces Secretaria de Salud, Dra. Ana Ríus Armendáriz, la Junta de Gobierno de la UPR informó que el Instituto FILIUS cesó sus operaciones en abril del 2015. Por tal razón, al presente no hay representación del Instituto FILIUS en el Comité.

III. MODELO PARA IMPLEMENTACIÓN DE LEY BIDA

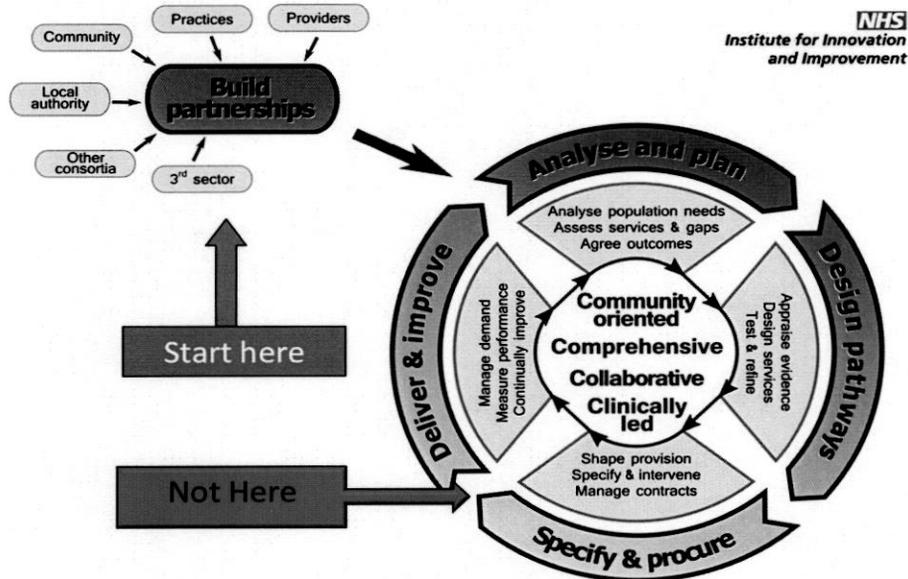
Resultados alcanzados por los pasos del Modelo:

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

1. Crear alianzas
 - Acordar propósitos y resultados
 - Acordar valores comunes
 - Acordar el modelo de provisión de servicios – modelo amigable para la familia
2. Analizar y planificar
 - Avaluar las necesidades de la población
 - Avaluar los servicios existentes y las necesidades de servicio
 - Establecer las prioridades y acordar los resultados
3. Diseñar trayectorias basadas en evidencia
 - Definir los componentes de la trayectoria
 - Establecer estándares basados en evidencia y las mejores prácticas
 - Determinar los recursos necesarios
4. Precisar y procurar
 - Acordar resultados y áreas para el mejoramiento
 - Identificar los estándares y medidas claves de la trayectoria

- Asignar los recursos necesarios
5. Proveer servicios y mejorar
- Evaluar y proveer retroalimentación para mejorar la calidad
 - Innovar y evaluar, para aprender
 - Compartir lo aprendido

Figura 1. Modelo de Innovación e implantación



A continuación, los resultados alcanzados en el periodo del 1 de enero 2023 al 31 de diciembre 2023 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 conferencias y plataformas educativas, lo que se encuentra vigente.

AMPRO – Asociación de Médicos Pediatras de la Región Oeste

El 2 de septiembre de 2023, el Dr. Miguel Valencia Prado, Director de la Sección Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud ofreció una conferencia en la Convención Anual de la AMPRO titulada, *Early Identification of Autism: CDC’s Revised Developmental Milestone Checklists*. Además, la AMPRO auspició una mesa de

información, 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.

APNI, Inc. – Centro de Información para Padres

APNI continua colaborando con los esfuerzos del DS. Desde septiembre 2020, APNI publica en su página web, el artículo “Identificación temprana: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo” (ver Apéndice 1) que fue redactado por personal de la Sección Niños con Necesidades Médicas Especiales (SNNME) del DS.

<https://apnipr.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 SNNME 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

ASES – Administración de Servicios de Salud

ASES participa de un Acuerdo de Colaboración con la SNNME 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

Los días 18 y 25 de febrero de 2023, en la conferencia *Evaluación Diagnóstica e Intervención Especializada en el Trastorno del Espectro del Autismo*, la Dra. Grace Rodríguez, Directora del Centro de Autismo presentó el tema relacionado al *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo*, la *Guía de Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo*, *Guía de Avalúo y de Intervenciones*. Participaron 32 psicólogos.

El 3 de noviembre de 2023 el Dr. Miguel Valencia impartió una conferencia del informe de la *Red de Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo*, y además, la Dra. Grace Rodríguez, Directora del Centro de Autismo, presentó el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico*. Participaron 55 personas. Esta conferencia formó parte de la serie de conferencias simultáneas presentadas en la Convención anual de la Asociación de Psicología de PR: *Prevención y psicoeducación: acciones hacia la solidaridad y el empoderamiento social*.

La ASPPR auspició una mesa de información en la Convención, los días 3 y 4 de noviembre, 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.

Avanzando Juntos

La Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción a la Salud (SASFSIPS) firmó un Acuerdo de Colaboración con la SNNME 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”*.

Departamento de Salud, Oficina de Comunicaciones

La Oficina de Comunicaciones del Departamento de Salud desarrolla una Campaña educativa continua a través de las redes sociales y el Portal de Salud. Desde junio 12 del 2022 se han publicado en el Portal de Salud: *“Guías de Intervenciones Basadas en Evidencia para niños y adolescentes con Trastornos del Espectro de Autismo”*, *“Guía para el Avalúo”* y la *“Guía de Vigilancia Cernimiento y Diagnóstico para Identificación Temprana del Espectro de Autismo”*. Desde entonces se registran 10,593 vistas al portal con la información de autismo. Mientras en las redes sociales durante el 2023 se registraron un promedio de seguidores en Facebook de 22.724, Twitter con 816 usuarios y en Instagram con 778 cuentas.

SPP – Sociedad Puertorriqueña de Pediatría

El 18 de febrero de 2023, el Dr. Miguel Valencia Prado, Director de la Sección Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud ofreció una conferencia en la Convención Anual de la SPP titulada, *Early Identification of Autism: CDC’s Revised Developmental Milestone Checklists*. Además, la SPP auspició una mesa de información, 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.

CDC - Centers for Disease Control and Prevention

La Sra. Nancy Nieves Muñoz, Coordinadora de la Red de Vigilancia de Autismo y Desórdenes del Desarrollo, continúa como embajadora para Puerto Rico del nuevo cohorte de *Learn the Signs. Act Early 2022-2024* de la *Association of University Centers on Disabilities* y los CDC (AUCD/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. Continúa la iniciativa en Puerto Rico en el trabajo 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.

El Departamento de Salud 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 llevó 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 *Aprende 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 Aprende Los Signos. Reaccione Pronto.

Proyecto PR-ADDM Network-Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network

El 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.

La SNNME ha colaborado en proveer los expedientes que se monitorean para este proyecto. En el 2023 se han revisado 2,018 expedientes de los Centros Pediátricos y Centros de Autismo para estos propósitos.

CEPA - Centro Ponceño de Autismo – Municipio de Ponce

Existe un Acuerdo de Colaboración entre el DS, el Municipio Autónomo de Ponce y la Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo. Esta alianza 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 les sea conveniente. La alianza también aporta a fortalecer la red de servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) y la identificación temprana de los TEA. El propósito de esta coalición se centra en consolidar esfuerzos para asegurar la provisión de servicios óptimos de evaluación, diagnóstico e intervención para niños con TEA con énfasis en la identificación temprana de TEA y de otros desórdenes del desarrollo en niños menores de 4 años de edad de los municipios del área sur y sur oeste de la Isla.

Como parte de este acuerdo, la SNNME 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 Departamento de Salud en la Junta de Directores de CEPA.

Como parte de las actividades del Mes de la Concienciación de Autismo, el 4 de abril de 2023, en la actividad titulada “*Eres mi Encanto tal cual eres*”, la CEPA auspició una mesa de información, 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. Participaron alrededor de 200 personas.

El 21 de abril de 2023, el Dr. Miguel Valencia Prado, Director de la Sección Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud ofreció una conferencia en el Simposio de Autismo del Centro Ponceño de Autismo titulada, *Early Identification of Autism: CDC's Revised Developmental Milestone Checklists*. Además, la CEPA auspició una mesa de información, 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. Participaron 300 personas.

DE - Departamento de Educación, Programa de Educación Especial

El 3 de noviembre de 2023 la Dra. Grace Rodríguez, Directora del Centro de Autismo de PR impartió una conferencia titulada *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo, Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico, 0 – 66 meses de edad*. Fue ofrecida a 200 psicólogos del Programa de Educación Especial.

El Departamento de Educación continúa con un Acuerdo de Colaboración con la SNNME 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”*.

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

La SNNME 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 trastorno del espectro del autismo y retrasos en el desarrollo.

El 22 de mayo de 2023 se ofreció un taller dirigido a maestras preescolares del Programa Head Start de ACUDEN sobre la administración del ASQ. En la misma fecha se ofreció un taller a maestras de Early Head Start sobre a administración del MCHAT. Participaron un total de 225 personas.

ACUDEN continúa con un Acuerdo de Colaboración con la SNNME 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”.

EHS/HS- Early Head Start y Head Start

La Asociación de Directores del Programa de Head Start/Early Head Start continúa con un Acuerdo de Colaboración con la SNNME 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 2018 se publicó el artículo “*Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia*”, (ver Apéndice 2) redactado por personal de la SNNME, 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 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.

ORCPS-Oficina de Reglamentación y Certificación de Profesionales de la Salud

La SNNME 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 2023 se facilitaron 14,900 copias de la versión revisada en septiembre de 2023 del Pasaporte a la Salud para ser entregados a las familias al inscribir a su recién nacido en el Registro Demográfico.

El Registro Demográfico continúa con el Acuerdo de Colaboración con la SNNME 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*”.

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 2023:

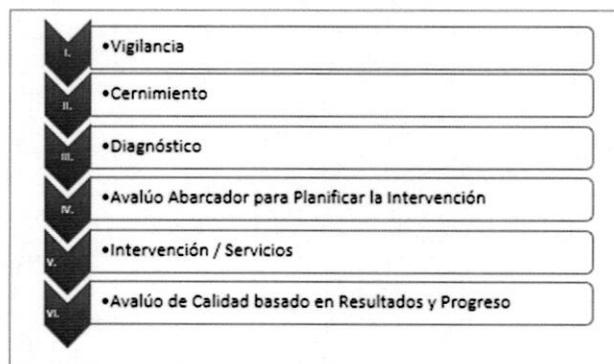
- Identificación temprana (Vigilancia, cernimiento, diagnóstico)
- Registro de Autismo
- Intervenciones basadas en investigación
- Competencias profesionales
- Servicios para adultos
- Enmiendas a la Ley BIDA

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 2023 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 continuación los logros relacionados con las prioridades establecidas en el último plan de trabajo aprobado por el Comité Timón.

Identificación Temprana y Diagnóstico

Personal de la SNNME que apoyan la implementación de la Ley BIDA han 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 del DS de este informe. Además, proveen orientaciones y asistencia técnica a los equipos diagnósticos de los Centros de Autismo y Centros Pediátricos Regionales del Programa NNES.

Intervenciones

Durante el año 2023 continuamos con la tarea de divulgar 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 la 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 SNNME 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 Departamento de Salud 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

Como se reseña anteriormente, el 21 de abril de 2023, el Dr. Miguel Valencia Prado, Director de la Sección Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud ofreció una conferencia en el Simposio de Autismo del Centro Ponceño de Autismo titulada, *Early Identification of Autism: CDC's Revised Developmental Milestone Checklists*. Además, la CEPA auspició una mesa de información, 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. Participaron 300 personas.

El día 18 de febrero de 2023, en la conferencia *Evaluación Diagnóstica e Intervención Especializada en el Trastorno del Espectro del Autismo*, la Dra. Grace Rodríguez, Directora del Centro de Autismo presentó el tema relacionado las *Competencias Profesionales* con bases en lo establecido por el Comité Timón de la Ley BIDA y que consta en información provista para los profesionales de psicología en la ORCPS. Participaron 32 psicólogos.

Registro de Autismo

Personal de la SNNME 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. Esta página incluye información e instrucciones para el Profesional de la Salud que completa el Registro e información para la familia sobre el propósito del Registro de Autismo, la confidencialidad y las ventajas de ser registrado en el mismo. Además, se preparó el formato para generar un Informe Mensual del Registro y un Informe Acumulativo. Durante el 2023, 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 referencias utilizados para documentar las observaciones de la conducta
- Fecha en que se estableció el diagnóstico.
- Fecha en que se observaron los síntomas por primera vez
- Municipio de residencia cuando se estableció el diagnóstico
- Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona
- 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 2023 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>).

El día 18 de febrero de 2023, en la conferencia *Evaluación Diagnóstica e Intervención Especializada en el Trastorno del Espectro del Autismo*, la Dra. Grace Rodríguez, Directora del Centro de Autismo presentó el tema relacionado al *Registro de Autismo*, distribuyéndose además 32 copias del mismo a los psicólogos participantes, profesionales que realizan procesos de evaluación diagnóstica.

A continuación, niños registrados con diagnóstico de autismo desde el 2007 al presente y entre el 1ero enero 2023 a diciembre 2023.

Tabla 1: Registro 2017-2023: Edad en que se observaron las señales por primera vez

Edad	Frecuencia	%
< 6 meses	102	2.18
6 a 12 meses	1,212	25.95
13 a 18 meses	1147	24.56
19 a 24 meses	844	18.07
25 a 30 meses	268	5.74
31 a 36 meses	331	7.09
37 a 42 meses	94	2.01
43 a 48 meses	96	2.06
49 a 54 meses	21	0.45
55 a 60 meses	67	1.43
61 a 66 meses	14	0.29
67 a 72 meses	8	0.17
Después de los 6 años	125	2.68

Total edad conocida	4,329	92.68
Total edad desconocida	342	7.32
TOTAL	4,671	100.00

Tabla 2: Registro 2023 – Edad en que se observaron las señales por primera vez

Edad	Frecuencia	% Redondeado
< 6 meses	35	2.14
6 a 12 meses	344	21.05
13 a 18 meses	298	18.24
19 a 24 meses	257	15.73
25 a 30 meses	107	6.55
31 a 36 meses	193	11.81
37 a 42 meses	54	3.30
43 a 48 meses	47	2.88
49 a 54 meses	10	0.61
55 a 60 meses	48	2.94
61 a 66 meses	9	0.55
67 a 72 meses	2	0.12
> 6 años	88	5.39
Total edad conocida	1,492	91.31
Total edad desconocida	142	8.69
TOTAL	1,634	100.00

De los registros del 2023, las señales de riesgo para autismo se observaron por primera vez en o antes de los 2 años en el 62.6% (934/1,492) de los casos, y en o antes de los 3 años en 82.7% (1,234/1,492); un patrón similar al de la totalidad de los registros desde el 2007. Sin embargo, la mayoría, 1,119 de 1,634 (68.48%) 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 3: Registro 2022 y 2023– Edad en la que se realizó el diagnóstico

Edad	2022		2023	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
< 6 meses	0	0	2	0.12
6 - 12 meses	0	0	1	0.06
13 - 18 meses	5	0.88	8	0.49
19 - 24 meses	22	3.87	62	3.79
25 - 30 meses	89	15.67	171	10.47%
31 - 36 meses	135	23.77	271	16.59%
37 - 42 meses	98	17.25	162	9.91%
43 - 48 meses	62	10.92	114	6.98%
49 - 54 meses	40	7.04	97	5.94%
55 - 60 meses	29	5.11	53	3.24%
61 - 66 meses	14	2.46	66	4.04%
67 - 72 meses	8	1.41	62	3.79%
> 6 años	66	11.62	565	34.58%
Se desconoce	0	0	0	0
Total	568	100.00	1,634	100.00

El 31.52% de los diagnósticos fueron realizados antes de los 36 meses, lo que representa que fueron realizados antes de los 3 años, en el 2023. Por otro lado, el 68.48% de los diagnósticos fueron realizados de los 3 años en adelante. Al igual que lo reportado en el Registro, los diagnósticos son realizados, en su mayoría, después de los 3 años. En el 2022, el 44.19% de los diagnósticos fueron realizados antes de los 3 años. Esto representa la importancia de continuar promoviendo la identificación temprana y diagnóstico.

De acuerdo al DSM-5, al determinar el diagnóstico de autismo, también se determina el nivel de severidad en los dos criterios diagnósticos: A- Comunicación e interacción social y B- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Los niveles son tres: 1- Requiere apoyo, 2- Requiere apoyo sustancial y 3- Requiere apoyo muy sustancial. La Tabla 4 presenta los niveles de severidad en cada criterio de los casos registrados en el 2023.

Tabla 4: Registro 2023 – 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	Se desconoce
455 = 27.85%	515 = 31.52 %	652 = 39.90%	0.73%
Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas			
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial	
510 = 31.21%	588 = 35.99 %	524 = 32.07%	0.73%

Estos datos evidencian la variabilidad en términos de los Niveles de Severidad, presentándose en una proporción similar a través de los mismos. El promedio fluctuaría en un 33% aproximadamente. Tomando esto como referencia, en términos de la *Comunicación social e interacción social*, el Nivel 3 presenta un 3.3% de mayor probabilidad de ocurrencia. Mientras que, en relación a los *Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas*, el Nivel 2 presenta un 2.66% mayor de probabilidad. De forma general, las el nivel de severidad que se presenta para las dos áreas diagnósticas varía de manera similar a través de ambos criterios diagnósticos, lo que aporta a la presentación de un diagnóstico de *espectro*.

Desde el 2022 se realizaron múltiples reuniones con el personal de la OIAT para realizar mejoras y corregir errores del Registro de Autismo. La SNNME 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 2023 a los datos de la OIAT del DS.

Dado que la SNNME tienen acceso a las bases de datos del Registro Demográfico, se utiliza la información de estas bases para validar los datos 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 2023, personal de la SNNME ofreció asistencia técnica a los usuarios del Registro de Autismo y otras personas interesadas en la información que provee el registro.

5. Proveer servicios y mejorar

Facturación

La SNNME 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, en el 2022 aumentó a 747 y en el 2023 aumentó a 913 referidos. Esto representa un 34% mayor cantidad de referidos, en comparación con los recibidos en el 2020.

Tabla 5: Centros Pediátricos del Programa NNES 2023 – Referidos

mes	Arecibo	Bayamón	Caguas	Fajardo	Mayagüez	Metro	Ponce	Total
enero	5	13	13	4	23	21	11	90
feb	8	12	10	6	20	20	6	82
marzo	11	8	16	4	31	12	7	89
abril	5	6	10	7	16	9	9	62
mayo	13	7	11	3	23	10	11	78
junio	11	28	8	8	24	9	10	98
julio	12	11	11	5	16	8	15	78
ago	2	8	13	10	24	9	8	74
sept	10	5	7	8	22	14	13	79
oct	12	10	9	7	11	9	7	65
nov	13	1	7	5	17	6	3	52
dic	18	8	9	3	12	13	3	66
Total	120	117	124	70	239	140	103	913

La Tabla 6 presenta datos sobre las evaluaciones y diagnósticos realizadas del 1 de enero al 31 de diciembre de 2023 por los equipos interdisciplinarios regionales de los centros pediátricos regionales del Programa NNES de la SNNME 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 2023.

Tabla 6: Centros Pediátricos del Programa NNES 2023 – Diagnósticos de TEA

2023	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	
Total	30	29	128	95	9	7	39	38	79	64	38	36	67	43	312

Hubo una disminución de un 22% en el total de diagnósticos realizados en los siete centros pediátricos en el año 2023 al compararse con los 400 diagnósticos realizados de enero a diciembre del 2022. De las 390 evaluaciones diagnósticas realizadas, 312 (80%) resultaron con el diagnóstico de TEA.

Tabla 7: Centros Pediátricos del Programa NNES 2023 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo

Región	Evals Dx	Total Dx	% de Dx	Sexo			
				M	%	F	%
Arecibo	30	29	96	24	83	5	17
Bayamón	128	95	74	69	73	26	27
Caguas	9	7	78	5	71	2	29
Fajardo	39	38	97	26	68	12	32
Mayagüez	79	64	81	55	86	9	14
Metropolitano	38	36	95	29	81	7	19
Ponce	67	43	64	32	74	11	26
Total	390	312	80	240	77	72	23

En el 2023 la distribución por sexo resultó en 76.92% (240/312) masculino y 23.07% (72/312) femenino, lo cual refleja la razón usualmente reportada.

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



Centro de Autismo de Puerto Rico (CAPR)

El Centro de Autismo de Puerto Rico (CAPR) pertenece a la Sección de Niños con Necesidades Médicas Especiales (SNNME). Toda aquella familia que es referida y solicita servicios en el CAPR es atendida mediante servicios de excelencia. En el Centro de Autismo se ofrecen servicios de evaluación y diagnóstico temprano del trastorno del espectro del autismo (TEA). El diagnóstico precoz aumenta la posibilidad de acceder a servicios de atención temprana, aspecto clave para la creación de un entorno favorable para un mejor pronóstico y, en último término, una mayor calidad de vida. Se realizan esfuerzos para atender oportunamente a todos aquellos niños y niñas referidas a servicios de evaluación antes de cumplir los 3 años, lo que es un criterio para la admisión al Centro. Otro requisito de admisión es que el niño o niña que solicite servicios no haya sido evaluado en autismo previamente, esto es, que no cuente con el diagnóstico de autismo previamente establecido.

En el Centro de Autismo se admiten niños y niñas con sospecha de un posible TEA menor de tres años y que resida en el área norte y central de Puerto Rico, desde Aguadilla hasta Vieques y Culebra. Todos los servicios están basados en lo establecido en la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (Ley BIDA) y de acuerdo a las Guías y Protocolos desarrollados y establecidos por el Departamento de Salud de Puerto Rico y que son política pública. Se ofrecen servicios de evaluación diagnóstica especializada del TEA con base en evidencia, siguiendo las mejores prácticas. Se ofrecen servicios bajo el *Modelo de Cuidado Coordinado Centrado en la Familia*. A los niños y niñas diagnosticadas con el TEA se les ofrece un servicio de intervención especializado en autismo, de corta duración, integrando a las familias. Se consideran intervenciones con estrategias basadas en modelos naturalistas y del desarrollo, recomendadas para esta edad temprana.

El equipo de profesionales del Centro de Autismo de Puerto Rico totaliza ocho, que participan de los servicios de evaluación e intervención especializada en el TEA. Todos los profesionales ofrecen servicios mediante contratos por servicios profesionales, cierta cantidad de horas al mes. Ninguno de los profesionales trabaja a tiempo completo. El equipo interdisciplinario y transdisciplinario incluye tres profesionales en psicología clínica, una patóloga del habla y lenguaje, una terapeuta ocupacional, una trabajadora social, una pediatra y una coordinadora de servicios. Una de las psicólogas clínicas, además es la directora del Centro y la trabajadora social además es la administradora. Se cuenta además con un personal clerical a tiempo parcial, recepcionista, que recibe a las familias, trabaja en el manejo de los expedientes y las citas a las familias, además de

colaborar en informes y facturación de servicios. Cada recurso resulta imprescindible en la prestación de servicios. En septiembre/23 se reclutó una psicóloga adicional, 150 horas, sin embargo, otra psicóloga que laboraba en el Centro desde el 2012 y ofrecía 100 horas de servicio, no renovó contrato. La terapeuta ocupacional redujo sus horas de servicio de 120 a 67 horas mensuales. La patóloga del habla / lenguaje también redujo sus horas contratadas, de 120 a 90 horas. Una de las psicólogas redujo sus horas de 100 a 90 horas, en su nueva contratación. Se está considerando la contratación de otra psicóloga adicional, para sustituir la psicóloga que no renovó contrato, pero todavía esto no ha sido autorizado. En la siguiente tabla se anota el máximo de horas mensuales autorizado para cada profesional que labora en el Centro.

Tabla 8 CAPR: Horas de Servicio Contratadas por Área Clínica

<i>Horas de Servicio Mensuales Contratadas por Área Clínica</i>	
<i>Área Clínica</i>	Horas Mensuales
<i>Trabajo Social</i>	150
<i>Pediatría</i>	30
<i>Psicología</i>	380
<i>Patología Habla/Lenguaje</i>	90
<i>Terapia Ocupacional</i>	67
<i>Coordinación de Servicios</i>	150
<i>(Recepcionista)</i>	(150)

Luego de que en Puerto Rico se autorizaran los servicios por medio de la telesalud, en el Centro de Autismo se ha continuado ofreciendo la disponibilidad de esta alternativa a las familias, aportando a la visión de servicios centrados en la familia. En el cumplimiento con la re-autorización de servicios de telesalud, en el Centro se continúan ofreciendo servicios considerando esta opción, a beneficio de las familias, en especial, salvaguardando las dificultades que pueden presentar para asistir físicamente hasta el Centro. Las sesiones de entrevista son las que se continúan realizando mediante video-llamada o, en menor cantidad, mediante teleconferencia. El proceso de interpretación de los resultados de la

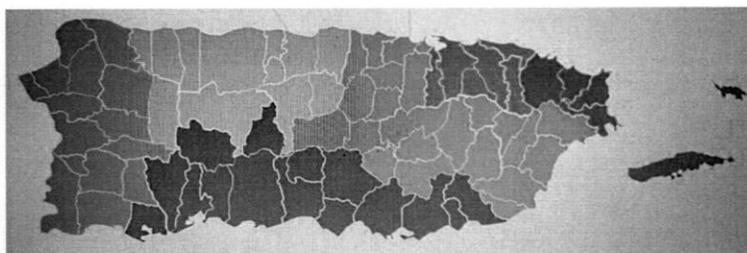
evaluación diagnóstica especializada también puede llevarse a cabo mediante video-llamada, a discreción de la solicitud de las familias. Esto permite a las familias el obtener servicios sin necesidad de viajar o asistir físicamente al Centro. Sin embargo, para contar la *Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo* y documento de evidencia del Registro en el Depto de Salud, por escrito, los padres llegan al Centro físicamente, a recogerlas, dentro de horarios flexibles.

En términos de la planta física del Centro, todavía no se ha realizado el proceso de corrección la situación del suelo, en vista de que en distintas áreas de servicios ha ido cediendo, hundiéndose. El gimnasio 4 continúa cerrado. Se espera por la corrección de esta situación.

Municipios de participantes

El Centro de Autismo de Puerto Rico (CAPR) ofrece servicios a familias procedentes de toda el área Norte de la Isla. En la Figura 3-CAPR se presentan las Regiones del Departamento de Salud. En el CAPR se sirven varias Regiones del Departamento de Salud: San Juan, Bayamón, Fajardo, Arecibo, Caguas y algunas áreas de la Región de Mayagüez. Abarca los pueblos desde Quebradillas hasta Fajardo y las Islas Municipio. Sin embargo, se atienden familias que solicitan servicios de cualquier área de Puerto Rico que, por alguna razón, el Centro les resulta más accesible o así lo desean, al ofrecerse servicios centrados en las familias. Tomando esto en consideración, familias que solicitan servicios y pertenecen a otras regiones, también son atendidas. La mayor parte de las familias atendidas proceden, geográficamente, de San Juan.

Figura 3-CAPR: Regiones del Departamento de Salud



Para el año 2023 se atendieron a 346 familias procedentes de las regiones del Departamento de Salud del área norte de Puerto Rico. Según se describe en la Tabla 9-CAPR, aproximadamente, el 67% de las familias servidas en el Centro de Autismo provienen del área metropolitana, esto es, de la Región de San Juan y de Bayamón, al recibirse el 42% familias y 25%, respectivamente. Este porcentaje es prácticamente idéntico al porcentaje de familias servidas procedentes del área metropolitana, en comparación con el pasado año, que fue en un 66%. El porcentaje de familias servidas procedentes de la región de Arecibo fue de un 16%, mientras que los referidos de la región de Caguas fueron un 12%. En

Caguas se han estado realizando más evaluaciones de autismo, en comparación con el pasado año, por lo que los referidos al Centro de Autismo han disminuido.

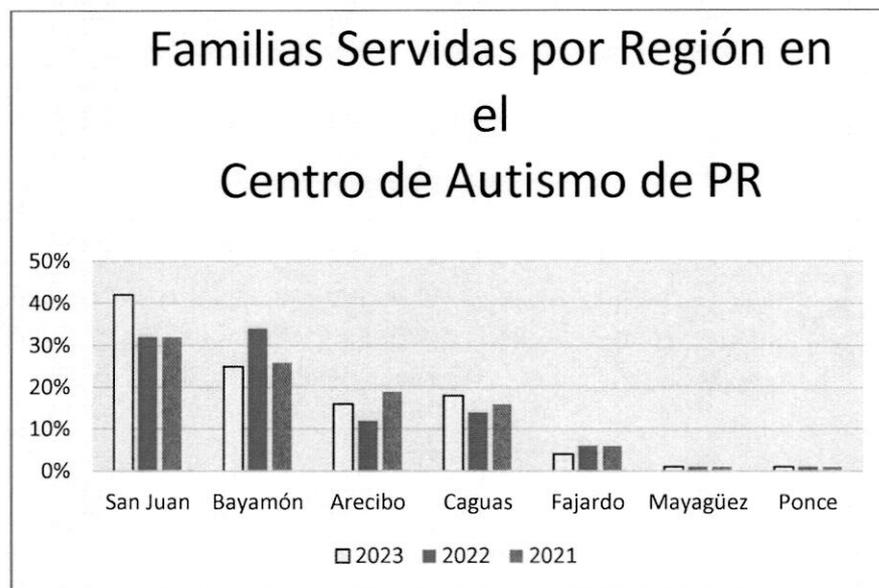
Tabla 9 CAPR: Familias Atendidas en el 2023 por Municipio de Residencia

Región	Municipio	Cantidad	Municipio	Cantidad
San Juan 145 42%	San Juan	76	Trujillo Alto	11
	Guaynabo	14	Carolina	21
	Canóvanas	17	Loíza	6
Fajardo 14 4%	Naguabo	6	Fajardo	1
	Luquillo	1	Vieques	0
	Río Grande	5	Culebra	0
			Ceiba	1
Caguas 41 12%	Gurabo	5	Humacao	3
	Aguas Buenas	0	Juncos	8
	Cidra	2	Las Piedras	2
	Caguas	12	Yabucoa	2
	Cayey	2	Maunabo	0
	Aibonito	0	San Lorenzo	5
Bayamón 85 25%	Barranquitas	5	Toa Alta	1
	Dorado	10	Toa Baja	12
	Naranjito	3	Vega Alta	11
	Cataño	2	Orocovis	3
	Comerío	3	Bayamón	26
	Corozal	9		
Arecibo 57 16%	Camuy	2	Morovis	4
	Florida	1	Barceloneta	4
	Arecibo	16	Quebradillas	2

	Hatillo	3	Vega Baja	10
	Lares	7	Ciales	1
	Manatí	5	Utado	2
Mayaguez 2	San Sebastián	2	Isabela	0
	Maricao	0	Mayagüez	0
Ponce 2	Juana Díaz	1	Guayama	1
	Jayuya	0		
TOTAL				346

Los referidos de Fajardo han disminuido, siendo un 4% del total de familias atendidas. Las familias se encuentran siendo atendidas en el mismo Centro de Fajardo o reciben apoyo de Caguas. Otras regiones servidas resultan en porcentos disminuidos, pues ciertamente son familias que han solicitado servicios y no pertenecen a las regiones que de manera regular sirve el Centro de Autismo de PR, como lo son las regiones de Ponce y Mayagüez, de las cuales se atendieron familias en un 1%. El perfil de las regiones de procedencia de las familias servidas a través de tres años, 2021, 2022 y 2023 puede observarse en la Gráfica 1-CAPR.

Gráfica 1 CAPR: Información sobre fuentes de referido de las familias admitidas



Las familias pueden ser referidas al Centro de Autismo de múltiples fuentes, como el pediatra, un especialista que le atiende y otros. En la Tabla 10-CAPR se presenta el porcentaje de las fuentes de referido de este año y el pasado año. En el 2023, el 35% de las familias fueron referidas por el pediatra de cabecera, un poco mayor al porcentaje de referidos si se compara con el año pasado. En el 2022, el 29% de las familias fueron referidas del pediatra de cabecera. Han ido disminuyendo los referidos de los centros regionales del Departamento de Salud. Otra fuente de referido alta lo son los diferentes especialistas, entre los que se incluyen los patólogos del habla / lenguaje, psicólogos, terapeutas ocupacionales, neurólogos pediátricos, audiólogos y trabajadores sociales. Los referidos de especialistas totalizan un 26%.

Tabla 10-CAPR: Fuente de Referidos de las familias admitidas al Centro de Autismo 2023

Fuente de Referido	Porcentaje	Porcentaje
	2023	2022
Avanzando Juntos	7%	9%
Pediatra o Médico Primario	35%	29%
Departamento de Educación	0	0
Especialistas	26%	35%
Centro Pediátrico Regional	18%	16%
Otros	3%	11%

De los referidos de los especialistas, el neurólogo pediátrico es el especialista que más refiere familias al Centro de Autismo de PR. De la cantidad de referidos de especialistas, un 16% corresponden al neurólogo pediátrico. Un 11% de familias solicitaron servicios directamente al Centro, sin mediar un referido de un especialista o médico (auto-referido). Esto representa que, en un 11%, los padres que tienen alguna preocupación por la posibilidad de autismo en su niño o niña solicitan servicios del Centro de Autismo, aunque no hayan sido referidos formalmente por el pediatra u otro especialista. Se destaca que, aunque un padre solicite servicios directamente al Centro de Autismo, luego se canaliza un referido del Pediatra para el debido proceso de conocimiento de este servicio y el trámite de la cubierta de salud. En la Gráfica 2CAPR se representan las diferentes fuentes de referido y su proporción. En estas estadísticas no se reporta cuántos de los referidos de los Centros Pediátricos regionales fueron referidos allí por el pediatra.

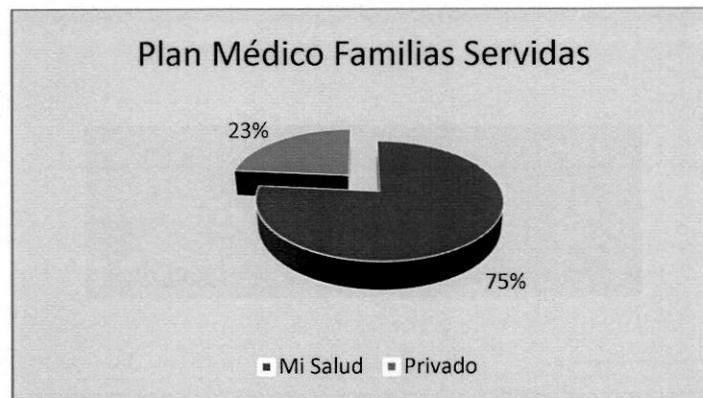
Gráfica 2 CAPR: Fuente de Referido de las familias servidas 2023



Planes médicos de las familias servidas

El plan de salud que del gobierno de Puerto Rico, Mi Salud, provee a las familias es otorgado a través de los fondos federales de Medicaid. Hay cinco empresas privadas que operan este plan en Puerto Rico: Triple S-Salud, First Medical Health. Plan (FMHP), Molina Healthcare, Plan de Salud Menonita (PSM) y MMM Multi Health. La mayor parte de las familias servidas en el CAPR cuentan con el plan médico del gobierno de Puerto Rico, siendo un 75% de las familias servidas. En la Gráfica 3 CAPR Plan Médico de las familias servidas se puede visualizar esta proporción.

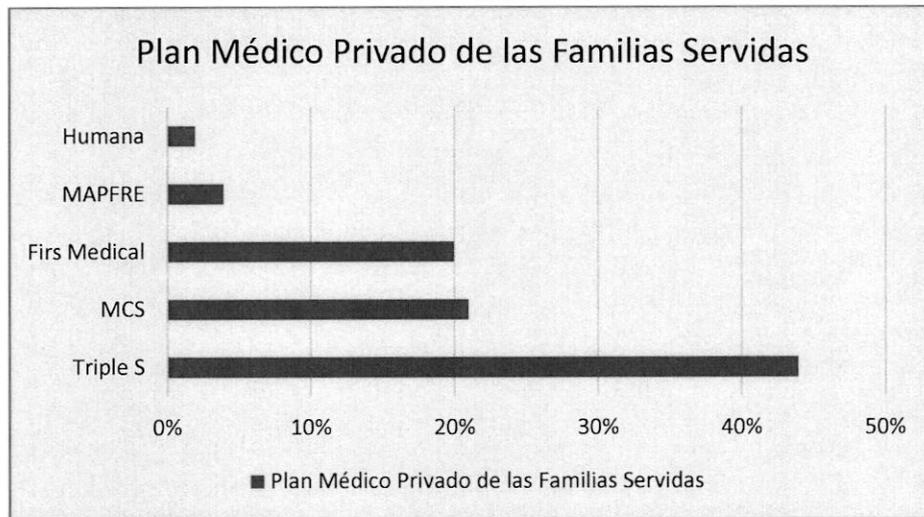
Gráfica 3 CAPR: Plan Médico Familias Servidas



Un 23% de las familias son atendidas bajo cubiertas de un plan médico privado. No alcanza el 1%, las familias servidas que no contaban con plan médico, pero fueron orientadas y

antes de completarse el servicio ya tenían acceso a un plan de servicios de salud. El plan médico privado que más utilizado por las familias servidas fue Triple S. Las familias también utilizan los planes médicos de First Medical y MCS. Una cantidad baja de familias utilizan un plan privado de Humana y MAPFRE. En la Gráfica 4 CAPR se presenta esta proporción.

Gráfica 4 CAPR: Plan Médico de las Familias Servidas



Evaluaciones diagnósticas por mes

De acuerdo a las mejores prácticas y en el cumplimiento con las Guías y Protocolos establecidos por el Departamento de Salud, se realiza un proceso evaluativo abarcador. Se inicia por el cernimiento, que incluye la administración de escalas de cernimiento del desarrollo, cernimiento de autismo y una entrevista especializada. La entrevista de cernimiento es llevada a cabo por alguno de los profesionales, a saber, trabajadora social, psicóloga clínica, patóloga del habla / lenguaje, terapeuta ocupacional o la coordinadora de servicios. Una trabajadora social o una psicóloga clínica realiza la entrevista para la recopilación del *Historial Familiar, de Salud y Desarrollo*. Luego se llevan a cabo las sesiones con el niño y su familia que sean necesarias para establecer o descartar el diagnóstico del trastorno del espectro del autismo. Una de las sesiones con el niño y sus padres incluye la administración de una escala formal de autismo, además de una actividad de juego semi-estructurado. La discusión del equipo evaluador resulta altamente pertinente e importante, realizándose como requisito para cada uno de los niños y las niñas diagnosticadas, luego de cada sesión directa con el niño o la niña. Mediante esta sesión de discusión en equipo interdisciplinario y transdisciplinario es que se definen los procesos evaluativos pertinentes y si el niño o la niña completó el proceso para establecer o descartar el diagnóstico, siendo una decisión ponderada a través de diferentes profesionales, incluido

el psicólogo y líder del equipo. En la situación particular en el Centro de Autismo, las discusiones se llevan a cabo con todos los profesionales, de forma tal que hay 8 profesionales que aportan a esta decisión diagnóstica, incluidos los que directamente han participado del proceso evaluativo.

Tabla 11 CAPR : Evaluaciones diagnósticas 2023

Mes	Evaluaciones completadas	Dx TEA	24meses	24-35 meses	3 -0 / 4-11 años	Sexo	
						M	F
enero	19	19	1	9	5	14	5
febrero	26	24	2	14	8	16	8
marzo	26	26	1	20	5	23	3
abril	24	24	1	16	7	15	9
mayo	28	28	3	18	7	17	11
junio	26	26	3	19	4	16	10
julio	29	29	4	20	5	22	7
agosto	19	19	0	13	6	14	5
septiembre	23	23	3	12	8	19	4
octubre	21	21	2	14	5	15	6
noviembre	12	12	0	11	1	11	1
diciembre	21	21	0	15	6	13	8
Total	274	272	20	181	68	195	77
		99%	7%	68%	25%	72%	28%

Se presenta un resumen de las evaluaciones diagnósticas completadas durante el periodo que comprende del primero de enero del 2023 al 31 de diciembre del 2023. Durante este año fueron evaluados 274 niños/niñas, siendo un 99% diagnosticados con el trastorno del espectro del autismo. En la Tabla 11 se presenta la cantidad de evaluaciones realizadas durante cada mes del año 2023. De los 272 diagnosticados con el TEA, 195 fueron masculinos y 77 féminas, lo que representa un 72% y un 28%, respectivamente. Continúa presentándose el mismo indicador de mayor proporción en el diagnóstico TEA en niños, al

compararlo con las niñas, corroborándose esta estadística en la investigación científica sobre el TEA, proporciones presentadas por el CDC.

El mayor porcentaje de las veces, los niños y niñas fueron diagnosticadas entre las edades de los 24 y los 35 meses, un 68%. La cantidad de niños evaluados cuando el niño o la niña contaban con la edad cronológica de 2 años aumentó en un 4%, comparado con el año anterior. Todavía la cantidad de tiempo que transcurre desde que solicitan servicios hasta que pueden ser atendidos resulta mayor de tres meses, lo que aporta a que la edad sea tardía. Esto es, aunque la solicitud de servicios resulta en edades tempranas, el proceso evaluativo se retrasa y la edad al diagnóstico puede alcanzar a ser mayor de los 3 años. De todas maneras, la edad de diagnóstico luego de los tres años disminuyó en un 6%, cuando se compara con el 2022. Es importante resaltar que el rango de edad incluido en esta estadística en términos de edad fluctúa de los 3 a los 4 años y 11 meses; para efectos de este Centro, los niños que se incluyen en esta categoría ninguno alcanza los 4 años. La edad más alta de diagnósticos en este rango es de 42 meses. La cantidad de evaluaciones realizadas por mes alcanza un promedio de 23 evaluaciones diagnósticas, incluyéndose desde que las familias participan del cernimiento, hasta que son atendidas para la orientación sobre la discusión de los resultados de la evaluación realizada.

Si se comparan los servicios de evaluación realizados el pasado año, 2022 y los de este año, 2023, se obtiene que se realizaron nueve evaluaciones más. En la Tabla 12-CAPR se presentan las evaluaciones completadas en el 2022. A pesar de que se esperaba establecer un aumento en esta estadística al reclutarse una psicóloga adicional, esto no fue posible, porque otra de las psicólogas no pudo renovar contrato en octubre/2023. Se continuaron realizando los ajustes a los procesos evaluativos, de forma tal que algunos se toman menos sesiones que otros, pudiéndose agilizar los procesos en algunos. Todos los procesos se llevan a cabo tomando en consideración el perfil de señales que pudieran representar autismo que presentan los niños y las necesidades de los padres. Para el próximo año se continuará con esta estrategia.

Tabla 12 CAPR: Evaluaciones diagnósticas 2022

Mes	Evaluaciones completadas	Dx TEA	24meses	24-35 meses	3 – 4-11 años	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
		99%	5%	64%	31%	73%	27%

A través de los diferentes años del 2018 al 2023 se ha aumentado la cantidad de evaluaciones diagnósticas realizadas, a pesar de que se cuenta con la misma cantidad de profesionales en servicio en el CAPR. En la Tabla 13-CAPR se presentan las cantidades específicas de evaluaciones realizadas. De 177 evaluaciones realizadas en el 2018, en el 2023 se completaron 274, pudiéndose completar 97 evaluaciones más. En el año 2020 es que ocurre la pandemia por COVID-19 por lo que disminuyeron las evaluaciones realizadas.

Tabla 13 CAPR: Evaluaciones diagnósticas 2018, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023

Año	Evaluaciones completadas	Dx TEA	%
2023	274	272	100%
2022	263	259	99%
2021	200	196	98%
2020	120	114	95%
2019	182	153	84%
2018	177	161	91%

Se lleva a cabo un análisis relacionado a los referidos al Centro de Autismo, en la identificación de factores relacionados a la necesidad en aumento de servicios. En la Tabla 14-CAPR Referidos

por mes 2022 y 2023, familias admitidas y listas de espera por mes, se presenta esta comparación.

Tabla 14-CAPR: Referidos por mes 2022 y 2023, familias admitidas y listas de espera por mes

Mes	Cantidad Solicitudes 2022	Familias Admitidas 2022	Cantidad lista de espera / 2022	Cantidad Solicitudes 2023	Familias Admitidas 2023	Cantidad lista de espera / 2023
Enero	35	15	129	54	20	261
Febrero	46	20	138	66	42	296
Marzo	66	30	177	61	27	331
Abril	54	29	204	38	18	329
Mayo	47	32	213	58	24	309
Junio	73	23	171	70	24	251
Julio	33	19	185	44	30	258
Agosto	71	24	180	55	31	272
Septiembre	36	26	222	70	36	256
Octubre	51	18	243	58	34	247
Noviembre	49	18	284	46	45	254
Diciembre	25	20	310	33	15	269
	586	274	2,456	653	346	3,333
Promedio o Porcentaje	X = 48	47%	X = 204	X = 55	53%	X = 278

Durante el año 2023. Unas 653 familias solicitaron servicios al Centro de Autismo de Puerto Rico, de las cuáles, 346 fueron admitidas a servicios de evaluación. Esto resulta en un 53 por ciento de las solicitudes. Algunas de las familias 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 promedio mensual, alrededor de 278 familias estuvieron

en lista de espera en el 2023. Para el 2022, las familias que solicitaron servicios fueron 586 y se atendieron a 274. Esto representa que se atendieron al 47% de las familias que solicitaron. Para este año se pudieron atender un 6% más de las familias, si se compara con el año anterior. Sin embargo, resulta preocupante que una alta cantidad de familias de las que solicitaron servicios no fueron atendidas. Aunque algunas de estas pudieran no haber cualificado para servicios, la cantidad de familias sin atender es alarmante.

Para el 2022 se recibieron un promedio de 48 solicitudes de admisión por mes al Centro de Autismo para realizar un proceso de evaluación diagnóstica TEA. Por otra parte, el promedio de solicitudes para el 2023 aumentó a 55 familias por mes. En el 2023, el Centro de Autismo de Puerto Rico se realizaron un promedio de 23 evaluaciones diagnósticas TEA por mes. Se estima este como el nivel promedio óptimo de evaluaciones que pueden realizarse por mes, considerando los recursos y atendiendo las necesidades individuales y particulares de cada familia que solicita servicios. **El Centro necesitaría más recursos para poder satisfacer la demanda de solicitud de servicios de todas las familias.** Todos los profesionales del Centro trabajan a tiempo parcial y sólo son 8 profesionales.

Definitivamente la demanda de servicios en el Centro de Autismo continúa en aumento, cuando se compara a través de los años. En el 2022 el mes que menor cantidad de solicitudes se recibieron, consistieron de 25. El máximo de solicitudes ascendió a 73. Para el año 2023, el mes que menos solicitudes se recibieron totalizaron 33 y un máximo de 70. En la Gráfica 5-CAPR Promedio de Familias que Solicitan una Evaluación Diagnóstica de Autismo al Centro de Autismo se puede visualizar esta proporción anual.

Gráfica 5 CAPR: Comparación de solicitudes al Centro de Autismo años 2021, 2022 y 2023



Los servicios prestados o evaluaciones realizadas no concuerdan o no responden a la demanda de servicios. Se reciben un promedio de 55 familias mensuales y se realizan alrededor de 22 evaluaciones al mes. Definitivamente se deben realizar mayor cantidad de evaluaciones, pero se cuenta con psicólogos y otros especialistas suficientes para realizar las evaluaciones requeridas. En la Tabla 15-CAPR se muestra la proporción de evaluaciones realizadas mensualmente a través de los años con la misma cantidad de profesionales disponibles.

Tabla 15 CAPR: Promedio de Evaluaciones Diagnósticas Mensuales 2018-2023

Año	Promedio de Evaluaciones Diagnósticas TEA mensuales
2023	23
2022	22
2021	17
2020	10
2019	15
2018	15

La situación alarmante resulta en lo relacionado a la lista de espera, que para el año 2022 se estimó a 204 familias mensuales en lista de espera y para el 2023, la lista de espera aumentó a 278 niños / niñas o familias. Pero, definitivamente, la lista de espera responde al aumento en la cantidad de solicitudes. Con la cantidad de profesionales con que cuenta el Centro de Autismo de PR no se puede aumentar la cantidad de familias servidas con la excelencia que se requiere. La demanda de servicios resulta más del doble de la cantidad de servicios que se pueden ofrecer. **Se requiere aumentar los profesionales, materiales y equipo en el Centro para poder responder a la demanda de servicios.**

Servicios ofrecidos por disciplina

En el 2023 se ofrecieron un total de 1,831 sesiones de evaluación e intervención especializada en el TEA. 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. En la Tabla 16-CAPR se presenta la cantidad de servicios ofrecidos por cada disciplina para el 2023. 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, un máximo de 6 sesiones con el niño o niña y su familia (padres y/o cuidadores). La pediatra forma parte de los servicios de intervención,

realizando las evaluaciones médicas pertinentes luego del diagnóstico, a las familias que se encuentran en disposición para recibir los mismos.

Tabla 16 CAPR: Servicios por Disciplina 2023

Disciplina	Contactos 2022	Contactos 2023
Psicología	584	635
Terapia Ocupacional	284	244
Patología de Habla y lenguaje	301	292
Trabajo Social	279	277
Pediatría	43	104
Coordinación de Servicios	206	279
TOTALES	1,697	1,831

El Centro de Autismo de Puerto Rico ha logrado contar 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. Las familias además valoran la intervención con la familia integrada en el proceso, apoyando por las prácticas basadas en evidencia.

Al momento del diagnóstico, se establece además el Nivel de Severidad. Los niños y niñas que presentaron un trastorno del espectro del autismo en este año, 2023, 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. La necesidad de apoyo mayor, esto es Apoyo Muy Sustancial, se encontró de manera similar en ambas dimensiones del diagnóstico. En la Tabla 17-CAPR Niveles de Severidad se presentan las proporciones identificadas (con porcentos redondeados). Esta ha sido la proporción de los resultados a través de los años. En un Nivel 2 de Apoyo, Apoyo Sustancial se identificó en un 13% de los niños y niñas en el área B: patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas.

Tabla 17 CAPR: Diagnósticos del TEA: Nivel de Severidad

Diagnósticos del Trastorno del Espectro del Autismo:		
Nivel de necesidad de apoyo		
<i>Comunicación social e interacción social</i>		
Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Requiere Apoyo	Apoyo Sustancial	Apoyo Muy Sustancial
1%	6%	93%
<i>Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas</i>		
Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Requiere Apoyo	Apoyo Sustancial	Apoyo Muy Sustancial
1%	13%	86%

Diagnósticos coexistentes

A través de la evaluación diagnóstica se establecen otros diagnósticos coexistentes, además del diagnóstico TEA, en los niños y niñas evaluadas, de acuerdo a lo establecido en el Manual Diagnóstico de Desórdenes Mentales (DSM-5) y al ICD-10. Estos datos responden a la necesidad de conocer el perfil de funcionamiento de cada niño y niña diagnosticada y entendiéndose que manifiestan áreas de necesidad variadas que les impactan. Existen varias razones por las cuales resulta importante disponer de datos relacionados al perfil de funcionamiento del niño o niña diagnosticada. En primera instancia, identificar aquella posibilidad de comorbilidades que puedan ser diagnosticadas de manera formal más adelante e identificar aquellas manifestaciones o síntomas que impactan el funcionamiento de ese niño o niña particular, a fin de conocer cómo afecta su calidad de vida y la de su familia. Esto permite contar con información importante que podría permitir revisar herramientas que puedan optimizar su desarrollo, incrementar la capacidad de las familias, reducir los efectos de la deficiencia o déficit y atender las necesidades de apoyo. En el Centro de Autismo de PR, el 99% de los niños / niñas diagnosticadas con el TEA presentan un rezago del habla/ lenguaje receptivo y expresivo o en comunicación y presentan además señales de un desorden de procesamiento sensorial. En el área de habla / lenguaje, la mayoría de los niños y niñas diagnosticadas no cuentan con la habilidad de comunicarse de forma no-verbal, cuando no se encuentran utilizando el lenguaje hablado para comunicarse. Aunque esta característica corresponde a uno de los criterios diagnósticos de autismo, en edades posteriores suelen utilizar mayores estrategias comunicológicas. Las señales sensoriales son variadas y responden a las establecidas en el manual diagnóstico: hipo o hiper reactividad. El 48% de los niños y niñas fueron identificados con *diferencias sensoriales* mediante una evaluación formal en terapia ocupacional. La otra mitad diagnosticada contaba con alguna señal sensorial, estableciéndose como uno de los criterios para el diagnóstico. En la Tabla 18-CAPR se presentan los diagnósticos adicionales identificados.

Un 43% de los niños y niñas diagnosticadas presentan además necesidades en el área de alimentación. Mientras que la mitad de los niños y niñas diagnosticadas presentan además

un retraso en los hitos del desarrollo en la niñez (dos o más áreas del desarrollo se perfilan en retraso, de acuerdo a las pruebas de cernimiento). Un 34% manifiesta alta actividad. Este puede ser una señal inicial de un posible trastorno por déficit de atención / hiperactividad (ADHD, por sus siglas en inglés) que pueda ser diagnosticado en comorbilidad más adelante. Hay investigaciones que sugieren que la presencia de ADHD puede aumentar la severidad relacionada a la sintomatología autista y que su comorbilidad también pueda relacionarse a comportamientos disruptivos, estrés parental y calidad de vida, además de habilidades sociales más pobres (Rico-Moreno y Tárraga-Mínguez, 2016). En los niños y niñas diagnosticadas, un 33% presentó dificultades en cuanto a irritabilidad y coraje, mostrando inflexibilidad o rabietas marcadas.

En términos del retraso en el desarrollo de la función motora, se presenta en un 60%. Representa que las niñas y niños diagnosticados que ya contaban con una evaluación de terapia ocupacional que establece la necesidad de servicios en esa área. Positivamente, las familias ya se encuentran dirigiéndose hacia la identificación de necesidades y atender las mismas. La proporción de necesidad de esta población diagnosticada en términos de los hábitos de sueño se mantuvo en un 16%, similar al año anterior (14%).

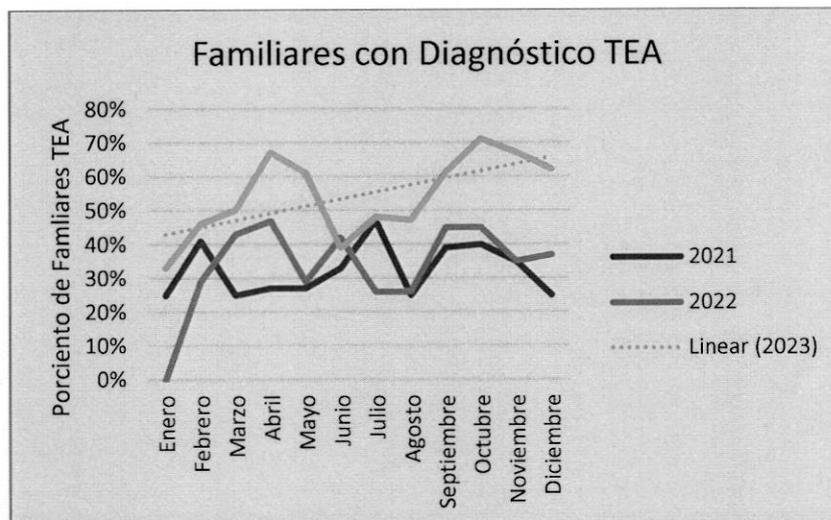
Tabla 18-CAPR: Diagnósticos adicionales

Diagnósticos adicionales establecidos			
Diagnósticos / Áreas de necesidad	Por ciento diagnosticado 2021	Por ciento diagnosticado 2022	Por ciento diagnosticado 2023
Trastornos en el habla / lenguaje receptivo y expresivo / comunicación	97%	97%	99%
Señales de un desorden sensorial	97%	97%	99%
Trastorno en el desarrollo de la función motora	11%	59%	60%
Retraso en los hitos del desarrollo en la niñez	45%	49%	50%
Irritabilidad y coraje	29%	71%	33%
Alta actividad	34%	38%	34%
Problemas de alimentación	57%	56%	43%
Problema de sueño, no específico	16%	14%	16%

Aunque en esta estadística no se cuenta con la información de los diagnósticos médicos adicionales establecidos, luego del diagnóstico, se identifican los diagnósticos establecidos por los pediatras de cabecera, los neurólogos pediátricos o en sus citas con los genetistas. En las Tablas 19 y 20-CAPR se identifican otros diagnósticos médicos identificados en los niños y niñas diagnosticados con el trastorno del espectro del autismo y servidos en el CAPR.

con diagnóstico de autismo aumentaron a un 54%, lo que resulta en un dato altamente significativo.

Gráfica 6 CAPR: Familiares con diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo 2021-2023



Otras actividades

Orientaciones a familias

La prioridad en el Centro de Autismo de PR es la evaluación diagnóstica temprana del TEA, por lo que otras actividades se realizan en menor frecuencia. A pesar de esto, se llevan a cabo orientaciones particulares a estudiantes que han solicitado las mismas, procedentes de diferentes centros educativos y de diferentes niveles. Los temas provistos se relacionan a las características cualitativas del trastorno del espectro del autismo, los servicios que se ofrecen en el Centro y en el Programa de Niños Necesidades Especiales de Salud y a las necesidades generales de la persona con autismo. Todos los años se ofrece orientación a grupos de estudiantes de la Universidad de Puerto Rico. Se realizó una orientación grupal.

Para el mes de la Concienciación del Autismo, en abril 2023, 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 23 familias para cada una de estas, impactando a un total de 227 madres, padres y/o cuidadores.

- *Integración sensorial en el Hogar*
- *¿Cómo nos ayudan las rutinas?*
- *La salud: patrones de sueño y alimentación*
- *El Autismo y la interacción social*

Tabla 19 CAPR: Diagnósticos médicos o condiciones coexistente en la población TEA

Niños / Niñas con el Trastorno del Espectro del Autismo	
Diagnósticos adicionales recibidos	
Diagnósticos	Por ciento Diagnosticado
Hipotonía	8%
Disfagia	8%

Tabla 20 CAPR: Otros diagnósticos presentados por la población TEA

Pérdida auditiva	Déficit psicomotor	Déficit oromotor
Macrocefalia	Perlesía cerebral	Microcefalia
Leukomalacia preentricular	Dermatitis atópica	Reflujo en riñón
Ventriculomegalia	Lisencefalia	Complex febrille seizure
Portador de distrofia muscular	Cuerpo calloso fino	Intolerancia a la lactosa
	Plagiocefalia	Deficiencia en carnitina

A su admisión, estos fueron algunos de los diagnósticos médicos con los que contaban niños o niñas que luego fueron diagnosticadas con el TEA.

Familiar con diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo

Se observa un aumento en las familias que reportan que algún miembro familiar cuenta con un diagnóstico de autismo. Este dato aporta a la estadística relacionada al posible aumento en la población de autismo en Puerto Rico. Se ha observado un aumento del diagnóstico TEA en familiares de los niños evaluados y diagnosticados. Esta ha sido una tendencia a través de los años y que ha comenzado a medirse desde el 2021. En la Gráfica 6-CAPR se presentan los porcentos identificados del 2021 al 2023. El porcentaje de niños o niñas diagnosticadas que cuentan con un familiar con autismo, en promedio, fue de 36% en el 2022. Para el 2021, fue un 34%. Para estos dos años aumentó en un 2%. Pero se estima que este porcentaje ha ido en aumento a través del tiempo. Para el 2023, el promedio de niños y niñas diagnosticados con el trastorno del espectro del autismo con familiares

- *Padres como facilitadores de la “Comunicación”*
- *Consideraciones familiares ante el diagnóstico de Autismo*

Las orientaciones fueron ofrecidas por diferentes especialistas del Centro de Autismo, a saber: psicólogas, terapeuta ocupacional, patóloga del habla / lenguaje y la pediatra. La coordinadora de servicios y recepcionista realizan la logística para invitaciones y recordatorios a las familias, propiciando la participación. Para cada sesión, las familias contaron con oportunidad de compartir preocupaciones y realizar consultas a las especialistas.

Colaboración con el área de psicología de la SNNME

En la colaboración sobre procesos evaluativos especializados en autismo con el área de psicología de la Sección de Niños con Necesidades Médicas Especiales, se participa del Sub-Comité de Autismo del Plan de Mejoramiento de Calidad, presentando datos, preocupaciones, estrategias y otra información. Estos procesos son dirigidos a disminuir el tiempo que transcurre desde la solicitud hasta la interpretación de los resultados de una evaluación diagnóstica TEA y en relación a la promoción de las Guías y Protocolos, incluyendo el Registro de Autismo.

Colaboración con el Programa de Educación Especial del Departamento de Educación

En una colaboración con el Programa de Educación Especial del Departamento de Educación, se ofrece una orientación a todos los psicólogos que participan de los centros de servicio del Programa, las corporaciones privadas y los psicólogos escolares en relación al Protocolo Diagnóstico y Guía de Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo. Se beneficiaron sobre 200 psicólogos.

Retos y proyecciones

Se estableció para el pasado año el aumento en las evaluaciones diagnósticas TEA, antes de los 3 años. Se lograron realizar algunas evaluaciones adicionales, en comparación con el pasado año. Esto es un logro importante, considerando que desde el mes de octubre el Centro perdió una de sus psicólogas. Se lograron realizar ajustes a través de protocolos variados de evaluación, basados en las mejores prácticas. Esto redundó en beneficio y calidad de los servicios prestados en el Centro de Autismo de PR. Estas estrategias en la prestación de servicios serán la base para dar continuidad a los servicios clínicos a dar continuidad el próximo año.

1. Nivel alto de demanda de servicios

El reto mayor del Centro de Autismo de Puerto Rico es el de cumplir con las metas trazadas de identificación temprana del trastorno del espectro del autismo. Al respecto, se reciben familias con niños y niñas 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 diagnóstica 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, para poderse realizar los procesos evaluativos de excelencia, como han sido realizados hasta el momento. Esto propiciaría el bajar las listas de espera y poderse completar las evaluaciones diagnósticas TEA oportunamente.

- Se estará en proceso de reclutamiento de un profesional de psicología, en sustitución de la especialista que no renovó contrato, que será un recurso adicional que aporte al aumento en el servicio.
- Se solicitará el reclutamiento de profesionales adicionales, mínimamente se requiere de profesionales en:
 - 2 profesionales en psicología
 - 1 trabajadora social
 - 1 patóloga del habla / lenguaje
 - 1 terapeuta ocupacional
 - 1 coordinadora de servicios
 - 1 data entry
- Ya se cuenta con material / equipo evaluativo adicional, pero podría requerirse de: 2 nuevas escalas de evaluación: “Autism Diagnostic Observation Schedules”, que permitan el que se realicen todos los procesos evaluativos simultáneos que sean pertinentes a las familias citadas. También se solicitará otros equipos que puedan ser necesarios.

2. Acuerdos Colaborativos con Instituciones Universitarias:

- Se reanudaron las gestiones para el establecimiento de Acuerdos Colaborativos, iniciándose con la Universidad de Puerto Rico. Se presenta como una alternativa para contar con profesionales de psicología en práctica para la prestación de servicios en el Centro de Autismo.

3. Ampliar servicios de intervención especializada en autismo

- El dar respuesta y atención lo antes posible a las necesidades o déficits de los niños y niñas diagnosticadas con el TEA resulta en otro reto. Se consideran las alternativas de:

- Se inician 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. 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. Son ofrecidos como parte inicial de los servicios de intervención a todas las familias que participan. Son ofrecidos una vez al mes para familias que inician servicios, al igual que a otro grupo, las familias que no podrán recibir servicios y fueron diagnosticados.
- El enmarcar los servicios de intervención, en la manera que sea posible, en modelos y estrategias basadas en evidencia resulta difícil de realizar, considerando la cantidad de trabajo. 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 Centro de Autismo en lo que representa 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 Centro de Autismo de PR.



El Centro Ponceño de Autismo (CEPA)

La corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo, conocida como “CEPA”, es una organización sin fines de lucro para el desarrollo municipal incorporada en el 2006. CEPA se estableció con el propósito de atender las necesidades de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) u otros desórdenes del desarrollo y sus familias. Esta es una de las más frágiles, necesitadas y desatendidas poblaciones en nuestras comunidades. Este año marca el decimoctavo aniversario del comienzo de nuestro trabajo hacia la realización de nuestra visión y el cumplimiento de nuestra misión fundamentados en nuestros valores.

Visión

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

Misión

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

Valores

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

Justicia: proveeremos servicios accesibles, acorde con las necesidades de cada familia, sin ningún tipo de discrimin.

Compromiso: realizaremos nuestro trabajo dentro del plazo estipulado con profesionalidad, 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: seremos éticos y correctos, guiados por la verdad y la razón.

Sensibilidad: mostraremos 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 Trastornos del Espectro del Autismo (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 2018-2023:

Dominio I: Servicios Directos	El Centro Ponceño de Autismo (CEPA) proveerá servicios de evaluación, diagnóstico, intervención y apoyo a niños con Trastornos del Espectro de Autismo (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.
Dominio II: Adiestramiento Profesional	El Centro Ponceño de Autismo (CEPA) proveerá 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 desórdenes del espectro de autismo u otros desórdenes del desarrollo y sus familias.
Dominio III: Investigación Clínica	El CEPA participará en el desarrollo y colaboración en proyectos de investigación que contribuyan al entendimiento de los desórdenes del espectro de autismo u otros desórdenes neuro-evolutivos y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados por cuatro años.
Dominio IV: Política Pública y Defensa	El Centro Ponceño de Autismo (CEPA) desarrollará iniciativas de política pública en representación de las personas con desórdenes del espectro de autismo 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.

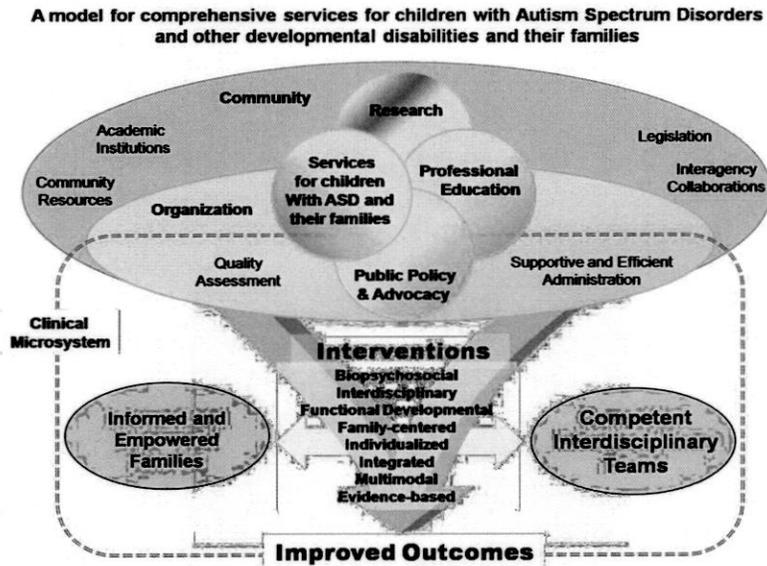
El Centro Ponceño de Autismo (CEPA) ofrece un modelo de servicios abarcadores fundamentado en un modelo biopsicosocial de la salud cimentado en las etapas de desarrollo humano. Este modelo define el desarrollo de la persona como el resultado de la integración de factores biológicos, psicológicos y sociales.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

Además, el centro se caracteriza por:

- servicios centrados en la familia: la participación de la familia se considera esencial ya que ellos son los expertos en sus hijos
- servicios inter y transdisciplinarios
- intervención individualmente diseñada de acuerdo 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 en la familia/ comunidad
- compromiso de proveer servicios caracterizados por su disponibilidad, accesibilidad y calidad dirigidos a la obtención de resultados

En la Figura 4: CEPA se ilustra este marco teórico que da la base conceptual al Modelo de Servicios de CEPA.

Figura 4 CEPA: Modelo de Servicios Abarcadores para Niños con Trastornos del Espectro de Autismo y otros Desórdenes del Desarrollo y sus Familias



En 2016 se desarrolló una iniciativa de colaboración entre el Municipio Autónomo de Ponce, el Departamento de Salud, Sección de Niños con Necesidades Médicas Especiales (NNES) y la Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo (CEPA). Desde entonces, bajo el contrato establecido, colaboramos en el logro de las metas del NNES relacionados a la atención de esta frágil población.

Servicios

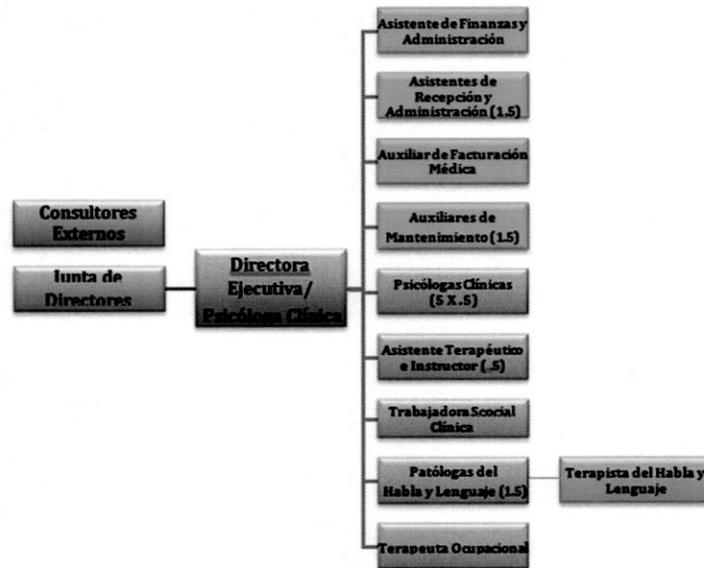
CEPA ofrece servicios interdisciplinarios y multimodales de evaluación, diagnóstico, intervención, apoyo y adiestramiento:

Servicios de Evaluación interdisciplinaria	Servicios de Intervención Inter/ Transdisciplinaria	Servicios de Apoyo para familias	Servicios de Adiestramiento y Consultoría para Profesionales y la Comunidad
<p>Diagnósticas Desarrollo Psicológicas Neuropsicológicas Psicoeducativas Conductuales Habla y Lenguaje Alimentación y Trágado/ Disfagia Integración Sensorial Destrezas Motoras Vida Independiente/ Funcionamiento Adaptativo Sistemas Familiares</p>	<p>Intervención Temprana Terapia Psicológica Terapia del Habla y Lenguaje Terapia Ocupacional Campamento Terapéutico de Verano</p> <p>Estrategias o Modalidades de Intervención incluyen (entre otras): DIR (Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model for Assessment and Intervention) Juego Circular (Floortime) Metodologías Conductuales Análisis Funcional de la Conducta (ABA) Sistema de Intercambio de Imágenes (PECS) Dieta Sensorial Currículo de Lenguaje Basado en el Afecto (ABLC)</p>	<p>Orientación/ Educación Consultoría Grupos de Apoyo (para padres y hermanos) Psicoterapia (Individual, de pareja y de familia) Manejo de Caso Adiestramiento</p>	<p>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</p>

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. El Figura 5-CEPA ilustra nuestra estructura organizacional. Desde febrero de 2016, la Sección Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES), con fondos de Título V, sufraga los salarios (a tiempo parcial).de algunos miembros de nuestro personal incluyendo: dos Psicólogas Clínicas (Psy.D.), una Patóloga del Habla y Lenguaje (MPHL), una Trabajadora Social Clínica (MSW), una Terapeuta Ocupacional (OTL) y una coordinadora de servicios. Estas están enfocadas en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de niños de 0-4 años de edad. Esto forma parte de un acuerdo colaborativo entre el Departamento de Salud, el Municipio Autónomo de Ponce y CEPA.

Figura 5-CEPA: Estructura Organizacional de CEPA, 2023



Participantes

Los participantes de CEPA, niños con Trastornos del Espectro del Autismo u otros desórdenes del Desarrollo y sus familias, provienen de toda la isla principalmente de la región de Ponce. A través de 16 años de servicios, CEPA ha provisto apoyo a alrededor de 2047 participantes y sus familias.

En el 2023, 463 participantes y sus familias recibieron servicios clínicos en CEPA (Tabla 21-CEPA). Alrededor de 263 fueron casos iniciados durante ese periodo. Las próximas tablas enumeran los participantes atendidos de acuerdo a municipio de residencia, edad, género, los servicios recibidos (evaluación y/o terapia) y sus diagnósticos principales.

Se atendieron participantes de 43 municipios. Alrededor del 81% (377) de los participantes residen en la región de Ponce, según delineada por el Departamento de Salud (CEE, 2021). El cuarenta y dos por ciento de los participantes, residen en el Municipio de Ponce.

Tabla 21 CEPA: Frecuencia y porcentaje de participantes de residencia 2023 (n=463)

Municipio de residencia	Frecuencia y porcentaje de participantes
*Adjuntas	10 (2%)
Aguada	3
Aguadilla	5 (1%)
Aibonito	1
Añasco	1
Arecibo	2
*Arroyo	5 (1%)
Bayamón	1
Cabo Rojo	5
Cayey	2
Cidra	1
*Coamo	15 (3%)
*Guánica	7 (2%)
*Guayama	22 (5%)
*Guayanilla	10 (2%)
Hormigueros	4
Isabela	2
*Jayuya	4 (1%)
*Juana Díaz	35 (8%)
Lajas	5
Lares	1
Maricao	3
Mayagüez	13
Moca	6
Orocovis	2
*Patillas	12 (3%)

*Peñuelas	18 (4%)
*Ponce	193 (42%)
Cabo Rojo	4
Quebradillas	1
Rincón	3
Sabana Grande	6
*Salinas	8 (2%)
San Germán	9
San Juan	1
San Sebastián	1
*Santa Isabel	12 (3%)
Toa Alta	1
Toa Baja	3
Utuado	1
*Villalba	13 (3%)
*Yauco	13 (3%)

Nota. * Municipios en la Región de Ponce según delineada por el Departamento de Salud (CEE, 202

En las tablas 22 a y b-CEPA: Participantes por Municipio de residencia CEPA 2023, se refleja cerca del 41% (190) de los participantes contaban entre 1-3 años de edad. Alrededor del 30% (190) contaban con una edad entre 4-5 años. El 71% (327) tenían entre 1-5 años de edad. Cerca del 29 % (136) fueron mayores de 6 años de edad.

Tabla 22a CEPA: **Frecuencia y porcentaje de participantes por grupos de edad**

Grupo de Edad	Frecuencia	Porcentaje
1 a 3	190	41%
4 a 5	137	30%
6 a 12	100	22%
13 a 18	28	6%
19 a 21	4	1%
22+	4	1%

Gráfica 7 CEPA: Frecuencia y porcentaje de participantes por grupos de edad 2023

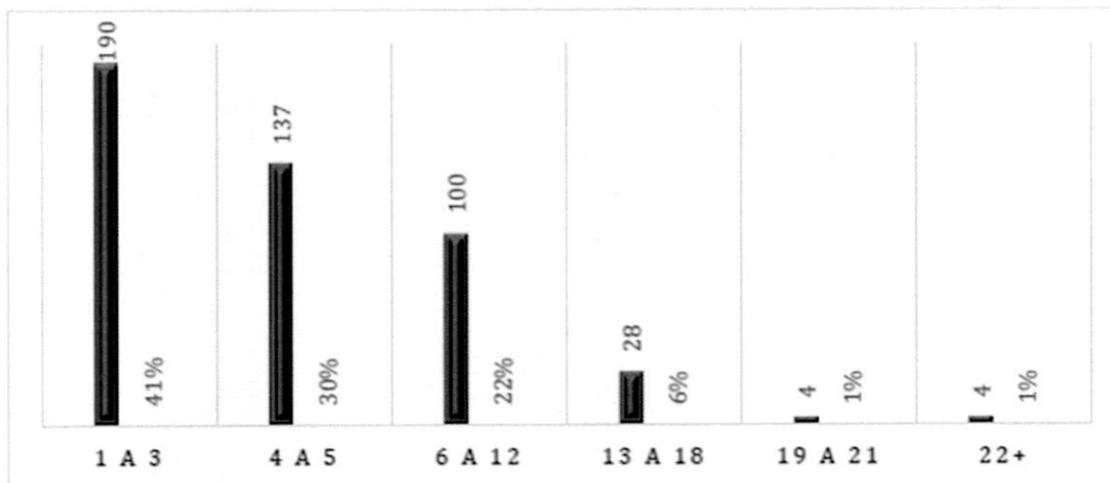


Tabla 22b CEPA 2023: Frecuencia y porcentaje de participantes por edad

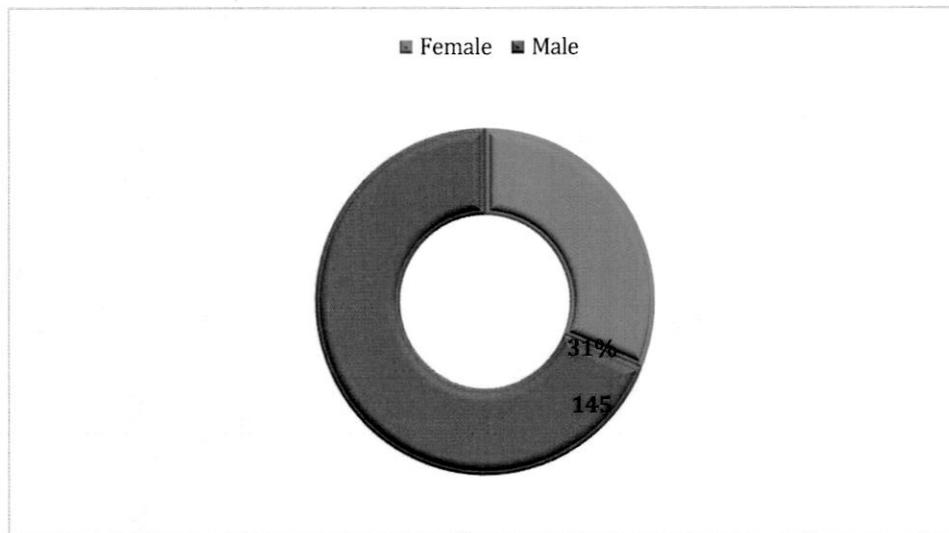
Edad	Frecuencia	Porcentaje
28	1	0%
26	1	0%
25	1	0%
24	1	0%
19	4	1%
18	1	0%
17	8	2%
16	3	1%
15	2	0%
14	7	2%
13	7	2%
12	10	2%
11	8	2%
10	9	2%
9	11	2%
8	14	3%
7	20	4%
6	28	6%
5	48	10%
4	89	19%
3	127	27%
2	62	13%
1	1	0%

Alrededor del 69% de los participantes fueron varones. El 31% fueron féminas.

Tabla 23 CEPA: Frecuencia y porcentaje de participantes por género 2023

Género	Masculino	Femenino
Frecuencia	318	145
Porcentaje	69%	31%

Gráfica 8 CEPA: Frecuencia y porcentaje de participantes por género 2023



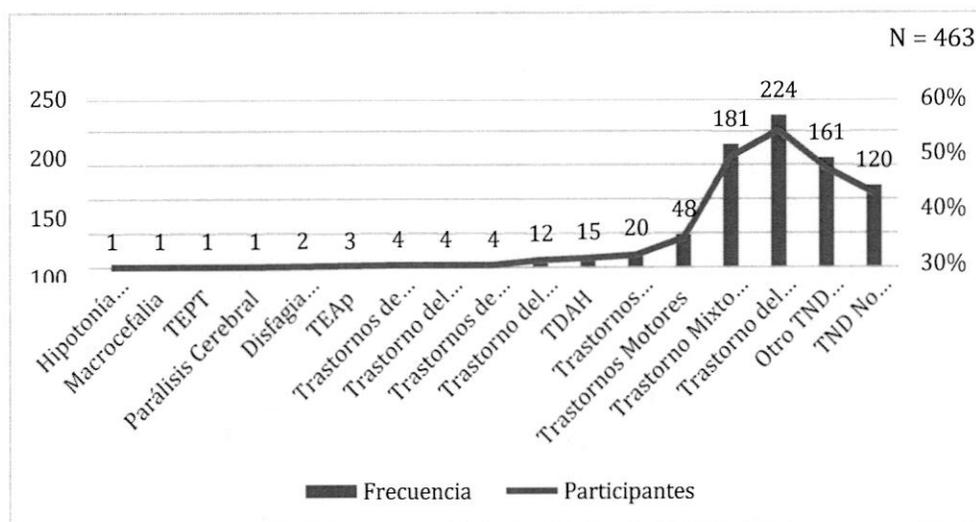
La vasta mayoría de los participantes atendidos presentaban un diagnóstico primario de un Trastorno del Espectro del Autismo (224) o riesgo de presentar esta condición (282) estando en el proceso de ser evaluados.

Tabla 24 CEPA: Porcentaje y frecuencia de participantes por diagnósticos 2023 (n=463)

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje
Trastorno del Espectro Autista	224	48%
Trastorno del Desarrollo no especificado	120	26%

Otro Trastorno del Desarrollo Especificado/	161	35%
Retraso Global del Desarrollo		
Trastorno Mixto del Lenguaje	181	39%
Trastornos Motores	48	10%
Trastornos Alimentarios	20	4%
Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad	15	3%
Trastorno del Lenguaje Expresivo	12	3%
Trastornos de Depresión	4	1%
Trastorno del Desarrollo Intelectual	4	1%
Trastornos de Ansiedad	4	1%
Trastorno Específico del Aprendizaje	3	0%
Disfagia Orofarangínea	2	0%
Parálisis Cerebral	1	0%
Trastorno por Estrés Postraumático	1	0%
Macrocefalia	1	0%
Hipotonía Congénita	1	0%

Gráfica 9 CEPA: Porcentaje y frecuencia de participantes por diagnósticos 2023 (n=463)



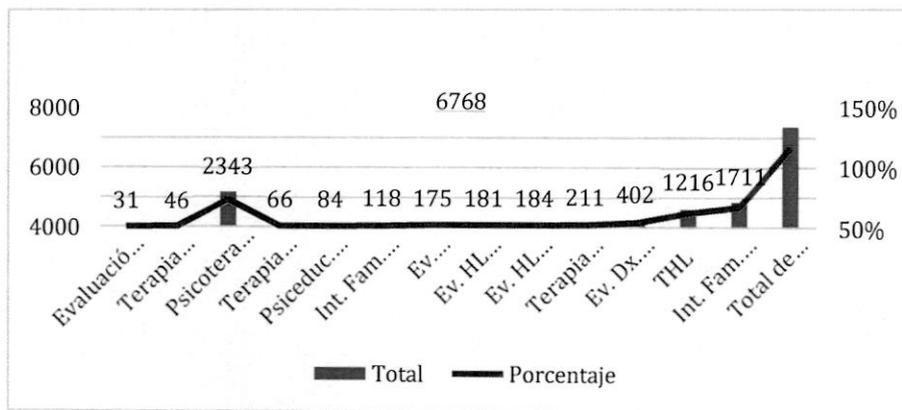
Provisión de Servicios Directos

A través del año 2023 se proveyeron 6,768 sesiones de servicios directos a los participantes de CEPA y sus familias. Se proveyeron alrededor de 414 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. Las próximas tablas y gráficas ilustran el número y tipo de servicios brindados.

Tabla 25 CEPA: Frecuencia y porcentaje de servicios provistos por disciplina 2023

Servicios	Total	Porcentaje
Evaluación de Disfagia	31	0%
Terapia Ocupacional	46	1%
Psicoterapia	2343	35%
Terapia Sensorial	66	1%
Psiceduc. Grupal TS	84	1%
Int. Fam. c/paciente	118	2%
Ev. Ocupacional	175	3%
Ev. HL Articulación	181	3%
Ev. HL Comprensión	184	3%
Terapia de Disfagia	211	3%
Ev. Dx. Psicológica	402	6%
THL	1216	18%
Int. Fam. sin paciente	1711	25%
Total de servicios	6768	100%

Gráfica 10 CEPA: Frecuencia y porcentaje de servicios provistos por disciplina 2023



Durante el 2023 se completaron 191 cernimientos de TEA y 151 evaluaciones diagnósticas. Esto representa un aumento de 15% de las evaluaciones realizadas en el 2022. Ciento catorce (75%) resultaron en un Diagnóstico de TEA. El 64% fueron de género masculino y el 36% fueron féminas. El porcentaje de evaluados menores de 3 años de edad fue 39%.

Tabla 26 *CEPA*: **Evaluaciones diagnósticas por género, grupo de edad y diagnóstico (TEA o no TEA) 2023**

Evaluaciones diagnósticas realizadas	Frecuencia
Cernimientos TEA Completados	191
Evaluaciones diagnósticas completadas	151
Determinación No Tea	37
Diagnóstico TEA	114
Niños diagnosticados con TEA por genero	
Masculino	73
Femenino	41
Niños diagnosticados con TEA por grupo de edad	114
<2 años	7
2-3 años con 11 meses	38
3-4 años con 11 meses	44
≥5 años	25

La vasta mayoría de éstos presentan al menos otra condición del desarrollo o salud física concurrente (80%). Las condiciones concurrentes más prevalentes fueron los Trastornos del Habla y Lenguaje (42.4%) y el Retraso Global del Desarrollo (35%).

Adiestramiento Profesional

CEPA tiene 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 2023 han sido ofrecidas a distancia o virtualmente a través de las plataformas ZOOM Healthcare y TEAMS. En la Tabla VII se enlistan las actividades de adiestramiento ofrecidas durante 2023.

Tabla 27 CEPA : Sesiones de adiestramiento ofrecidas por fecha, tema y audiencia, 2023

Fecha	Ofrecido por	Tema	Audiencia	# Part.
28 de enero	Personal CEPA & PHSU	Feria Informativa Comunitaria, SK Frank Alvarado	Comunidad	500+
11 de feb	Departamento de Odontología	Cuidado de Odontología para niños con TEA	Familias CEPA	15
31 de marzo	Ismarie Soto, Psy.D.	Comprendiendo el Trastorno del Espectro del Autismo	Internos y Practicantes de Psicología en Hospital del Maestro	7
4 de abril	Personal de CEPA	Mes de Concienciación de Autismo "Eres mi Encanto tal cual eres"	Niños con TEA y NDD y sus familias, comunidad	200+
15-abril	Laura Deliz, Psy.D.	Simposio Autismo NNES Ciencias Médicas, Virtual (Eval y Dx TEA)	Profesionales, familias	175
21 de abril	Laura Deliz, Psy.D. y Equipo CEPA	Simposio (todo el día) Hacia el Futuro del Autismo del Diálogo a la Acción: Centro Ferial Juan Cintrón, Ponce	profesionales, estudiantes, familias, comunidad	246
28 de abril	Laura Deliz, PsyD Ismarie Soto, Psy.D.	Simposio Hablemos de Autismo Reborn: Centro de Bellas Artes, Juana Díaz	profesionales, familias, comunidad	387+
10 de mayo	Laura Deliz, Psy.D. Luis Velazquez, Interno Psy.D.	"Amigos con Autismo" Academia Presbiteriana, Carolina, PR	Niños de Pre-K a Tercer Grado y Personal docente y adm. Educación pre-escolar-primaria	93
13 de mayo	Laura Deliz Psy.D.	Aspectos claves para el trabajo con la población con Trastorno del Espectro del Autismo (3hrs) Virtual	Psicólogos	32
5-8 de julio Curso de 30hrs	Personal de CEPA: Laura Deliz, Psy D. Natalia Delgado, PsyD Ismarie Soto, PsyD Julmarie Vargas, OTL	Autismo: Conceptualización, Evaluación, Tratamiento CEPA: Perfil Organizacional,	Estudiantes (internos y practicantes) de PHSU, CA, AGM	25

		<p>Normas y Procedimientos Clínicos</p> <p>Terapia de Grupo: Destrezas Sociales para Adolescentes con TEA</p> <p>Integrando estrategias y equipo sensori-motores en la intervención de niños con Trastornos del Neurodesarrollo</p> <p>DIR Capacidades Socioemocionales Funcionales y TEA</p> <p>Modelo de Intervención DIR</p>		
18 de agosto	Dept. Salud Pública PHSU	Atención Plena en Intervención para TEA	Profesionales, estudiantes	25
11 de octubre	Ismarie Soto, Psy.D.	"Hacia un mundo compartido" Promoviendo Atención compartida en TEA	Profesionales, estudiantes	31
20 de octubre	Jiselly Irizarry, MSW	Mesa Informativa sobre Autismo, Escuela ST. Teresita	Público en General	100+
11 de nov.	Ismarie Soto, PsyD Aysha González, PsyD	Jugando Juntos: Estrategias de Juego para niños con autismo y sus familias (Virtual)	Comunidad	25
1-diciembre	Jiselly Irizarry, Psy.D.	Información de Autismo en Feria Comunitaria	Comunidad	100+
7- diciembre	Laura Deliz, Psy.D.	Investigación Clínica: Impacto en Población TEA, Research Alliance Retreat 2023	Profesionales	80+
9 de dic.	Personal de CEPA	Feria Informativa: "Nunca nos quitamos", San Germán	Comunidad	60+
13-diciembre	Yelitza Estrada, TS	Congreso de Violencia Doméstica Centro Ferial, Ponce	Comunidad	200+
15- diciembre	Personal CEPA	Actividades Recreativas para niños con TEA; Parque Carlos Albizu, Peñuelas	Participantes y Familias	87
Julio-dic 2023	-Laura Deliz, PsyD -Luis Velázquez	Módulos Virtuales de Adiestramiento a través de cepapr.org: Primer Ciclo: -Autismo: Lo primordial -Impacto del COVID en el TEA		

	-Paola Álvarez	-Uso de destrezas de plena conciencia para la reducción del estrés		
	-Isabel Cajigas, PhD	Módulos Virtuales de Adiestramiento a través de cepapr.org: Segundo Ciclo: -Resiliencia: respuesta ante la adversidad		
	-Ismarie Soto, PsyD -Aysha González, PsyD	-El autismo en niñas -Estrategias de juego para niños con TEA y sus familias		
	-Luis Velázquez y Mónica Orama -Natalia Delgado y Julmarie Vargas -Iris Martínez, PhD y Luisa Morales	Módulos Virtuales de Adiestramiento a través de cepapr.org: Tercer Ciclo: -TEA: del mito al hecho -Selección de regalos para niños con TEA -Experiencia de familias con TEA durante la pandemia		

Investigación

Entre sus metas, CEPA persigue el desarrollar proyectos de investigación que contribuyan a la expansión del entendimiento de los Trastornos del Espectro de Autismo y otros trastornos neuro-evolutivos y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados. Durante 2023 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
- *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 *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
- *Estudio de Necesidades para el Desarrollo de un Programa de Apoyo para Familias de Niños con riesgo de Trastornos del Neurodesarrollo en un centro del Sur de Puerto Rico*, con Luis Velázquez Oquendo, de la Ponce Health Sciences University
- *Perspectivas sobre Sexualidad en un Grupo de Adolescentes con Autismo*, con Yisel Maldonado, de la Ponce Health Sciences University
- *Efectividad de un Programa para el desarrollo de Funciones Ejecutivas de jóvenes con Autismo entre las edades de 11-15 años residentes en Puerto Rico*, con Daymé del Águila 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 Trastornos del Espectro de Autismo 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.

- Campaña durante el mes de Concienciación del Autismo (abril 2023):
 - Aparición del personal clínico y familias participantes de CEPA en programas de Radio y en Facebook live para fomentar la concienciación comunitaria sobre los Trastornos 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 en el 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 estos 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

- Ponce Health Sciences University: Sciences
- School of Brain and Behavioral: Práctica Clínica Avanzada e Internado para programa Doctoral en Psicología Clínica y de maestría en Psicología Escolar

- Escuela de Salud Pública: Práctica y Proyectos de Investigación Epidemiológica
- 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:
 - Práctica en Terapia Ocupacional
 - 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
- Universidad Interamericana
- Pontificia Universidad Católica de Ponce: Práctica para programas en Trabajo Social y Terapia del Habla y Lenguaje, Bachillerato y Maestría
- Universidad Carlos Albizu: Práctica para estudiantes de la Maestría en Patología del Habla y Lenguaje
- Agencias y Programas Gubernamentales
 - 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, Peñuelas
 - Head Start, Juana Diaz
 - Head Start, Santa Isabel
 - Early Head Start, Ponce
 - Early Head Start, Juana Diaz
- Departamento de Educación, Servicios Legales y Autoridad Escolar de Alimentos
 - Avanzando Juntos, Ponce
 - Comité Interagencial del Gobernador para la Implementación de la Ley BIDA
 - Autoridad de Asesoría Financiera y Agencia Fiscal de Puerto Rico (AAFAF)
 - Ponce Research Institute

Agencias Comunitarias:

- Jimmy's Mini Market, Carrera 5K Frank Alvarado
- Supermercados MI GENTE
- Centro Sor Isolina Ferré

- Organización Las Águilas, grupo comunitario, Carolina
- Reborn Family Center
- Iglesia Presbiteriana de Ponce
- Academia Presbiteriana de Carolina
- Cooper Vision
- Collins Aerospace
- Fundación Hogg para Salud Mental, Texas
- Fundación Ángel Ramos
- Empresarios Ponceños Aliados de CEPA
- SUBWAY
- NEOMED
- Holsum
- Goya
- Triple S Inc.
- APS Healthcare
- Atlético Care Foundation
- Barber on Wheels
- Los Dibujitos de Dennise
- Funeraria Shalom Memorial

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 alrededor de 2,047 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 necesarias medidas de higienización y distanciamiento social. A través de acuerdos colaborativos con la Fundación Ángel Ramos y Fundación Serrallés, en la iniciativa *Somos Únicos y Campeones de Buena CEPA*, 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, 1/36 según el Centro de Control de Enfermedades en 2020
- la pandemia del COVID-19 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 muchísimo por hacer para asegurar una calidad de vida óptima para las personas con TEA y sus familias en Puerto Rico. CEPA está comprometido a continuar fungiendo como líder en esta misión. El Plan Estratégico de CEPA de 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 Trastornos del Espectro del Autismo 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 destrezas requeridos para atender las necesidades de los niños con Trastornos del espectro de autismo 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 Trastornos del Espectro de Autismo u otros desórdenes neuro-evolutivos y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados.

4. Desarrollar iniciativas de política pública en representación de las personas con Trastornos del espectro de autismo 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

Sección Niños con Necesidades Médicas Especiales (SNNME)

El Programa NNEs de la SNNME 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 SNNME 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 SNNME 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.

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*”.

El 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 el 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 es 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 el año 2023 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, en la Tabla 28 DS 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* y fondos estatales:

Tabla 28 DS: Recursos Humanos Programa NNES 2023

SERVICIOS	CENTRO DE ARECIBO	CENTRO DE BAYAMON	CENTRO DE CAGUAS	CENTRO DE FAJARDO	CENTRO METROPOLITANO	CENTRO DE MAYAGUEZ	CENTRO DE PONCE	CENTRO AUTISMO SAN JUAN	CENTRO AUTISMO DE PONCE
AUDIOLOGIA					2				
ADMINISTRADOR	1	1	1	1	1	1			
CLERICAL	3	5	4	1	7	5	5	1	
COORDINADOR DE SERVICIOS	2	2	2	1	2	2	2	1	1
DENTAL							2		
ENFERMERIA	2	1	2	1	6	2	2		
MEDICO PEDIATRA	1	2	1		3	2	1		
MEDICO CIRUJANO					1				
NUTRICIONISTA	1		1		1		1	1	
PATOLOGO Y TERAPIA DEL HABLA LENGUAJE	3	2	2	1	5	2	3		1
PROMOTOR PARTICIPACION FAMILIAS	1	1	1	1	1	1	1		
PSICOLOGA	1	2	2	1	2	2	1	4	2
TERAPISTA FISICA	2	1	2	1	3	2	1		
TRABAJO SOCIAL	1	1	1	1	3	1	1	1	1
TERAPIA OCUPACIONAL		2	2		5	1	2	1	1
TOTAL DE RECURSOS	18	20	21	9	42	21	22	9	6

En resumen, el Programa NNES cuenta con recursos humanos del Nivel Primario y Secundario en todas las Regiones de Salud. La Tabla 29 NNES presenta los profesionales y los servicios que se ofrecen en cada nivel.

Tabla 29 DS: Niveles de servicios del Programa NNES en los Centros Pediátricos Regionales 2023

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

<p>Nivel Terciario: Audiología Oftalmología Ortopedia Gastroenterología Fisiatría Neurología Genética médica Psiquiatría</p>	<p>Servicios de especialidades médicas y aliados a la salud Accesibles por referidos a servicios en la comunidad y/o a través del Programa NNES de los Centros Pediátricos. Accesibles a través de la cubierta especial para los participantes del Plan de Salud del Gobierno de PR.</p>
<p>Supra Terciario Neurocirugía Cirugía Plástica Otorrinolaringología Ortodoncia Urología Nefrología</p>	<p>Servicios de sub-especialidades médico quirúrgicas. Clínicas Interdisciplinarias Especializadas: - Defectos del Tubo Neural - Defectos Cráneo-Faciales - Ortopedia especializada Accesibles por referidos a servicios en la comunidad y/o al Programa NNES del Centro Pediátrico Metropolitano Accesibles a través de la cubierta especial del Plan de Salud del Gobierno de PR.</p>

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)

De acuerdo con la legislación federal y estatal vigente el Departamento de Educación tiene la responsabilidad de ofrecer una educación pública, gratuita y apropiada a la población elegible a los servicios de educación especial. Dentro de esta población se identifica a los niños y jóvenes con Trastornos del Espectro de Autismo (TEA). El servicio educativo y relacionado se ofrece conforme establecido en el Programa Educativo Individualizado (PEI) vigente para cada estudiante elegible a los servicios. A la fecha de **febrero de 2024** se reporta

un total **12,361 estudiantes servidos** cuya categoría de impedimento por la cual recibe los servicios de educación especial es autismo. A continuación, en la Tabla 30.DE se desglosa esta cantidad por Oficina Regional Educativa (ORE).

Tabla 30 DE: Estudiantes servidos por región por la categoría de autismo a febrero/2024

ARECIBO	BAYAMON	CAGUAS	HUMACAO	MAYAGUEZ	PONCE	SAN JUAN
1799	2161	1406	1220	1603	1701	2471

Esta cantidad total representa un aumento en un 22.16% al compararlo con la matrícula reportada a esta fecha el año pasado. Para este año, la oficina regional educativa (ORE) de mayor cantidad de estudiantes servidos por la categoría de autismo, TEA, es San Juan, seguido de Bayamón. Ambas ORE's reportaron la mayor cantidad de casos el pasado año. El DE sirve a niños y jóvenes de 3 a 21 años, inclusive. La población con edad de 3 a 5.11 años se considera niños de edad preescolar y los estudiantes de 6 a 18 en edad escolar y hasta los 21 inclusive adultos, conforme la política pública vigente. La totalidad de los estudiantes servidos se desglosa por edad de la siguiente manera:

Tabla 31 DE: Estudiantes servidos por región y nivel escolar por la categoría de autismo

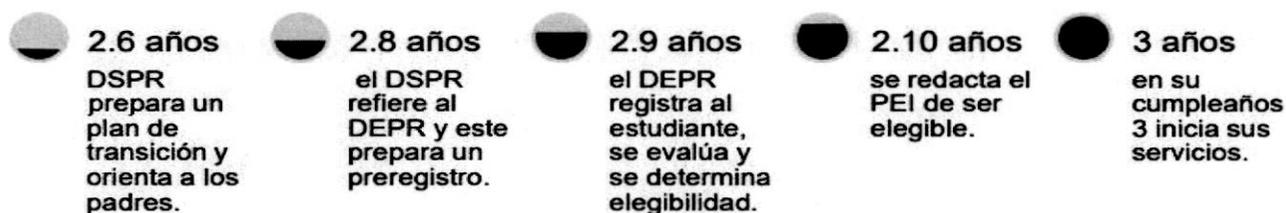
	ARECIBO	BAYAMON	CAGUAS	HUMACAO	MAYAGUEZ	PONCE	SAN JUAN
Preescolar	428	543	303	327	414	402	542
Escolar	1316	1555	1045	852	1127	1255	1820
Adultos	55	63	58	41	62	44	109

Cónsono con la distribución total de casos por región educativa, para la edad preescolar, la mayor cantidad de estudiantes con un diagnóstico de TEA se encuentra en la oficina regional educativa de San Juan. En total la población servida en edad preescolar es de 2,959 lo que representa un 23.9% del total de la población. Esto compara en un aumento de aproximadamente 38.72% de los datos reportados a esta fecha el pasado año. La población escolar representa un 72.6% y los jóvenes adultos un 3.5%.

Durante el curso escolar 2023-2024 se garantizó los servicios educativos para los casos que así se requirió. Igualmente, la provisión de servicios de evaluaciones y terapias siguiendo la reglamentación establecida para ello. En garantía de los servicios adecuados para toda la población, el DE establece la reglamentación y alternativas para todas las edades.

Transición preescolar

En el mes de marzo de 2021 se publicó la Guía para la provisión de servicios de educación especial para los estudiantes de nivel preescolar. En este proceso se inicia el proceso de transición de servicios previo a los tres años y de forma estructurada y dirigida para lograr el éxito en la continuidad de servicios entre el DE y el DS. Igualmente, se establecen los requerimientos para un análisis de ubicación adecuada para los niños en edad preescolar.



Rutas de graduación

En cumplimiento con las disposiciones de la Ley Every Student Success Act (ESSA, por sus siglas en inglés) y por la Ley de Reforma Educativa de Puerto Rico, se implementó la política pública sobre la organización escolar para el Programa de Educación Especial.

Figura 6 DE: Mi próxima meta: graduación



Con ella, se establecen los requisitos de graduación para toda la población servida, incluyendo los estudiantes con un diagnóstico de TEA. Esto le da la oportunidad a que todos los estudiantes:

1. tengan un programa de clases similar al de los estudiantes regulares lo que les permiten participar de cursos complementarios (salud, bellas artes, música, entre otras) en igualdad de condiciones.
2. que presenten:
 - a. un funcionamiento académico promedio y promedio (ruta 1) bajo serán

- evaluados con notas y competirán para un grado como se trabaja en la corriente regular. Al finalizar con los requisitos, recibirán un diploma regular.
- b. un funcionamiento académico bajo (ruta 2) serán evaluados por su nivel de independencia en las expectativas en las que reciben acceso curricular. Una vez completen su programa de clases, obtendrán un diploma modificado.
 - c. un funcionamiento académico muy bajo o significativamente bajo (ruta 3) serán evaluados por su nivel de independencia en las destrezas en las que reciben acceso curricular. Una vez completen su programa de clases, obtendrán una certificación de las destrezas funcionales y académicas que domina.

Currículo especializado: STAR LINKS

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

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

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

Con la implementación del currículo, el DE ofrece a los estudiantes ubicaciones menos restrictivas con un currículo con base científica. Facilitamos y hacemos disponible al alcance del maestro y del padre estrategias de enseñanza en las cuales se toman en consideración las necesidades particulares del estudiante con el TEA. Para el año 2023-2024 el DE tiene disponible 121 maestros que completaron el nivel I (implementación de material didáctico) y nivel II (implementación de material didáctico y estructura) para la implementación del currículo STAR y LINKS. Además, el DE cuenta con 4 maestros que completaron el nivel 3 (implementación de estructura, materiales y estrategias) y 1 docente que completó la certificación como coach.

Servicios de transición postsecundaria

En el mes de agosto 2021 se publicó la Guía para la transición de la escuela a la vida postsecundaria la cual describe el proceso de transición postsecundaria. El mismo, consta de cuatro fases en las que, todos los estudiantes participarán de las primeras tres y la cuarta, será solo para estudiantes con discapacidades moderadas, severas y significativas.

Figura 7 DE: Fases de la guía de transición a la vida postsecundaria



Para los estudiantes ubicados en el salón regular y en el salón especial con promoción de grado (ruta 1), es parte de los requisitos de graduación tomar cursos de exploración ocupacional en el nivel intermedio y en el nivel superior. Para los estudiantes de ruta 2 y ruta 3, dentro de su programa de estudios se contemplaron cursos de vida independiente, exploración ocupacional, destrezas prevocacionales, vida diaria, adiestramiento y experiencias de preempleo. De igual manera, se estableció el documento Certificación de Destrezas Funcionales y Académicas que se utilizará para certificar las destrezas que el estudiante logra. Este documento se utilizará por los estudiantes y sus padres para proveer información sobre las capacidades del estudiante para la vida independiente, el adiestramiento para un empleo o para tener experiencias de empleo dirigidas o asistidas.

Colaboración con el Departamento de Salud

Como parte de nuestra colaboración con el DS (Ley BIDA Artículo 4, Inciso b) se incluyó como responsabilidad de los especialistas proveedores del DE completar el Registro de la persona con Autismo del DS de Puerto Rico. Por lo que los niños y jóvenes evaluados a través del DE, en el debido proceso establecido para los servicios de educación especial, en caso de diagnóstico en TEA, el DS cuenta con la información en el Registro.

De igual manera, al DE tiene acuerdos colaborativos con el DS, los cuales atienden la población desde edad temprana hasta la juventud. Entre ellos: Intervención Temprana y Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción (ASSMCA).

C. Departamento de la Familia (DF)

El Departamento de la Familia tiene como misión, facilitar y proveer oportunidades de desarrollo a las personas en desventaja social. Esto con el propósito de empoderar a las familias para que alcancen la autosuficiencia e integración social de manera productiva. Teniendo ese enfoque es que trabajamos para ampliar nuestros servicios y el alcance de estos.

El 1 de octubre del 2021, la agencia comenzó una reestructuración para cumplir con los requerimientos establecidos por la Ley “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.

Ante los retos que plantea la aplicación de esta ley federal, nuestra agencia 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 2024 la ADFAN tiene bajo su custodia un total de setenta y nueve (79) 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 hasta el presente, contamos con los servicios de la facilidad residencial Centro Innovador para Jóvenes con Autismo. Esta facilidad tiene capacidad para atender 24 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 24 jóvenes en el lugar. Los demás menores con TEA se encuentran ubicados en diferentes lugares desde, facilidades residenciales bajo contrato, hogares temporeros y hogares terapéuticos.

En el mes de abril del 2023 se llevaron a cabo tres actividades para los menores con TEA bajo custodia de la agencia. El 5 de abril de 2023 se nombró a un joven como Administrador de la ADFAN por un día. El 10 de abril de 2023 se realizó una actividad en la Vaquería Martínez Dairy, en Manatí, dónde asistieron los menores con TEA y pudieron disfrutar de varias actividades en el lugar. También en el mes de abril de 2023 se llevó a los menores a MC Donald 's, al "Espacio Azul", el cual es un espacio inclusivo para los menores con TEA, que se ha implementado en varios restaurantes de la cadena, a través de la isla.

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.

En la Administración Auxiliar de Personas de Edad Avanzada y Adultos con Impedimentos, a febrero del 2024, se ofrecen servicios de cuidado a 16 adultos con diagnóstico de autismo.

La ADFAN entre los meses de agosto a diciembre de 2023, ofreció una Certificación en Autismo a profesionales de la agencia y a proveedores de servicios de cuidado residencial. Estos talleres fueron coordinados con el Instituto de Deficiencias en el Desarrollo.

Nuestra participación en el Comité Timón de Autismo fue ininterrumpida hasta la última reunión efectuada antes del Huracán María. Luego del fenómeno atmosférico no se han convocado más reuniones, pero una vez se reanuden 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 220 (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 Administración de Rehabilitación Vocacional (en adelante ARV) es la agencia estatal designada bajo las disposiciones de la Ley Pública federal 93-112 de 26 de septiembre de 1973, según enmendada, conocida como la “Ley de Rehabilitación” y la Ley Núm. 97 de 10 de junio de 2000, según enmendada, conocida como la “Ley de Rehabilitación Vocacional de Puerto Rico”, para administrar los fondos federales y estatales dirigidos a ofrecer servicios de rehabilitación vocacional para las personas con impedimentos elegibles.

Nuestra misión es integrar a las personas con impedimentos a la fuerza laboral y a una vida más independiente. Para ello, tenemos la visión de ser la agencia líder en la prestación de servicios de calidad que garanticen la competitividad de las personas con impedimentos en el mercado de empleo y su derecho a una vida más independiente.

La Ley de Rehabilitación 93-112, según enmendada, establece que la ARV ofrece los servicios necesarios a las personas con impedimentos certificadas elegibles, incluyendo a las que presentan la condición del Trastorno del Espectro del Autismo. Se ofrecen 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 reobtener 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.

Nuestros 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 presente 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.

Es imperativo señalar que 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 de acuerdo a los criterios de elegibilidad de nuestra Agencia. A tenor con lo señalado, la ARV ofrece servicios a personas que presentan la condición del Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y que resultan elegibles a nuestros servicios, cumpliendo así con los requerimientos de la Ley 220-2012, conocida como Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (Ley BIDA).

A tono con lo anterior, en el Artículo 9d de dicha Ley, se establece lo siguiente:

d. Empleo

El Departamento del Trabajo y Recursos Humanos ofrecerá adiestramientos a personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo 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 conocimiento especializado de la Administración de Rehabilitación Vocacional y de los otros componentes del departamento.

- i.** Desarrollará un programa de incentivo salarial para aquellos patronos que decidan emplear personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo;
- ii.** Garantizará la participación de jóvenes con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo en programas de empleo de verano, como parte del proceso de transición.
- iii.** Creará un banco de talentos jóvenes y personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, 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 Desórdenes dentro del Continuo del Autismo 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 pre empleo: (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 Lengua
- ✓ 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, 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 la 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 (puede ser servicios comparables y beneficios);

3. Que tiene uno o más de los impedimentos significativos, que le causan una limitación funcional sustancial como resultado de artritis, autismo, ceguera, quemaduras, cáncer, perlesía cerebral, fibrosis cística, sordera, trauma al cerebro, enfermedades del corazón, hemiplejía, hemofilia, disfunción respiratoria o pulmonar, retardación mental, enfermedad mental, esclerosis múltiple, distrofia muscular, desórdenes neurológicos que incluyen derrames y epilepsia, 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 Publica Federal 113-128, conocida como la Ley de Innovación y Oportunidades en la Fuerza Laboral (WIOA, por sus siglas en inglés) la cual sustituye a la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral (WIA, por sus siglas en inglés) y enmienda la Ley Pública Federal 93-112, conocida como la Ley de Rehabilitación de 1973, según enmendada; requiere a las agencias de Rehabilitación Vocacional que tengan disponibles Servicios de Transición Pre-Empleo (Pre-ETS, por sus siglas en inglés) para los estudiantes con impedimentos.

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

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

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 a 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, datos relacionados a la población con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) activos en la ARV al 31 enero de 2024:

Tabla 32 ARV: Impedimentos Causados por Autismo-Casos Activos en la ARV del 1 de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024

IMPEDIMENTOS	CANTIDAD
Impedimentos Cognitivos (afectan el aprendizaje, pensamiento, procesamiento de información y concentración)	168
Impedimentos Psicosociales (afectan las relaciones interpersonales, comportamiento y limitan la habilidad para lidiar con situaciones)	426
Otros Impedimentos Mentales	26
TOTAL:	620

Tabla 33 ARV: Casos cerrados con cierres exitosos con causa de autismo durante el periodo del 1 de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024

IMPEDIMENTOS	CANTIDAD
Impedimentos Cognitivos (afectan el aprendizaje, pensamiento, procesamiento de información y concentración)	18
Impedimentos Psicosociales (afectan las relaciones interpersonales, comportamiento y limitan la habilidad para lidiar con situaciones)	38
Otros Impedimentos Mentales	9
TOTAL:	65

Tabla 34 ARV: Servicios en los Centros de Evaluación y Ajuste (CAA)

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

CANTIDAD DE REFERIDOS	CANTIDAD DE SERVICIOS OFRECIDOS
Condición primaria: 565	5,735
Condición secundaria: 47	460

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
- Fisiatra
- Patología del Habla-Lenguaje
- Psicología
- Terapia Física
- Terapia Ocupacional
- Trabajo Social

Tabla 35 ARV: Servicios Transición Pre-Empleo (tanto para solicitantes/consumidores/ potenciales elegibles)

Categorías Mandatorias	Total Participantes
Consejería Para la Exploración de Carreras	57
Consejería Para la Transición de Estudios post- secundarios	10
Adiestramiento Para el Desarrollo de Destrezas Sociales y de Vida Independiente para el Mundo del Trabajo	34
Instrucción en Auto Independencia	71
Experiencia de Aprendizaje Basada en Trabajo	92
Otros:	
• Ferias	587
• Boot Camp (Campamento de Verano)	81

Tabla 36 ARV: Estadísticas de Consumidores con Condición del Trastorno del Espectro del Autismo

REGIÓN	Cantidad
Norte	13
Metro Este	27
Centro Este	17
Sur	14
Oeste	18
Norte Centro	5
TOTAL:	94

Otros datos relacionados a los resultados de empleo para los consumidores con TEA, nos indican que 65 de ellos obtuvieron un resultado de empleo exitoso.

Las metas de empleo más frecuentes fueron en las áreas de:

- Janitors and Cleaners
- Stockers and Order Files
- Dishwashers
- Cashier
- Baggage
- Customer Service Representatives
- Fast Food and Counter

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.

IV. 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 que 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.

APÉNDICES

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

Figuras

Figura 1. Modelo de Innovación e Implantación

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

Figura 3. CAPR – Regiones Departamento de Salud

Figura 4. CEPA - Modelo de Servicios

Figura 5. CEPA – Estructura Organizacional, 2023

Figura 6.DE – Mi próxima meta: graduación

Figura 7.DE – Fases de la guía de ransición a la visa postsecundaria

Tablas

Tabla 1. 2007-2023 – Edad en que se observaron las señales por primera vez

Tabla 2. Registro 2023: Edad en que se observaron las señales por primera vez

Tabla 3. Registro 2022 y 2023 – Edad en la que se realizó el diagnóstico

Tabla 4. Registro 2023 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

Tabla 5. Centros Pediátricos del Programa NNES 2023 – Referidos

Tabla 6. Centros Pediátricos del Programa NNES 2023 – Diagnósticos de TEA

Tabla 7. Centros Pediátricos del Programa NNES 2023 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo

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

Tabla 9. CAPR – Familias atendidas 2023 por Municipio de Residencia

Tabla 10. CAPR – Familias admitidas 2023

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

Tabla 12. CAPR – Evaluaciones diagnósticas 2023

Tabla 12. CAPR – Evaluaciones diagnósticas 2022

Tabla 13. CAPR – Evaluaciones diagnósticas 2018 - 2022

Tabla 14. CAPR – Total de referidos por mes, familias admitidas y listas de espera

Tabla 15. CAPR – Promedio de evaluaciones diagnósticas mensuales 2018-23

Tabla 16. CAPR – Servicios por disciplina

Tabla 17. CAPR – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

Tabla 18. CAPR – Otros diagnósticos presentados

Tabla 19 y 20. CAPR - Condiciones coexistentes

Tabla 21. CEPA – Participantes por municipio de residencia 2023

Tabla 22. CEPA – Frecuencia y porcentaje de participantes por grupo de edad

Tabla 23. CEPA - Frecuencia y porcentaje de participantes por género

Tabla 24. CEPA – Porcentaje y frecuencia de participantes por diagnósticos

- Tabla 25. CEPA - Frecuencia y porcentaje de servicios provistos por disciplina
- Tabla 26. CEPA – Evaluaciones diagnósticas por género, grupo de edad y diagnóstico (TEA o no TEA)
- Tabla 27. CEPA – Adiestramientos ofrecidos
- Tabla 28. DS – Recursos humanos programa NNES
- Tabla 29. DS – Niveles de servicios del Programa NNES en los Centros Pediátricos Regionales
- Tabla 30. DE – Estudiantes servidos por región con la categoría de autismo a febrero/2024
- Tabla 31. DE - Estudiantes servidos por región y nivel escolar con la categoría de autismo
- Tabla 32. ARV – Impedimentos causados por autismo – Casos activos en la ARV del 1 de febrero 2023 al 31 de enero de 2024
- Tabla 33. ARV - Casos cerrados con cierres exitosos con causa de autismo durante el periodo del 1 de febrero de 2023 al 31 de enero de 2024
- Tabla 34. ARV – Servicios en los Centros de Evaluación y Ajuste
- Tabla 35. ARV – Servicios Transición Pre-Empleo
- Tabla 36. ARV - Estadísticas de Consumidores con Condición del Trastorno del Espectro del Autismo

Gráficas

- Gráfica 1. CAPR 2022 – Total de familias servidas por región en el CAPR 2021-23
- Gráfica 2. CAPR – Fuente de referido de las familias servidas 2023
- Gráfica 3. CAPR – Plan médico familias servidas
- Gráfica 4. CAPR – Plan médico familias servidas
- Gráfica 5. CAPR – Promedio solicitudes al CAPR 2021-23
- Gráfica 6. CAPR – Familiares con diagnóstico TEA 2021-23
- Gráfica 7. CEPA – Número de participantes por grupos de edad 2023
- Gráfica 8. CEPA – Frecuencia y porcentaje de participantes por género
- Gráfica 9. CEPA – Porcentaje y frecuencia participantes por diagnóstico
- Gráfica 10. CEPA – Frecuencia y porcentaje de servicios provistos por disciplina

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

Indicadores del Desarrollo

Aprenda los Signos. Reaccione Pronto

Puede hacerle seguimiento al desarrollo de su hijo al observar cómo juega, aprende, habla y actúa en general.

En estas páginas encontrará los indicadores a los que debe prestar atención y la forma en que puede ayudar a su hijo a aprender y crecer.

CDC

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades

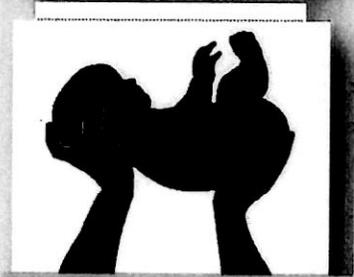
DEPARTAMENTO DE SALUD

PR-2010-007

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 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;

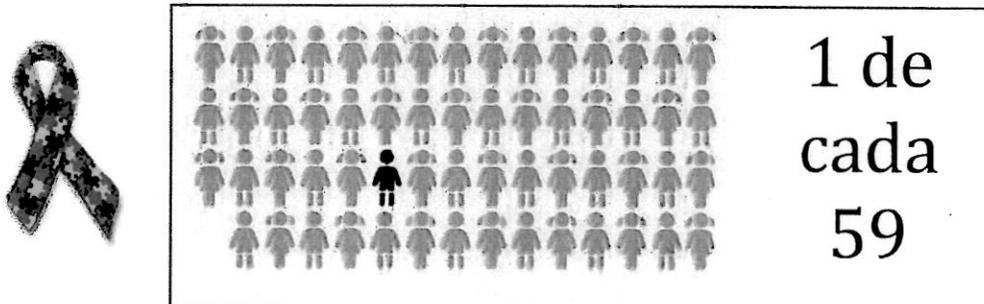
- no demostrar mucho interés en otras personas; y
- dificultad para iniciar y mantener una conversación.

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 alterno 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.

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

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

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

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

REFERENCIAS

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

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

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

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

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

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

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

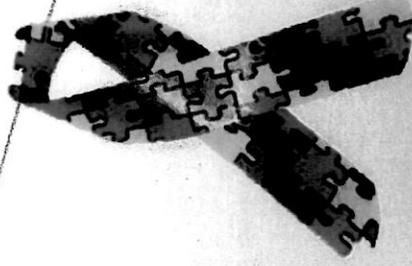


DEPARTAMENTO DE
SALUD

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.



¿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.

¿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

**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 (<i>marque todas las que apliquen</i>)	
INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO			
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"/> Trastorno Bipolar	<input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad
<input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo	<input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett	<input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual	<input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico
<input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger	<input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez	<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	_____
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 (<i>marque todas las que apliquen</i>)			
<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 evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud llamando al (787) 765-2929 exts. 5572 y 4587 o escribiendo a nancy.nieves@salud.pr.gov .			
EVIDENCIA DE LA MADRE SOBRE INFECCIONES A DISTINTOS VIRUS			
La madre reporta evidencia de laboratorio de posible infección a algún virus durante el embarazo (<i>marque todas las que apliquen</i>)			
<input type="checkbox"/> Zika	<input type="checkbox"/> Ninguna		
<input type="checkbox"/> SARS-CoV-2 (COVID-19)	<input type="checkbox"/> Otro, especifique: _____		
Disciplina de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica (<i>marque todas las que apliquen</i>)			
<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			

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

- Solamente 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.