

	Time	Spanish
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:00:03,920 --> 00:00:16,850	Hola, mi nombre es Tony Hernandez Pumarejo y gracias por haber sintonizado en un nuevo episodio del podcast para nuestra comunidad hispana en el autismo llamado "Hablemos Autismo".
	00:00:17,000 --> 00:00:31,000	Y hoy yo tengo el honor y el privilegio de vida de entrevistar a la única representante para Puerto Rico en el Congreso de los Estados Unidos, la comisionada residente Jenniffer González Colón.
	00:00:31,560 --> 00:00:45,000	La representante Jenniffer González Colón, fue elegida para la Cámara de Representantes de los Estados Unidos en noviembre de 2016 como la única representante de Puerto Rico en el Congreso de los Estados Unidos como comisionada residente.
	00:00:45,850 --> 00:00:49,280	González Colón ha batido récords a lo largo de toda su carrera en cargos públicos.
	00:00:49,290 --> 00:00:59,330	Entró por primera vez en un cargo electivo en una elección especial en 2002, convirtiéndose en la miembro más joven en ese momento de la Cámara de Representantes de Puerto Rico.
	00:00:59,720 --> 00:01:09,930	Después, ascendió de rango, convirtiéndose en presidenta de la Cámara de Representantes de Puerto Rico por cuatro años y después líder de la minoría durante otros cuatro.

	00:01:10,290 --> 00:01:16,710	Al ganar su escaño en el Congreso, también se convirtió en la primera mujer en ocupar el cargo de comisionada residente.
	00:01:17,040 --> 00:01:40,680	Sus prioridades como voz de Puerto Rico en el Congreso incluyen encabezar la recuperación económica de la isla, especialmente después de dos huracanes Irma y María en el 2017, así como asegurar la igualdad de trato para los 3.2 millones de ciudadanos americanos de Puerto Rico en términos de leyes, regulaciones, servicios y fondos federales.
	00:01:41,010 --> 00:01:54,240	La representante González Colón es producto de las escuelas públicas de Puerto Rico y titular de un Juris Doctor y una maestría en leyes. Y como activista y republicana de toda la vida por la estadidad de Puerto Rico.
	00:01:54,390 --> 00:02:10,040	También se ha desempeñado como presidenta del Partido Republicano de Puerto Rico entre 2015 al 2021 y la primera vicepresidenta del Partido Nuevo Progresista. Y recientemente anunció su precandidatura a la Gobernación de Puerto Rico.
	00:02:10,250 --> 00:02:20,810	Así que el honor y privilegio de tener hoy en mi podcast a la Comisionada Residente Jenniffer González. Comisionada, el honor es mío de tener a usted aquí en mi podcast.

	00:02:21,050 --> 00:02:23,150	Muchas gracias por haber participado.
<b>Rep. Jenniffer Gonzalez Colon</b>	00:02:23,930 --> 00:02:32,390	Gracias a ti por estar pendiente a cómo afecta esto a familias en Puerto Rico y en la Nación, a adultos con autismo y a niños también.
	00:02:32,390 --> 00:02:39,380	Y yo creo que es bien importante el que se discutan estas cosas y qué se pueden hacer, qué se está haciendo en el Congreso y qué podemos hacer también en Puerto Rico.
	00:02:39,380 --> 00:02:40,850	Gracias a ti por la oportunidad.
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:02:41,210 --> 00:02:41,870	Gracias a ti.
	00:02:41,870 --> 00:03:00,560	Como puertorriqueño estoy honrado de tener a usted en mi podcast, pero antes de aprender un poco de sus esfuerzos por nuestra comunidad del autismo, especialmente en el Congreso y también en Puerto Rico, quiero felicitarla a usted también por su embarazo, porque vas a ser mamá de dos gemelos, así que muchas felicidades.
	00:03:00,560 --> 00:03:03,020	Bendiciones para ti, tu esposo y su familia.
<b>Rep. Jenniffer Gonzalez Colon</b>	00:03:03,440 --> 00:03:03,830	Gracias.
	00:03:03,930 --> 00:03:05,250	Gracias mil por eso.

	00:03:05,250 --> 00:03:08,400	Para mí eso vale mucho. Estoy feliz.
	00:03:08,400 --> 00:03:10,350	Yo creo que se me nota, ¿verdad?, la felicidad.
	00:03:10,740 --> 00:03:12,510	Así que con más razón me da
	00:03:12,510 --> 00:03:17,220	Que estos temas son importantes cuando vas a traer niños, ¿verdad?, a la vida-
Tony Hernandez Pumarejo	00:03:17,760 --> 00:03:18,590	Exacto.
	00:03:18,600 --> 00:03:28,590	Antes de entrar a sus esfuerzos actuales, yo creo que en el público quizás haya personas que no sean de Puerto Rico, de otras partes de Estados Unidos, en América Latina,
	00:03:29,040 --> 00:03:34,020	conozca un poco de usted y su trayectoria antes de saltar a sus esfuerzos actuales en el Congreso.
	00:03:34,020 --> 00:03:36,300	¿Qué le inspiró a postularse para un cargo público?
Rep. Jenniffer Gonzalez Colon	00:03:36,870 --> 00:03:54,660	Mira, yo cuando corrí la primera vez en el 2002, quise representar a mi comunidad en el Precinto cuatro de San Juan y hacerme disponible. Porque yo criticaba a la persona que lo estaba haciendo en ese momento y un político me dijo: bueno, pues si tú no te gusta como yo lo hago, corre tú.
	00:03:55,080 --> 00:04:01,860	Y eso, obviamente me despertó una responsabilidad de que uno no puede criticar sin estar

		disponible a hacer el trabajo.
	00:04:03,510 --> 00:04:27,810	Así que obviamente creo en la igualdad y Puerto Rico carece de igualdad en muchos programas federales. Las oportunidades para nuestros niños, para nuestra gente y, de hecho, el autismo es una de esas áreas, donde las comunidades hispanas por el no dominio del inglés no necesariamente tienen los mismos accesos a las terapias o a los recursos para trabajar en estas condiciones desde temprana edad. Sin incluir esto atenderlas como adultos.
	00:04:27,810 --> 00:04:36,300	Así que esas disparidades que se ven en términos porcentuales, donde tú ves que niños con autismo, para hablar hoy de autismo,
	00:04:36,300 --> 00:04:39,030	a nivel hispano son los más afectados, ¿verdad?
	00:04:39,060 --> 00:04:44,520	A nivel nacional, luego la comunidad negra o afroamericana
	00:04:44,520 --> 00:04:49,860	te ponen de manifiesto en números cómo puede afectar, ¿verdad?
	00:04:49,890 --> 00:04:54,630	una persona por ese tipo de disparidades. En Puerto Rico no tenemos el Seguro social suplementario.
	00:04:54,870 --> 00:05:04,970	¿Verdad? Que sería una de las ayudas también para otras condiciones que tengan niños, adultos, menores de 18 años en la isla.

	00:05:05,710 --> 00:05:09,380	Así que hay muchas áreas en las que yo creo que nosotros podemos levantar nuestra voz,
	00:05:09,650 --> 00:05:12,770	buscar esa igualdad, lograr alianzas de trabajo.
	00:05:12,830 --> 00:05:20,180	Y me puse a disposición en esa ocasión y aquí he estado primero en la Cámara, presidenta de la Cámara, portavoz,
	00:05:20,180 --> 00:05:23,690	y hoy, como la primera mujer comisionada residente de Puerto Rico en Washington.
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:05:24,350 --> 00:05:25,030	Excelente.
	00:05:26,090 --> 00:05:31,250	Y sé que, o sea, usted ha estado bien comprometida con mi comunidad del autismo, especialmente en Puerto Rico.
	00:05:31,610 --> 00:05:35,240	Y antes de entrar a lo que sea su trabajo por nuestra comunidad,
	00:05:35,720 --> 00:05:37,400	o sea, yo te pregunto, Comisionada.
	00:05:37,430 --> 00:05:38,660	¿Cómo...
	00:05:38,660 --> 00:05:41,000	Sabes, tú representas nuestra isla de Puerto Rico.
	00:05:41,600 --> 00:05:46,160	¿Nos puede describir cómo es representar a más de 3 millones ciudadanos americanos?
	00:05:46,160 --> 00:05:54,200	Y también, quizá tú sabes, que haya otras personas en Estados Unidos y América Latina que quizás no estén muy familiarizadas con su posición como Comisionada residente,

	00:05:54,200 --> 00:05:56,180	si nos puede explicar un poquito de su rol.
<b>Rep. Jenniffer Gonzalez Colon</b>	00:05:56,630 --> 00:05:59,180	¡Qué bueno! Porque tienes toda la razón. No todo el mundo...
	00:05:59,180 --> 00:06:04,680	Todo el mundo me pregunta ¿y por qué Comisionada residente y no <i>congresswoman</i> o congresista?
	00:06:04,770 --> 00:06:09,330	La realidad es que se usan ambos términos, pero la ley identifica el cargo en el que yo estoy
	00:06:09,330 --> 00:06:17,400	en la Ley de Relaciones Federales de Puerto Rico con los Estados Unidos como el cargo de Comisionado residente, que es el equivalente a un congresista.
	00:06:17,820 --> 00:06:32,010	Las únicas dos diferencias es que, en lugar, los congresistas representan aproximadamente 750.000 habitantes por cada distrito en el Congreso a nivel de la nación. En el caso del comisionado residente representa toda la isla.
	00:06:33,160 --> 00:06:46,410	Al ser un territorio de los Estados Unidos y no ser un Estado, pues yo represento 3.2 millones de ciudadanos americanos que residen en la isla, cuando deberían haber cuatro congresistas por lo menos y deberían haber dos senadores.
	00:06:46,830 --> 00:06:49,770	Puerto Rico no tiene senadores y no tiene una delegación.
	00:06:49,770 --> 00:06:57,570	Así que mi responsabilidad es atender el trabajo de lo que hubieran hecho cuatro

		congresistas por la población.
	00:06:57,570 --> 00:07:02,100	Así que soy la persona que más personas representa en el Congreso de los Estados Unidos.
	00:07:02,490 --> 00:07:07,230	Tengo el derecho a participar en todos los comités, todas las comisiones
	00:07:07,230 --> 00:07:13,150	a las que soy asignada a votar en ellas, discutir, radicar proyectos de ley, ser como un congresista más.
	00:07:13,170 --> 00:07:27,810	La única diferencia es la cantidad de personas que yo represento y segundo, que no tengo la oportunidad de votar en el hemiciclo de la Cámara, en el <i>floor</i> de la Cámara por la aprobación de medidas, resoluciones o mociones.
	00:07:27,990 --> 00:07:39,330	Si puedo votar en enmiendas a los proyectos de ley. pero no puedo votar en el proyecto. Así que eso le quita el poder político y le quita el poder de ejecución a la isla, ¿verdad?
	00:07:39,330 --> 00:07:44,120	al momento de que se tomen determinaciones que afectan la vida de todos los americanos,
	00:07:44,130 --> 00:07:47,840	no solamente los que viven en la nación, los que vivimos en Puerto Rico.
	00:07:47,840 --> 00:07:56,400	Y eso pues crea una condición territorial, colonial, donde estamos sometidos a lo que sea la voluntad del Congreso.
	00:07:56,400 --> 00:08:01,050	Cualquier legislación que se apruebe podemos hablar, pero no podemos votar.



	00:08:01,050 --> 00:08:09,270	Y eso pues nos quita fuerza al momento de negociar, le quita fuerza a Puerto Rico al momento de ser parte de la discusión.
	00:08:09,270 --> 00:08:17,970	No sabes la cantidad de veces que tengo que erradicar medidas para que Puerto Rico tenga que ser incluido en la legislación federal, que de automático no lo sería.
	00:08:17,970 --> 00:08:27,780	O en otras ocasiones tratar de rectificar conductas que se han hecho hacia los territorios que pues en el caso de Puerto Rico nos afecta más.
	00:08:27,780 --> 00:08:29,250	Y te voy a dar un ejemplo de esto.
	00:08:29,580 --> 00:08:32,640	Nosotros no cualificamos para el Seguro Social suplementario.
	00:08:33,120 --> 00:08:47,640	Esta medida que ayuda a sacar a la gente de la pobreza y que ayuda generalmente a la población de 65 años o más, también ayuda a menores de 18 años que padezcan de síndrome de Down y parálisis cerebral, entre otras condiciones
	00:08:47,640 --> 00:09:07,920	que inclusive algunas relacionadas con el autismo que le impidan su desarrollo verbal, de comunicaciones, entre otras cosas, y pudieran recibir entonces como parte de este programa una mensualidad que le ayude a poder tener una vida independiente, a poder pagar su casa, su luz o agua.

	00:09:08,220 --> 00:09:20,850	Así que Puerto Rico no cualifica para esta ayuda de seguro social suplementario que pudiera representar la independencia de esa persona que vive con esas condiciones.
	00:09:20,850 --> 00:09:47,730	Este es uno de los múltiples programas federales que atienden sacar a la gente de la pobreza como también lo son el programa de Snap, la asistencia nutricional suplementaria, que permitiría también mayores oportunidades para las personas a tener acceso para comprar comida. Solamente tenemos una porción que es el NAP, que es una porción reducida de fondos que se le aprueban a Puerto Rico, pero no es lo mismo que se le aprobaría a un estado.
	00:09:47,730 --> 00:09:49,920	Así que estos son algunas de las cosas.
	00:09:49,920 --> 00:10:00,450	Podemos estar el podcast completo discutiendo el resto de las de las diferencias, pero yo creo que para lo que estamos discutiendo esa es una de las más gráficas en términos de disparidad.
	00:10:01,170 --> 00:10:10,090	No y exacto, y pues y como parte yo soy puertorriqueño, nuestro estatus actual tiene que ver mucho de eso, que es otra parte de otra discusión también.
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:10:10,270 --> 00:10:24,520	Comisionada, estamos muy agradecidos con usted por su apoyo tanto en la firma de cartas que apoyan el

		aumento de fondos para la investigación y los servicios de autismo, así como por ser copatrocinadora de la Ley Autism Cares en el 2019.
	00:10:24,700 --> 00:10:33,040	¿Puede decirnos que la inspiró a apoyar estos esfuerzos para apoyar a las personas con autismo y sus familias, especialmente en Puerto Rico?
<b>Rep. Jenniffer Gonzalez Colon</b>	00:10:33,640 --> 00:10:39,390	Mira, yo tengo un primo que ahora es un adulto mayor con autismo severo.
	00:10:39,400 --> 00:10:54,510	Ya perdió la visión como parte de los golpes que el mismo se daba y que se tuvo que mudar de Puerto Rico bien temprana edad para para poder recibir mejor atención en el estado de Maryland.
	00:10:54,520 --> 00:10:56,860	Y esto pues no debería ser la norma.
	00:10:56,860 --> 00:11:06,170	Nosotros deberíamos tener acceso a los recursos, a las terapias, a la investigación que se tienen a nivel de los estados.
	00:11:06,440 --> 00:11:10,940	Esto es una de las grandes limitaciones que se tienen en Puerto Rico.
	00:11:11,060 --> 00:11:16,010	Pero además de esto, porque en Puerto Rico hay una gran población autista
	00:11:16,010 --> 00:11:27,470	Y tú tienes centros como Ser de Puerto Rico que ha ayudado a muchos jóvenes, a muchos niños, no solamente con condiciones de autismo, con otro tipo de condición física, a tratar de superarse.
	00:11:27,470 --> 00:11:47,420	Así que cuando fui presidenta de la Cámara, trabajé junto a Maritza

		Casiano y otras personas que nos trajeron la situación de del autismo en Puerto Rico y legislamos para que el dinero de los marbetes se le pudiera asignar a estas causas a que se lograra hablar de esto
	00:11:47,420 --> 00:12:16,070	Recuerdo que en aquella ocasión llevamos al artista Cristian Castro, a Gloria Estefan a que fueran a Puerto Rico a respaldar estas medidas de autismo y se aprobó una legislación que ponía daba unos requisitos, de estudio, de que Puerto Rico tuviera las facilidades, de que se hiciera el <i>research</i> , a nivel del gobierno de Puerto Rico y fue una de las leyes de autismo que se aprobaron, que tuve la oportunidad de dirigir y que se aprobaron por unanimidad en aquella época.
	00:12:16,070 --> 00:12:19,480	Y creo que hay que mantener ese mandato
	00:12:19,490 --> 00:12:32,660	a las agencias de investigación, de estadísticas, que son tan importantes al momento de hacer tratamientos o terapias dirigidas a la población que se afecta.
	00:12:32,990 --> 00:12:44,250	Tú me hablabas de la ley del 2019 que es la ley de Colaboración, <i>Research</i> y Educación en términos del autismo.
	00:12:44,300 --> 00:12:56,300	Yo fui coautora de esa ley y esa ley para nivel nacional, a nivel federal lo que hacía era reautorizar hasta el año fiscal 2024 Revisar todos los

		programas y actividades relacionadas con el espectro del autismo
	00:12:56,600 --> 00:13:13,510	específicamente autoriza esta disposición de esta ley todo lo que era expandir la investigación en el espectro del autismo en todas las instituciones de salud nacional.
	00:13:14,620 --> 00:13:25,060	La segunda, el que se pudiera recolectar data a nivel de los estados sobre el espectro del autismo por el Centro de Control de Enfermedades y Prevención.
	00:13:25,860 --> 00:13:51,910	Como tercera razón de esta legislación era que se hiciera educación sobre el espectro del autismo temprana, detección del mismo y que se pudiera intervenir en las actividades relacionadas, a través del Departamento de Salud Federal y la Administración de Recursos Humanos de los Estados Unidos y que se creara un comité interagencial sobre autismo a nivel federal.
	00:13:52,120 --> 00:14:07,970	Esa ley también revisaba el alcance de todos los programas y todas las actividades: uno para que se incluyera por primera vez el espectro del autismo en todas las edades, en lugar de que solamente fueran en los niños.
	00:14:08,420 --> 00:14:22,640	Segundo... sí, porque tenemos una gran población de personas con autismo y que ya son adultos y para la que tú no tienes quizás el mismo <i>research</i> , las mismas estrategias que para los que tienes en el caso de los

		niños que se le ha enfocado mucho más.
	00:14:22,970 --> 00:14:41,840	Segundo, enfocar el presupuesto en programas en áreas donde tú tienes escasez de personal, de servicios de salud y segundo para reducir las disparidades que relacionadas en términos de salud a través de las distintas poblaciones a nivel nacional.
	00:14:41,840 --> 00:14:47,410	Por eso cuando se aprobó esta legislación no lo podíamos dejar ahí.
	00:14:48,000 --> 00:15:10,660	En el 2022 el año pasado, en mi caso, yo del presupuesto que se me asignó a mí, nosotros separamos 180.000 \$ para hacer de Puerto Rico para que pudiera tener su primer centro intensivo de niños en términos de intervención en su conducta para no esperar a cuando estén adultos.
	00:15:10,760 --> 00:15:38,100	Y este centro de conducta Centro Intensivo de Estudios de Conducta va a darle fuerza para que se pueda hacer un desarrollo comprensivo de niños diagnosticados con el espectro del autismo en Puerto Rico desde las edades de 18 meses hasta seis años basándose obviamente en los principios de análisis de conducta.
	00:15:38,610 --> 00:16:05,030	Y el principal objetivo de este programa para los que asignamos el dinero y se aprobó y ya ellos están trabajando con esto, es para impactar el desarrollo

		mental, el desarrollo cognoscitivo de todos estos niños con el espectro del autismo y estimular la educación, el conocimiento y adaptar esas conductas, permitiéndoles a ellos una integración más fácil a distintos ambientes.
	00:16:05,030 --> 00:16:11,660	Este programa que nosotros asignamos también que fue... no fue idea mía, esto fue idea de ser de Puerto Rico.
	00:16:11,660 --> 00:16:38,720	Nosotros solamente le dimos los fondos a la propuesta que ellos nos presentaron también busca lograr que haya cambios significativos en el contacto social, en la interacción social, de estos niños diagnosticados con el espectro del autismo y asistirlos y ayudar a las personas que los cuidan, a los <i>caregivers</i> para darle también las herramientas Y que nos consiguieran datos relacionadas al autismo en Puerto Rico.
	00:16:38,720 --> 00:16:45,020	Así que esto está ya alguna exhortación, alguna visita.
	00:16:45,200 --> 00:16:56,240	Y lo otro que hicimos recientemente es que para el año Fiscal 2024 nosotros la... Tú mencionaste ahorita una carta para explicarle a la gente que nos escuche y nos ve.
	00:16:56,480 --> 00:17:03,050	Esa carta es a los presidentes de los comités y subcomités del Departamento de Salud.

**Commented [PA1]:** He revisado lo que pone el traductor, pero yo sigo escuchando visita.

	00:17:03,060 --> 00:17:19,520	a nivel del Congreso de la Cámara pidiendo y requiriendo que se aumenten las inversiones o los fondos para investigación en términos del autismo,
	00:17:19,520 --> 00:17:23,120	porque yo creo que el gobierno federal tiene esto, esto sigue creciendo.
	00:17:23,120 --> 00:17:29,180	No podemos dejarlo ahí de la misma manera que hay para investigaciones de disfunción eréctil, entre otras cosas.
	00:17:29,180 --> 00:17:34,550	Yo creo que debemos asignar mayores recursos en lo que tiene que ver con investigaciones y <i>research</i> para para autismo.
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:17:35,570 --> 00:17:49,610	Excelente y le agradezco mucho que usted no esté explicando de estas diferentes medidas que se han probado que están en proceso para poder ser de ayuda y apoyo a la comunidad, a las familias y seres humanos que estén impactados por el autismo.
	00:17:50,090 --> 00:17:51,170	Hablamos de estas leyes,
	00:17:51,170 --> 00:17:56,720	Comisionada, y con todo respeto, yo soy puertorriqueño, pero también un poco de mi historia.
	00:17:56,720 --> 00:17:59,450	Yo fui diagnosticado con autismo a los tres años.
	00:17:59,450 --> 00:18:01,070	Esto fue a principios de los 90.
	00:18:01,460 --> 00:18:06,290	En ese tiempo entonces no había mucha



		concientización del autismo como lo hay hoy en día.
	00:18:06,920 --> 00:18:11,090	El autismo es diferente, hay autismos más funcionales que otro.
	00:18:11,090 --> 00:18:16,050	El mío era Asperger en ese entonces, un autismo más funcional, pero llorando llegué hasta los cuatro años
	00:18:17,380 --> 00:18:25,040	enfrenté retos en la comunicación social, en la interacción social, especialmente en la escuela, y esto conllevó a enfrentar diferentes situaciones de acoso escolar.
	00:18:25,220 --> 00:18:35,790	O sea, yo fui criado... yo fui a las escuelas públicas de Puerto Rico y entonces después fui a colegios privados y fue un reto en crecer con la condición.
	00:18:35,790 --> 00:18:44,550	Pero lo que me ayudó fueron las terapias y el apoyo que me dieron mis padres para poder seguir hacia adelante y poder graduarme después de la escuela superior.
	00:18:44,550 --> 00:18:55,980	Y entonces en el empleo me pude graduar de la universidad y ahora estoy trabajando a tiempo completo como persona autista, Comisionada. Y yo hablo con esta comunidad todos los días.
	00:18:55,980 --> 00:19:05,700	Yo recibo llamadas de familias, especialmente en Puerto Rico, que están desesperada, están frustradas y se sienten...
	00:19:05,700 --> 00:19:07,440	No sé si usted me entienda.

	00:19:07,890 --> 00:19:12,830	Se siente que sí se está hablando de estas iniciativas, pero ¿dónde están los resultados?
	00:19:12,840 --> 00:19:14,220	Ya no vemos el impacto.
	00:19:14,220 --> 00:19:21,000	O sea que hablamos de la ley BIDA correcto, que se seguirá la política pública del autismo en Puerto Rico.
	00:19:21,270 --> 00:19:32,190	Pero las familias, los madres y padres, especialmente en Puerto Rico, se sienten frustrados ahora mismo. Y muchas de estas familias, porque yo recibo llamadas, porque yo trabajo en equipo de respuesta del autismo.
	00:19:32,580 --> 00:19:47,310	Cuando yo recibo llamadas todos los días y se tienen que ir de la isla, especialmente en la población adulta, que la población adulta de autismo sigue creciendo y las opciones son muy limitadas en términos de vivienda, economía y salud.
	00:19:48,160 --> 00:19:58,300	Yo te pregunto qué tú dirías a las familias, especialmente en Puerto Rico, que están frustradas y desesperadas por respuestas.
<b>Rep. Jenniffer Gonzalez Colon</b>	00:19:59,020 --> 00:20:16,810	Primero, yo los entiendo, los tengo que entender, porque recibir un diagnóstico, de espectro del autismo generalmente resulta en una reacción emocional fuerte de los padres de ese niño.
	00:20:16,810 --> 00:20:20,980	Y en el caso pues de adultos, también lo hay en términos sociales,

	00:20:20,980 --> 00:20:25,990	Y yo creo que la... Y aquí son dos cosas adulto y niño.
	00:20:25,990 --> 00:20:27,550	Y ahora se atiende más los niños.
	00:20:27,550 --> 00:20:29,110	¿Pero qué pasa con el adulto?
	00:20:29,110 --> 00:20:34,340	Que pasó esa época donde no hubo ese research donde no recibieron las terapias
	00:20:34,360 --> 00:20:54,320	o los accesos a esos servicios a tiempo y los retos diarios de cuidar un niño o un adulto con autismo son infinitos y afectan toda la gama del desarrollo diario de esa persona, pero también de su familia.
	00:20:54,350 --> 00:21:00,500	Porque la salud mental de esos padres de hijos con condiciones de autismo.
	00:21:00,500 --> 00:21:18,800	La habilidad para manejar y conseguir los recursos para proveerle todo lo que ese niño o adulto requiera en términos de la familia, pone también una carga cuando se desconoce qué servicios hay, cuando se desconoce a dónde acudir o cuando no se tiene ayuda.
	00:21:18,800 --> 00:21:37,640	Así que yo entiendo esa frustración porque se convierte en el trabajo del papá, se convierte en cuidar ese niño. Y cuando es un adulto ya, pero que todavía vive con los padres, pues está la preocupación de qué va a pasar cuando ese padre no esté.
	00:21:37,640 --> 00:22:02,920	Así que encontrar todos estos retos, buscar los fondos, la guía, el <i>support</i>

		de que se pueda encontrar el mejor futuro para ese niño, para ese adulto con autismo es un reto grande para para cada padre, para cada madre y se hace mucho más difícil en Puerto Rico cuando los recursos no están disponibles en comparación quizás con los Estados.
	00:22:03,280 --> 00:22:29,500	Sin embargo, también aunque ha habido muchos avances sobre el espectro del autismo en los últimos 40 años, estábamos hablando de que los servicios para adultos siguen estando bien por debajo de los servicios que se dan para niños con autismo y obviamente los prospectos de encontrar empleo, de tener una vida independiente, pues son mucho más bajos también.
	00:22:29,500 --> 00:22:41,730	Y aunque los resultados finales van a ser bien variables porque hay muchos individuos con autismo que ya pueden... como tú.
	00:22:41,730 --> 00:22:46,540	Tú tienes una vida independiente, tienes un trabajo full time,
	00:22:46,540 --> 00:22:51,340	tus relaciones en términos de comunicación, yo las noto perfectas.
	00:22:51,340 --> 00:23:00,400	La realidad es que todo lo que tú has tenido que pasar para llegar a donde tú estás hoy requirió mucho esfuerzo y mucha ayuda y determinación-
	00:23:00,400 --> 00:23:05,800	Este para para moverte y te tuviste que mudar como parte de ese esfuerzo.

	00:23:05,800 --> 00:23:14,330	Así que yo creo que, aunque hay muchos estudios demostrando los cambios positivos en la funcionalidad con la edad,
	00:23:14,330 --> 00:23:34,540	es evidente de que cada individuo con autismo, independientemente de su IQ, independientemente de su habilidad, se mantiene en desventaja con el resto de los adultos, y estudios recientes han demostrado que aproximadamente uno entre casi cinco participantes...
	00:23:35,140 --> 00:23:53,090	1/5 de los participantes a nivel nacional pueden ser considerados como que se pueden integrar a la sociedad sin problemas, mientras que el resto, la mitad, van a tener un pobre desempeño o muy pobre desempeño en términos de su vida independiente.
	00:23:53,090 --> 00:24:03,140	Otros estudios han hablado de que la incapacidad de tener ayudas, para para jóvenes con autismo
	00:24:03,410 --> 00:24:09,320	una vez dejan la escuela van a causar una peor situación.
	00:24:09,560 --> 00:24:19,340	Aun así, el resultado de personas que ya salen de la escuela y tienen oportunidades y tienen oportunidades de trabajo disponibles.
	00:24:19,340 --> 00:24:28,730	Solamente una minoría, menos del 25% de esos individuos permanecen <i>engage</i> o trabajando en esas actividades a través del tiempo.

	00:24:28,730 --> 00:24:37,820	Y yo creo que las familias tienen que escuchar, tienen que saber que no están solos en esta pelea, que esta pelea necesita que sus líderes
	00:24:37,820 --> 00:24:46,420	no solamente en el sector público, el sector político, en el sector privado van a estar peleando para conseguir mejores recursos para su gente amada
	00:24:47,080 --> 00:24:50,680	y yo les pediría
	00:24:50,720 --> 00:25:10,190	que se unieran a un grupo de soporte o a lo que nosotros llamamos acá los <i>advocacy groups</i> , los grupos que pelean como Autism Speaks, GRASP el Global Regional Asperger Syndrome Partnership, o el Aspergers Autism Network.
	00:25:10,190 --> 00:25:22,100	que son distintas organizaciones que ayudan a capacitar, que ayudan a darle información, porque a veces la falta de acceso a la información es peligrosa.
	00:25:22,120 --> 00:25:37,280	Y creo que poder acceder información de calidad que trabaje con estos temas les permite a los padres poder ser mejor soporte para sus hijos, poder ser mejores portavoces para los adultos
	00:25:37,280 --> 00:25:59,310	con autismo y mejorar su calidad de vida dentro de la comunidad con autismo donde todavía el que estén desasociados de la comunidad es muy común y que puedan encontrar su espacio, sentirse útiles y contribuir a la alegría de mejorar las condiciones de

		salud y la calidad de vida de esas personas.
	00:25:59,310 --> 00:26:04,980	Así que nosotros podemos ayudar a la comunidad con autismo en Puerto Rico
	00:26:04,980 --> 00:26:23,450	siendo defensores de aumentar los fondos para investigación, que es lo que estoy haciendo y específicamente en áreas en las que se puedan ayudar a adultos con autismo a tener mejores oportunidades y que puedan ser más efectivos viviendo una vida independiente.
	00:26:23,600 --> 00:26:31,020	Y nosotros también podemos ayudar promoviendo una mayor educación en la población en general sobre lo que es el autismo.
	00:26:31,020 --> 00:26:31,470	¿Para qué?
	00:26:31,560 --> 00:26:33,900	Porque aquí no hay que tratar a la gente,
	00:26:33,900 --> 00:26:38,880	como si tuvieran una condición que nadie puede acercarse.
	00:26:38,880 --> 00:27:01,040	Al revés, yo creo que nosotros tenemos que educar mejor sobre el autismo y hablar de cuáles son las necesidades especiales de esos individuos, porque a veces lo que parece ser acomodar a alguien puede hacer una diferencia mayor en la vida de un individuo con una condición de autismo en algo tan sencillo como una aplicación de trabajo.

	00:27:01,040 --> 00:27:21,890	Obviamente yo por ley federal no puedo hablar de los empleados de mi oficina, pero yo conozco gente que es 100% funcional o sino mayor en términos de la capacidad que tienen con las condiciones de autismo para escribir, para hacer <i>research</i> , para hacer investigación, porque he estado con ellos.
	00:27:21,890 --> 00:27:54,650	Así que nosotros podemos ayudar a ser defensores del trato igual a nivel federal, el trato igual social, a través de los programas de salud y que la gente en Puerto Rico que no tiene acceso al programa de Seguro Social suplementario o SSI, como hablábamos hace unos minutos, que es el único programa de asistencia individual en términos económicos que ayuda a papás con niños con discapacidad para que puedan pagar los gastos de esos tratamientos.
	00:27:54,770 --> 00:27:57,470	Es la única ayuda y Puerto Rico no la tiene disponible.
	00:27:57,860 --> 00:28:02,990	Y sin embargo los fondos limitados que llegan de Medicaid también,
	00:28:02,990 --> 00:28:14,870	nos cortan las oportunidades de que puedan tener quizás una mejor salud mental y recursos ocupacionales, que muchas veces se necesitan para que la población autista pues pueda echar para adelante.



	00:28:16,270 --> 00:28:23,680	Perfecto, excelente y le agradezco mucho toda esta información que nos está dando, especialmente para nuestra familia y nuestra comunidad.
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:28:24,100 --> 00:28:33,460	Y yo estoy de acuerdo 1.000% con usted de todas estas cosas, todos estos retos que nos enfrenta, pero lo que se tienen que hacer, la acción para poder ayudar a las familias.
	00:28:33,930 --> 00:28:36,340	Y, Comisionada, como sabes, Puerto Rico ahora
	00:28:36,430 --> 00:28:45,550	es uno de los únicos 16 sitios en los Estados Unidos que está designado federalmente para monitorear la prevalencia del autismo.
	00:28:45,550 --> 00:28:56,750	Eso significa que además de contribuir a la estimación nacional de cuántas personas tienen diagnóstico de autismo, habrá más datos locales disponibles sobre autismo en Puerto Rico específicamente.
	00:28:57,050 --> 00:29:06,280	Para nuestra familia, para nuestra comunidad, ¿por qué crees que tener esa información será útil para mejorar los resultados para personas que y familias de la comunidad del autismo?
<b>Rep. Jenniffer Gonzalez Colon</b>	00:29:06,970 --> 00:29:12,340	Mira, lo primero es que hay tantos problemas con la obtención de data,
	00:29:13,000 --> 00:29:19,510	de datos actualizados de la población con autismo de menores y adultos en Puerto Rico.
	00:29:19,510 --> 00:29:27,880	Y sin eso tú no puedes dirigir un tratamiento, tú no puedes dirigir los recursos,

		tú no puedes buscar cómo llegarle a esa comunidad.
	00:29:27,880 --> 00:29:40,390	Así que esta legislación, y obviamente yo me alegro mucho del Gobierno de Puerto Rico esté buscando esta data porque mira, ahora mismo tú haces un <i>research</i> y vas a encontrar distintos números para para las mismas cosas.
	00:29:40,390 --> 00:29:46,450	Nosotros para para prepararnos para esta discusión contigo encontramos, por ejemplo, que en Puerto Rico...
	00:29:46,450 --> 00:29:50,720	estos son datos de una fuente, pero los tengo distintos de otras.
	00:29:50,740 --> 00:29:56,490	Datos En Puerto Rico hay 11.247 adultos con autismo
	00:29:56,500 --> 00:30:03,220	Y, aunque dice que es de los más bajos a nivel de los estados. 2498 niños con autismo.
	00:30:03,220 --> 00:30:15,200	Sin embargo, a nivel nacional, a través de la página del censo, Puerto Rico tiene aproximadamente 319 de niños con autismo de cada 100.000 residentes diagnosticados con autismo.
	00:30:15,530 --> 00:30:17,480	Pero te puedo dar otra data.
	00:30:17,480 --> 00:30:31,050	A nivel del otro data que me dice que casi 7000 niños de cada uno en 125 menores de 18 años que tiene autismo en Puerto Rico.
	00:30:31,050 --> 00:30:34,900	Ya aumentamos tres veces la cantidad de la data que tenía.

	00:30:35,150 --> 00:30:35,380	Sí.
	00:30:36,470 --> 00:30:45,500	Y que niños de 4 a 17 años, uno de cada 110 niños tiene autismo en Puerto Rico y eso te lleva a que el centro
	00:30:45,500 --> 00:30:54,550	el National Health Interview Survey del Departamento de Control de Enfermedades, el CDC,
	00:30:54,550 --> 00:31:09,140	números en viejo estiman que Puerto Rico para estos niños mayores de 18 años con autismo pueden estar entre 19.965 a 21.822.
	00:31:09,560 --> 00:31:10,580	Todos estos números cambian.
	00:31:10,580 --> 00:31:18,440	Y yo creo que el que ahora la isla pueda buscar la información para tener datos actualizados
	00:31:18,440 --> 00:31:23,600	de la población que padece de autismo y Puerto Rico no los tiene desde hace más de una década.
	00:31:23,900 --> 00:31:28,910	Esto nos va a permitir un informe de estadísticas correcto
	00:31:28,910 --> 00:31:37,460	Y que, mira. la alianza de Autismo en Puerto Rico, porque aquí a veces tenemos que depender más de las organizaciones comunitarias que hacen este trabajo que de la data del gobierno.
	00:31:37,490 --> 00:31:41,210	- Exacto. - Sí, tengo que reconocer a la Alianza de Autismo.
	00:31:41,450 --> 00:31:49,910	El año pasado ellos detectaron un alza de 120% de los estudiantes con autismo matriculados en el sistema público de enseñanza en Puerto Rico

	00:31:49,950 --> 00:32:00,280	y en el estudio de monitoreo que ellos dicen va a ayudar precisamente a mejorar la recolección de esa data que hace casi diez años no se actualiza en Puerto Rico.
	00:32:00,290 --> 00:32:15,740	Así que el que seamos uno de esos 16 estados o jurisdicciones que pueda tener acceso a esta data, nos va a permitir redirigir los fondos, asignar recursos donde no los hay y atender a una población que muchas veces es invisible para las estructuras de gobierno.
	00:32:15,740 --> 00:32:34,850	Yo creo en darle esas herramientas tanto económicas como de recursos para que los niños hoy en el espectro del autismo una vez son adultos, puedan ser como tú, adultos independientes, exitosos.
	00:32:35,600 --> 00:32:39,260	Mira las destrezas de comunicación que tú tienes y de investigación.
	00:32:40,730 --> 00:32:47,150	Eso es más que un ciudadano funcional, es un colaborador al cambio,
	00:32:47,180 --> 00:32:49,580	al cambio que tenemos que hacer para que las cosas pasen de verdad.
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:32:50,180 --> 00:32:50,660	Exacto.
213	00:32:50,680 --> 00:32:52,730	Y lo mencionaste muy bien, Comisionada.
214	00:32:52,730 --> 00:32:54,380	Aquí están los datos.
215	00:32:54,380 --> 00:32:54,890	¿Sabes?

216	00:32:54,890 --> 00:33:01,400	Eso es lo que yo creo que tenemos que resolver lo antes posible para entonces tener en inglés <i>a clear picture</i> .
217	00:33:02,390 --> 00:33:05,930	Lo que de verdad está pasando con la población como la del autismo en Puerto Rico.
218	00:33:05,930 --> 00:33:11,630	Para entonces así de verdad identificar los recursos y apoyos para apoyar a los niños y a los adultos con autismo.
219	00:33:12,020 --> 00:33:25,090	Y tu conocimiento de este tema del autismo es impresionante y yo sé que tu compromiso con nuestra comunidad es fuerte, así que te lo agradezco mucho como embajador de esta Cumbre del Autismo.
220	00:33:25,090 --> 00:33:31,550	Y antes de concluir este podcast y de nuevo, gracias, gracias, gracias por haber estado en nuestro podcast.
221	00:33:32,210 --> 00:33:35,180	¿Qué mensaje final, Comisionada, le gustaría compartir?
222	00:33:35,180 --> 00:33:55,010	No solamente con las familias puertorriqueñas, sino también con las familias hispanas, porque hay retos también en general con las familias hispanas en relación con el autismo y el acceso a los servicios, sobre el trabajo que usted y otros miembros del Congreso están haciendo para poder ayudar a la comunidad y cómo nuestro público que está escuchando nos esté viendo, puede apoyar sus esfuerzos en nombre de la comunidad del autismo.

<b>Rep. Jenniffer Gonzalez Colon</b>	00:33:55,850 --> 00:33:58,160	Primero, gracias a ti por este podcast.
	00:33:58,160 --> 00:34:14,120	Yo creo que es la primera vez que puedo hablar y compartir información sobre autismo extensamente, porque a veces las condiciones de autismo se convierten en una contestación de una pregunta de un minuto dos minutos.
	00:34:14,120 --> 00:34:16,100	Y yo creo que esto amerita.
	00:34:16,100 --> 00:34:23,810	Esto te cambia la vida, le cambia la vida a un papá, le cambia la vida a un niño, le cambia la vida a un adulto que vive dentro del espectro del autismo.
	00:34:24,020 --> 00:34:30,050	Y yo he tenido la oportunidad de conocer muchos adultos con distintos niveles dentro del espectro
	00:34:31,080 --> 00:34:40,620	que me traen de cabeza porque hacen unas preguntas fuertes, contribuyen con datos, con ideas.
	00:34:40,620 --> 00:34:47,910	Así que yo creo que la capacidad intelectual es bien alta, por lo menos en los casos en los que yo he tenido la oportunidad de interactuar.
	00:34:47,930 --> 00:34:53,860	De hecho, no puedo hablar más en detalles, porque hay unas leyes federales que me prohíben hacerlo,
	00:34:54,010 --> 00:35:07,710	pero yo creo que la comunidad debe saber que tenemos congresistas, que tenemos líderes, que esto es un asunto personal, que

		esto es una condición que puede ser atendida y que debe haber mucha gente con frustración.
	00:35:07,710 --> 00:35:10,750	Padres jóvenes que se encuentran, ¿qué voy a hacer?
	00:35:10,770 --> 00:35:13,590	Me acaban de diagnosticar, ¿cómo me cambia eso la vida?
	00:35:14,280 --> 00:35:29,710	Y no debe ser así, debe ser tener la información, tener las estadísticas para que esos recursos puedan ser dirigidos correctamente, utilizar recursos de universidades y estudios científicos, que nos ayuden a comprender como también...
	00:35:30,180 --> 00:35:48,230	Yo me estaba leyendo, ahora que yo voy a ser mamá, estaba leyéndome varios artículos y libros que compré de distintas universidades sobre estudios de qué uno pudiera hacer para manejar los niños
	00:35:48,470 --> 00:35:52,830	y que no tuvieran condiciones, no solamente autismo, otro tipo de condición.
	00:35:52,840 --> 00:36:00,370	Y aunque eso no va a garantizar que eso sea así, porque eso no lo puedes controlar al momento de la gestación.
	00:36:00,910 --> 00:36:06,760	¿Cómo manejar si mi niño en unos años tiene una condición de autismo y qué ayudas buscar?
	00:36:06,760 --> 00:36:08,320	Y eso yo creo que es bien importante.

	00:36:08,470 --> 00:36:15,090	Y yo creo que el gobierno, de la misma manera que se asignan recursos para cosas que a mi juicio no son importantes.
	00:36:15,090 --> 00:36:27,820	Esto es la calidad de vida diaria de una familia. Porque un niño con una condición afecta a mamá, a papá, al hermano, a la hermana, al tío, a la tía, al primo, al abuelo, todo el entorno.
	00:36:27,820 --> 00:36:30,730	Porque todo el entorno tiene que ser partícipe y tiene que ayudar.
	00:36:30,730 --> 00:36:38,140	Y yo creo que recursos como los de Puerto Rico, que saben lo que tienen que hacer, que están enfocados, que tienen un plan de trabajo, que están buscando estadísticas.
	00:36:38,410 --> 00:36:44,320	A veces lo que piden es tan poco. Mira, 180.000 \$ para establecer un centro para esto.
	00:36:44,320 --> 00:36:50,110	Pues yo creo que el estado debe estar de la mano con estas organizaciones para caminar juntos.
	00:36:50,230 --> 00:36:56,430	Así que yo lo que les digo es que tenemos muchos congresistas que este tema nos interesa, nos toca de manera personal.
	00:36:56,440 --> 00:37:03,990	Yo no quisiera que ninguna familia ni ningún niño se tuviera que mudar para conseguir un servicio que deberíamos tener en Puerto Rico.
	00:37:04,000 --> 00:37:07,960	Y lo otro es que a veces estos servicios cuestan.



	00:37:07,960 --> 00:37:12,770	Y cuando esto ocurre, a veces uno de los padres tiene que quedarse a cuidar el niño.
	00:37:12,860 --> 00:37:14,860	Y yo creo que nadie ha tomado esas cosas,
	00:37:14,860 --> 00:37:17,500	cómo te cambia tu vida,
	00:37:17,500 --> 00:37:18,850	y cómo tú ayudas a esto
	00:37:18,850 --> 00:37:26,140	Y lo mismo cómo tú reintegras a ese niño que ya es un adulto que es independiente
	00:37:26,230 --> 00:37:28,840	y que es un 100% funcional,
	00:37:28,840 --> 00:37:35,320	a que contribuya a la comunidad, que contribuya a la sociedad porque capacidad tienen.
	00:37:35,590 --> 00:37:37,510	Así que yo quiero hacerlo,
	00:37:37,510 --> 00:37:39,430	obviamente estoy en el Congreso.
	00:37:39,430 --> 00:37:44,830	Ahora, desde lo que quiero hacer para Puerto Rico, este es un tema personal para mí,
	00:37:44,830 --> 00:37:49,720	Y busco que organizaciones y padres que manejen este tema, ¿saben qué?
	00:37:49,990 --> 00:37:53,160	Enviénnos ideas, comuníquense con nosotros.
	00:37:53,170 --> 00:38:02,440	Ustedes no saben la cantidad de cosas que yo legislo o presento que vienen de ideas de la gente que vienen de estas organizaciones que nos dicen ya nosotros

		estudiamos esto, esto es lo que queremos.
	00:38:02,460 --> 00:38:06,960	Eso es mucho mejor que un político te diga esto es lo que vamos a hacer.
	00:38:06,960 --> 00:38:12,430	Así que yo estoy abierta a recibir esas recomendaciones, a recibir data,
	00:38:12,820 --> 00:38:19,120	a recibir comparación de cómo se trabaja con esto en otras jurisdicciones del mundo y en jurisdicciones en los Estados Unidos.
	00:38:19,330 --> 00:38:21,460	Y cuáles de ellas podemos aplicar a Puerto Rico.
	00:38:21,730 --> 00:38:26,080	Así que, Tony, te doy las gracias por tu interés.
	00:38:26,080 --> 00:38:32,980	Te doy las gracias por tu liderato en hacer esta esta discusión y estoy disponible para ayudar y ser...
	00:38:33,420 --> 00:38:34,830	Tú eres el embajador de la causa,
	00:38:34,830 --> 00:38:36,930	yo quiero ser tu ayudante en este esfuerzo.
<b>Tony Hernandez Pumarejo</b>	00:38:37,500 --> 00:38:38,040	Gracias.
	00:38:38,050 --> 00:38:41,460	Agradezco por sus palabras y su apoyo de verdad.
	00:38:41,760 --> 00:38:42,890	
	00:38:42,930 --> 00:38:45,420	O sea, lo dijiste perfectamente, Comisionada.
	00:38:45,870 --> 00:38:47,880	Así que te agradezco mucho.

	00:38:47,880 --> 00:38:48,630	Esta es tu casa,
	00:38:48,630 --> 00:38:50,340	puedes venir cuando tú quieras
	00:38:50,340 --> 00:38:58,050	para continuar hablando más de este tema del autismo y yo vamos a poner toda la información cuando se publique el episodio para que entonces así la puedan contactar.
	00:38:58,050 --> 00:39:06,750	Así que, Comisionada Jennifer González Colón, tenemos de nuevo felicidades por su embarazo, el mejor de los deseos para ti y tu familia en tus metas.
	00:39:06,990 --> 00:39:11,340	Y sigue trabajando no solamente por nuestra comunidad el autismo, sino por nuestra isla.
	00:39:11,410 --> 00:39:13,200	Y te lo dice un puertorriqueño aquí.
	00:39:13,200 --> 00:39:18,420	Así que gracias Jennifer por haber participado de este episodio de Hablemos Autismo.
<b>Rep. Jennifer Gonzalez Colon</b>	00:39:19,170 --> 00:39:19,620	Gracias.