

Universidad de Puerto Rico

Recinto de Ciencias Médicas

Escuela Graduada de Salud Pública



**Prevalencia de Autismo en la Niñez en Puerto Rico:
Informe de Resultados de la Encuesta del 2011**

30 de noviembre de 2012

José F. Cordero, M.D., M.P.H.
Annie Alonso Amador, Psy.D., M.S.W.
Hernando Mattei, Ph.D.
Ilia M. Torres, M.S.

Prevalencia de Autismo en la Niñez en Puerto Rico:
Informe de Resultados de la Encuesta del 2011
30 de noviembre de 2012

Preparado por

José F. Cordero, M.D., M.P.H.
Annie Alonso Amador, Psy.D., M.S.W.
Hernando Mattei, Ph.D.
Ilia M. Torres, M.S.

Universidad de Puerto Rico
Recinto de Ciencias Médicas
Escuela Graduada de Salud Pública

Este reporte fue financiado con fondos del Departamento de Salud,
Gobierno de Puerto Rico, Número de Contrato 2010-DS-0683

Escuela Graduada de Salud Pública
Recinto de Ciencias Médicas
Universidad de Puerto Rico
P.O. Box 365067
San Juan, Puerto Rico 00936-5067
Teléfono: 787-758-2525 Extensión 1401
Fax: 787-759-6719
<http://sp.rcm.upr.edu>

Tabla de Contenido

Tabla de Contenido	iii
Lista de Siglas	iv
Resumen Ejecutivo.....	vii
1. Introducción	1
1.1 Autismo: Definiciones	2
1.2 Trasfondo del desarrollo de esta encuesta	4
1.3 Propósito y Objetivos de la Encuesta.....	6
2. Métodos.....	7
2.1 Diseño de la Encuesta.....	7
2.1.1 Diseño del método de Encuesta	7
2.1.2 Instrumento de recogido de datos	9
2.1.3 Realización de la Encuesta	9
2.2 Selección de la Muestra	10
2.2.1 Selección de la Muestra	10
2.2.2 Proceso de entrevistas.....	12
2.2.3 Procedimiento de control de calidad	14
2.3 Análisis de Datos	15
2.3.1 Definiciones en el análisis	17
2.3.2 Análisis estadístico	17
3. Resultados	19
3.1 Contactos a hogares y entrevistas	19
3.2 Tasas de Prevalencia de Autismo.....	22
3.2.1 Estimados de población con autismo en Puerto Rico.....	23
3.3 Perfil del Autismo en Puerto Rico.....	24
3.3.1 Perfil del Entrevistado.....	25
3.3.2 Perfil del Hogar.....	27
3.3.3 Perfil de los Niños y Niñas con Autismo	31
3.3.4 Condiciones de Salud en los Niños y Niñas con Autismo ...	33
3.3.5 Educación del niño o niña con autismo.....	39
3.4 Utilización de Servicios de Salud.....	42
4. Discusión	48
5. Referencias	58
Anejos.....	63

Lista de Siglas

ASES: Administración de Servicios de Salud

BIDA: Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo, Septiembre 2012

BRFSS: Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo del Comportamiento (Behavioral Risk Factor Surveillance System)

CATI: Entrevista Telefónica Asistida por Computadora (Computer Assisted Telephone Interview)

CDC: Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention)

DHHS: Departamento de Salud y Servicios Humanos (Department of Health and Human Services)

EGSP: Escuela Graduada de Salud Pública

HRSA: Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration)

IDEA: Ley para la Educación de Individuos con Impedimentos (The Individuals with Disabilities Education Act)

IRB-RCM: Junta de Revisión de Investigación en Humanos del Recinto de Ciencias Médica (Institutional Review Board of the Medical Sciences Campus)

MCHB: Oficina de Salud Materno-Infantil (Maternal and Child Health Bureau)

NCHS: Centro Nacional de Estadísticas de Salud (National Center for Health Statistics).

NHIS: Encuesta de Entrevista Nacional de Salud (National Health Interview Survey)

NIS: Encuesta Nacional de Inmunización (National Immunization Survey)

NSCH: Estudio Nacional de la Salud de Niños (National Study of Children's Health)

PDD-NOS: Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified)

PEI: Plan Educativo Individualizado

RDD: Marcado de Dígitos Aleatorios (Random Digit Dialing)

RCM: Recinto de Ciencias Médicas

TDAH: Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad

TEA: Trastornos del Espectro de Autismo

UPR: Universidad de Puerto Rico

Resumen Ejecutivo

El autismo es un problema serio de salud pública que tiene un gran impacto en la familia al igual que en los sistemas de salud, de educación y en la sociedad en general en Puerto Rico y el resto del mundo. La demanda por servicios para niños y familias impactadas por el autismo en Puerto Rico ha crecido en la últimas dos décadas pero hasta ahora no existían datos específicos sobre la prevalencia de autismo y las condiciones en el espectro de autismo ni de su impacto en el sistema de salud.

El Departamento de Salud comisionó en el 2010 a la Escuela Graduada de Salud Pública a llevar a cabo una encuesta que estimara la prevalencia del autismo en Puerto Rico y que examinara el impacto del autismo en los servicios de salud. Basada en esa solicitud, esta encuesta tiene dos objetivos: (1), establecer la prevalencia del autismo en la isla y por región de la Administración de Servicios de Salud (ASES) y (2), describir el impacto en la utilización de servicios de salud que tiene la población con autismo en Puerto Rico.

Se desarrolló una encuesta siguiendo la metodología de encuestas telefónicas asistidas por computadora la cual utiliza un proceso de selección aleatorio de los números de teléfonos residenciales de toda la isla. Se seleccionó este modelo de encuesta ya

que fue utilizado y validado por dos encuestas del Centro Nacional de Estadísticas de Salud (NCHS). Estas son la Encuesta Nacional de Salud conocida como "National Health Interview Survey" (NHIS) y el Estudio Nacional de la Salud de Niños o "National Study of Children's Health" (NSCH). El NHIS es una encuesta basada en una muestra de hogares, mientras que el NSCH es una encuesta basada en teléfonos a nivel estatal que utiliza la misma plataforma de llamadas utilizada para la Encuesta Nacional de Vacunación en Niños (NIS).

Ambas encuestas incluyen datos sobre autismo y en específico preguntan a los padres o encargados de niños entre las edades de 4 a 17 años si alguna vez un profesional de salud le informó que su hijo o hija tenía autismo o una de las condiciones en el espectro de autismo. Ambas encuestas demostraron su validez en la estimación de la prevalencia de autismo a nivel nacional. Al utilizar las mismas preguntas sobre autismo y el mismo grupo de edad utilizado por NHIS y NSCH se hace posible comparar los datos de Puerto Rico con los obtenidos en otras jurisdicciones de los Estados Unidos.

La encuesta se llevó a cabo entre los meses de abril hasta octubre de 2011. Se estableció un tamaño de muestra suficiente para estimar las tasas de prevalencia de autismo para cada región de salud definida por ASES. Se generaron aleatoriamente 46,957 llamadas, de las cuales 25,468 (54.2%) identificaron una residencia donde residía al

menos un adulto de 21 años o más. Entre esos hogares se encontraron 5,727 donde vivía al menos un niño o niña entre las edades de 4 a 17 años y en esos hogares se identificaron 147 hogares que tenían al menos un niño con autismo. En total se identificaron 154 niños con autismo en esos 147 hogares ya que en siete de ellos había dos niños que tenían autismo. Se completaron entrevistas en 131 hogares donde vivía uno o más niños o niñas con autismo. En los casos donde había más de un niño con la condición, se seleccionó uno al azar para la entrevista. La prevalencia ponderada de autismo en Puerto Rico para individuos entre 4 a 17 años que se encontró en esta encuesta es de 1.62% (16.2 por 1,000).

La tasa de prevalencia de autismo de 1.62% que encontramos para los niños de 4 a 17 años en Puerto Rico está dentro de los rangos de prevalencia de autismo que se han reportado en los estudios más recientes para otras poblaciones de esa misma edad en Estados Unidos e Inglaterra. No se encontró diferencias estadísticamente significativas por región de ASES.

Se estimó la población total de personas con autismo partiendo de los datos de la encuesta y los datos del Censo de 2010 que estimó la población en Puerto Rico de personas de 4 a 17 años basado en 724,892 por lo que estimó que en este grupo de edad, hay cerca de 11,743 personas con autismo. Para la población de 0 a 3 años

estimamos que hay cerca de 2,890 personas con autismo, quien en su mayoría no se han identificado. En cuanto a personas de 18 años o más, estas son personas que nacieron en o antes del 1991. Para estimar el número de personas con autismo en estas edades calculamos dos estimados. El primer estimado supone que las tasas de autismo en Puerto Rico antes del 1991 fueron igual a las de Estados Unidos. El segundo estimado supone que las tasas de autismo en Puerto Rico siempre han sido más alta que las de Estados Unidos en la misma proporción, 42%, que la que observamos actualmente. Basado en esos dos análisis, se estimó que la población de personas con autismo en Puerto Rico está entre 19,695 y 21,822.

Respecto al perfil de los entrevistados, el 75% de las entrevistas fueron contestadas por madres, 14% por padres, y 11% por otros familiares. Entre los entrevistados, el 45% reportó haber terminado un grado universitario de bachillerato o mayor y el 32% reportó haber completado la escuela superior. El 57% reportó estar casado y 18% reportó nunca haberse casado.

En cuanto al perfil del hogar se encontró que el número promedio de personas en el hogar era de 4.3; 6% eran hogares donde sólo vivía el entrevistado y el niño o niña con autismo, el 52% eran hogares de 3 ó 4 personas. En cuanto al ingreso, la mediana de las categorías de ingreso familiar anual fue de entre \$10,000 a \$19,000.

Cabe señalar que el 24% reportó ingresos de \$40,000 anuales o más y el 40% reportó haber recibido asistencia económica (Tarjeta de la Familia) en los pasados 12 meses.

Respecto al estado de salud de la madre y padre la gran mayoría reportó estar en un buen estado de salud y el 4% de las madres y el 6% de los padres reportó un estado de salud pobre.

Respecto a los niños con autismo, 87% eran niños y 13% eran niñas, lo que representa 6.5 niños con autismo por cada niña con esta condición. En cuanto a la distribución de edad, 22% tenían de 4 a 6 años, 34% de 7 a 9 años, 19% de 10 a 12 años y 25% de 13 a 17 años, lo cual representa una edad promedio de 9.7 años. En relación al peso al nacer, 13% reportaron haber pesado menos de 2,500 gramos lo cual es consistente con la prevalencia de bajo peso en recién nacidos en Puerto Rico. El estado de salud de los niños con autismo fue percibido por el adulto entrevistado en su mayoría de forma positiva, una mayor proporción (86%) reportó que el niño estaba en un estado de salud de bueno a excelente, mientras que un 14% indicó que su estado de salud era regular o pobre. Respecto al nivel de funcionalidad, el 64% reportó tener un impedimento que le afecta llevar a cabo funciones del diario vivir.

Varios estudios han encontrado que los individuos con autismo tienden a tener ciertas condiciones adicionales con más frecuencia

que en la población general de la misma edad y esta encuesta también encontró este mismo patrón. Las condiciones concomitantes reportadas en niños y niñas con autismo incluyen condiciones médicas y de salud mental. Entre las condiciones médicas se reportó epilepsia, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), problemas gastrointestinales, y alergias respiratorias (fiebre del heno). En cuanto a las condiciones de salud mental se reportaron problemas de ansiedad, depresión. También se reportaron condiciones funcionales tales como problemas en el aprendizaje y presencia de limitaciones en las actividades diarias. En el momento de la entrevista, 82% reportó tener una condición adicional al autismo de las antes descritas. Los problemas en el aprendizaje fue la condición más prevalente, seguida por el TDAH y la ansiedad. Otro hallazgo importante fue la prevalencia de sobrepeso y obesidad en esta población. El 54% de los niños y niñas tenían un índice de masa corporal que correspondía a sobrepeso u obesidad para su grupo de edad. Esto es mayor de lo que se encontró en el NSCH del 2007 en la población de autismo en los EE.UU donde 41% estaban en esas categorías.

La educación de los niños y niñas con autismo es un aspecto muy importante en su desarrollo y es a través de la escuela que muchos reciben intervenciones que atienden las condiciones asociadas con el autismo que impactan el aprendizaje. El 97% de los niños están

en la escuela y la gran mayoría tiene un plan educativo individualizado (PEI). La mayoría de los niños con autismo asiste a escuela pública (73%), mientras que un 24% asiste a escuela privada y una minoría de 1% recibe educación en el hogar. Un 2% reportó no asistir a la escuela. La asistencia a la escuela es un indicador de funcionalidad en los niños. El 16% de los niños tiene más de 11 ausencias en el año escolar lo cual es similar a lo que se encontró en el NSCH del 2007 donde el 12% de los niños con autismo se ausentó por 11 días o más de la escuela en los últimos 12 meses.

Acceso y utilización de los servicios de salud en individuos con autismo es muy relevante ya que esta población tiene una mayor prevalencia de condiciones que necesitan cuidado médico crónico. Respecto al acceso a servicios de salud para personas con autismo el 98% reportó tener un seguro de salud. El 46% reportó que su niño o niña tiene la cubierta de salud del estado (Mi Salud), el 52% reportó tener plan privado y el 2% reportó no tener seguro médico. Entre aquellos que tienen seguro médico se exploró si el plan médico cubre los servicios de salud que sus niños o niñas con autismo necesitan. El 10% reportó que su seguro siempre le cubre los servicios que necesitan. El 19% indicó que usualmente cubre, 48% reportaron que sólo algunas veces y el 23% reportó que nunca le cubre. Estos resultados fueron similares tanto para Mi Salud como los planes

privados. El 63% de los beneficiarios del plan de Mi Salud reportaron pagar de su bolsillo por servicios de salud. En el caso de beneficiarios de plan privado, el 88% reportaron pagar de su bolsillo por servicios de salud. Cabe señalar que esta encuesta se llevó a cabo antes de la implementación de la cubierta especial para autismo y antes de la Ley BIDA que requiere a los planes privados que tengan una cubierta especial de autismo y que en el caso de Mi Salud no existen copagos lo que es usual en los planes de salud privados. Esto quiere decir que los pagos del bolsillo en Mi Salud representan servicios que no están cubiertos y en los planes privados representa la combinación de servicios no cubiertos y copagos.

El número de visitas a los profesionales es un indicador de la necesidad de servicios de salud en la población encuestada. Un 95% de los niños y niñas con autismo en la encuesta tuvieron al menos una visita a un profesional de la salud. Otra fuente de costo de salud es la utilización de medicamentos. En esta encuesta el 46% de los niños utilizaban medicamentos al momento de la entrevista.

En resumen, esta encuesta es la primera de base poblacional que se lleva a cabo para estimar la prevalencia de autismo en la población 4 a 7 años en Puerto Rico y encontró que tenemos una de las prevalencias de autismo más altas de las jurisdicciones de los Estados Unidos. Los datos más recientes nos pone en el rango tres de

18 jurisdicciones que reportaron datos de sus sistemas de vigilancia epidemiológica de autismo. Basado en la prevalencia se estima que en Puerto Rico viven entre 19,695 y 21,822 personas con autismo de todas las edades.

La encuesta también encontró que la población con autismo tiene una carga de condiciones que requieren más servicios de salud que lo usual para niños y niñas típicas. Un hallazgo importante fue que el 82% tiene una o más condiciones concomitantes para lo cual es necesario tratamiento crónico. En adición a las condiciones concomitantes, esta encuesta también encontró una alta prevalencia de sobrepeso y obesidad en la población con autismo lo que es otra área que necesita atención y la integración de servicios de prevención adaptados a los niños y niñas con autismo.

Dado que los niños impactados con autismo tienen una alta demanda de servicios de salud, llama la atención que más de la mitad de las familias reportan ingresos de menos de \$20,000 anuales lo que indica que una alta proporción de familias con niños con autismo enfrentan grandes retos económicos y una gran necesidad de servicios salud al igual que de apoyo familiar, de servicios sociales y educativos. Un seguimiento importante a esta encuesta es evaluar que impacto está teniendo la nueva cubierta de autismo de Mi Salud y la que podría

tener la ley BIDA la cual exige a los planes privados que ofrezcan una cubierta similar.

Finalmente, esta encuesta demuestra que a pesar de tener grandes avances en la cubierta de salud para las familias impactadas por el autismo, hay muchas necesidades de servicios que aún necesitan atenderse en Puerto Rico en esta población.

1. Introducción

El autismo es un problema serio de salud pública que tiene un gran impacto en la familia al igual que en los sistemas de salud, de educación y la sociedad en general en Puerto Rico y el resto del mundo. La demanda por servicios para niños y familias impactadas por el autismo en Puerto Rico ha crecido en la últimas dos décadas pero hasta ahora no existían datos específicos sobre la prevalencia de autismo ni de su impacto en el sistema de salud.

El Departamento de Salud comisionó en el 2010 a la Escuela Graduada de Salud Pública a llevar a cabo una encuesta para estimar la prevalencia del autismo en Puerto Rico y examinar el impacto del autismo en los servicios de salud. Basada en esa solicitud, esta encuesta tiene dos objetivos: (1), establecer la prevalencia del autismo en la isla y por región de la Administración de Servicios de Salud (ASES) y (2), describir el impacto en la utilización de servicios de salud que tiene la población con autismo en Puerto Rico.

Este informe describe los resultados de la primera encuesta telefónica sobre autismo en Puerto Rico la cual se llevó a cabo en el 2011. La misma aporta datos sobre la prevalencia del autismo y su impacto en los servicios de salud en Puerto Rico.

1.1 Autismo: Definiciones

El autismo no es una condición única, sino que representa un grupo de trastornos que se han descrito en conjunto como los Trastornos del espectro de autismo (TEA). Este es un grupo de impedimentos del desarrollo provocados por anormalidades del sistema nervioso central y que lleva a que los individuos afectados se comporten de manera diferente a lo típico. El Manual de Estadística y Diagnóstico de los Desórdenes Mentales, Cuarta Edición, publicado por la Asociación Psiquiátrica Americana indica que los signos y síntomas del autismo se hacen evidentes durante los tres primeros años de vida (Asociación Psiquiátrica Americana, 2000). Las personas con un TEA pueden presentar síntomas relacionados al deterioro cualitativo en las interacciones y patrones sociales, deterioro cualitativo en la comunicación y patrones de comportamiento estereotipados y repetitivos. Individuos con un TEA pueden tener impedimento severo y profundo en las cogniciones, las sensaciones, el lenguaje y la capacidad para relacionarse con otros a lo largo de la vida. Las personas con TEA también pueden tener problemas en el aprendizaje, la atención, desarrollo e interacción social, modulación de sensaciones y emociones, también pueden presentar formas estereotipadas e inusuales de reaccionar ante situaciones sociales.

En el TEA se reconocen tres condiciones, el autismo clásico, el Síndrome de Asperger y el Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS), también conocido como "autismo atípico". Las personas con autismo clásico por lo general tienen retrasos significativos en el desarrollo del lenguaje, problemas de socialización y comunicación y conductas e intereses inusuales. Las personas con autismo clásico también pueden tener impedimento intelectual.

Las personas con el Síndrome de Asperger suelen presentar algunos síntomas más leves que el autismo clásico. Pueden tener dificultad para socializar así como intereses y conductas inusuales. Sin embargo, típicamente no tienen problemas de lenguaje o discapacidad intelectual.

El término PDD-NOS se utiliza para describir a las personas que reúnen algunos criterios para el diagnóstico del autismo clásico o del síndrome de Asperger, pero que no llenan los criterios mínimos de estas condiciones.

Una de las características importantes del autismo es la alta prevalencia de condiciones concomitantes las cuales incluyen condiciones físicas, emocionales, del comportamiento e impedimentos. Entre estas se incluye epilepsia, TDAH, problemas en el aprendizaje, problemas gastrointestinales, alergias respiratorias y/o gastrointestinales y las condiciones de salud mental tales como

problemas de ansiedad y depresión y limitaciones en las actividades diarias.

1.2 Trasfondo del desarrollo de esta encuesta

El Instituto de Deficiencias en el Desarrollo de la Escuela Graduada de Salud Pública, de la Universidad de Puerto Rico ha participado desde el 2003 en el desarrollo y análisis de las necesidades de la población con autismo en Puerto Rico como parte del Comité Interagencial constituido para estos efectos por disposición legislativa. El Comité tiene como parte de sus funciones asesorar al Secretario del Departamento de Salud sobre la atención adecuada a la población impactada por el autismo. Tanto el Centro para Control y Prevención de Enfermedades (CDC) como la Oficina de la Salud de Madres y Niños (MCHB) de la Administración de Servicios y Recursos de Salud (HRSA) han promovido que todas las jurisdicciones desarrollen un plan estratégico sobre cómo atender la situación del autismo a nivel local. En el 2009 varios miembros del Comité fueron invitados, junto a colegas de otras jurisdicciones que forman parte de la Región 2 del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS) de Estados Unidos a un taller llevado a cabo en la ciudad de Nueva York para desarrollar el Plan Estratégico de Puerto Rico en torno a la atención a la población con autismo. Como resultado del análisis y desarrollo de

este plan se discutió en el Comité la necesidad de conocer la prevalencia del autismo en Puerto Rico de manera que se puedan diseñar servicios idóneos para esta población y su familia y además que se sienten las bases para el establecimiento de un sistema de vigilancia sobre esta condición.

En el 2010 en Puerto Rico no se tenían estimados de la prevalencia del autismo y aún no se cuenta con un sistema de vigilancia epidemiológica para los TEA y otras deficiencias en el desarrollo.

En enero de 2010, a petición del Secretario de Salud de Puerto Rico, el Honorable Dr. Lorenzo González Feliciano, el Decano de la Escuela Graduada de Salud Pública (EGSP) de la Universidad de Puerto Rico (UPR), Dr. José F. Cordero, presentó al Comité Interagencial de Autismo las opciones para estimar la prevalencia de autismo en Puerto Rico. Se consideraron tres opciones: (1) establecimiento de un sistema de vigilancia con la metodología desarrollada por CDC e implementada por más de 15 estados de los Estados Unidos, (2) un registro de casos de autismo, y (3) una encuesta telefónica sobre el autismo. El Comité determinó comenzar con una encuesta telefónica de autismo. Ver en el Anejo I la presentación al Comité Interagencial.

El Decano de la EGSP propuso un estudio de prevalencia utilizando como metodología la desarrollada en la encuesta realizada en Estados Unidos sobre la salud de los niños, el NSCH. Los datos que recoge esta encuesta telefónica permite obtener una prevalencia de la condición así como también conocer las condiciones de salud concomitantes de los niños identificados y datos sobre los utilización de los servicios de salud de esta población de 4 a 17 años. El Departamento de Salud aprobó la propuesta y se estableció un grupo de trabajo compuesto por la Dra. Annie Alonso, el Dr. Hernando Mattei, la Srta. Ilia Torres y el Dr. José F. Cordero.

1.3 Propósito y Objetivos de la Encuesta

El propósito de esta encuesta fue contestar dos preguntas:

- (1) ¿Cuál es la prevalencia de los niños con autismo de 4 a 17 años en Puerto Rico?
- (2) ¿Qué impacto tiene el autismo en la utilización de servicios de salud en Puerto Rico?

Ante estas preguntas se desarrollaron dos objetivos específicos:

1. Estimar la prevalencia del autismo en Puerto Rico en el año 2011 en niños y niñas de 4 a 17 años.
2. Determinar el perfil de características demográficas y de salud de los niños y niñas de 4 a 17 años con diagnóstico de autismo en Puerto Rico.

2. Métodos

Esta sección describe el proceso utilizado para el diseño de la encuesta, cómo se realizó y el proceso analítico de los datos obtenidos.

2.1 Diseño de la Encuesta

El diseño del protocolo de esta encuesta, incluyendo el desarrollo del instrumento de recolección de datos y el desarrollo de la metodología para recoger y analizar los datos para este estudio, al igual que la redacción de este informe la llevó a cabo un equipo interdisciplinario de la Escuela Graduada de Salud Pública del Recinto de Ciencias Médicas. El equipo estuvo compuesto por la Dra. Annie Alonso, el Dr. Hernando Mattei, la Srta. Iliá Torres y el Dr. José F. Cordero. Esta investigación fue aprobada previamente por el IRB-RCM (Aprobación #A8860111) y se siguieron las guías y los estándares para la protección de los sujetos humanos que garantizan la privacidad de la información provista.

2.1.1 Diseño del método de Encuesta

El diseño de la encuesta es de tipo transversal observacional descriptivo de la población de niños y niñas con autismo de 4 a 17 años en Puerto Rico. Esta es una metodología en donde se estima la

prevalencia de una condición mediante preguntas a los individuos seleccionados en un tiempo específico y un área específica. Esta metodología se utiliza ampliamente en el campo de la salud pública para establecer el estado de salud de la población. Un ejemplo de encuesta transversal es la NHIS la cual se lleva a cabo cada año en los Estados Unidos y cubre los 50 estados (Bloom et al., 2010) Esta encuesta se lleva a cabo mediante la selección de una muestra representativa de hogares e incluye preguntas sobre autismo y en específico si alguna vez algún profesional de la salud le indicó que su hijo o hija tenía autismo. Otra encuesta en los Estados Unidos que también estudia la salud de los niños, incluyendo a los niños con autismo es la NSCH (Blumberg et al., 2012). Esta es una encuesta telefónica que utiliza la misma plataforma de muestreo que la NIS (Smith et al., 2005). Las preguntas utilizadas en esta encuesta en Puerto Rico se derivaron tanto del NHIS como el NSCH las cuales ya estaban traducidas al español. Al haber utilizado los modelos y preguntas de las encuestas mencionadas se hizo posible comparar las tasas de autismo de Puerto Rico con las de los Estados Unidos.

2.1.2 Instrumento de recogido de datos

Para estimar la prevalencia de autismo e identificar las características y necesidades de esta población se utilizó un instrumento que incluyó una selección de las preguntas utilizadas en NSCH, el cual fue adaptado al idioma español (Cuestionario sobre la Situación General de Salud para Niños y Adolescentes). El instrumento utilizado en esta encuesta cubre una variedad de tópicos y consta de ocho secciones con cerca de 120 preguntas cerradas y está compuesto por una parte sociodemográfica, que incluye variables tales como género del niño, identificación de quien contesta la entrevista e ingreso familiar. Otras secciones se enfocan en la salud y estatus funcional del niño o niña, sus condiciones agudas y crónicas, incluyendo las condiciones concomitantes. En cuanto al acceso de servicios de salud la encuesta incluye preguntas sobre la cobertura de salud, utilización de servicios de salud, hogar médico, funcionamiento familiar y salud de los padres. Las preguntas en general cubren el trasfondo del sujeto, composición familiar, educación previa, diagnósticos y uso de medicamentos e indicadores del desarrollo de autismo.

2.1.3 Realización de la Encuesta

Las entrevistas las llevó a cabo Estudios Técnicos Inc. y su personal de entrevistas fue adiestrado previo a la administración del

cuestionario. Los tópicos cubiertos en la fase de adiestramiento incluyeron el propósito del estudio, el contenido del cuestionario, confidencialidad y una breve descripción de las características del autismo. El adiestramiento del grupo de entrevistadores se llevó a cabo el día 17 de febrero de 2011 por facultad del Instituto de Deficiencias en el Desarrollo y la EGSP. El enfoque de este adiestramiento fue sobre autismo ya que el personal seleccionado ya estaba adiestrado por la empresa en la metodología de encuestas telefónicas asistida por computadora (CATI). La encuesta se realizó de abril a octubre del 2011.

2.2.1 Selección de la Muestra

Se seleccionó una muestra representativa de los hogares con números de teléfonos residenciales en Puerto Rico. La encuesta utilizó un diseño de muestreo de tipo probabilístico estratificado con asignación uniforme de las unidades muestrales. El criterio de estratificación fue geográfico identificando los estratos con las regiones determinadas por ASES. La asignación o reparto de las unidades muestrales para cada uno de los estratos se realizó de manera uniforme, se intentó realizar un número de entrevista similar en cada región, basada en la población de cada una. El error de muestreo fue de 0.3% a un nivel de confianza de 95%. Los datos obtenidos en la

primera parte de la encuesta se utilizaron para estimar la prevalencia de hogares que tienen niños y niñas entre 4 a 17 años que presentan la condición de autismo. Esta primera parte se enfoca en identificar hogares con niños y niñas entre 4 a 17 años y cuales de estos hogares tiene uno o más niños y niñas con autismo. En aquellos hogares donde se encontró un niño o niña con autismo se procedió a completar el cuestionario desarrollado para esta encuesta sobre el estado de salud de ese niño o niña. En el caso de hogares con dos niños o niñas con autismo, se seleccionó uno al azar para la entrevista. Las entrevistas fueron contestadas por los padres, madres o tutores del niño o niña o los niños y niñas con autismo con conocimiento acerca de la condición y los servicios de salud del niño o niña. El Cuestionario se encuentra en el Anejo 2.

Las números llamados a los hogares de Puerto Rico que tienen un teléfono residencial fueron seleccionados mediante un muestreo aleatorio basado en un sistema conocido como RDD "Random Digit Dialing." Para la selección específica se utilizó el método Mitofsky-Waksberb¹. Este procedimiento genera el número de teléfono al cual se realiza la llamada de la siguiente forma: primero selecciona

¹ Este método selecciona números dentro de grupos de cientos. Si el primer número llamado resulta ser un número residencial se seleccionan otros número dentro en ese conjunto de cientos, si se trata de un número comercial se mueve a seleccionar números en otro conjunto de cientos. Este método toma en cuenta que la probabilidad que los números dentro de un conjunto de cientos sean del mismo tipo es mayor a que sean aleatorios respecto al tipo de teléfono (residencial o comercial)

aleatoriamente prefijo (tres primeros dígitos) y después aleatoriamente va seleccionando cada uno de los últimos cuatro (4) dígitos del número de teléfono.

En adición a las entrevistas generadas por selección aleatoria, se obtuvo una muestra utilizando la metodología de bola de nieve. El objetivo de obtener estos datos fue asegurar un tamaño de muestra adecuada para el análisis de necesidades de servicios. Al completar el análisis se hizo evidente que no había diferencias entre la muestra aleatoria y la de bola de nieve por lo que el análisis reportado en este informe solo se basa en los datos de la muestra aleatoria lo cual permite la estimación de intervalos de confianza.

2.2.2 Proceso de entrevistas

Una vez se contactó una persona en el hogar telefónicamente se le informó que había sido llamado por un estudio del Departamento de Salud de Puerto Rico y el Recinto de Ciencias Médicas. También, se le ofreció una breve explicación del propósito del estudio. Luego se le preguntó si la persona es mayor de 21 años o si una persona mayor de 21 años puede atender la llamada como padre o madre o tutor del menor. En caso de no haber una persona mayor de 21 años en el hogar se dio por terminada la llamada. En el caso de personas mayores de 21 años atendiendo la llamada telefónica se procedió a

preguntar si en el hogar había niños y niñas entre las edades de 4 a 17 años. Si la respuesta fue no, se dio por terminada la llamada. En caso de haber menores entre las edades de 4 a 17 años, se preguntó si en la casa había algún menor entre las edades de 4 a 17 años con diagnóstico de autismo realizado por un profesional de la salud. En las respuestas negativas se dio por terminada la llamada con las gracias por la participación. Si las personas que ofrecieron respuestas positivas a la pregunta de si había un niño o niña con autismo y a las preguntas previas, se procedió a invitarlas a participar de la encuesta de estado general de salud y prueba de cernimiento de autismo.

A toda persona que expresó interés en participar del estudio se procedió a leerle el consentimiento informado aprobado previamente por IRB-RCM (Ver Anejo 3). A las personas que tenían dudas se les aclararon y luego se procedió a preguntar si deseaba participar del estudio. Se verificó con los participantes mediante la lectura de dos preguntas si comprendieron la información descrita en el formulario de consentimiento: (1) ¿Cuál es el propósito del Estudio?, (2) ¿Cuál condición de salud se está estudiando?. Antes de comenzar la entrevista, el entrevistador(a) explicó los motivos del estudio. El cuestionario fue administrado por un personal cualificado y adiestrado para esta tarea perteneciente a la empresa contratada para la

realización de esta tarea, Estudios Técnicos, Inc. La entrevista duró aproximadamente 30 minutos.

A las personas que aceptaron participar, se procedió a administrarles el cuestionario sobre la Situación General de Salud para Niños y Adolescentes. Al finalizar la entrevista se le ofreció el número de teléfono de la Oficina Regional del Departamento de Educación de Puerto Rico que le corresponde para que obtuvieran más información sobre la condición y ayudas disponibles. Luego de esto se les agradeció su participación y se dio por terminada la entrevista.

Las entrevistas se realizaron durante diferentes días y horas de la semana. La información se recopiló de forma electrónica a partir de un sistema CATI.

2.2.3 Procedimiento de control de calidad

Se revisaron las entrevistas completadas para asegurar la calidad de los datos recogidos. Para estimar la población con autismo se consideró el instrumento por su adecuada confiabilidad y validez. El documento de consentimiento aprobado previamente por el IRB-RCM se le leyó antes de empezar la entrevista.

Como parte del control de calidad, se utilizó la técnica de la encuesta repetida que se basa en el modelo desarrollado por Hansen, Hurwitz y Bershada (1961) para la Oficina del Censo de Estados Unidos

según la cual se revisa el 10% de las encuestas y se calculan los coeficientes de concordancia correspondiente.

2.3 Análisis de Datos

Los datos obtenidos de las entrevistas utilizando el sistema CATI se convirtieron en una base de datos en formato del programado estadístico STATA versión 12.1 la cual incluyó todas las variables de la entrevista. Se seleccionaron las variables específicas del análisis las cuales se incluyen en la Tabla 1.

Tabla 1: Variables utilizadas en el análisis de la Encuesta por tópicos

1. Perfil del Entrevistado

- a. Relación con el niño o niña
- b. Nivel máximo de escolaridad
- c. Estado civil

2. Perfil de los niños y niñas con autismo

- a. Autismo o un Trastorno en el Espectro de Autismo
- b. Edad (años)
- c. Género (masculino, femenino)
- d. Peso al nacer (libras y onzas)
- e. Peso actual (libras)
- f. Talla actual (pulgadas)
- g. Índice de Masa Corporal (variable derivada del peso y la talla)
- h. Presencia de limitaciones o impedimentos
 - i. En el diario vivir
 - ii. Número de impedimentos
- i. Educación del niño o niño con autismo
 - i. Tipo de escuela o lugar donde recibe educación

- ii. Días de ausencia a la escuela

3. Perfil del Hogar

- a. Número de personas que residen en el hogar
- b. Ingreso anual familiar
- c. Recibe asistencia monetaria o de beneficencia estatal
- d. Región de ASES (derivada de municipio de residencia)

4. Perfil de la Madre y Padre

- a. Estado de salud
- b. Escolaridad máxima
- c. Trabajo de la madre y el padre
- d. Renunció a empleo o no lo aceptó debido a asuntos de atención al niño o niña con autismo

5. Condiciones de Salud en los Niños y Niñas con Autismo

- a. Estado de salud según percibido por los adultos
- b. Condiciones concomitantes
 - i. Epilepsia
 - ii. Problemas Gastrointestinales
 - iii. Alergias alimentarias
 - iv. Alergias Respiratorias
 - v. Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad
 - vi. Ansiedad
 - vii. Depresión
 - viii. Problemas de aprendizaje

6. Utilización de Servicios de Salud

- a. Plan médico (Mi Salud, Privado)
- b. Cubre servicios de salud que necesita
- c. Número de visitas a profesionales de la salud
- d. Pago adicional por servicios de salud
- e. Utilización de medicamentos recetados

7. Servicios Educativos

- a. Plan Educativo Individualizado (PEI)
 - i. Tiene un plan

2.3.1 Definiciones en el análisis

Para este análisis la definición de caso de autismo es un niño o niña entre las edades de 4 a 17 años y que un profesional salud haya indicado que tiene autismo según reportado por el adulto que respondió a la entrevista. Se definen las condiciones concomitantes como aquellas que se presentan frecuentemente en conjunto con el autismo pero no son parte del espectro de autismo siguiendo el modelo de Mannion, Geraldine y Healy (2012). Se define que el niño o niña tiene una condición concomitante si un profesional de la salud así lo indicó. Condiciones concomitantes en el análisis incluyen: epilepsia, problemas gastrointestinales, alergia alimentaria, Déficit de Atención e Hiperactividad, depresión, ansiedad y problemas en el aprendizaje.

2.3.2 Análisis estadístico

Para el análisis estadístico se calcularon las frecuencias y porcentajes y/o medidas de tendencia central según la variable de interés estudiada. Todas las frecuencias fueron ponderadas en base a la contribución de entrevistas de cada región y la contribución de cada región de ASES al total de la población Puerto Rico. Para el análisis de los datos, se utilizó el paquete estadístico STATA versión 12.1 y los intervalos de confianza de esta encuesta se calcularon con un nivel de

confianza de 95% usando el comando "svyset," que utiliza toda la información del diseño de la muestra para el cálculo de los intervalos.

En este informe también comparamos algunos de nuestros resultados como el Índice de Masa Corporal y el número de visitas a un profesional de la salud, con los resultados de la población de niños autistas del NSCH de 2007 (CAHMI, 2007). Para el cálculo de los intervalos de confianza también usamos el comando "svyset" de STATA siguiendo las instrucciones de la documentación técnica de la encuesta (Blumberg et al, 2012).

3. Resultados

Esta sección de resultados presenta los hallazgos pertinentes a los objetivos de esta encuesta y se divide en cuatro partes. La primera parte describe el total de contactos telefónicos, el número de hogares contactados y el número final de entrevistas completadas. En la segunda sección se describe las tasas de autismo y los estimados poblacionales de autismo en Puerto Rico de todas las edades. La tercera sección describe el perfil de los adultos entrevistados y características de los hogares en la encuesta, el perfil de los niños y jóvenes con autismo, y en la cuarta de describe la utilización de servicios en la población estudiada. Se reportan los resultados porcentuales ponderados según se describe en la sección de métodos.

3.1 Contactos a hogares y entrevistas

Se generaron aleatoriamente 46,957 llamadas, de las cuales 25,468 (54.2%) identificaron una residencia donde vivía al menos un adulto mayor de 21 años. Entre esos hogares se encontraron 5,727 donde vivía al menos un niño entre las edades de 4 a 17 años. De estos hogares, 23 rehusaron contestar la pregunta si vivía un niño o niña con autismo. Entre los 5,704 hogares con niños entre las edades de 4 a 17 años que contestaron la pregunta, se identificaron 140 hogares que tenían un niño con autismo y 7 hogares que tenían dos

niños con autismo. En total se identificaron 154 niños con autismo. Entre todos los 147 hogares con uno o más niños y niñas con autismo, se completaron entrevistas en 131. La Figura 1 describe el proceso de llamadas de la encuesta y el total de contactos en cada fase.

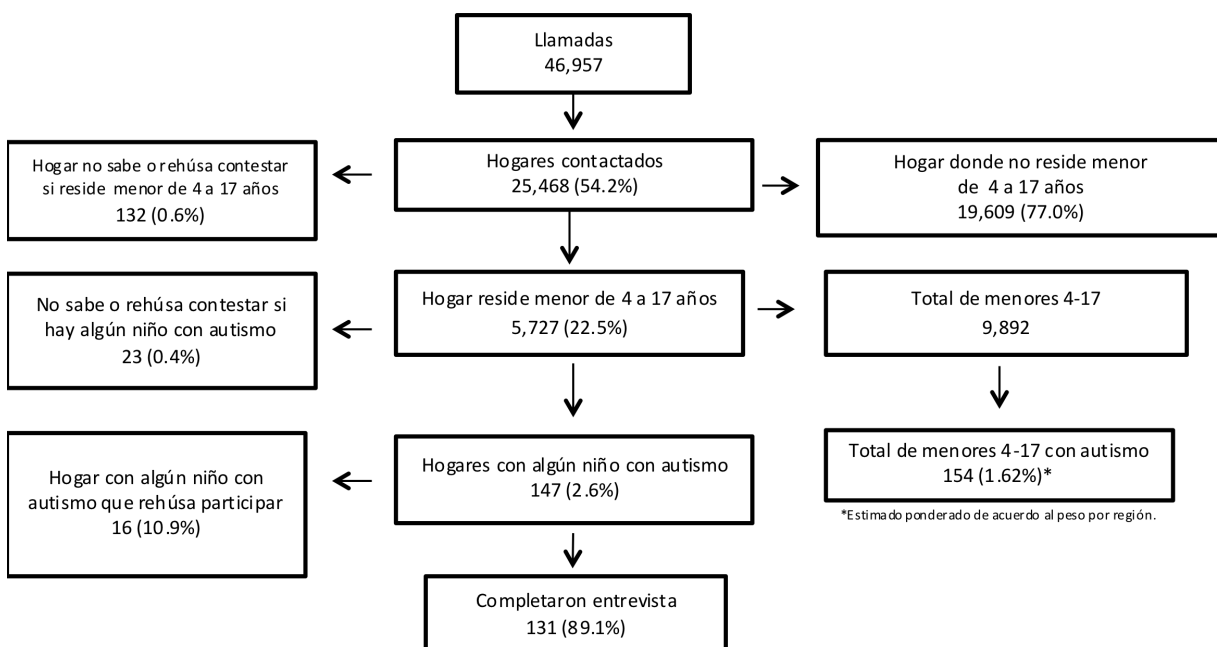


FIGURA 1. FLUJO DE LLAMADAS, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Se entrevistaron adultos en hogares de todas las regiones de ASES. La Figura 2 describe la composición por municipio de cada región y en la Figura 3 se reporta el por ciento de entrevistados por región de ASES. La participación de hogares con uno o más niños con autismo en la entrevista fue de 89%. El rango de participación por región de ASES fluctuó entre 73% y 100% (Anejo 4).

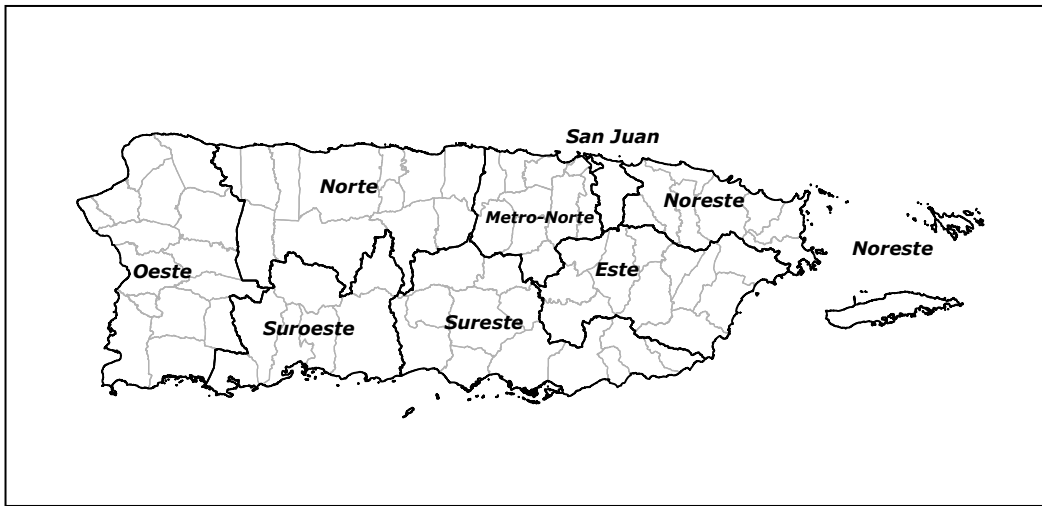


FIGURA 2. REGIONES DE ASES, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

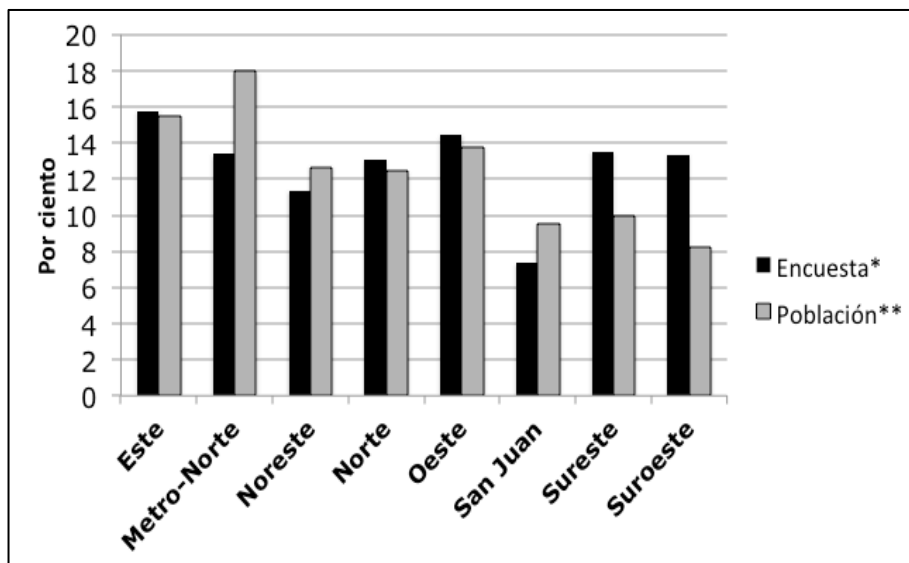


FIGURA 3. DISTRIBUCIÓN PORCENTUAL DE HOGARES CON NIÑOS MENORES DE 18 AÑOS, POR REGIÓN DE ASES, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

* La encuesta incluye hogares con niños de 4 a 17 años

** La población se basa en el Censo del 2010 e incluye hogares con niños de 0 a 17 años.

3.2 Tasas de Prevalencia de Autismo

En la encuesta con muestreo aleatorio se encontraron un total de 154 casos de autismo en hogares con un total de 9,894 niños o niñas de 4 a 17 años, para una prevalencia cruda de 1.56%. Al ponderar el análisis con los pesos correspondientes por región de ASES, la prevalencia ponderada de autismo en Puerto Rico es de 1.62% (16.2 por 1,000). Se estimaron las tasas por región de ASES y se incluyen en la Figura 4. Estas tasas regionales no son estadísticamente diferentes a las tasas de toda la isla.

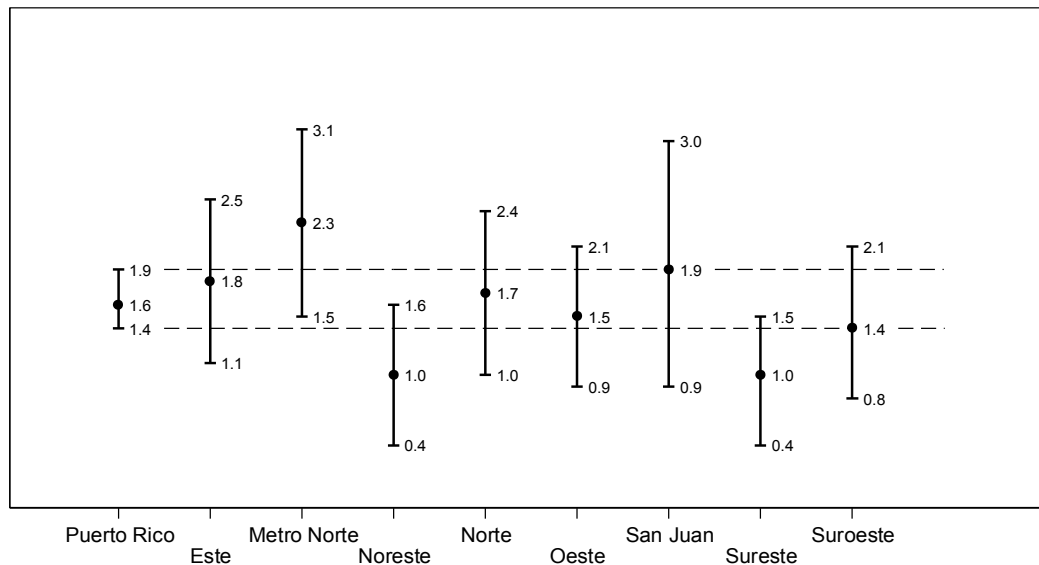


FIGURA 4. TASA DE PREVALENCIA POR REGIÓN DE SALUD DE ASES, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

3.2.1 Estimados de población con autismo en Puerto Rico

La población en Puerto Rico de personas de 4 a 17 años basado en el Censo de 2010, es de 724,892 y dado que el estimado de prevalencia de autismo es de 1.62%, se estima que en este grupo de edad, hay cerca de 11,743 personas con autismo. La población de 0 a 3 años en Puerto Rico, en el 2010 es de 178,403 por lo que estimamos que en este grupo de edad hay cerca de 2,890 personas con autismo, quien en su mayoría no se han identificado. En cuanto a personas de 18 años o mayores, estas son personas que nacieron en o antes del 1991. Para estimar el número de personas con autismo en estas edades calculamos dos estimados. El primer estimado supone que las tasas de autismo en Puerto Rico antes del 1991 fueron igual a las de Estados Unidos. El segundo estimado supone que las tasas de autismo en Puerto Rico siempre han sido más alta que las de Estados Unidos en la misma proporción, 42%, que la que observamos actualmente. Ambos estimados asumen que en los últimos 40 años ha habido un aumento en las tasa de autismo. Utilizamos las tasas por décadas reportadas por Newschaffer y colaboradores (2006).

En el primer estimado, usando las mismas tasas que en Estados Unidos, para los individuos de 18 a 29 años la tasa que aplicaría es de 6 por 1,000. Estudios en los Estados Unidos y otros países encontraron

que en la década de los 1980 (personas de 30 a 39 años) el estimado de tasas de prevalencia era de alrededor de 10 por 10,000. Anterior a estos años, de los 1970 o antes, se estima la tasa de prevalencia en alrededor de 5 por 10,000 por lo que actualmente se estima que en la población de 18 años o más en Puerto Rico habría cerca de 5,062 personas con autismo. En el segundo estimado, suponiendo que la tasa de autismo es cerca de 42% más alta que la de Estados Unidos y asumimos que esta diferencia se ha mantenido a través de los años, el estimado de personas con autismo en Puerto Rico de 18 años de edad o más, sería de cerca de 7,189, unas 2,127 personas más. Basado en este análisis, se estima que la población de personas con autismo en Puerto Rico está entre 19,695 y 21,822.

3.3 Perfil del Autismo en Puerto Rico

En esta sección se describe el perfil de los entrevistados, su relación con el niño o niña con autismo y luego se describe el perfil del niño o la niña incluyendo las condiciones de salud concomitantes que se reportan.

3.3.1 Perfil del Entrevistado

Entre los 131 adultos que completaron la entrevista, 75% de ellos reportó ser la madre, un 14% era el padre y el 11% era otro familiar del niño con autismo (Figura 5).

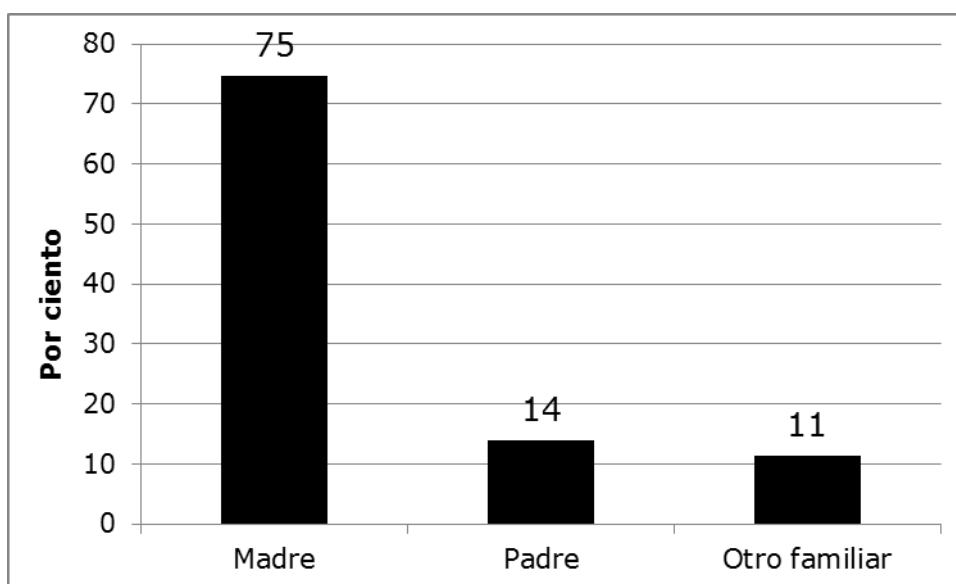


FIGURA 5. ¿QUIÉN CONTESTA LA ENTREVISTA?, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

El nivel educativo de los entrevistados se clasificó en las siguientes categorías: (1) menos de escuela superior, (2) graduado de escuela superior, (2) completó grado asociado universitario, (3) completó bachillerato o más y (4) Maestría o Doctorado. El 45% de los entrevistados habían completado un bachillerato o tenían más

educación universitaria, el 32% había completado escuela superior. Solo un 6% indicó tener una escolaridad menor de 12 años (Figura 6).

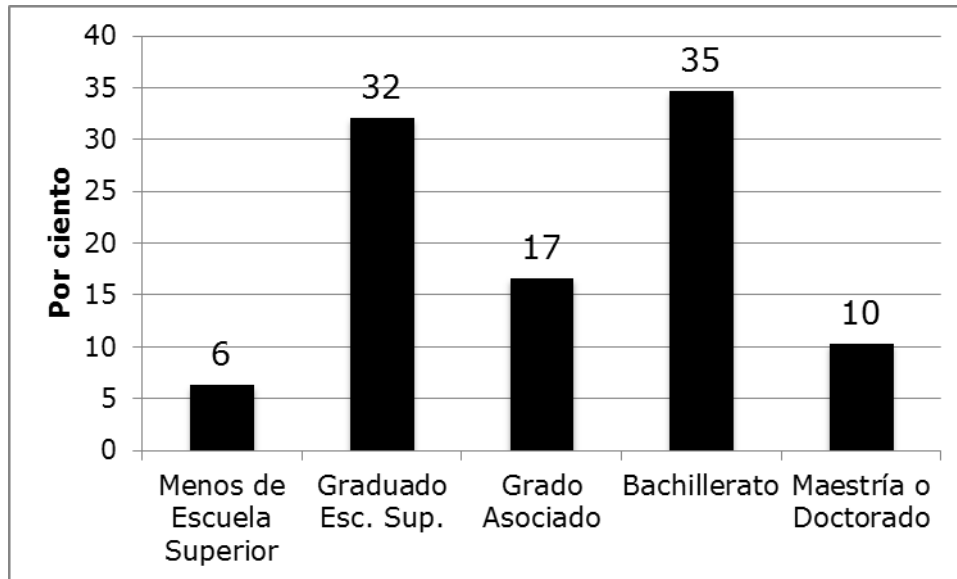


FIGURA 6. NIVEL MÁXIMO DE ESCOLARIDAD DE LOS ENTREVISTADOS, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

En cuanto al estado civil, 57% de los adultos entrevistados reportaron estar casados, el 25% reportaron estar separados, divorciados o viudos y el 18% reportó que nunca se había casado (Figura 7).

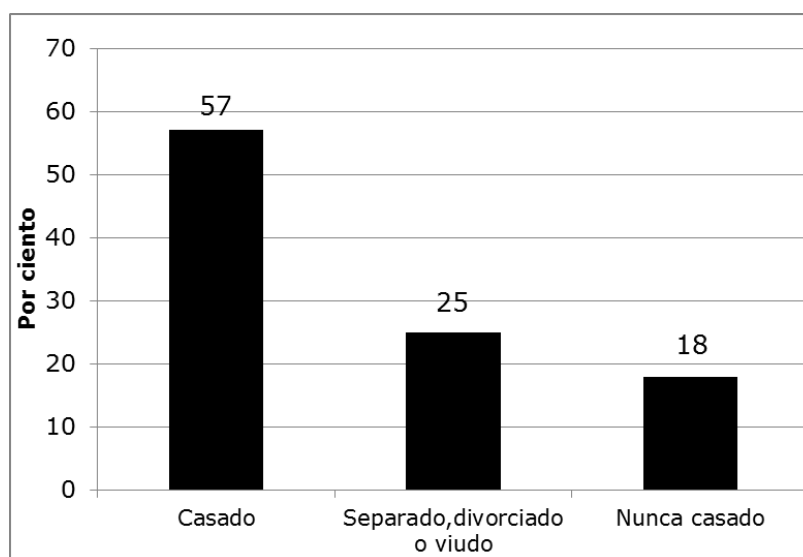


FIGURA 7. ESTADO CIVIL DE LOS ENTREVISTADOS, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

3.3.2 Perfil del Hogar

En cuanto al perfil del hogar se evaluó el número de personas que residen en el hogar y el ingreso familiar anual.

La mayor proporción de los hogares de los entrevistados consistía de 4 miembros (31%), el 27% de 5 miembros y el 21% de tres miembros. Cabe señalar que el 6% de los entrevistados reportaron vivir con el niño o niña que tiene autismo sin otras personas en la residencia (Figura 8). El tamaño promedio de las familias de niños con autismo en esta encuesta fue de 4.3 personas.

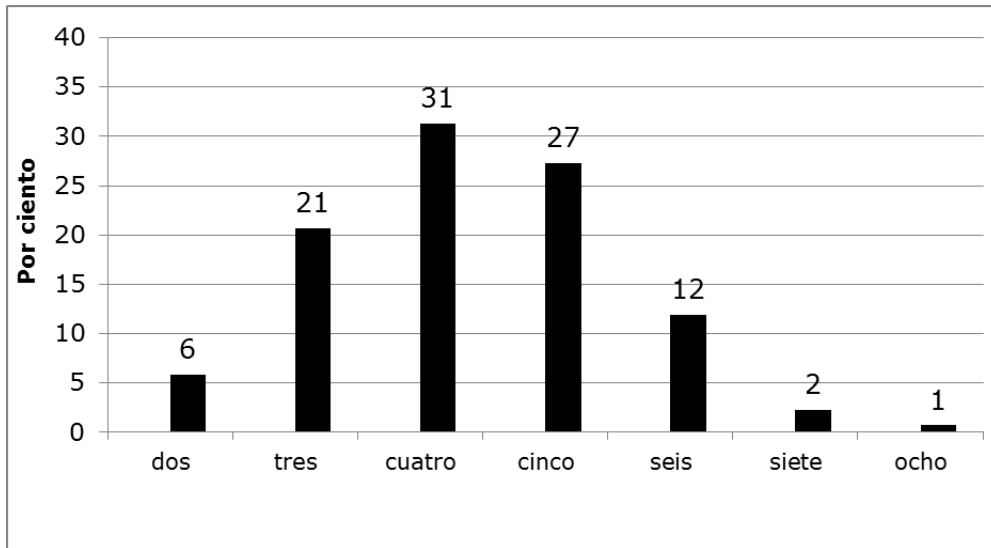


FIGURA 8. NÚMERO DE PERSONAS QUE RESIDE EN EL HOGAR, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

El ingreso total familiar anual de la mayoría de los entrevistados (33%) era menor de \$10,000. La mediana de las categorías de ingreso familiar anual fue de entre \$10,000 a \$19,000. Cabe señalar que el 14% reportó ingresos de más de \$50,000 anuales (Figura 9)

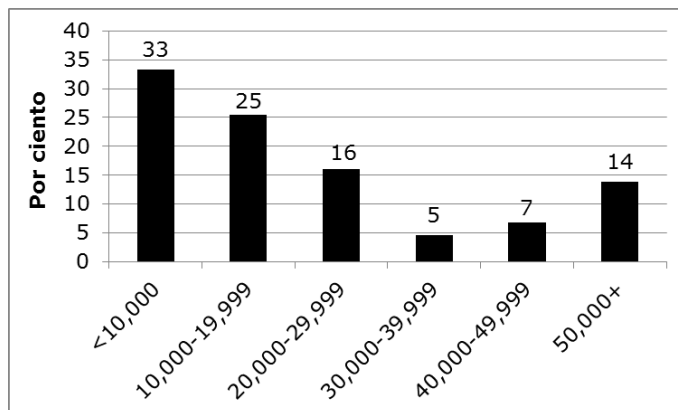


FIGURA 9. INGRESO FAMILIAR ANUAL, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Otra fuente de ingreso familiar son las ayudas de beneficencia estatal y el 40% de los entrevistados reportaron haber recibido alguna ayuda en el último año (Figura 10).

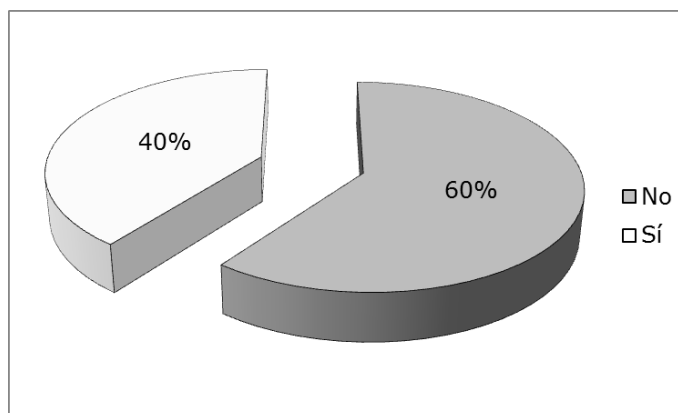


FIGURA 10. RECIBE BENEFICENCIA ESTATAL, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Los padres y madres tienen una gran responsabilidad en promover el desarrollo, salud, y educación de sus niños y niñas que tienen autismo por lo que el estado de salud de los padres es muy relevante a la salud y el desarrollo de sus hijos. Cuando el padre o madre tiene condiciones que impactan su salud esto puede presentar retos adicionales a sus hijo impactados por el autismo.

Entre las madres de niños con autismo, el 75% reportó un estado de salud de excelente a bueno, mientras que el 25% reportó un estado de salud regular o pobre (Figura 11).

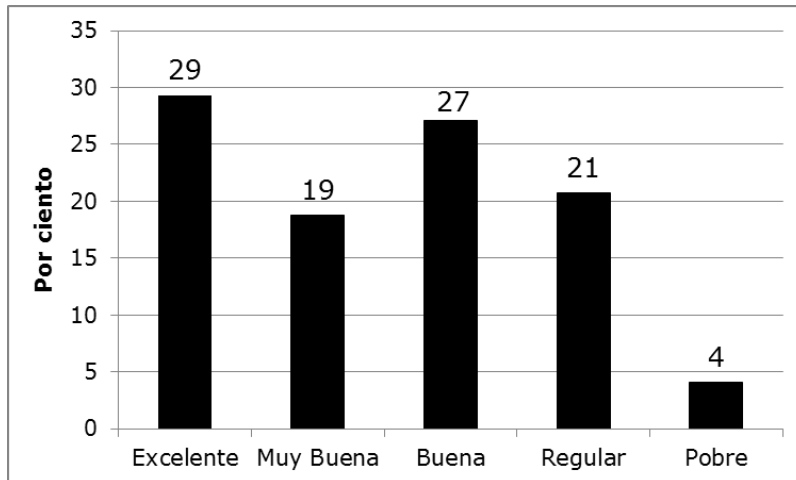


FIGURA 11. ESTADO DE SALUD DE LA MADRE, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Por otra parte, en cuanto a los padres, 79% reportó estar en un estado de salud excelente a bueno, mientras que 21% reportó tenerlo regular o pobre (Figura 12).

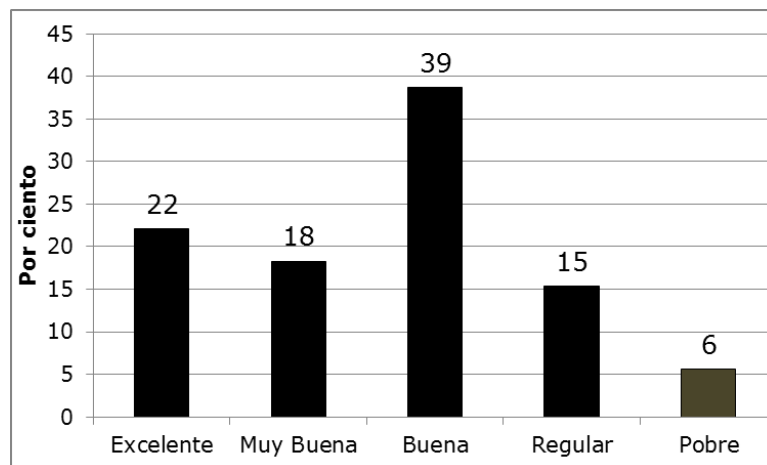


FIGURA 12. ESTADO DE SALUD DEL PADRE, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

3.3.3 Perfil de los Niños y Niñas con Autismo

Las entrevistas de los 131 adultos que participaron corresponden al mismo número de hogares con niños o niñas que tienen autismo. En esta sección se describe el perfil de estos niños y niñas según reportado por los entrevistados.

En cuanto a rangos de edad, el 22% estaba entre las edades de 4 a 6 años, el 34% entre 7 a 9 años, el 19% en las edades de 10 a 12 años y el 25% entre 13 a 17 años. La edad promedio de los niños y niñas fue de 9.7 años. (Figura 13).

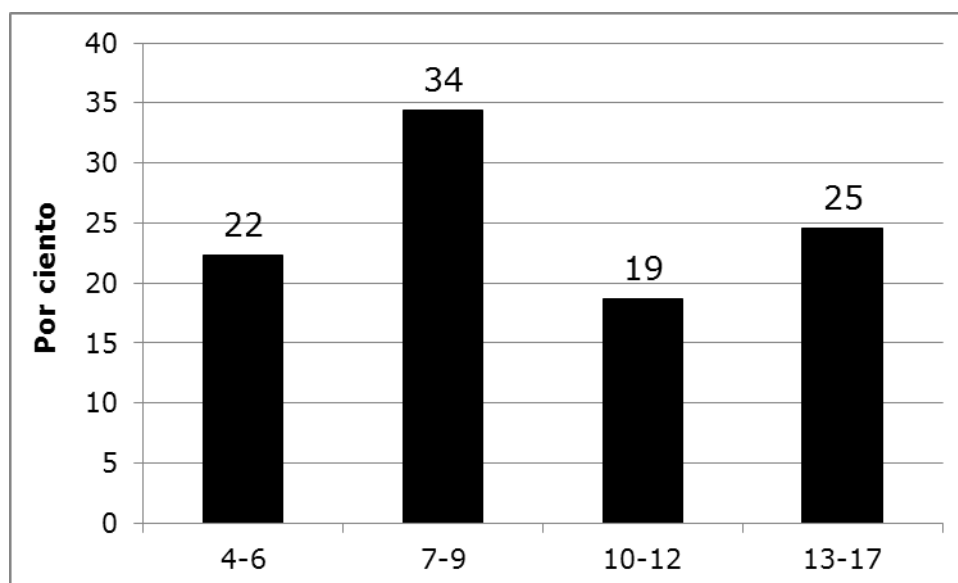


FIGURA 13. DISTRIBUCIÓN DE EDAD DE LOS NIÑOS Y NIÑAS, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

La distribución por género de los niños muestra diferencias marcadas entre el género masculino (87%) y femenino (13%) lo cual representa una razón de género masculino a femenino de 6.5:1 (Figura 14)

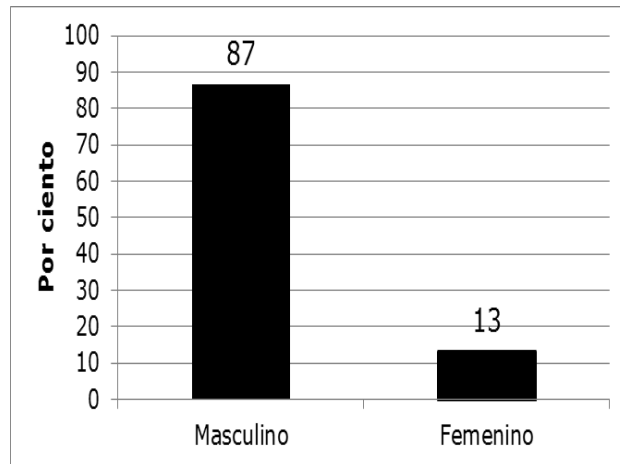


FIGURA 14. DISTRIBUCIÓN POR GÉNERO, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

El 13% de los niños con autismo fueron de bajo peso al nacer y este nivel es muy cercano a lo observado en la población de recién nacidos en Puerto Rico (Figura 15).

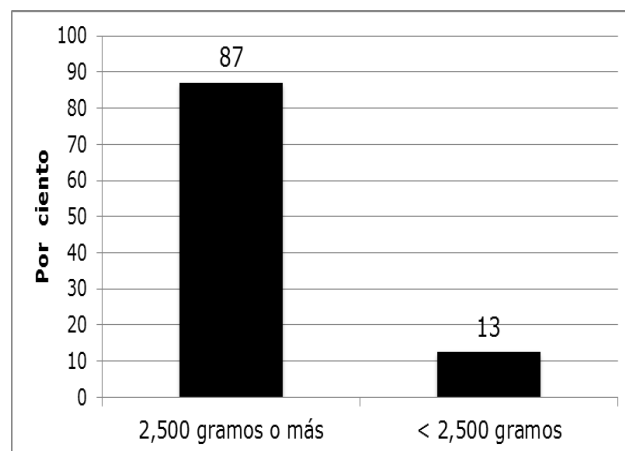


FIGURA 15. DISTRIBUCIÓN POR PESO AL NACER, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Respecto a su nivel de funcionalidad, 64% de los niños y niñas tienen un impedimento que afecta su habilidad de llevar a cabo funciones del diario vivir y un 36% no tiene algún tipo de limitación (Figura 16)

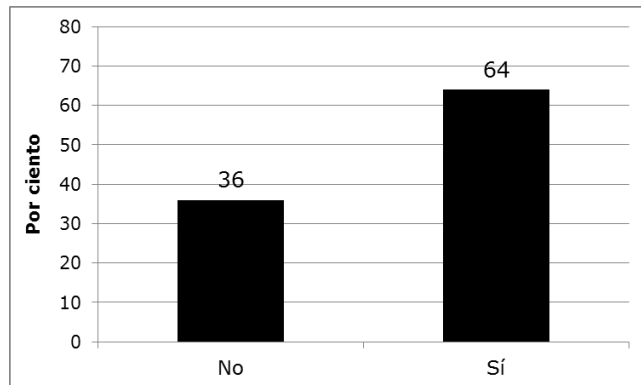


FIGURA 16. PRESENCIA DE LIMITACIONES EN EL DIARIO VIVIR, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

3.3.4 Condiciones de Salud en los Niños y Niñas con Autismo

En cuanto al estado de salud general de los niños y niñas según percibido por el adulto entrevistado, el 86% reportó que tenían un estado de salud excelente, muy bueno, o bueno. El 14% reportó que su niño o niña tenía un estado de salud regular o pobre (Figura 17).

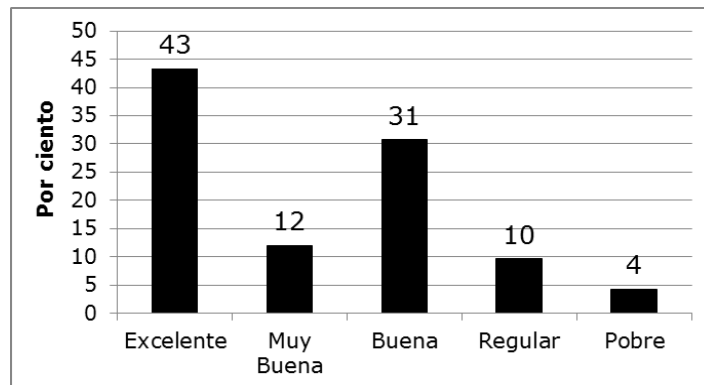


FIGURA 17. ESTADO DE SALUD GENERAL DEL NIÑO O NIÑA, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Varios estudios han encontrado que los individuos con autismo tienden a tener ciertas condiciones adicionales con más frecuencia que en la población general de la misma edad. Simonoff, et al. (2008) encontró que el 70% de los niños con autismo que estudió tenían otra condición de salud y el 41% tenían dos o más.

Las condiciones concomitantes reportadas en niños y niñas con autismo incluyen condiciones médicas y de salud mental. Entre las condiciones médicas se reportó epilepsia, TDAH, problemas gastrointestinales, y alergias respiratorias (fiebre del heno). En cuanto a las condiciones de salud mental se reportaron problemas de ansiedad y depresión. También se reportaron condiciones funcionales tales como problemas en el aprendizaje y presencia de limitaciones en las actividades diarias.

La figura 18 presenta la distribución de condiciones concomitantes presentes al momento de la entrevista. De estas, las condiciones gastrointestinales y las alergias respiratorias se reportaron en 30%, la alergia alimentaria en 23% y la epilepsia en 10%. El TDAH se reportó en 58% y los problemas de aprendizaje en 76%. La ansiedad se reportó en 47% y la depresión en 10%.

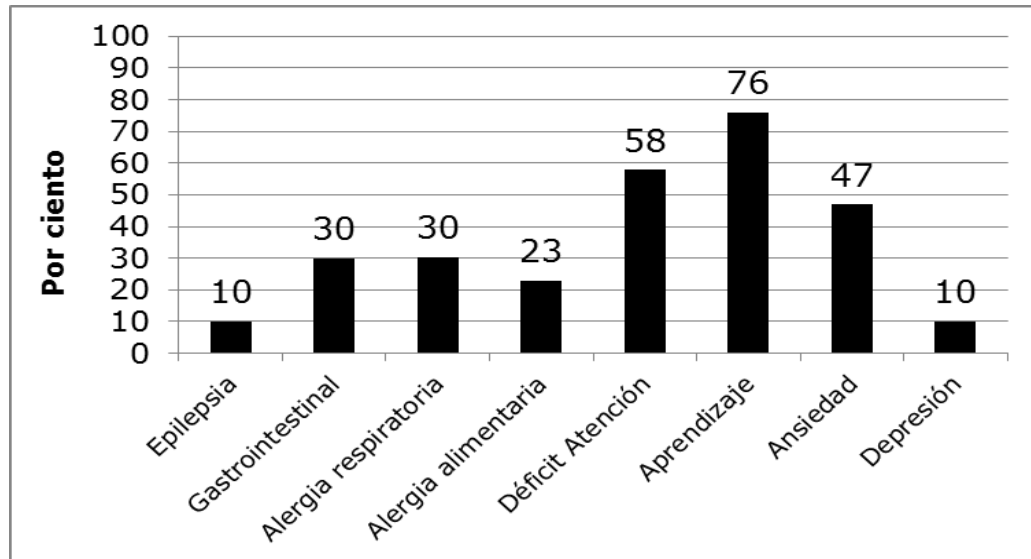


FIGURA 18. CONDICIONES CONCOMITANTES, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

El tener una condiciones concomitantes no limita que el niño o niña pueda tener otra. Esto se hace evidente en esta encuesta ya que el 77% reportan dos o más condiciones concomitantes. Sólo el 8% reportó no tener ninguna y el 15% reportó una condición concomitante (Figura 19).

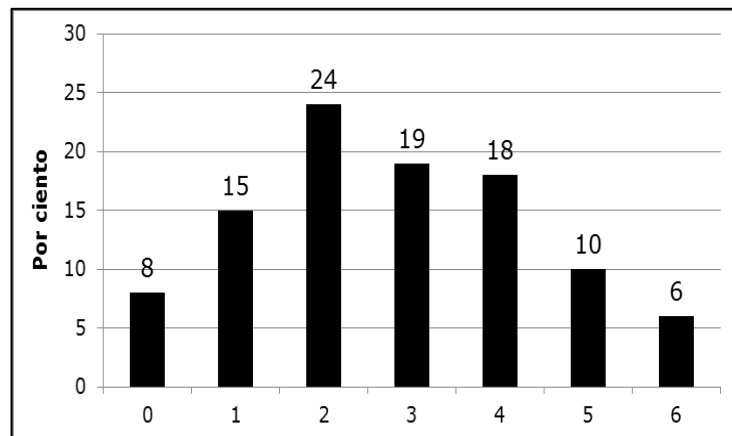


FIGURA 19. NÚMERO DE CONDICIONES CONCOMITANTES, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Entre el 10% que reportó tener epilepsia o una condición que provoca convulsiones al momento de la entrevista, la distribución por género era mayor entre las niñas que los niños. El 25% de las niñas y el 8% de los niños reportó epilepsia lo cual representa una prevalencia de epilepsia tres veces mayor en niñas con autismo que en niños. Esto representa que una de cada cuatro niñas con autismo en Puerto Rico tiene epilepsia. Estos hallazgos son consistentes con lo reportado en otros estudios poblacionales del autismo donde se ha reportado una prevalencia de epilepsia entre 5% a 38% (Matson & Neal, 2009). Un estudio reciente en Noruega encontró que 6% de los niños de 11 años con autismo también tenían epilepsia (Surén et al., 2012). En la población de niños en general la prevalencia de epilepsia reportada está entre 2% y 3% (Mannion et al., 2012).

El 30% de los niños y niñas reportó problemas gastrointestinales y no se encontró diferencia en la prevalencia por género ni en el grado de severidad. En cuanto a aquellos que reportaron alergias respiratorias, 78% reportaron que era moderada o severa (Figura 20). No se encontró diferencia por género. Entre los que reportaron alergias alimentarias no se encontró diferencia en prevalencia por género o severidad.

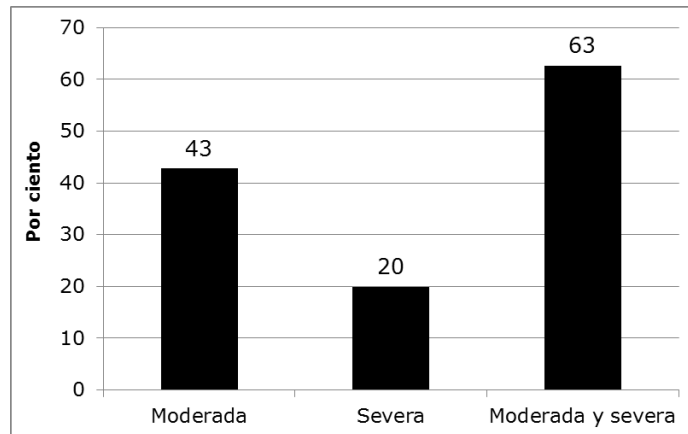


FIGURA 20. NIVEL DE SEVERIDAD DE ALERGIA RESPIRATORIA, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

En cuanto al TDAH reportado en 58% de los niños y niñas, no se reportó diferencia por género. El 63% reportó que el TDAH era moderado o severo. (Figura 21).

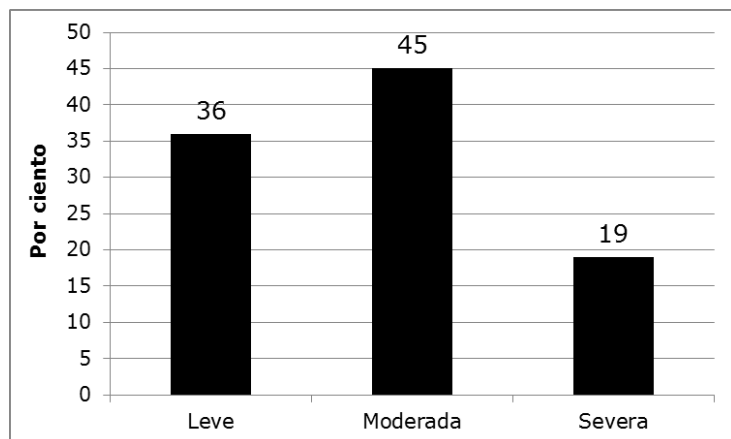


FIGURA 21. NIVEL DE SEVERIDAD TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

En esta encuesta el 47% de los niños o niñas reportan tener ansiedad. De este grupo el 19% reportó que la ansiedad era severa, 45% moderada y el 36% leve (Figura 22). En cuanto al grupo que reportó depresión, no se encontró diferencia por género o severidad.

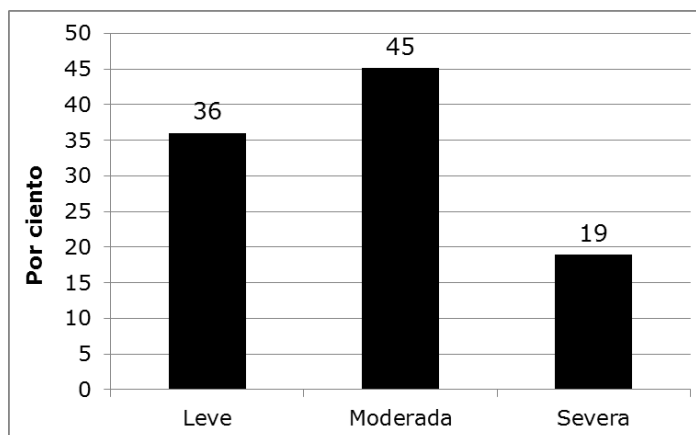


FIGURA 22. NIVEL DE SEVERIDAD EN ANSIEDAD, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Otra condición de salud prevalente en personas con autismo al igual que otras deficiencias del desarrollo es el sobrepeso, la obesidad y el bajo peso. El índice de masa corporal se calculó para el grupo de edad de 10 a 17 años a partir de la talla y peso reportado para cada niño y niña, según se describe en los métodos. Sólo el 40% tiene un peso normal, 6% está bajo peso y el 54% está sobrepeso o es obeso. Cuando comparamos con los resultados del NSCH del 2007 (CAHMI, 2012) y seleccionamos los resultados para niños y niñas con autismo, encontramos que el por ciento de bajo peso en esta encuesta es comparable un 8%. En cuanto al por ciento de peso normal, nuestros niños y niñas están por debajo del 51% que se encontró en Estados

Unidos y cuando examinamos sobrepeso y obesidad estas dos categorías suman 36% que es menos que lo que encontramos en Puerto Rico. En conclusión, nuestra población de niños y niñas con autismo tienen una prevalencia mayor de sobrepeso y obesidad que los niños en

Estados Unidos con autismo (Figura 23)

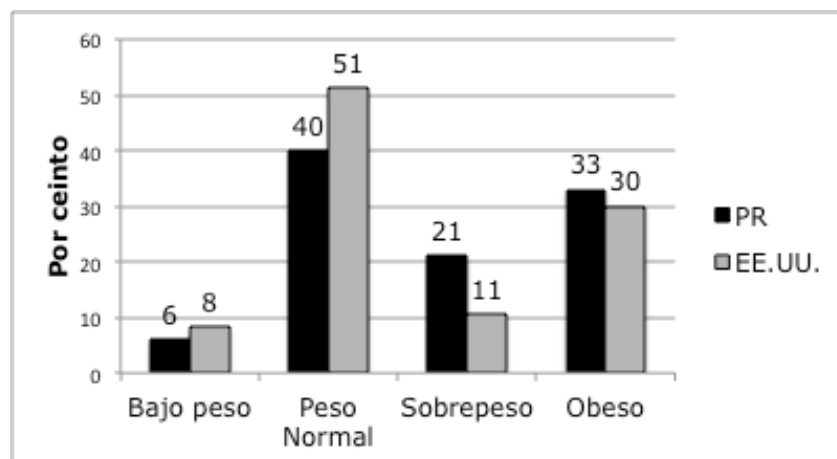


FIGURA 23. CATEGORÍA DE ÍNDICE DE MASA CORPORAL, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011 Y NSCH, EE.UU., 2007

3.3.5 Educación del niño o niña con autismo

La educación de los individuos con autismo es un aspecto importante de su desarrollo y es a través de la escuela que muchos reciben intervenciones que atienden las condiciones asociadas con el autismo que impactan el aprendizaje.

El 98% de los niños y niñas con autismo tiene educación escolar, 73% en escuela pública, 24% asiste a escuela privada y una minoría

de 1% recibe educación en el hogar. Un 2% reportó no asistir a la escuela (Figura 24).

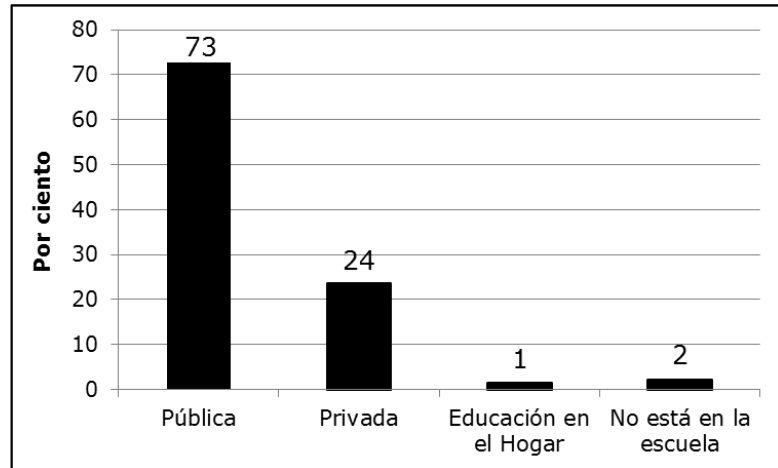


FIGURA 24. TIPO DE ESCUELA A LA QUE ASISTE EL NIÑO, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

La asistencia a la escuela es un indicador de funcionalidad en los niños. La presente encuesta encontró que alrededor del 16% de los niños tiene más de 11 ausencias en el año escolar lo cual es similar que lo que se encontró en el NSCH del 2007 para niños con autismo donde el 12% se ausentó por 11 días o más de la escuela en los últimos 12 meses (Figura 25).

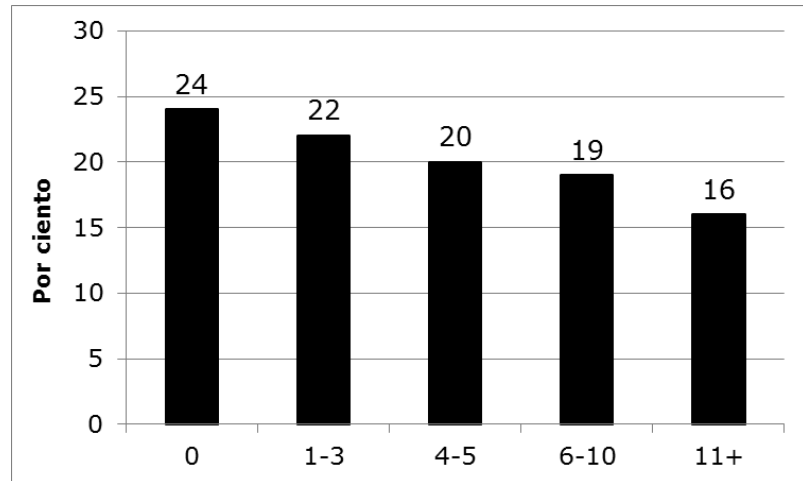


FIGURA 25. DÍAS DE AUSENCIAS A LA ESCUELA, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

También se encontró que el 22% ha repetido algún grado (Figura 26), lo cual similar a lo que se reportó en el NSCH del 2007, donde el 26% de los niños con autismo repitieron uno o más grados. Estos datos presentan una población escolar con grandes retos con su progreso académico.

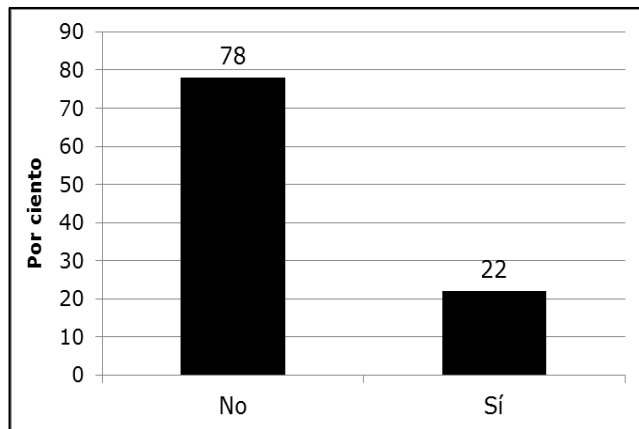


FIGURA 26. REPITIÓ ALGÚN GRADO, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

La Ley Federal IDEA (2004) incluye el autismo como una de las categorías de elegibilidad para los servicios de educación especial. Al preguntar a los adultos entrevistados en la encuesta de autismo en Puerto Rico de un 80% de los adultos reportó que sus niños tienen un PEI. Al evaluar el perfil de los niños que tenían un PEI con aquellos que no lo tenían, no se encontraron diferencias de género, ingreso familiar anual, tipo de seguro de salud, región de salud, ni tipo de escuela privada o pública.

3.4 Utilización de Servicios de Salud

Acceso y utilización de los servicios de salud en individuos con autismo es muy relevante ya que esta población tiene una mayor prevalencia de condiciones que necesitan cuidado médico crónico. Respecto al acceso a servicios de salud para personas con autismo el 97.5% reportaron tener un seguro de salud. El 45.7% reportó que su niño o niña tiene la cubierta de salud del estado (Mi Salud), el 51.8% reportó tener plan privado y el 2% reportó no tener seguro médico (Figura 27).

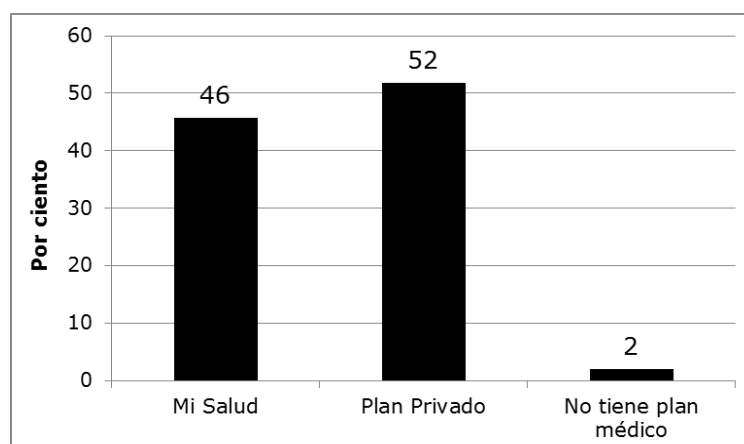


FIGURA 27. PLAN MÉDICO DEL NIÑO, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Entre aquellos que tienen seguro médico se exploró si el plan médico cubre los servicios de salud que sus niños o niñas con autismo necesitan. El 10% reportó que su seguro siempre le cubre los servicios que necesitan. El 19% indicó que usualmente cubre, 48% reportaron que solo algunas veces y el 23% reportó que nunca le cubre (Figura 28). Estos resultados fueron similares tanto para Mi Salud como los planes privados. Cabe señalar que esta encuesta se llevó a cabo previo a la implementación de la cubierta especial de autismo en Mi Salud y antes de la Ley 220 del 2012 (BIDA, 2012) que requiere a los planes privados que tengan una cubierta especial de autismo.

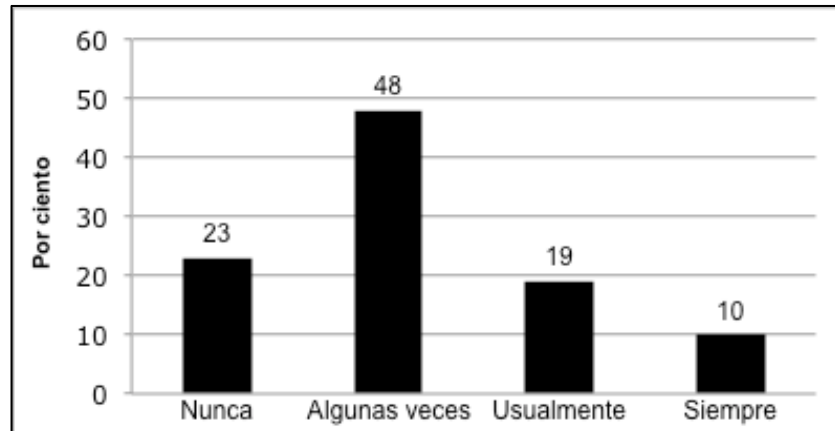


FIGURA 28. ¿CUBRE EL PLAN LOS SERVICIOS DE SALUD QUE NECESITA?, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

El acceso y costo de servicios de salud está asociado con el número de visitas que un niño o niña con autismo tiene a un profesional de salud cada año. Tregnago y Cheak-Zamora (2012) realizaron una revisión de las investigaciones de utilización de servicios de salud de niños con TEA utilizando las base de datos de Medline y de PsycINFO®. Esta revisión arrojó que los niños con TEA tienen una utilización de servicios de salud mayor que otros niños y también tienen unos costos de servicios de salud mayores.

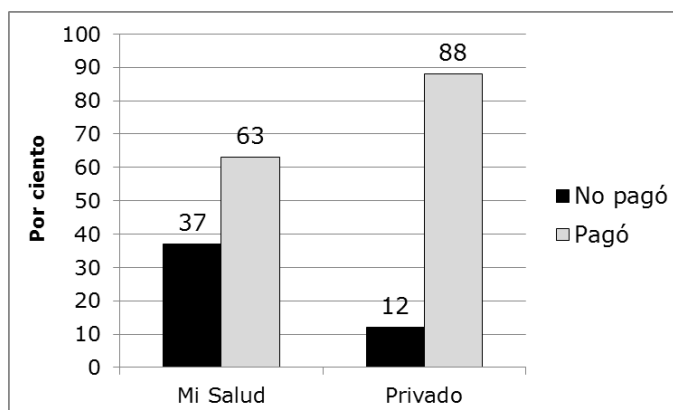


FIGURA 29. PAGO DE SU BOLSILLO POR TIPO DE PLAN, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

La Figura 29 presenta la cantidad de familias que reportaron haber realizado pago de su bolsillo para recibir servicios de salud según el tipo de plan que tenían. El 63% de los beneficiarios del plan de Mi Salud reportaron pagar de su bolsillo por servicios de salud. En el caso de beneficiarios de plan privado, el 88% reportó pagar de su bolsillo por servicios de salud. Ya que esta encuesta se llevó a cabo antes de la implementación de la cubierta especial para autismo y que en el caso de Mi Salud no existen copagos lo que es usual en los planes de salud privados, se infiere que los pagos del bolsillo en Mi Salud representan servicios que no están cubiertos y en caso de los planes privados representa la combinación de servicios no cubiertos y copagos.

El número de visitas a los profesionales en un indicador de la necesidad de servicios de salud en la población encuestada. Un 95% de los niños y niñas con autismo en la encuesta tuvieron al menos una visita a un profesional de la salud en los últimos doce meses. Aquellos que no visitaron un profesional de la salud durante los últimos 12 meses eran mayores de 10 años de edad y todos eran niños. Todas las niñas tuvieron al menos una visita durante los previos 12 meses.

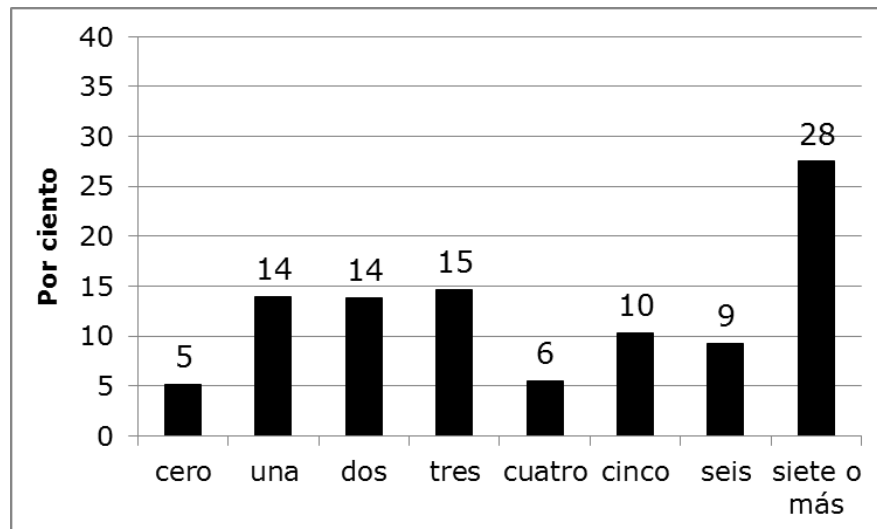


FIGURA 30. NÚMERO DE VISITAS A UN PROFESIONAL DE LA SALUD EN LOS ÚLTIMOS 12 MESES, ENCUESTA DE AUTISMO, PUERTO RICO, 2011

Otra fuente de costo de salud es la utilización de medicamentos. La literatura ha reportado que la utilización de medicamentos en los niños con autismo puede variar entre un 30-60% (Logan, et al. 2012).

En esta encuesta el 46% de los niños utilizaban medicamentos al momento de la entrevista.

4. Discusión

Esta es la primera encuesta de base poblacional en Puerto Rico enfocada en el autismo, su prevalencia y su impacto en los servicios de salud y educativos entre las familias impactadas por la condición. La prevalencia de autismo de 16.2 por 1,000 entre los niños y niñas de 4 a 17 años esta dentro de los rango de prevalencia de autismo reportada por CDC en las jurisdicciones que operan un sistema de vigilancia epidemiológica de los desordenes del espectro de autismo (CDC, 2012). Dentro de las jurisdicciones que reportan la prevalencia de autismo la de Puerto Rico es la tercera más alta después de Utah y Nueva Jersey. Cuando comparamos la tasa de autismo en la población hispana de cada jurisdicción, Nueva Jersey reportó 20 por 1,000 lo que pone la tasa de Puerto Rico en el segundo rango. A nivel mundial la tasa de autismo en Puerto Rico también está entre las más altas reportadas a nivel mundial. Elsabbagh y sus colaboradores (2012) reportan en una revisión de la literatura mundial que la tasa de autismo y los trastornos del espectro de autismo es alrededor de 6.2 por 1,000 y comentan que parece haber habido un aumento en la tasa a través de los años, pero su análisis no aporta a contestar la pregunta si ha habido un aumento en la tasa de autismo por mejor diagnóstico o por un aumento real en la tasa.

La gran mayoría de los estudios de la prevalencia de autismo y los métodos de vigilancia de autismo se centran en identificar los casos de autismo ya reconocidos. El estudio de Brugha y colaboradores (2011) en adultos con autismo en el Reino Unido sugiere que la mayoría de los individuos adultos con autismo no fueron identificados cuando eran niños. Ellos encontraron una tasa de 9.8 por 1,000 lo cual es similar a lo que se reporta en niños en ese país. Su interpretación de los resultados es que no parece que haya habido un aumento en la tasa de autismo en ese país.

Un estudio poblacional en Corea se enfocó en evaluar a través de un proceso sistemático donde se evaluó toda la población de 55,266 niños y niñas de 7 a 12 años y encontró una prevalencia de 26.4 por 1,000 (Kim et al., 2011). Quizás lo más relevante es que por cada niño o niña ya reconocido con autismo encontraron dos que no habían sido reconocidos. Este estudio también señala la importancia de tener un sistema riguroso de cernimiento para autismo y otras deficiencias del desarrollo.

Como no está claro si las tasas de autismo han aumentado a través del tiempo o si ha mejorado el sistema de reconocimiento y diagnóstico del autismo se desarrollaron dos proyecciones de la población total con autismo en Puerto Rico. Estimamos que en Puerto Rico viven entre 19,695 y 21,822 individuos con autismo. No existe

un registro central de autismo en Puerto Rico para confirmar estos estimados de la población total. Por otro lado, el estimado de cerca de 15,000 niños de 0 a 17 años se puede comparar con los datos de niños y niñas registradas en el programa de educación especial del Departamento de Educación.

Es importante notar que la distribución del autismo por regiones de ASES es uniforme, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas por área lo que señala que el autismo es un reto a través de todos los municipios. Se han reportado diferencias en tasas por jurisdicciones en los Estados Unidos, pero no está claro si estas diferencias son el resultado de diferencias en el diagnóstico de las condiciones en el espectro de autismo o diferencias poblacionales reales.

Respecto a los niños con autismo, 87% eran niños y 13% eran niñas, lo que representa 6.5 niños con autismo por cada niña con esta condición. En el estudio de Corea entre el grupo de alta probabilidad la razón de género de un TEA era de 4.4 a 1 de masculino a femenino, y entre la población general era de 2.6 lo cual sugiere que existe un sesgo en la identificación de niñas con autismo. El haber encontrado una razón de 6.5 niños con autismo por cada niña sugiere que es necesario desarrollar sistemas eficientes de cernimiento que pueda identificar tanto las niñas como los niños con un TEA.

El estado de salud de los niños con autismo fue percibido por el adulto entrevistado en su mayoría de forma positiva, una mayor proporción (86%) reportó que el niño estaba en un estado de salud de bueno a excelente, mientras que un 14% indicó que su estado de salud era regular o pobre. Respecto al nivel de funcionalidad, el 64% reportó tener un impedimento que le afecta llevar a cabo funciones del diario vivir. Esto sugiere que los entrevistados hacen una distinción entre el estado de la salud física y los impedimentos que afectan funcionalidad.

La presencia de condiciones adicionales al autismo es un reto para esta población y para el sistema de salud que los atiende. Esta encuesta encontró que los individuos con autismo en Puerto Rico tienden a tener ciertas condiciones adicionales con más frecuencia que en la población general de la misma edad. Entre ellos se incluyen epilepsia, TDAH, problemas gastrointestinales, y alergias respiratorias (fiebre del heno). En cuanto a las condiciones de salud mental se reportaron problemas de ansiedad y depresión. También se reportaron condiciones funcionales tales como problemas en el aprendizaje y presencia de limitaciones en las actividades diarias. En el momento de la entrevista, 82% reportó tener una condición adicional al autismo.

La presencia de condiciones concomitantes tiene una implicaciones mayores en la necesidad de servicios de salud y su costo

asociado. Un estudio que utilizó datos del seguro médico gubernamental (Medicaid) en los EE.UU. encontró que el 16% de la población con autismo había sido tratado por epilepsia y/o convulsiones, el 30% había sido tratado por TDAH, y el 16% por impedimento intelectual (Peacock, Amendah, Ouyang, & Grosse, 2012). Este estudio comparó el gasto anual de aquellos niños con un TEA sin condiciones concomitantes con aquellos que tenían TDAH, epilepsia o impedimento intelectual. Aquellos que tenían autismo y TDAH tenían un gasto anual de servicios de salud 26% mayor, con epilepsia era 58% mayor y con impedimento intelectual 256% mayor. En resumen, la presencia de condiciones concomitantes es un indicador de mayor necesidad de servicios de salud y de mayor gasto en servicios de salud.

Otro hallazgo importante fue la prevalencia de sobrepeso y obesidad en esta población. El 54% de los niños y niñas tenían un índice de masa corporal que correspondía a sobrepeso u obesidad para su grupo de edad. Esto es mayor de lo que se encontró en el NSCH del 2007 en la población de autismo en los EE.UU donde 41% estaban en esas categorías. Esta es otra área de servicios de salud en la población con autismo que necesita atención dentro del marco de servicios de prevención y cuidado primario.

La educación de los niños y niñas con autismo es un aspecto muy importante en su desarrollo y es a través de la escuela que muchos reciben intervenciones que atienden las condiciones asociadas con el autismo que impactan el aprendizaje. El 98% de los niños con autismo recibe educación escolar, solo un 2% reportó no asistir a la escuela. El PEI se desarrolla en el contexto de servicios de educación especial y el 80% reportó tener un plan. Esta es un área donde es necesario evaluar las razones por la que algunos de los niños y niñas con autismo no tienen un PEI más allá de lo que exploró esta encuesta. No encontramos diferencias de género, ingreso familiar anual, tipo de seguro de salud, región de salud, ni tipo de escuela privada o pública entre aquellos niños y niñas con PEI y aquellos que no lo tienen.

El acceso y utilización de los servicios de salud en individuos con autismo es muy relevante por la alta prevalencia de condiciones que necesitan cuidado médico crónico que ya hemos descrito. Respecto al acceso a servicios de salud para personas con autismo el 98% reportó tener un seguro de salud. Este nivel de cobertura de servicios de salud es más alto del que se reporta en Puerto Rico en el BRFSS (2012) para los datos del 2011, donde el 88.8% de los adultos de 18 a 64 años reportaron tener algún tipo de seguro de salud.

En la población con autismo otra medida importante de acceso a servicios es si el plan médico cubre los servicios de salud que necesitan. Encontramos que sólo el 10% reportó que su seguro siempre le cubre todos los servicios que necesita. Otra medida de acceso a servicios de salud es si los beneficiarios reportaron pagar de su bolsillo por servicios de salud y este fue el caso tanto para beneficiarios de Mi Salud como de planes privados. Tanto los servicios que no cubre el seguro como el pago de parte de los padres o familiares representa una brecha importante en cuanto a acceso de servicios de salud para esta población. En el futuro será importante determinar los tipos de servicios de salud que no están cubiertos y los servicios por lo que los padres tienen que pagar de su bolsillo. Esto es de gran importancia ya que esta encuesta se llevó a cabo antes de la implementación de la cubierta especial para autismo y antes de la Ley BIDA (2012) que requiere a los planes privados que tengan una cubierta especial de autismo como es el caso de Mi Salud.

El bienestar de los niños esta relacionado a factores como la estructura demográfica del Hogar. Es preocupante encontrar que más de la mitad de las familias tienen ingresos de menos de \$20,000 anuales. Se ha postulado que el nivel socioeconómico y educativo influye en el estado de salud de las personas. Dado que la mitad de los entrevistados indicaron recibir un bajo ingreso familiar y un 38%

indicó haber alcanzado un nivel de escolaridad de escuela superior o menos, lo que puede indicar que una alta proporción de familias que tienen grandes retos económicos y una gran necesidad de servicios de apoyo familiar. Otro hallazgo importante fue que 61% de los padres o tutores reportaron abandonar o rechazar empleos para poder cumplir las necesidades y asistencia a citas médicas que requieren sus niños o niñas con autismo.

El 6% de las familias encuestadas reportaron que el niño o niña reside solo con un adulto a cargo lo cual representa un reto para el sistema de prestación de servicios de salud y educativos. Diversos estudios que exploran la dinámica y funcionamiento de las familias de niños con impedimentos han expuesto la importancia de una red de apoyo, sobre todo informal, para la promoción de una buena adaptación de la familia ante un estresor significativo como lo es el impedimento de uno de sus miembros (McCubbin & Patterson, 1983). El proceso de adaptación familiar y las circunstancias asociadas, tal como la pérdida de empleo o no poder aceptar ofertas de trabajo lleva a limitación de ingresos y al acceso a recursos educativos apropiados. Este contexto familiar propicia condiciones negativas que promueven niveles altos de estrés en estas las familias lo que afecta el proceso de crianza. En el caso de las madres de niños con autismo y otras deficiencias en el desarrollo, diversos estudios

han reportado el impacto negativo de niveles altos de estrés percibido y como afecta negativamente la salud mental de las mismas (Estes et. al., 2009). Ante estas amenazas al bienestar de la familia de niños y niñas con autismo la prestación de servicios debe ir orientada a un modelo centrado en la familia promoviendo su empoderamiento y la satisfacción de las necesidades del sistema familias, de esta manera se impacta positivamente el desarrollo y funcionamiento del niño o la niña.

Este estudio tiene implicaciones en cuanto a los servicios de salud que reciben los niños con autismo en Puerto Rico. Los hallazgos documentan que muchos niños con autismo tienen otras condiciones médicas crónicas, de salud mental y presentan retrasos en el que limitan su habilidad para llevar a cabo sus actividades diarias. La presencia de condiciones múltiples y el nivel de severidad en los niños con autismo convierten el tratamiento de las condiciones dentro del autismo en un asunto complejo. Por lo tanto, entre las áreas de prioridad que se deben considerar se destaca la intervención temprana y que tengan un PEI, reforzar los cuidados a corto y a largo plazo de condiciones crónicas como parte de una cubierta de salud hacia niños con autismo, proveer alternativas para las dietas especiales que requieren los niños con problemas de alergias, continuidad en el

tratamiento a los problemas del habla, la ansiedad y la depresión en los niños con autismo entre otras.

Por último no menos importante es fortalecer aquellos sistemas de apoyo en la comunidad que ayuden a brindar un mayor bienestar a los niños con autismo y a la de sus familias.

5. Referencias

Asociación Psiquiátrica Americana. (2000). *Manual de Estadística y Diagnóstico de los Desórdenes Mentales, DSM IV-TR.*, (4ta ed.) Washington DC: Asociación Psiquiátrica Americana.

Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) (2012). Prevalence and Trends Data: Puerto Rico – 2011, Health Care Access. Acceso en: <http://apps.nccd.cdc.gov/BRFSS/display.asp?cat=HC&yr=2011&qkey=8031&state=PR>.

BIDA (2012). *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo” o por las siglas “BIDA”*. Acceso en www.lexjuris.com: <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>

Bloom, B., Cohen, R. A., & Freeman, G. (2010). Summary Health Statistics for US Children: National Health Interview Survey. 2009. National Center for Health Statistics. *Vital Health Statistics* 10 (247).

Blumberg, S.J., Foster, E.B., Frasier, A.M., Satorius, J., Skalland, B.J., Nysse-Carris, K.L., et al. (2012). Design and operation of the

National Survey of Children's Health, 2007. *Vital Health Stat* 1:(55);1-149. PubMed PMID: 22834229.

Brugha, T.S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., et al. (2011). Epidemiology of autism Spectrum Disorders in adults in the Community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68, 459-466.

Child and Adolescent Health Measurement Initiative (CAHMI) (2012). Data Resources Center for Child and Adolescent Health: A project of the Child and Adolescent Health Measurement Initiative . Acceso en: <http://www.childhealthdata.org/browse/survey>.

Centers for Disease Control and Prevention. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 14 Sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report* 61 (SS-3).

Elsabbagh M., Divan, G., Koh, Y.J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcín C., et al. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*. 5(3):160-79. doi:10.1002/aur.239.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G. Koehler, E. Xiao-Hua, Z. & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychologic functioning among

mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism 13*, 375-387.

Hansen, M.H., Hurwitz, W.N., & Bershad, M. A. (1961). Measurement errors in censuses and surveys. *Bulletin of the International Statistical Institute*, 38, 359-374.

Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004 (IDEA). Public Law 108-446, December 3, 2004. Acceso en: <http://www.copyright.gov/legislation/pl108-446.pdf>

Kim Y.S., Leventhal, B.L., Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.C., et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*. 168:904-12.

Logan, S.L., Nicholas, J. S., Carpenter, L. A., King, L. B., Garrett-Mayer, E., & Charles, J. M. (2012). High prescription drug use and associated costs among Medicaid-Eligible children with autism spectrum disorders identified by a population-based surveillance network. *Annals of Epidemiology*, 22, 1-8.

Mannion, A., Geraldine, L. & Healy, O. (2012). An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and

- adolescent with autism spectrum disorder. *Research in Autism Disorders, 7*, 35-42.
- Matson, J. L. & Neal, D. (2009). Seizures and epilepsy and their relationship to autism spectrum disorders. *Research Spectrum Disorder, 3*, 999-1005.
- Mc Cubbin, P. & Patterson, J. (1983). The Impact of family life events and changes on the health of a chronically ill child. *Family Relations, 32*, 255-264.
- Newschaffer, C., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., et al. (2006). The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual Review of Public Health, 28*, 235-258.
- Peacock, G., Amendah, D., Ouyang, L., & Grosse, S. D. (2012). Autism Spectrum disorders and health care expenditures: The effects of Co- Occurring Conditions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics. 33*:2-8.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity and associated factors in a population derived sample. *Journal of the American Academy Child and Adolescent Psychiatry, 47*, 921-929.

Smith, P.J., Hoaglin, D.C., Battaglia M.P., Khare, M., & Barker, L.E., (2005) Statistical methodology of the National Immunization Survey, 1994–2002. National Center for Health Statistics. *Vital and Health Statistics* 2(138).

Surén P., Bakken, I.J., Aase H., Chin, R., Gunnes, N., Lie, K.K., et al. (2012). Autism spectrum disorder, ADHD, epilepsy, and cerebral palsy in Norwegian children. *Pediatrics*. 130(1):e152-8. doi: 10.1542/peds.2011-3217

Tregnago, M. K., & Cheak-Zamora, N. C. (2012). Systematic review of disparities in health care for individuals with autism spectrum disorders in the United States. *Research in Autism Disorders*, 6, 1023-1031.

Anejos