Prevalencia del trastorno del espectro autista

2011

Instituto de Estadísticas de Puerto Rico

Estado Libre Asociado de Puerto Rico

Autores

Mario Marazzi Santiago, PhD
Idania R. Rodríguez Ayuso, MS

24 de febrero de 2014

Dirección Física	Calle Quisqueya #57, 2do piso San Juan, Puerto Rico 00917
Dirección postal	PO Box 195484 San Juan, Puerto Rico 00919-5484
Portal cibernético	https://www.estadisticas.gobierno.pr
Correo electrónico	preguntas@estadisticas.gobierno.pr
Teléfono	787-993-3336

Cita sugerida	Marazzi-Santiago, M.; Rodriguez-Ayuso, I. R. (2014). Prevalencia de trastornos del espectro autista, 2011. San Juan, Puerto Rico. Obtenido de www.estadisticas.gobierno.pr.
Fecha de publicación de próximo informe	No determinada

Para obtener una copia de este informe: (1) visite http://www.estadisticas.gobierno.pr, (2) envíe su solicitud por correo electrónico a preguntas@estadisticas.gobierno.pr, (3) llame al (787) 993-3336, (4) envíe su solicitud por fax al (787) 993-3346, (5) envíe su solicitud por correo al P.O. Box 195484, San Juan, PR 00919-5484, o (6) visite las oficinas del Instituto de Estadísticas en la Calle Quisqueya #57, 2do piso, San Juan, PR 00917, entre las horas de 8:00 a.m. y 4:30 p.m. El informe está disponible en papel y en pdf. El informe es gratis.

Tabla de contenido

Resumen Ejecutivo 1
1. Propósito del estudio 2
2. Trasfondo 3
2.1 Perspectiva clínica 5
2.2 Perspectiva del sistema educativo 7
2.3 Diferencias entre el sistema clínico y el sistema educativo 10
2.4 Prevalencia 11
2.5 Posibles razones para el aumento de casos de autismo 14
3. Metodología 15
3.1 Sobre el *Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS) 15
3.2 Proceso de recopilación de los datos 16
3.3 Muestra final 17
3.4 Ponderación 18
3.5 Aleatorización 18
4. Resultados y discusión 20
5. Limitaciones 26
6. Recomendaciones 27
Referencias 30
Apéndice 1 Tabla A1. Frecuencia de las preguntas de la encuesta sobre autismo y trastorno del espectro autista por sexo 35
Apéndice 2 Historia sobre el autismo 40
Apéndice 3 Criterios diagnósticos de autismo según las revisiones del DSM 44
Apéndice 4 Explicación de las posibles razones de aumento en los casos de autismo 48
Apéndice 5 Nota técnica 50

Índice de Figuras y Tablas

Figura 1. Número de niños entre 6 a 17 años recibiendo servicios de educación especial bajo la Ley Individuals with Disabilities in Education Act (IDEA) 10
Figura 2. Flujograma del proceso de entrevistas 19
Figura 3. Edad promedio de diagnóstico por sexo 22
Figura 4. Distribución porcentual del diagnóstico del menor según reportado 23
Figura 5. Distribución porcentual del tratamiento tradicional utilizado con mayor frecuencia 24
Tabla 1. Comparación de nomenclatura de los sistemas de clasificación internacional 7
Tabla 2. Estudios de prevalencia de autismo 12
Tabla 3. Comparación de la prevalencia de autismo para el 2011, por encuestas federales 20
Tabla A1. Frecuencia de las preguntas de la encuesta sobre autismo y trastorno del espectro autista por sexo 35

Resumen Ejecutivo

En los últimos años se ha observado un aumento en el número de personas que reciben los servicios de las agencias educativas y de servicio a impedimento de desarrollo bajo las clasificaciones del autismo. Esto ha motivado el uso de datos de fuentes administrativas para identificar la prevalencia de niños y niñas con autismo. Para obtener datos de prevalencia en la población de niños y niñas en Puerto Rico, el Instituto de Estadísticas realizó la Encuesta de prevalencia de autismo y trastorno del espectro autista 2011 como suplemento de la encuesta del PR-BRFSS en el año natural 2011. Los resultados principales son:

- Cerca de 7,000 niños y niñas o 1 de cada 125 niños y niñas menores de 18 años tiene trastorno del espectro autista en Puerto Rico. Entre los menores de 4 a 17 años, 1 de cada 110 niños y niñas tienen trastorno del espectro autista en Puerto Rico. Estas cifras son consistentes con las que se pueden obtener de la *National Health Interview Survey* de los *Centers for Disease Control and Prevention* para el 2011.
- Igual que los demás estudios que han encontrado que el autismo afecta más a los niños que las niñas, en el presente estudio se estimó una razón de 1.5 niños por cada 1 niña con trastorno del espectro autista.
- La edad promedio de diagnóstico de trastorno del espectro autista es 4.0 ± 1.3 años, lo cual es relativamente elevado en comparación con otros lugares.
- El 7.8% de los menores con autismo tienen al menos un hermano o hermana con autismo.

Las recomendaciones para futuros estudios incluyen: 1) asignar fondos recurrentes para el funcionamiento del Registro de Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo del Departamento de Salud, 2) realizar estudios de autismo con un componente de evaluación diagnóstica de los participantes, 3) estudiar la población de niños y niñas con deficiencias en el desarrollo y 4) desarrollar proyectos para atender la población adulta con autismo y otras deficiencias en el desarrollo.

1. Propósito del estudio

En Puerto Rico, para el 2010 se desconocía la prevalencia del trastorno del espectro autista. Como parte del acuerdo colaborativo existente entre el Instituto de Estadísticas y el Sistema de Vigilancia de los Factores de Riesgo Asociados a la Conducta de Puerto Rico (PR-BRFSS, en inglés) del Departamento de Salud se determinó realizar una encuesta en el 2011 para suplir esta necesidad de información. Los objetivos de esta encuesta fueron los siguientes:

- Estimar la prevalencia de autismo y los trastornos del espectro autista para los niños y niñas que residen en Puerto Rico.
- Identificar el tratamiento que se utiliza con mayor frecuencia para el tratamiento de esta condición en niños y niñas.
- Identificar la terapia alternativa que se utiliza con mayor frecuencia para el tratamiento de esta condición en niños y niñas

Este documento presenta un trasfondo histórico, clínico, educativo y epidemiológico de las condiciones bajo estudio. Por tanto, esta información permitirá a los lectores conocer cómo ha evolucionado el diagnóstico del autismo y conocer como varía la prevalencia de autismo en otros lugares del mundo. A su vez, se presentan los resultados de la encuesta telefónica realizada a través del PR-BRFSS. Dado que las preguntas eran referente a niños y niñas menores de 18 años, es de esperarse que los niños y niñas a los que se refiere este estudio fueran diagnosticados por los criterios del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM, en inglés) revisiones IV y IV-TR. Dado que en esta encuesta la prevalencia se obtuvo mediante el auto reporte del familiar o encargado del niño o la niña, cabe señalar que no se hizo una evaluación confirmatoria de las enfermedades.

Para este estudio, y basado en el DSM-IV-TR[1], el término *trastorno del espectro autista* abarca trastorno autista (autismo), trastorno de Asperger, el trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS), el trastorno desintegrativo infantil y el síndrome de Rett (Leonard et al., 2010).

[1] El DSM-IV-TR mantiene la definición del DSM-IV.

2. Trasfondo

Se desconocen las causas específicas del autismo (Leonard et al., 2010); no obstante, se ha encontrado que los niños son diagnosticados con autismo en mayor frecuencia que las niñas con una proporción niño-niña promedio de 4.3:1 (Fombonne, 2003). Sin embargo, la proporción de sexos se modifica por el deterioro cognitivo (Fombonne, 2003). Entre los casos con un rango normal de funcionamiento cognitivo la proporción niño-niña es aproximadamente 5.5:1, mientras que entre las personas con autismo y retraso mental moderado a severo la proporción por sexo es más cercana 1.9:1 (Fombonne, 2003).

El autismo fue descrito inicialmente en la literatura médica europea por Kanner en 1943. En su artículo transcendental, Kanner identificó, basado en 11 casos, unas características en particulares que identificó como distintas a la esquizofrenia. Entre las características comunes de estos casos se encontraba la inhabilidad para relacionarse con otras personas o situaciones, excelente memoria mecánica, lenguaje con ecolalia retardada, ansiedad de que las cosas se mantenga de la misma forma, angustia por intrusión de personas o ruidos y comportamientos repetitivos, entre otros (Kanner, 1943). A estas características se le llamó “autismo infantil” y “autismo infantil precoz" (Tidmarsh & Volkmar, 2003; Wing & Potter, 2002).

A través de los años, la investigación en este campo ha dado lugar al desarrollo del concepto de un espectro de trastornos autistas, el cual es considerablemente más amplio que el propuesto por Kanner (Wing & Potter, 2002). En 1956, Kanner y Eisenberg publicaron una lista de los criterios diagnósticos de autismo infantil precoz (Wing & Potter, 2002). En esta lista enfatizaron dos características de comportamiento que eran necesarias y suficientes para identificar esta condición: 1) distanciamiento e indiferencia hacia los demás y 2) una intensa resistencia del niño al cambio en las rutinas repetitivas (Wing & Potter, 2002). Kanner y Eisenberg también indicaron que estas características tenían que estar presente en o antes de los 24 meses (Wing & Potter, 2002). En 1978, Rutter publicó los criterios para definir lo que él llamó "autismo en la niñez" (Wing & Potter, 2002). En estos criterios, la condición debía tener un inicio antes de los

30 meses de edad, haber retraso en el desarrollo social, tener un desarrollo del lenguaje retardado y desviado, y tener un patrón de insistencia (Wing & Potter, 2002).

Según el DSM-IV-TR, el autismo está definido por la alteración en la interacción social, en la comunicación y en el comportamiento y el juego, que es repetitivo, estereotipado, o limitado en extensión de intereses y actividades (Tidmarsh & Volkmar, 2003). De igual manera, los desórdenes autísticos deben ser evidentes antes de los 3 años de edad (Dahle, 2003). No obstante, a partir de la década de los 1990 se ha podido diagnosticar el autismo de forma confiable tan temprano como a los dos años de edad (Lord, 1995). Aunque no existen pruebas biológicas para el diagnóstico del autismo, según Newschaffer et al. (2007) existen herramientas que han demostrado ser confiables en la identificación de las deficiencias en la interacción social y la comunicación. Entre estas se encuentran la entrevista estandarizada (Lord, Rutter, & Couteur, 1994) y el programa diagnóstico estandarizado de observación (Lord et al., 2000).

Otras condiciones del desarrollo, conductuales, psiquiátricos y médicos comúnmente co-ocurren con el autismo (Newschaffer et al., 2007). A manera de ejemplo, se ha estimado que cerca de un 50% de los niños con autismo también tienen retraso mental que puede variar de moderado a profundo (Dahle, 2003). Por otro lado, los síntomas psiquiátricos como ansiedad y depresión pueden estar influenciados por la gravedad de las deficiencias básicas de la condición, así como el deterioro cognitivo, o los trastornos médicos comórbidos (Gillot, Furniss, & Walter, 2001; Newschaffer et al., 2007). Cerca del 15% de los casos del trastorno del espectro autista están relacionados a mutaciones genéticas (American Psychiatric Association [APA], 2013). No obstante, basado en estudios de gemelos se ha estimado que entre el 37% y el 90% de este espectro tiene un componente hereditario (APA, 2013). Finalmente, cerca de un 47% de los niños con autismo toman medicamentos para tratar los comportamientos comórbidos, tales como falta de atención, impulsividad, hiperactividad, conductas repetitivas y agitación, entre otras (Newschaffer et al., 2007).

2.1 Perspectiva clínica

Criterios diagnósticos DSM-IV (traducción español 1995)

A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):
   (1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
      (a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
      (b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo
      (c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés)
      (d) falta de reciprocidad social o emocional

   (2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
      (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica)
      (b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros
      (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico
      (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo
   (3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
      (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo
      (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
      (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
      (d) preocupación persistente por partes de objetos

B. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

En el criterio clínico, hay dos estándares internacionales que se utilizan para clasificar las enfermedades mentales: 1) la Clasificación internacional de enfermedades (ICD, en inglés) y 2) el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM, en inglés). Ambos sistemas describen impedimentos cualitativos en las áreas (dominios) de desarrollo social, comunicación e imaginativo (Leonard et al., 2010). No obstante, aunque estos sistemas se apliquen con rigurosidad, están asociados con algún grado de interpretación subjetiva, lo cual pudiera resultar en discrepancias entre los evaluadores y a través de las regiones geográficas (Leonard et al., 2010).

En 1967, la ICD-8 hizo la primera mención de autismo como un subgrupo de las esquizofrenias (Wing & Potter, 2002). En la ICD-9, el autismo infantil se agrupó bajo la categoría de las psicosis con origen específico en la niñez (Centers for Disease Control and Prevention, n.d.). Finalmente, la ICD-10 agrupa al autismo bajo el área de trastornos del desarrollo psicológico y, en específico, bajo la categoría de trastornos generalizados del desarrollo (Organización Panamericana de la Salud, 2003). Para los cambios en las definiciones y los criterios diagnósticos de autismo según el DSM, ver Apéndice 3.

Debido a los cambios ocurridos a través de los años en los criterios de clasificación del autismo en cada una de las ediciones de los manuales de la ICD y del DSM, existió un debate sobre si los nuevos criterios amplían o reducen los umbrales de diagnóstico (Leonard et al., 2010)[2]. No obstante, al día de hoy, la nomenclatura clínica del DSM-IV y del ICD-10 se consideran bastante alineadas entre sí (APA, 1995; Tidmarsh & Volkmar, 2003) (Ver Tabla 1).

[2] Por ejemplo, en el 1980 la *American Psychiatric Association* catalogó el autismo como un *trastorno generalizado del desarrollo* y se utilizó el descriptor "autismo infantil" mientras que el DSM-III-R reemplazó este término por "trastorno autista" (Leonard et al., 2010). En estas ediciones, también se han realizado cambios relacionados a la edad de inicio de los síntomas de la condición. En el DSM-III, la edad de inicio de los síntomas era antes de los 30 meses, para el DSM-III-R, no se determinó fecha de inicio, mientras que en el DSM-IV se redefinió la edad de inicio para antes de los 36 meses (Leonard et al., 2010).

Tabla 1. Comparación de nomenclatura de los sistemas de clasificación internacional

DSM-IV	(Código) ICD-10
Trastorno autista	F84.0 Autismo en la niñez
Trastornode Rett	F84.2 Síndrome de Rett
Trastorno desintegrativo infantil	F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la niñez
Trastorno de Asperger	F84.5 Síndrome de Asperger
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (incluyendo autismo atípico)	F84.1 Autismo atípico F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo F84.9 Otros trastorno generalizados del desarrollo, no especificado
Sin diagnóstico correspondiente	F84.4 Trastorno de hiperactividad con retraso mental y movimientos estereotipados

Notas: La ICD-10 utiliza el término "niñez", pero la versión en español utilizada del DSM-IV se refiere a estos como "infantil". El DSM-IV utiliza la palabra trastorno, mientras que la ICD-10 utiliza la palabra "síndrome".
Fuentes: American Psychiatric Association (1995) DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Organización Panamericana de la Salud (2003) Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud.

2.2 Perspectiva del sistema educativo

La Ley Núm. 104-476 de 1990, conocida como la *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA), según enmendada[3], es una ley federal del Gobierno de los Estados Unidos. Esta Ley derogó la Ley 94-142 de 1975 conocida como la *Education for All Handicapped Children Act* o EHA. El propósito de la Ley IDEA es garantizar el acceso gratuito a la educación especial[4] y los servicios relacionados[5] a niños con discapacidad. Según la Ley IDEA, un niño con discapacidad es aquel que fue evaluado, según los parámetros establecidos por la Ley[6], y cumple con alguna de las 13 categorías de discapacidad bajo la parte 300 de IDEA y que por esta razón necesita educación especial y servicios relacionados. Estos servicios se ofrecen a través de los gobiernos estatales y locales. Aunque los datos de los estudiantes con impedimento se reportan desde el

[3] Fue enmendada en el 2004.
[4] Según la Ley IDEA, educación especial se refiere a toda instrucción especialmente diseñada, sin costo para los padres, para satisfacer las necesidades únicas de un niño con impedimento. Esta necesidad del niño o niña con impedimento puede ser en el salón de clases, en el hogar, en hospitales e instituciones, y en otros lugares, en la enseñanza de educación física.
[5] La educación especial incluye: 1) servicios de patología del habla-lenguaje o cualquier servicio relacionado según lo considere el estado, 2) viaje de adiestramiento, y 3) educación vocacional.
[6] Ver disposiciones en los artículos 300.304 hasta 300.311.

1976 (U.S. Department of Education, National Center for Education Statistics, 2012), no fue hasta el año fiscal1992-1993 que se hizo mandatorio remitir datos sobre los niños y niñas que reciben servicios por autismo al Departamento de Educación Federal (Safran, 2008). Para datos sobre IDEA ver: http://www.ideadata.org/.

Una de las categorías de discapacidad bajo la Ley IDEA es el autismo[7]. Esto ha fomentado que algunos investigadores utilicen los datos administrativos de servicios recibidos por menores de educación especial para intentar estimar la prevalencia de autismo (Shattuck, 2006)[8]. Cabe destacar que los criterios bajo la Ley IDEA requieren deficiencias que afecten la comunicación verbal y no verbal y la interacción social; no obstante, estas deficiencias deben afectar adversamente el desempeño educativo del estudiante. Según la definición de IDEA, se puede clasificar a un estudiante bajo la categoría de autismo aunque se haya manifestado las características asociadas al autismo después de los 3 años de edad. Finalmente, se excluye de la categoría de autismo a los estudiantes si la necesidad de educación especial del estudiante se debe principalmente a un trastorno emocional grave.

[7] Las demás categorías son: retraso mental (impedimento intelectual), problemas de audición (incluyendo sordera), impedimento del habla o lenguaje, impedimentos visuales (incluyendo ceguera), trastorno emocional grave (denominada en esta parte como "trastorno emocional"), impedimento ortopédico, lesión cerebral traumática (TBI, en inglés), otros impedimento de la salud, discapacidad específica de aprendizaje, sordo-ceguera, o discapacidades múltiples.

[8] El personal escolar, quienes clasifican a los estudiantes bajo la Ley IDEA, no necesariamente utiliza los criterios del DSM-IV-TR ni ICD-10 para clasificar a los niños con autismo en educación especial. Según Shattuck (2006), la definición de autismo bajo la Ley IDEA es muy amplia y está a discreción de los gobiernos estatales y locales operacionalizar los criterios que se utilizarán como estimen conveniente, por lo que puede haber diferentes definiciones para autismo en cada estado (Dahle, 2003).

Autismo según la *Individuals with Disabilities Education Act*

(i) Autismo significa una discapacidad del desarrollo que afecta significativamente la comunicación verbal y no verbal y la interacción social, generalmente evidente antes de los tres años de edad, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño. Otras características a menudo asociadas con el autismo son la exhibición de actividades repetitivas y movimientos estereotípicos, resistencia a cambios ambientales o cambios en las rutinas diarias, y respuestas inusuales a las experiencias sensoriales.

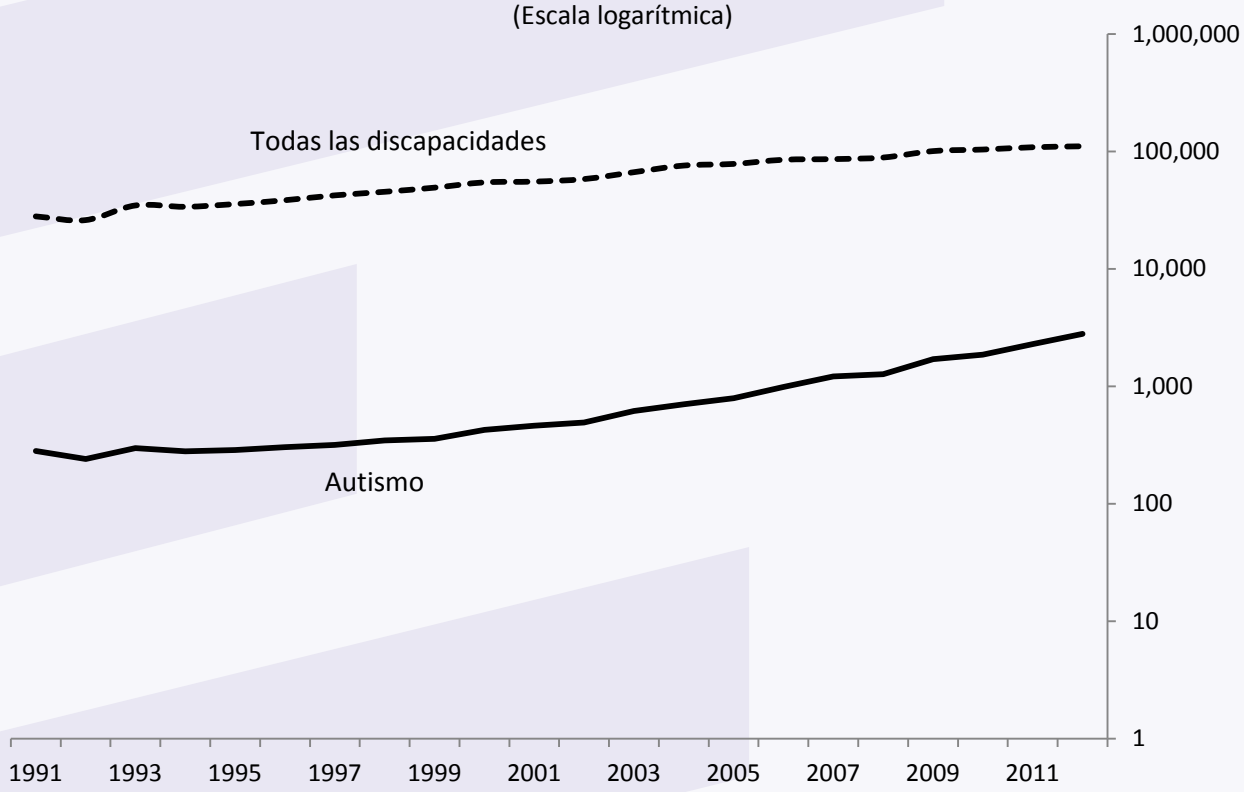
(ii) Autismo no aplica si el desempeño educativo de un niño es afectado adversamente principalmente porque el niño tiene un trastorno emocional, tal como se define en el párrafo (c) (4) de esta sección.

(iii) Un niño que manifiesta las características de autismo después de los tres años de edad podría ser identificado como tener autismo si los criterios del párrafo (c) (1) (i) de esta sección se cumplen.

Según los datos de IDEA, el número de estudiantes recibiendo servicios de educación especial en Puerto Rico para tratar una discapacidad bajo la Ley IDEA muestran un aumento de casi 300 por ciento en los últimos 21 años. Los casos de autismo solo representan 2.5 por ciento de estos, por lo cual aun cuando el autismo también ha aumentado considerablemente (894 por ciento entre 1991 y 2012), este aumento solo contribuyó 9 puntos porcentuales al aumento de casi 300 por ciento en los casos de todas las categorías de discapacidad.

La Figura 1 presenta los datos sometidos por el Departamento de Educación bajo la Ley IDEA. Las cifras de autismo representan una fracción tan pequeña del total de estudiantes recibiendo servicios de educación especial que la gráfica se presenta en escala logarítmica para permitir apreciar el crecimiento en ambas series.

Figura 1. Número de niños entre 6 a 17 años recibiendo servicios de educación especial bajo la Ley IDEA
(Escala logarítmica)



Fuente: Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) [Base de datos]. Obtenido de http://www.estadisticas.gobierno.pr/iepr/Estadisticas/Basesdedatos/Educaci%C3%B3n.aspx

2.3 Diferencias entre el sistema clínico y el sistema educativo

La definición de autismo para efectos educativos y para efectos diagnósticos difiere en algunas instancias (Safran, 2008). Tanto la definición de IDEA como la del DSM-IV-TR incluyen en el déficit en interacción social y comunicación, tanto verbal como no verbal (Safran, 2008). No obstante, bajo la Ley IDEA, estas deficiencias deben impactar de forma negativa el desempeño educativo (Safran, 2008). Por otro lado, los criterios diagnósticos y los criterios de identificación de autismo utilizados por los profesionales clínicos y los profesionales de educación especial difieren (Safran, 2008). Por ejemplo, los estudiantes que se encuentran en los niveles más elevados de funcionamiento del espectro pueden ser identificados y recibir servicios de educación especial en edades mayores a 3 años bajo el diagnóstico de autismo (Safran, 2008). Esto plantea que la definición de autismo bajo la Ley IDEA tiende a ser más

flexible para incluir estudiantes que presentan una gama de comportamientos identificados en los trastornos del espectro autista (Safran, 2008). Por tanto, un estudiante puede resultar elegible para recibir servicios de educación especial sin un diagnóstico clínico de autismo (Safran, 2008). De otro lado, un estudiante con un diagnóstico clínico de autismo podría recibir servicios de educación especial en otra de las categorías de educación como lo serían necesidades de salud o retraso mental (Safran, 2008).

2.4 Prevalencia

Según los investigadores, para la década de 1980 en el ámbito internacional la prevalencia estimada del trastorno autista era cerca de 5 de cada 10,000 niños, la cual aumentó considerablemente en las siguientes décadas (Newschaffer et al., 2007). Los estudios recientes indican que la prevalencia del trastorno autista se encuentra en cerca de 1% (APA, 2013). En los Estados Unidos, se encontró una prevalencia de autismo 113 por cada 10,000 niños de 8 años de edad (Centers for Disease Control and Prevention, 2012).

La estimación precisa, completa y libre de sesgos del número de personas con trastorno del espectro autista es una tarea ardua debido a varios factores (Grether, 2006). Entre estos se incluyen el tamaño de la muestra de los estudios, la composición de la población estudiada, los medios de cernimiento inicial de los casos, y los métodos y criterios mediante los cuales los casos son confirmados (Newschaffer et al., 2007). También influyen los factores culturales y los criterios de elegibilidad para servicios al momento de realizar diagnósticos (Grether, 2006). Dentro de estas limitaciones, es difícil aplicar una definición consistente de vigilancia, evaluar las tendencias temporales y comparar las prevalencias por lugares geográficos (Grether, 2006).

Tabla 2. Estudios de prevalencia de autismo

	Año publicado	País	Periodo de estudio	Edad	Número de niños en la población	Criterios Utilizados	Meto
ey et	2003	Estados Unidos	1981-1982, 2001-2002	6 a 17		DSM-IV	Enun
n et	2003	Reino Unido	2000	5 a 14	186,206	ICD-10	Enun
no et	2004	Australia	2002	2 a 17	45,153	DSM-IV	Enun
sen et	2004	Dinamarca	2001	0 a 9	682,397	ICD-10	Enun
ADDM ork (1)	2007	Estados Unidos	2000	8	187,761	DSM-IV	Enun expe
ADDM ork (1)	2007	Estados Unidos	2002	8	444,050	DSM-IV	Enun expe
tte- et al.	2007	Canada	1996-2004	4 a 9	2,240,537	Clasificación de educación especial	Enun de e
et al.	2008	Hong Kong	1986-2005	0 a 14	4,247,206	DSM-IV	Enun
ms et	2008	Australia	2003-2004	6 a 12	5,459	DSM-IV	Cues
iel- et al.	2008	Venezuela	2005-2006	3 a 9	254,905	DSM-IV	Enun
- n et al.	2009	Reino Unido	2003-2004	5 a 9	5,484	Registro de educación especial	Enun y el e

	Año publicado	País	Periodo de estudio	Edad	Número de niños en la población	Criterios Utilizados	Metodc
ADDM ork (1)	2009	Estados Unidos	2004	8	172,335	DSM-IV	Enumer expedie
ADDM ork (1)	2009	Estados Unidos	2006	8	308,038	DSM-IV	Enumer expedie
si et	2010	Oman	2009	0 a 14	798,913	DSM-IV	Enumer
r et	2011	Dinamarca	1994-1999		404,816	DSM-IV	Enumer
r et	2011	Western Australia	1994-1999		152,060	DSM-IV	Enumer
et al.	2011	Taiwan	1996-2005	0 a 18	372,642	ICD-9	Enumer
ham	2011	Estados Unidos	1994, 1996	0 a 8	82,153 (1994), 80,249 (1996)	DSM-IV	Enumer
t al.	2011	Coreal del Sur	2005-2009	7 a 12	55,266	DSM-IV	Enumer y el exa
erman	2012	Estados Unidos	2002, 2006, 2008	8	26,213 (2002); 29,494 (2006); 33,757 (2008)	ICD-9 y clasificación de educación especial	Enumer
rska et	2012	Islas Faroe	2002, 2009	7-16 (2002), 15-24 (2009)	7122 (2002), 7128 (2009)	DSM-IV, ICD-10	Detecci
ADDM ork (1)	2012	Estados Unidos	2008	8	337,093	DSM-IV	Enumer expedie

Fuente: *Centers for Disease Control and Prevention*. (2013). *Autism spectrum disorders (ASDs) - Data & statistics*. Obtenido de h
Nota. *Prevalencia por 1,000 personas. TEA = Trastorno del espectro autista, IC = Intervalo de confianza, DSM = Manual diagnó
= Clasificación Internacional de Enfermedades

2.5 Posibles razones para el aumento de casos de autismo

Los datos epidemiológicos, junto con un aumento en los últimos años en el número de personas que reciben los servicios de las agencias educativas y de servicio a impedimento de desarrollo bajo las clasificaciones del autismo han centrado la atención en la tendencia alcista de la prevalencia del autismo (Newschaffer et al., 2007). De otro lado, se han presentado variaciones metodológicas, incluyendo diferencias en definiciones, áreas geográficas estudiadas, tamaño de la población y las métodos de identificación de casos para identificar o diagnosticar a las personas (Safran, 2008; Wing & Potter, 2002). Esto imposibilita determinar si los aumentos en autismo se deben a estas razones (Safran, 2008). La comunidad científica ha presentado posibles explicaciones sobre el aumento en los casos de autismo: 1) cambios diagnósticos y concienciación, 2) el reconocimiento de que las condiciones autistas pueden estar asociadas con retraso mental severo o profundo y otros trastornos del desarrollo o física y 3) genética y ambiental. Para mayor detalle de estas posibles explicaciones ver el Apéndice 4.

3. Metodología

3.1 Sobre el *Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS)

El Sistema de Vigilancia de los Factores de Riesgo Asociados a la Conducta de Puerto Rico (PR-BRFSS, en inglés) es un sistema continuo de vigilancia epidemiológica que el Departamento de Salud realiza en colaboración con los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, mejor conocido como CDC, en inglés, (*Centers for Diseases Control and Prevention*[9,10,11]). El PR-BRFSS utiliza un cuestionario estandarizado con el propósito de determinar la distribución o prevalencia de las conductas de riesgos, morbilidad y prácticas de salud entre adultos en Puerto Rico. El cuestionario es administrado a través de entrevistas telefónicas, a teléfonos de línea y celulares de forma que se mantenga la representatividad, cobertura y validez de los datos del BRFSS[12].

En el 2011, Puerto Rico tuvo la segunda tasa de respuesta más alta y la tasa de cooperación más alta entre los cincuenta y cuatro estados y territorios que participan del BRFSS[13]. Los datos que se obtienen mediante el PR-BRFSS son utilizados para la creación de proyectos y servicios para el beneficio de los puertorriqueños. Por otro lado, estos datos también son utilizados para preparar propuestas federales sobre los temas que se cubren en el cuestionario del BRFSS, como por ejemplo asma, ácido fólico, diabetes, y tabaquismo, entre otros, y para apoyar el desarrollo de políticas públicas de salud.

Desde la década de 1990, algunos estados comenzaron a utilizar el BRFSS como una herramienta para obtener información sobre la salud de no tan solo los adultos, sino también los niños (Centers for Disease Control and Prevention, 2008). Sin embargo, no fue hasta finales de 2004 que se estableció un método estándar para seleccionar aleatoriamente dentro del hogar a un menor de edad (Centers for Disease Control and Prevention, 2008). A partir de

[9] Más información sobre el PR-BRFSS y su metodología en: http://www.salud.gov.pr/services/BRFSS/Pages/default.aspx .
[10] Más información sobre el BRFSS: http://www.cdc.gov/brfss/about/index.htm.
[11] Más información sobre los CDC en: http://www.cdc.gov/.
[12] Más información sobre la encuesta actual del BRFSS en http://www.cdc.gov/brfss/about/brfss_today.htm.
[13] Más información sobre la tasa de cooperación y la tasa de respuesta según medida por el BRFSS en http://www.cdc.gov/brfss/annual_data/2011/response_rates_11.htm#ft3.

2005, se incluyó la Selección Aleatoria de Niño como uno de los módulos opcionales aprobados para uso de los estados y territorios que participan del BRFSS (*Centers for Disease Control and Prevention*, 2008)[14].

3.2 Proceso de recopilación de los datos

La Encuesta de prevalencia de autismo y trastorno del espectro autista 2011 fue preparada como suplemento de la encuesta del PR-BRFSS en el año natural 2011. El cuestionario utilizado por el PR-BRFSS 2011, para realizar las entrevistas telefónicas, incluyó preguntas básicas (*core questions*), algunas de las cuales siempre se realizan sin interrupción año tras año y otras que son de corte rotativo. La Encuesta de prevalencia de autismo y trastorno del espectro autista 2011 contó con 9 preguntas. El cuestionario utilizado y sus detalles pueden ser accedidos aquí.

Las entrevistas telefónicas fueron realizadas por entrevistadores profesionales del PR-BRFSS durante el año natural 2011 (enero a diciembre). Luego de los debidos procesos de control de calidad por los *Centers for Disease Control and Prevention*, los datos provenientes de este cuestionario fueron entregados al Instituto por el personal del PR-BRFSS. Personal del Instituto de Estadísticas analizaron los datos y generaron los resultados contenidos en este documento.

Los procedimientos de recopilación de datos utilizados por el PR-BRFSS 2011 fueron los siguientes[15]:

a) Los entrevistadores utilizaron un programa de computadora provisto por los CDC (*Computer Assisted Telephone Interview*, CATI), a personas de 18 años de edad o más que residían en un hogar (residencia no comercial) y que contaban con servicio telefónico de línea o a una persona con celular en cuyo hogar no existiera un teléfono de línea.

[14] Para analizar los datos de niños y niñas mediante selección aleatoria existe un pesaje especial basado en este grupo de edad en la población de Puerto Rico

[15] Más información sobre la metodología que utiliza el BRFSS en: ftp://ftp.cdc.gov/pub/Data/Brfss/userguide.pdf y http://www.estadisticas.gobierno.pr/iepr/LinkClick.aspx?fileticket=XizFvXLVtYY%3d&tabid=197.

b) Luego de hacer el contacto con una residencia no comercial, se seleccionó aleatoriamente, mediante el programa de computadora, un adulto para hacerle la entrevista. La persona seleccionada fue entrevistada utilizando un cuestionario estándar. Si la persona seleccionada no se encontraba disponible en la primera llamada telefónica, se intentó lograr la entrevista realizando quince llamadas de seguimiento.

c) Para hacer las preguntas del trastorno del espectro autista se determinó si en el hogar había un niño o niña menor de 18 años mediante una de las preguntas del cuestionario. De haber más de un menor, se llevó a cabo un proceso para seleccionar uno de los menores aleatoriamente; y se realizaron las preguntas desarrolladas por el Instituto. Dentro de estas preguntas se identificó si el niño o niña seleccionado/a tenía autismo o alguno de los trastornos del espectro autista. Esta preguntas fue la utilizada para calcular la prevalencia de trastorno autista en los hogares.

d) Una vez se completó el ciclo de entrevistas los datos fueron enviados a los CDC para su compilación y control de calidad. Luego, los datos compilados fueron enviados a los estados y territorios correspondientes para que estos realicen los análisis y publicaciones que estimen necesarios.

3.3 Muestra final

El tamaño de la muestra final de entrevistas[16] fue de 4,471. De estas, se identificaron 959 entrevistas en las que vivía en el hogar al menos 1 niño o niña menor de 18 años (ver Figura 2). De estos, se entrevistaron 931, con una tasa de respuesta de 97%[17]. El porciento ponderado de las entrevistas a hogares con niños es 35.9%, similar al 34.9% de los hogares en Puerto Rico que tienen al menos una persona menor de 18 años según la Encuesta sobre la Comunidad de Puerto Rico (U.S. Census Bureau, 2011).

[16] Además se realizaron 2,141 llamadas a teléfonos celulares. Sin embargo, para estas, hubo un error en la programación del PR-BRFSS para la selección aleatoria de niños. Por lo tanto, fue necesario excluir de los análisis las entrevistas hechas a los celulares.

[17] Para calcular esta tasa de respuesta se utilizó como denominador el total de los hogares donde había al menos un menor de edad (959 hogares). El numerador fue el total de entrevistas realizadas (939 entrevistas).

3.4 Ponderación

Los CDC proveen distintas ponderaciones que sirven diferentes propósitos: (i) estimación de características de adultos versus de niños y (ii) estimación usando las entrevistas realizadas a teléfonos de línea exclusivamente o incluyendo las entrevistas realizadas a celulares.

Para propósitos de la Encuesta se utilizó una transformación lineal de la ponderación provista para estimación de características de niños usando las entrevistas realizadas a teléfonos de línea exclusivamente. En específico, la variable de ponderación fue "_clandwt" cuya descripción es *child landline weight*. Esta ponderación se transformó para que fuera consistente a los estimados de población de 2011 del *U.S. Census Bureau*. Para mayor información sobre el proceso de ponderación ver la Nota técnica en el Apéndice 5.

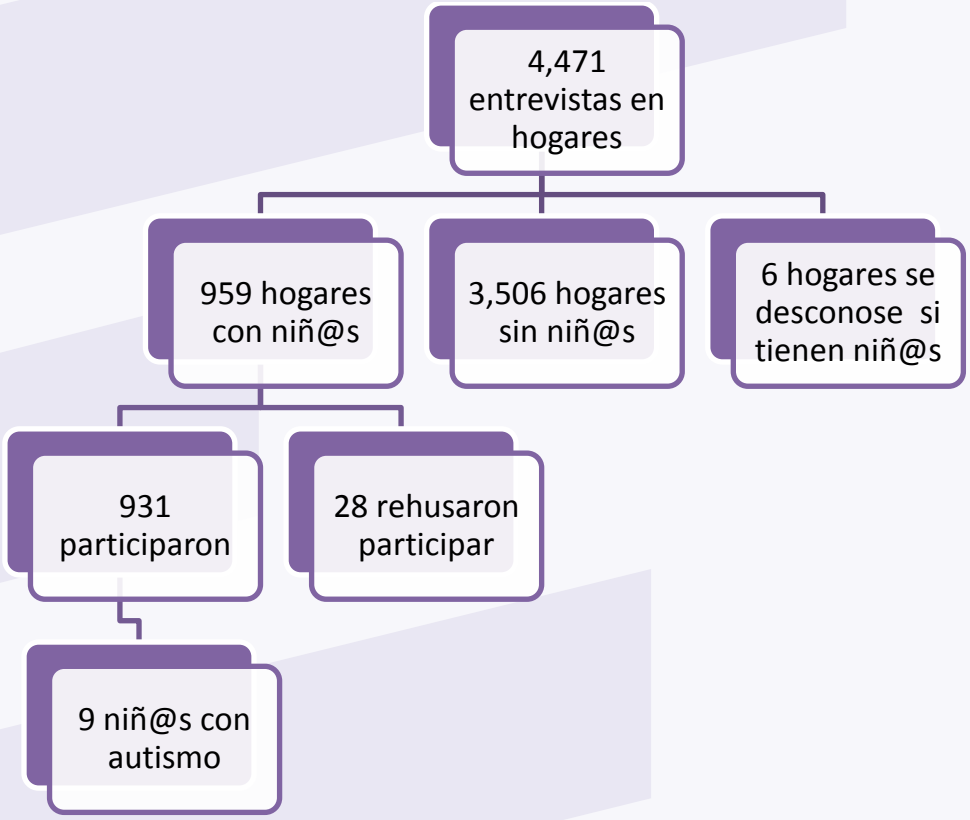
3.5 Aleatorización

El BRFSS selecciona una muestra aleatoria de sujetos para calcular prevalencia. Por tanto, en los hogares con más de un niño o niña se seleccionó aleatoriamente uno de estos. Esto implica que no necesariamente el niño o niña que se seleccionó tenía autismo. El proceso de selección aleatoria no es específico del BRFSS. En el 1997, en los Estados Unidos, el *National Health Interview Survey* (NHIS)[18] rediseñó su metodología para hacer una selección aleatoria de un adulto y niño en el hogar para contestar preguntas específicas relacionadas a la salud además del cuestionario de preguntas de la familia. De otra parte, el *National Survey of Children's Health* (NSCH) utiliza una metodología de selección aleatoria de niños en los hogares donde hay varios niños y niñas menores de 17 años. De forma similar se selecciona un o una menor de edad en la muestra de celulares de forma que de este niño o niña se contesten las preguntas[19]. En las encuestas NHIS y NSCH se recopila información sobre la prevalencia de autismo y trastornos del espectro autista.

[18] Encuesta transversal de hogares que se realiza persona a persona en los Estados Unidos. Para mayor información ver NHIS Sample Design, About the National Health Interview Survey, Health Measures in the 1997 Redesigned National Health Interview Survey (NHIS) y Questionnaires, Datasets, and Related Documentation 1997 to the Present.

[19] Encuesta transversal de hogares y celulares. Para mayor información ver National Survey of Children's Health y Frequently Asked Questions.

Figura 2. Resumen de la recopilación de la muestra



4. Resultados y discusión

En 1.7% (IC 95%: 0.95 – 2.8) de los hogares con niños (se indicó que el menor seleccionado o alguno de sus hermanos (que vive en el hogar) tenían autismo. La prevalencia del trastornos del espectro autista en las personas menores de 18 años fue 0.8% en Puerto Rico en 2011. Esto representa cerca de 7 mil niños y niñas; o 1 de cada 125 niños y niñas menores de 18 años. Si se consideran solamente los menores de 4 a 17 años en Puerto Rico, la prevalencia del trastorno del espectro autista es 0.9%. Esto representa 1 de cada 110 niños y niñas entre 4 y 17 años. Estos porcentajes son similares a los obtenidos al calcular la prevalencia de autismo utilizando el cuestionario de niños del NHIS para el 2011, donde la prevalencia es 1% o 1 de cada 100 niños (Tabla 3). Finalmente, los porcentajes encontrados en esta Encuesta también son similares a lo mencionado por la APA en el DSM-5, donde se indica que la población con autismo en Estados Unidos y otros países se acerca al 1% (APA, 2013). En el Apéndice 1 se encuentra un desglose de todas las frecuencias desagregadas por sexo.

Tabla 3. Comparación de la prevalencia de autismo para el 2011, por encuestas[20]

Encuesta	Lugar	Grupo de edad	Prevalencia por 1,000 niños	Esto es 1 en X niños
Departamento de Salud - UPR RCM	Puerto Rico	4 – 17	16.2 (14.0 – 19.0)	1 en 62
Encuesta de prevalencia de autismo en niños (PR-BRFSS)	Puerto Rico	0 – 17	8.0 (3.0 – 16.0)	1 en 125
Encuesta de prevalencia de autismo en niños (PR-BRFSS)	Puerto Rico	4 – 17	9.0 (2.8 – 19.0)	1 en 110
National Health Interview Survey	Estados Unidos	0 – 17	10.1 (8.5 – 12.0)	1 en 100
National Survey of Children's Health	Estados Unidos	2 – 17	18.0 (16.0 – 20.0)	1 en 55

En este estudio, la edad promedio de los niños y niñas con autismo fue de 10.0 ± 4.1 años[21]. También se encontró que hay una mayor proporción de niños masculinos con trastorno del

[20] Se excluyen los datos del *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network* de los CDC ya que el último dato disponible es de 2008.
[21] En comparación, el promedio ponderado de la edad de los niños y niñas en la Encuesta fue 8.3 ± 5.2 años.

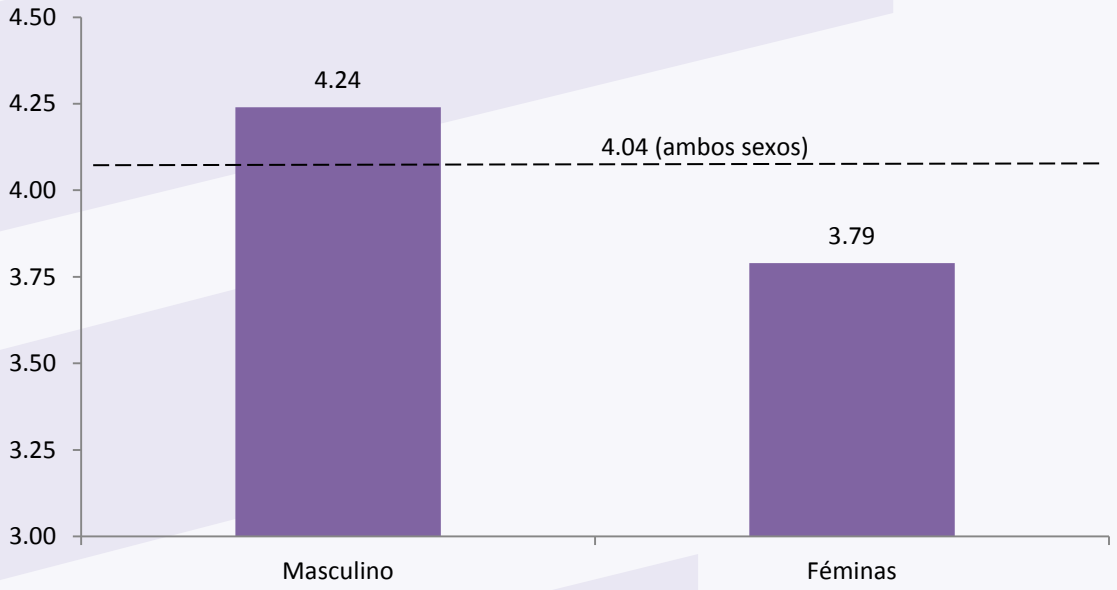
espectro autista (59.8%). Este es un resultado consistente con la literatura (Mandy et al., 2012). Generalmente hay una razón de 4 niños por cada 1 niña con autismo, aunque esta varía dependiendo del trastorno específico. En este estudio, la razón fue de 1.5 niños por cada 1 niña con trastorno del espectro autista. Aunque esta razón es baja relativa a otros estudios, continua siendo estadísticamente diferente ($p < 0.001$) a una proporción 1:1.

La razón niño-niña en autismo varía a través de los estudios (Fombonne, 2003). Tidmarsh y Volkmar (2003) indicaron que la razón niño-niña más baja que se ha encontrado en otros estudios es 1.3 niños por cada 1 niña. Una posible explicación para la baja proporción niño-niña encontrada en la presente Encuesta es el tamaño de muestra.

Se encontró que la edad promedio de diagnóstico del trastorno del espectro autista es 4.0 ± 1.3 años en Puerto Rico, lo cual es relativamente elevado en comparación con otros lugares. Por ejemplo, Fountain, King, y Bearman (2011) realizaron un estudio en California donde encontraron que a la edad de diagnóstico de autismo variaba de acuerdo a la cohorte. Es decir, la cohorte de niños y niñas con autismo que nacieron en 2001 tuvieron un diagnóstico a una edad más temprana que la cohorte de niños y niñas con autismo que nacieron en 1991 (Fountain, King, & Bearman, 2011). En específico, en el estudio de Fountain et al. la edad de diagnóstico de autismo en la cohorte de 2001 fue 3.6 ± 0.7 años. El diagnóstico temprano de autismo es esencial para el bienestar del niño o niña con autismo ya que permite intervenciones educativas y tratamiento clínico temprano (Beeger et al., 2012). Este acceso temprano permite tener mejores resultados en prognosis (Beeger et al., 2012).

La edad de diagnóstico de las niñas fue 3.8 ± 1.6 años en la Encuesta, una edad menor de diagnóstico que la de los niños (Figura 2), aunque la diferencia no es estadísticamente significativa. De acuerdo a Beeger y colegas (2012) los estudios son inconsistentes respecto a la edad relativa de diagnóstico de niños y niñas. Algunos investigadores han encontrado que no hay diferencias en la edad de diagnóstico por sexo, mientras que otros han encontrado un diagnóstico tardío en las niñas.

Figura 3. Edad promedio de diagnóstico por sexo

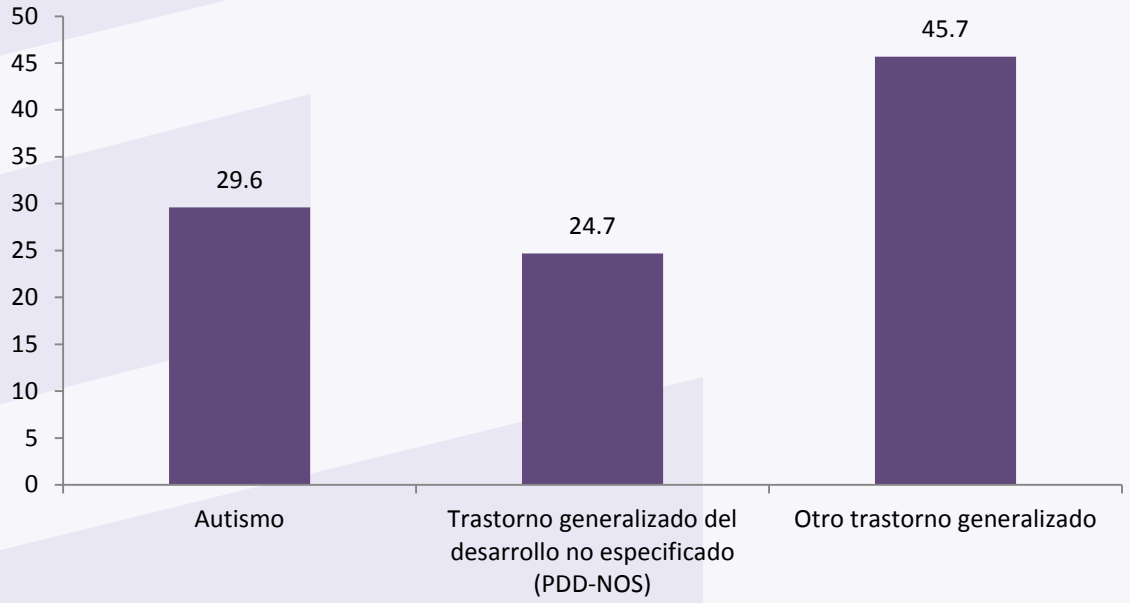


En Puerto Rico, se encontró que el 53% de los niños y niñas con trastorno del espectro autista tienen un trastorno con severidad leve. En el caso de los niños masculinos, el 85% tienen un trastorno con severidad moderada y un 14% tienen un trastorno con severidad leve, mientras que en las niñas, el trastorno del espectro autista se reporta mayormente como leve. Un niño o niña con un trastorno leve posee un IQ mayor de 70 (Lin et al., 2011). Esto implica que la persona puede en un futuro vivir de forma independiente, tiene un impedimento mínimo en la habilidad sensorial-motora y tiene una buena habilidad de comunicación (Lin et al., 2011). Un trastorno moderado se refiere a tener un IQ entre 50 y 70 con posibilidad de vivir de manera independiente (Lin et al., 2011). La persona puede adquirir algunas habilidades de comunicación mediante adiestramiento y puede atender sus necesidades personales (Lin et al., 2011).

Entre los diversos diagnósticos del trastorno del espectro autista, el 30% de los menores tiene un diagnóstico de autismo per se, y el resto tuvo otro trastorno generalizado del desarrollo, tal como el Síndrome de Asperger (Figura 4). En el caso de los niños masculinos, el 38% de los

casos tiene autismo y el 62% tiene otro trastorno generalizado del desarrollo. En el caso de las niñas, el 18% tiene autismo, el 82%tiene otro trastorno generalizado del desarrollo.

Figura 4. Distribución porcentual del diagnóstico del menor según reportado

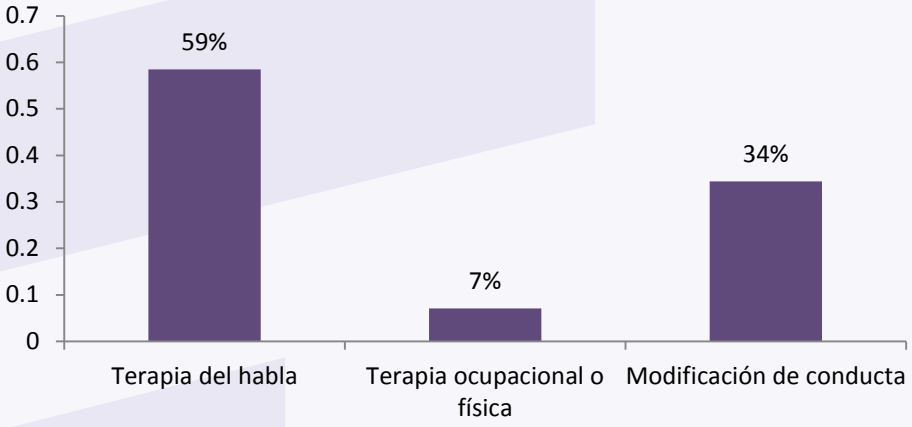


El autismo tiene un alto componente genético (Constantino et al., 2013). En Puerto Rico, se encontró que el 7.8% de los menores con autismo tienen al menos un hermano o hermana con autismo. A su vez, de los menores que no tenían autismo, el 1.1% tiene al menos un hermano o hermana con autismo. Según los resultados de investigaciones previas, el tener un hermano mayor con autismo aumenta la probabilidad de tener autismo. Ozonoff y colegas (2011) realizaron un estudio longitudinal donde encontraron que 18.7% de los hermanos y hemanas de un niño o niña con trastorno del espectro austista desarrollaron alguna condición del espectro autista. A su vez se encontró que los niños tenían 3 veces mayor probabilidad de desarrollar algún trastorno del espectro autista cuando tenían al menos un hermano o hermana mayor con algún trastorno del espectro autista (Ozonoff et al., 2011). De forma similar, las niñas tenían el doble de probabilidad de desarrollar un trastorno del espectro autsita si tenían un hermano o hermana con alguno de los trastornos del espectro autista (Ozonoff et al., 2011). Finalmente, los estudios genéticos han encontrado que cerca del 20% de los casos de trastorno

del espectro autista se deben a variaciones en el número de copias genéticas, formas sindrómicas, genes únicos y desordenes metabólicos (Berg & Geschwind, 2012).

De los tratamientos tradicionales, el tratamiento utilizado con mayor frecuencia es la terapia del habla, seguido por la modificación de conducta (Figura 5). De estas dos terapias, la terapia de modificación de conducta está sustentada por investigación, mientras que la terapia del habla y la terapia física han tenido resultados mixtos en las investigaciones (Miller, Schreck, Mulick, & Butter, 2012). De los tratamientos alternativos, el tratamiento más utilizado es la terapia acuática (85.1%), seguido por la terapia musical (14.9%). Según Miller, Schreck, Mulick, y Butter (2012), las investigaciones no sustentan los beneficios de la terapia musical.

Figura 5. Distribución porcentual del tratamiento tradicional utilizado con mayor frecuencia



Estudio de autismo del Departamento de Salud del 2011

En el 2011, el Departamento de Salud comisionó un estudio sobre autismo en Puerto Rico al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, el cual se realizó entre abril y octubre 2011. En dicho estudio, se identificaron hogares con menores de 18 años y se preguntó si alguno de estos menores tenía autismo. Esta pregunta inicial fue utilizada para estimar cuantos niños tienen autismo en Puerto Rico. Por ejemplo, en dicho estudio se estimó que la prevalencia de autismo en niños y niñas de 4 a 17 años con autismo es 1.62%.

En la metodología de la presente *Encuesta de prevalencia de autismo en niños 2011*, se identificaron hogares con menores de 18 años y se hizo una selección aleatoria de niños. Luego de esto, se procedió con la entrevista preguntando al adulto si el menor seleccionado tenía autismo. Esta metodología garantiza una selección aleatoria del hogar y del niño. Este proceso permite estimar una tasa de prevalencia de autismo entre los niños, que es comparable con los resultados de los estudios realizados en los Estados Unidos sobre la prevalencia de autismo en niños, en particular mediante la *National Health Interview Survey* (NHIS).

El estudio realizado por el Recinto de Ciencias Médicas es una importante herramienta de trabajo, que recopiló de una muestra sustancialmente mayor, información mucha más detallada sobre la población de niños con autismo. El informe completo del estudio se encuentra en el portal del Instituto de Estadísticas, y la base de datos de dicho estudio fue compartido con el Instituto para beneficio de posibles investigadores.

5. Limitaciones

Entre las limitaciones de este estudio se encuentra el tamaño de muestra, particularmente al no poder utilizar la muestra de niños obtenida a través de los celulares. Esto pudo haber disminuido el poder (*power*) del estudio y aumentado la probabilidad de tener una subestimación de la prevalencia de trastorno autista.

Otra limitación del estudio es el posible desconocimiento por parte de los familiares que contestaron la encuesta de los diversos tipos de trastornos del espectro autista y los trastornos generalizados del desarrollo. Al preguntar por el trastorno específico del menor o la menor, se obtuvo un porcentaje alto de respuestas indicando "otros trastornos generalizados del desarrollo". Esto pudiera indicar que los padres no están seguros del diagnóstico específico que hizo el médico.

6. Recomendaciones

I) Asignar los recursos necesarios para el funcionamiento el Registro de autismo

El enfoque más incompleto y potencialmente sesgado es la captación de casos usando una sola fuente administrativa (Grether, 2006). Los estimados que se basan en una sola fuente administrativa están altamente sujetos a las practicas diagnósticas y administrativas de ese sistema y tienen una alta probabilidad de representar un subconteo significativo de la carga total de la enfermedad en la población (Grether, 2006). La habilidad de registrar cambios a través del tiempo es más favorable mediante sistemas de vigilancia como el establecido por los CDC (Grether, 2006). Por tanto, se recomienda que se asignen fondos recurrentes para el funcionamiento del Registro de Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo del Departamento de Salud, que se estableció mediante la Ley Núm. 103-2004. Este Registro debe ser uno de corte activo, en el que haya personal en constante comunicación con los profesionales que diagnostican los TEA de forma que se recopilen y registren los casos de forma oportuna.

II) Realizar estudios con un componente de evaluación diagnóstica de los participantes

Según Elsabbagh y colegas (2012) investigadores en diversas partes del mundo han realizado estudios multietápicos para determinar la prevalencia de autismo. Estos estudios, típicamente tienen un una primera etapa de identificación de casos (Elsabbagh et al., 2012). Para esto, los investigadores han contactado a profesionales de la salud, ya sea mediante el envío de una carta con unos criterios diagnósticos generales o listas de cotejo para la identificación de casos que cumplan con los criterios diagnósticos establecidos (Elsabbagh et al., 2012). Luego de la identificación de casos se procede a contactar a las personas que cumplen con los criterios diagnósticos básicos para una evaluación diagnóstica profunda, para confirmar el diagnóstico (Elsabbagh et al., 2012). Por tanto, se recomienda que se realice un estudio multietápico en Puerto Rico. El componente de evaluación pudiera ser ofrecido por el Centro de Autismo de Puerto Rico o el Instituto Filius de la Universidad de Puerto Rico.

III) Realizar un sobremuestreo de la población masculina en futuros estudios de autismo

En las encuestas es necesario tener una muestra lo suficientemente representativa de la población bajo estudio. En algunos casos, para que esto ocurra es necesario que se haga un sobre-muestreo (*over-sampling*) de poblaciones especiales (Pew Research Center, 2014)[22]. El sobre-muestreo no es contrario a una selección aleatoria. Por ejemplo, el *National Health Information Survey* que al igual que el BRFSS hace una selección aleatoria de adultos y niños hace un sobre-muestreo de afroamericanos, hispanos y asiáticos (Perou et al., 2013). Dado que la prevalencia de autismo es mayor en niños que niñas, se recomienda que en futuros estudios de autismo se realice un sobre-muestreo de varones.

IV) Estudiar la población de niños y niñas con deficiencias en el desarrollo

Además del trastorno del espectro autista, existe una serie de deficiencias en el desarrollo, como la perlesía cerebral, la pérdida de audición, el espectro de los desórdenes alcohol fetal y la distrofia muscular, entre otros, que necesitan mayor estudio en Puerto Rico para informar la toma de decisiones de política pública sobre esta población[23]. Para que una persona se clasifique con deficiencias en el desarrollo, su condición debe limitar sus funciones en al menos tres de las siguientes áreas: auto-cuidado, el aprendizaje, la recepción y expresión del lenguaje, la movilidad, la posibilidad de vivir de manera independiente, la auto-determinación, y el ser auto-suficiente económicamente (Instituto de Deficiencias en el Desarrollo, n.d.). La identificación temprana de los niños y niñas a riesgo de deficiencias en el desarrollo o con un rezago en su desarrollo es fundamental para intervenir oportunamente de manera que se maximice su desarrollo y se integre efectivamente a la escuela y la sociedad. Por tanto, se recomienda realizar un estudio para la población de niños y niñas con deficiencias en el desarrollo.

[22] Esto lo que indica es que se identifican más personas de usual para que represente un grupo poblacional específico, lo que permite que los márgenes de error sean menos amplios (Pew Research Center, 2014).
[23] La deficiencia en el desarrollo es una deficiencia que ocurre antes de los 22 años de edad y se atribuye a un impedimento físico, mental, o su combinación (Instituto de Deficiencias en el Desarrollo, n.d.).

V) *Desarrollar proyectos para atender la población adulta con autismo y otras deficiencias en el desarrollo*

Las personas con deficiencias en el desarrollo necesitan un tratamiento integrado, servicios de por vida y en muchas ocasiones cuidados coordinados (Escuela Graduada de Salud Pública, n.d.). Por otra parte, luego de salir del sistema de educación, los jóvenes con deficiencias en el desarrollo encuentran pocas oportunidades para desarrollarse y desempeñarse en nuestra sociedad. La población adulta con deficiencias en el desarrollo sigue en aumento y actualmente no contamos con un sistema adecuado que atienda sus necesidades en la adultez. Por tanto, se recomienda que se creen o promuevan estrategias en las cuales los adultos con deficiencias en el desarrollo puedan integrarse en la sociedad mediante el desarrollo de servicios, apoyo y asistencia. A su vez, es necesario que los patronos provean servicios, apoyo, o asistencia directa a esta población para que estos se integren en la fuerza laboral.

Referencias

American Psychiatric Association. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Second edition.* Washington DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Third edition.* Washington DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders,Third edition-revised.* Washington DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.* Recuperado de http://espectroautista.info/criterios-diagnosticos/DSM-IV

American Psychiatric Association. (1995). *DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, Versión española de la cuarta edición.* Barcelona: Washington, D.C.

American Psychiatric Association. (2012). *Summary of text changes from DSM-IV to DSM-IV-TR*. Recuperado de http://www.psychiatry.org/practice/dsm/summary-of-text-changes-from-dsm-iv-to-dsm-iv-tr

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition.* Washington DC: American Psychiatric Association.

Beeger, S., Mandell, D., Wijnker-Holmes, B., Venderbosch, S., Rem, D., Stekelenburg, F., & Koot, H. M. (2012). Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Publicación adelantada en línea. doi:.1007/s10803-012-1656-z

Berg, J. M., & Geschwind. (2012). Autism genetics: Searching for specificity and convergence. *Genome Biology, 13*, 247. doi:10.1186/gb-2012-13-7-247

Centers for Disease Control and Prevention. (2008). *Child Health Assessment and Monitoring Program (CHAMP)*. Recuperado de http://www.cdc.gov/brfss/pubs/champ.htm

Centers for Disease Control and Prevention. (2013). *Autism spectrum disordrs (ASDs) - Data & statistics*. Recuperado de http://www.cdc.gov/NCBDDD/autism/data.html

Centers for Disease Control and Prevention. (n.d.). *Classification of diseases and injuries (ICD-9)*. Recuperado de http://ftp.cdc.gov/pub/Health_Statistics/NCHS/Publications/ICD-9/ucod.txt

Constantino, J. N., Todorov, A., Hilton, C., Law, P., Zhang, Y., Molloy, E., . . . Geschwind, D. (2013). Autism recurrence in half siblimngs: Strong support for genetic mechanism of transmission in ASD [Letter to the editor]. *Molecular Psychiatry, 18*, 137-138. doi: 10.1038/mp.2012.9.

Dahle, K. (2003). The clinical and educational systems: Differences and similarities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 18*(4), 238-246. doi:10.1177/10883576030180040501

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J.; Kim, Y. S.; Kauchali, S., Marcín, C… & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research, 5*(3), 160-179. doi: 10.1002%2Faur.239

Escuela Graduada de Salud Pública. (n.d.) Grados y certificados otorgados por la Escuela. Recuperado de http://www.rcm.upr.edu/publichealth/programa_grados.html

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of austism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 365-382. doi:10.1.1.172.5662

Fountain, C., King, M. D., & Bearman, P. S. (2011). Age of diagnosis for autism: Individual and community factors. *Journal of Epidemiology and Community Health, 65*(6), 503-510. doi: 10.1136/jech.2009.104588.

Gillot, A., Furniss, F., & Walter, A. (2001). Anxiety in high-functioning children with autism. *Autism, 5*(3), 277-286. doi:10.1177/1362361301005003005

Grether, J. K. (2006). Epidemiology of autism: Current controversies and research directions. *Clinical Neuroscience Research, 6*(3-4), 119-126. doi:10.1016/j.cnr.2006.06.009

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) data. (sin fecha). *Part B Child Count.* Recuperado de https://www.ideadata.org/PartBChildCount.asp

Instituto de Deficiencias en el Desarrollo (n.d.). Opúsculo. Recuperado de http://iddpr.rcm.upr.edu/Opusculos/IDD_brochure.pdf

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child, 2*, 217-250. Recuperado de http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf

Lai, M.-C., Lombardo, M.V., Chakrabarti, B. & Baron-Cohen, .S. (2013). Subgrouping the Autism "Spectrum": Reflections on DSM-5. *PLoS Biol 11*(4): e1001544. doi:10.1371/journal.pbio.1001544

Leonard, H., Dixon, G., Whitehouse, A. J., Bourke, J., Aiberti, K., Nassar, N., . . . Glasson, E. J. (2010). Unpacking the complex nature of the autism epidemic. *Research in Autism Spectrum Disorder, 4*(4), 548-554. doi:10.1016/j.rasd.2010.01.003

Lord, C. (1995). Follow-up of two-years-ols referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 36*(8), 1365-1382. Retrieved from http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=CPP

Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurn, A., & Pickles, A. (2006). Autism from 2 to 9 years of age. *Archives of General Psychiatry, 63*(6), 694-701. doi:10.1001/archpsyc.63.6.694

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook Jr, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., . . . Rutter, M. (2000). The autism diagnostic observation schedule - generic: A stabdard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30*(3), 205-223. Recuperado de http://www.springer.com/psychology/child+%26+school+psychology/journal/10803

Lord, C., Rutter, M., & Couteur, A. L. (1994). Autism diagnostic interview-revised: A revised version of a version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 24*(5), 659-685. Recuperado de http://www.springer.com/psychology /child+%26+school+psychology /journal/10803

Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 116*(6), 1480-1486. doi:10.1542/peds.2005-0185

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., salter, G., Seigal, A., & Skise, D. (2012). Sex differences in austism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*, 1304-1313. doi:10.1007/s10803-011-1356-0

Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(1), 418-425. doi:10.1016/j.rasd.2010.06.004

Miller, V. A., Schreck, K. A., Mulick, J. A., & Butter, E. (2012). factors related to parent's choices of treatments for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 87-95. doi: 10.1016/j.rasd.2011.03.008.

Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Gretcher, J. K., Levy, S. E., . . . Windham, G. C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health, 28*(21), 21.1-21.24. doi:10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007

Organización Panamericana de la Salud. (2003). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, Décima Revisión Volumen 1.* Washington, DC: OPS.

Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., . . . Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study. *Pediatrics, 128*, e488. doi:10.1542/peds.2010-2825

Preou, R.; Bitsko, R. H.; Blumberg, S. J.; Pastor, P. Ghandour, R. M…&Huang, L. N. (2013). Mental health surveillance among children - United States, 2005-2011. *MMWR, 62*(02), 1-35. Recuperado de http://www.cdc.gov/mmwr

Pew Research Center (2014). Oversamples. Recuperado de http://www.people-press.org/methodology/sampling/oversamples/

Safran, S. P. (2008). Why youngsters with autistic spectrum disorders remain underrepresented in special education. *Remedial and Special Education, 29*(2), 90-5. doi:10.1177/0741932507311637

Shattuck, P. T. (2006). The Contribution of Diagnostic Substitution to the Growing Administrative Prevalence of Autism in US Special Education. *Pediatrics, 117*(4), 1028-1037. doi:10.1542/peds.2005-1516

Tidmarsh, L., & Volkmar, F. R. (2003). Diagnosis and Epidemiology of Autism spectrum Disorders. *The Canadia Journal of Psychiatry, 48*(September), 517-525. Retrieved from http://ww1.cpa-apc.org:8080/Publications/cjpHome.asp

U.S. Census Bureau. (2011). *DP02PR Selected social characteristics in Puerto Rico - 2011 American Community Survey 1-Year Estimates*. Obtenido de American FactFinder: http://factfinder2.census.gov/faces/tableservices/jsf/pages/productview.xhtml?pid=ACS_11_1YR_DP02PR&prodType=table

Velez van Meerbeke, A., Talero-Gutierrez, C., & Gonzalez-Reyes, R. (2007). Prevalence of delayed neurodevelopment in children from Bogotá, Colombia, South America. *Neuroepidemiology, 29*(1-2), 74-77. doi:10.1159/000109499

Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental retardation and Developmental Disabilities, 8*(3), 151-161. doi:10.1002/mrdd.10029

Apéndice 1

Tabla A1. Frecuencia de las preguntas de la encuesta sobre autismo y trastorno del espectro autista por sexo

Pregunta	Número[a]	Por ciento[b] (%)	Intervalo de Confianza 95%[c] Límite inferior	Límite superior
1. ¿Alguna vez un médico u otro profesional de la salud le dijo que el niño o la niña tenía autismo o algún Trastorno del Espectro Autista?				
Si	6,594	0.8	0.3	1.6
No	851,870	99.2	98.3	99.6
Total	872,861	100.0		
Desglose de menores con Trastorno del Espectro Autista por sexo				
Niños	3,944	59.8	18.4	90.1
Niñas	2,650	40.2	3.7	71.0
Total	6,594	100.0		

Nota. a – El número es ponderado y está basado en el número de respuestas. b – El porcentaje ponderado no considera las respuestas en blanco o "missing values". c - Los intervalos de confianza son amplios debido al tamaño de la muestra.

Pregunta	Número[a]	Por ciento[b] (%)	Intervalo de Confianza 95%[c] Límite inferior	Límite superior
2. ¿Cuál fue el diagnóstico que le dio el profesional de la salud a su niño o niña?				
Trastorno autista	1,842	29.6	4.3	77.7
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	1,533	24.7	0.4	64.1
Otro Trastorno generalizados del desarrollo	2,838	45.7	11.8	88.2
Total	6,214	100.0		
Diagnóstico Desglosado por sexo				
Niños				
Trastorno autista	1,366	38.3	0.8	90.6
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	0	0	-	-
Otro Trastorno generalizados del desarrollo	2,198	61.7	9.4	99.2
Total	3,654	100.0		
Niñas				
Trastorno autista	476	18.0	0.0	84.2
Trastorno generalizado del desarrollo no especificado	1,533	57.9	1.3	98.7
Otro Trastorno generalizados del desarrollo	640	24.2	0.0	84.2
Total	2,649	100.0		
3. ¿Diría que el autismo o TEA de este niño o niña es leve, moderado, o severo?				
Leve	3,107	53.3	11.8	88.2
Moderado	2,827	46.7	4.3	77.7
Severo	0	0	-	-
Total	5,834	100.0		
Desglose por sexo				
Niños				
Leve	457	14.4	0.0	70.8
Moderado	2,727	85.6	9.4	99.2
Severo	0	0	-	-
Total	3,184	100.0		
Niñas				
Leve	2,650	100.0	100.0	100.0
Moderado	0	0	-	-
Severo	0	0	-	-
Total	2,650	100.0		

Nota. a – El número es ponderado y está basado en el número de respuestas. b – El porcentaje ponderado no considera las respuestas en blanco o "missing values". c - Los intervalos de confianza son amplios debido al tamaño de la muestra.

Pregunta	Número[a]	Por ciento[b] (%)	Intervalo de Confianza 95%[c] Límite inferior	Límite superior
4. En los últimos 12 meses, ¿el tratamiento que más ha utilizado este niño o niña es				
Terapia del habla	3,414	58.5	11.8	88.2
Terapia ocupacional o física	414	7.1	0.0	45.9
Modificación de conducta	2,005	34.4	4.3	77.7
Total	5,834	100.0		
Desglose por sexo				
Niños				
Terapia del habla	1,818	57.1	0.8	90.6
Terapia ocupacional o física	0	0	-	-
Modificación de conducta	1,366	42.9	0.8	90.6
Total	3,184	100.0		
Niñas				
Terapia del habla	1,595	60.2	1.3	98.7
Terapia ocupacional o física	414	15.6	0.0	84.2
Modificación de conducta	640	24.2	0.0	84.2
Total	2,649	100.0		
5. ¿Cuál de las siguientes terapias alternativas ha utilizado el niño o la niña con más frecuencia?				
Terapia musical	476	9.2	0.0	52.2
Terapia acuática	2,727	52.9	5.3	85.3
Ninguna	1,956	37.9	5.3	85.3
Total	5,159	100.0		
Desglose por sexo				
Niños				
Terapia musical	0	0	-	-
Terapia acuática	2,727	76.5	9.4	99.2
Ninguna	837	23.5	0.0	70.8
Total	3,564	100.0		
Niñas				
Terapia musical	476	29.8	0.0	97.5
Terapia acuática	0	0	-	-
Ninguna	1,119	70.2	1.1	100.0
Total	1,595	100.0		

Nota. a – El número es ponderado y está basado en el número de respuestas. b – El porcentaje ponderado no considera las respuestas en blanco o "missing values". c - Los intervalos de confianza son amplios debido al tamaño de la muestra.

Pregunta	Número[a]	Por ciento[b] (%)	Intervalo de Confianza 95%[c] Límite inferior	Límite superior
6. ¿Alguno de los hermanos o hermanas de este niño o niña tiene autismo o trastorno del espectro autista?				
Menores con TEA				
Sí, al menos uno de sus hermanos o hermanas	476	7.8	0.0	45.9
No, ninguno de sus hermanos o hermanas	5,246	85.5	35.9	99.6
No, tiene hermanos o hermanas	414	6.8	0.0	45.9
Total	6,136	100.0		
Desglose por sexo				
Niños				
Sí, al menos uno de sus hermanos o hermanas	0	0	-	-
No, ninguno de sus hermanos o hermanas	3,487	100.0	100.0	100.0
No, tiene hermanos o hermanas	0	0	-	-
Total	3,487	100.0		
Niñas				
Sí, al menos uno de sus hermanos o hermanas	476	18.0	0.0	84.2
No, ninguno de sus hermanos o hermanas	1,759	66.4	1.3	98.7
No, tiene hermanos o hermanas	414	15.6	0.0	84.2
Total	2,649	100.0		

Nota. a – El número es ponderado y está basado en el número de respuestas. b – El porcentaje ponderado no considera las respuestas en blanco o "missing values". c - Los intervalos de confianza son amplios debido al tamaño de la muestra.

Pregunta	Número[a]	Por ciento[b] (%)	Intervalo de Confianza 95%[c] Límite inferior	Límite superior
6. ¿Alguno de los hermanos o hermanas de este niño o niña tiene autismo o trastorno del espectro autista?				
Menores sin TEA				
Sí, al menos uno de sus hermanos o hermanas	9,671	1.1	0.5	2.0
No, ninguno de sus hermanos o hermanas	726,387	85.3	82.9	87.5
No, tiene hermanos o hermanas	115,270	13.5	11.4	15.9
Total	851,328	100.0		
Desglose por sexo				
Niños				
Sí, al menos uno de sus hermanos o hermanas	4,054	1.0	.3	2.4
No, ninguno de sus hermanos o hermanas	356,603	84.3	80.6	87.4
No, tiene hermanos o hermanas	62,404	14.8	11.6	18.3
Total	423,061	100.0		
Niñas				
Sí, al menos uno de sus hermanos o hermanas	5,617	1.3	0.5	2.9
No, ninguno de sus hermanos o hermanas	366,703	86.4	82.7	89.2
No, tiene hermanos o hermanas	52,102	12.3	9.5	15.6
Total	424,422	100.0		

Nota. a – El número es ponderado y está basado en el número de respuestas. b – El porcentaje ponderado no considera las respuestas en blanco o "missing values". c - Los intervalos de confianza son amplios debido al tamaño de la muestra.

Apéndice 2
Historia sobre el autismo

Aunque el autismo fue descrito por Kanner en 1942, durante los años subsiguientes las condiciones autistas fueron diagnosticadas a menudo como la esquizofrenia infantil (Wing & Potter, 2002). Los estudios de Kolvin y colegas fueron importantes en el esclarecimiento de las diferencias entre el autismo y la esquizofrenia (Wing & Potter, 2002). Las investigaciones de Wing y Gould en la década de 1970 resultaron en el desarrollo del concepto un espectro de trastornos autistas y sus características esenciales que incluían una tríada de alteraciones de la interacción social, la comunicación y la imaginación (Wing & Potter, 2002). Esta última característica fue reemplazada por una limitación de intereses o actividades (Wing & Potter, 2002). El punto esencial del concepto de espectro era que cada uno de los elementos de la tríada de alteraciones de la interacción social, la comunicación y la imaginación podría ocurrir en diversos grados de gravedad y en muchas manifestaciones diferentes (Wing & Potter, 2002). Sin embargo, el término "autismo" como una condición de la infancia no apareció en los sistemas internacionales de clasificación hasta más de 20 años después de la primera publicación de Kanner (Wing & Potter, 2002).

Con el paso de los años se han utilizado diversos términos para referirse al autismo (Leonard et al., 2010). En 1949, Kanner se refirió a ésta como “autismo infantil precoz” o “autismo infantil” (Leonard et al., 2010). En 1978, Rutter usó los términos “autismo”, “autismo infantil” y “autismo en la niñez” de forma intercambiable (Leonard et al., 2010).

En la segunda edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-II) se presentó el comportamiento autista como un síntoma de la esquizofrenia en la niñez, la cual tiene una edad de inicio antes de la pubertad, y como un síntoma de la personalidad esquizoide (APA, 1968). El “autismo infantil” se incorporó como diagnóstico por primera vez en el DSM en

su tercera edición (APA, 1980) bajo los *trastornos generalizados del desarrollo*[24] (PDD, en inglés) (Matson & Kozlowski, 2011). La incorporación del autismo en esta área fue un cambio sobre el concepto de autismo, en el cual pasó de ser considerado parte de un trastorno psiquiátrico a un trastorno del desarrollo (Wing & Potter, 2002).

Los criterios diagnósticos del DSM-III se revisaron y se expandieron en las siguientes ediciones del DSM[25, 26] (Matson & Kozlowski, 2011). Los cambios en las ediciones incluyen los diagnósticos asociados al trastorno del espectro autista, incorporación de síntomas necesarios para el diagnóstico, y el criterio de la edad de inicio (Matson & Kozlowski, 2011). El concepto de un espectro comenzó a ser visto en el DSM-III-R (APA, 1987). Las definiciones de los subgrupos de enfermedades eran diferentes a las del DSM-III y se les dio como criterios diagnósticos formales abarcando una serie de características de comportamiento relevantes (Wing & Potter, 2002).

El DSM-IV mantuvo la categoría general del trastorno generalizado del desarrollo, pero los nuevos subgrupos de enfermedades incluyen: 1) trastorno autista (autismo), 2) trastorno de Rett, 3) trastorno desintegrativo infantil, 4) trastorno de Asperger y el 5) trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS) (Wing & Potter, 2002). En esta revisión se brindaron los criterios diagnósticos detallados para cada uno de los subgrupos (Wing & Potter, 2002). El DSM-IV fue el estándar para diagnosticar niños con autismo en la década de 1990 (Grether, 2006). Esta edición amplió la categoría de diagnóstico del trastorno del espectro autista en las áreas de comunicación, socialización y comportamientos repetitivos y restrictivos (APA, 1995).

Los criterios diagnósticos para autismo se mantuvieron igualen el DSM-IV-TR (APA, 2012). Según esa edición los trastornos generalizados del desarrollo eran un grupo de trastornos del

[24] Por el concepto "generalizado" indica que la discapacidad del desarrollo de uno o varios dominios afectan todas las esferas de la vida del niño (Tidmarsh & Volkmar, 2003).
[25] En 1987 se publicó el DSM-III-R, en el 1994 el DSM-IV, y en el 2000 el DSM-IV-TR. Los criterio diagnósticos para autismo en las últimas dos revisiones son las mismas; no obstante, se expandieron los textos descriptivos que acompañan los criterios diagnósticos.
[26] Los criterios diagnósticos del DSM-IV y DSM-IV-TR son comparables a los mencionados en la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10, en inglés) (Matson & Kozlowski, 2011).

desarrollo neurológico caracterizado por Según Matson y Kozlowski (2011) estos trastornos tienen un componente fuerte de neurodesarrollo[27] y se entiende que las condiciones ya están presentes al momento de nacimiento. Usualmente estos trastornos se pueden diagnosticar a partir del año y medio de vida (Matson & Kozlowski, 2011). No obstante, se ha encontrado que aunque un diagnóstico de autismo a los dos años tiende a permanecer estable, el diagnóstico temprano de PDD-NOS puede cambiarse en edades más avanzadas, típicamente a un diagnóstico de autismo (Lord et al., 2006). Dependiendo de la gravedad del trastorno, se han notificado retrasos en diagnósticos iníciales de 20 a 60 meses entre la sospecha inicial de los padres y un diagnóstico formal (Mandell, Novak, & Zubritsky, 2005; Newschaffer et al., 2007).

Hubo cambios en el texto de la sección "Características de diagnóstico" del DSM-IV-TR (APA, 2012). Particularmente, en esta se sección los cambios destacan las dificultades en los aspectos pragmáticos del lenguaje, en particular para los casos de autismo con alto funcionamiento (APA, 2012). Además, se incluyeron mejores ejemplos de patrones restringidos, repetitivos y estereotipados de comportamiento, intereses y actividades (APA, 2012). Por otra parte, se modificó el texto para reflejar la evidencia de regresión en el desarrollo del lenguaje reportado por una quinta parte de los padres de casos con autismo (APA, 2012). Otros cambios incluyeron los déficits cognitivos asociados, condiciones médicas asociadas, datos de prevalencia, y riesgo de autismo en los hermanos (APA, 2012).

El 18 de mayo de 2013, la APA publicó el DSM-5. Bajo el DSM-5 se elimina el concepto de trastorno generalizado del desarrollo y se nombra como el trastorno del espectro autista a los siguientes: 1) autismo, 2) trastorno desintegrativo infantil, 3) trastorno de Asperger y 4) trastorno generalizado del desarrollo no especificado (Lai, Lombardo, Chakrabarti, & Baron-Cohen, 2013). Por tanto, en el DSM-5 el trastorno de Rett no es parte del espectro autista (Lai et al., 2013). Según esta edición, el trastorno del espectro autista tiene como características esenciales un deterioro persistente en la comunicación social recíproca y en la interacción

[27]Neurodesarrollo se refiere al desarrollo del sistema nervioso central con la adquisición de habilidades motoras, sensoriales, de lenguaje, sociales y cognitivas que aparecen gradualmente en una secuencia evolutiva desde el nacimiento (Velez van Meerbeke, Talero-Gutierrez, & Gonzalez-Reyes, 2007).

social (APA, 2013). A su vez, tiene patrones repetitivos y restringidos de comportamiento, intereses y actividades (APA, 2013). Estos síntomas están presentes desde la infancia temprana y limita o afecta el funcionamiento diario (APA, 2013). Por tanto, en la nueva definición los trastornos del espectro autista se clasifican por nivel de severidad en los dominios de comunicación social y comportamientos restrictivos y repetitivos (APA, 2013). En el DSM-5 también se recomienda que los casos con diagnóstico de trastorno autístico, trastorno de Asperger o PDD-NOS según el DSM-IV se les brinde un diagnóstico de trastorno del espectro autista (APA, 2013).

Según Lai et al. (2003), el DSM-5 además incluyó los siguientes cambios:

1. Presenta el nivel o desarrollo del lenguaje como un nivel separado del trastorno del espectro autista.
2. Señala un criterio de edad de inicio más inclusiva (36 meses).
3. Aumenta la especificidad del diagnóstico, reduciendo los diagnósticos falso-positivos.
4. Reduce la sensibilidad, disminuyendo el diagnóstico de personas con el trastorno, especialmente niños, adolescentes o adultos sin impedimento intelectual e individuos que previamente cumplían con los criterios diagnósticos del DSM-IV para el trastorno de Asperger o el PDD-NOS.

Apéndice 3
Criterios diagnósticos de autismo según las revisiones del DSM

Criterios diagnósticos de autismo

DSM-III (1980)

I. Edad de inicio antes de los 30 meses de edad.
II. Falta de respuesta generalizada a otras personas (autismo).
III. Deficiencias crasas en el desarrollo del lenguaje.
IV. Si el habla está presente, tiene patrones particulares del habla, como la ecolalia inmediata o diferida, lenguaje metafórico y la inversión pronominal.
V. Respuestas extrañas a diversos aspectos del medio ambiente; por ejemplo, la resistencia al cambio, el interés o apego a objetos animados o inanimados.
VI. Ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, pérdida de asociaciones e incoherencias como en la esquizofrenia.

Criterios diagnósticos de autismo
DSM-III-R (1987)

Al menos ocho de los siguientes dieciséis elementos estén presentes (si el comportamiento es anormal para el nivel de desarrollo de la persona), que consistirán en al menos 2 ítems de A, 1 de B, y 1 de C.

A. Alteración cualitativa de la interacción social recíproca manifestada por lo siguiente:
   (1) marcada falta de conciencia de la existencia o de los sentimientos de los demás
   (2) no busca o búsqueda anormal de consuelo en los momentos de aflicción o angustia
   (3) no imita o imita en forma deficiente
   (4) ausencia o presencia anormal de juego
   (5) deterioro grave en la capacidad de hacer amistades

B. Alteración cualitativa en la comunicación verbal y no verbal, y en la actividad imaginativa, como se manifiesta por el texto siguiente:
   (1) ningún medio de comunicación, como balbuceo comunicativo, la expresión facial, los gestos, la mímica, o el lenguaje hablado
   (2) la comunicación no verbal marcadamente anormal, como en el uso de los ojos para mirar fijamente, la expresión facial, la postura corporal, los gestos, o para iniciar o modular la interacción social
   (3) ausencia de actividad imaginativa, como el juego de roles adultos, personajes de fantasía, o de los animales; falta de interés en las historias sobre acontecimientos imaginarios
   (4) anormalidades marcadas en la producción del habla, incluyendo el volumen, el tono, el acento, la frecuencia, el ritmo y la entonación
   (5) anomalías marcadas en la forma o contenido de la expresión, incluida la utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje, el uso de "tú" cuando se refiere al "yo", el uso idiosincrásico de palabras o frases, o comentarios frecuentes irrelevantes
   (6) alteración marcada en la capacidad de iniciar o mantener una conversación con otras personas a pesar de tener un habla adecuada

C. Patrones de actividades e intereses marcadamente restringidos, según lo manifestado por lo siguiente:
   (1) movimientos estereotipados del cuerpo, por ejemplo, movimiento rápido o agitación de la mano, golpearse la cabeza, movimientos corporales complejos
   (2) preocupación persistente por partes de objetos o apego a objetos inusuales
   (3) angustia marcada por los cambios en los aspectos triviales del medio ambiente, por ejemplo, cuando un vaso se mueve de la posición habitual
   (4) la insistencia irracional en seguir rutinas con detalles precisos; por ejemplo, insiste en que siempre se siga la misma rutina al hacer compras
   (5) Rango de intereses marcadamente restringido y una preocupación por un mínimo interés, por ejemplo, interesado sólo en alinear objetos, en acumular hechos sobre meteorología, o pretendiendo ser un personaje de fantasía

D. El inicio es durante la infancia o la niñez.

Criterios diagnósticos de autismo
DSM-IV (traducción español 1995)

D. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con por lo menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):
  (1) alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:
    (a) importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
    (b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuados al nivel de desarrollo
    (c) ausencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas disfrutes, intereses y objetivos (p. ej., no mostrar, traer o señalar objetos de interés)
    (d) falta de reciprocidad social o emocional

  (2) alteración cualitativa de la comunicación manifestada al menos por dos de las siguientes características:
    (a) retraso o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral (no acompañado de intentos para compensarlo mediante modos alternativos de comunicación, tales como gestos o mímica)
    (b) en sujetos con un habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación con otros
    (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico
    (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo
  (3) patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidas, repetitivas y estereotipadas, manifestados por lo menos mediante una de las siguientes características:
    (a) preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo
    (b) adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales
    (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)
    (d) preocupación persistente por partes de objetos

E. Retraso o funcionamiento anormal en por lo menos una de las siguientes áreas, que aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje utilizado en la comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.

F. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.

Criterios diagnósticos del trastorno del espectro autista
DSM-5 (2013)

A. Deficiencias persistentes en la comunicación social e interacción social a través de contextos múltiples, como se manifiesta por los siguientes:
   1. Déficits en reciprocidad social y emocional.
   2. Déficits en comportamientos de comunicación no verbales usados para interacción social,.
   3. Déficits en desarrollo, mantenimiento, y entendimiento de relaciones.

   Especifique la severidad actual:
   - **La severidad está basada en deficiencias de comunicación social y patrones restringidos y repetitivos de comportamiento**.

B. Los patrones restringidos, repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, según manifestado por al menos dos de los siguientes:
   1. Movimientos motores, uso de objetos o habla estereotipados o repetitivos.
   2. La insistencia en igualdad, adhesión inflexible a rutinas o modelos ritualizados del comportamiento verbal o no verbal.
   3. Intereses muy restringidos o fijos que son anormales en intensidad o foco.
   4. Hiper - o hipo-reactividad sensorial o interés inusual a aspectos sensoriales del ambiente.

   Especifique la severidad actual:
   - **La severidad está basada en deficiencias de comunicación social y patrones restringidos y repetitivos de comportamiento**.

C. Los síntomas deben estar presentes en el período temprano del desarrollo (pero no pueden estar plenamente manifestados hasta que las demandas sociales superan las capacidades limitadas, o pueden ser enmascaradas por las estrategias aprendidas en etapas posteriores de la vida).

D. Los síntomas causan deterioro clínicamente significativo en el funcionamiento social, laboral, u otras áreas importantes de funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o retraso en el desarrollo global. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista con frecuencia co-ocurren; para hacer diagnósticos co-mórbidos del trastorno del espectro autista y discapacidad intelectual, la comunicación social debe ser inferior a lo esperado para el nivel de desarrollo general.

Apéndice 4
Explicación de las posibles razones de aumento en los casos de autismo

1. Cambios diagnósticos y concienciación

A través de los años se han cambiado los criterios diagnósticos, lo que limita determinar las tendencias temporales reales de estas condiciones (Newschaffer et al., 2007). Por ejemplo, el meta-análisis realizado por Williams, Higgins y Brayneen en el 2006 encontró que con el uso del DSM-IV o el ICD-10 se obtenían prevalencias de autismo de 2 a 3 veces mayores que las obtenidas utilizando los criterios diagnósticos anteriores (Leonard et al., 2010). Por otro lado, la población en general, los padres, y los profesionales han aumentado su conocimiento sobre estas condiciones y la posibilidad de un diagnóstico dual con otras condiciones (Matson & Kozlowski, 2011). Por tanto, es probable que la concienciación haya promovido un diagnóstico más temprano, la inclusión de casos leves, o el uso de estos diagnósticos para brindar acceso a programas de intervención temprana y apoyo educativo (Leonard et al., 2010). Finalmente, el aumento en los casos puede ser influenciado por la formación profesional, el desarrollo de directrices, el acceso a los servicios de evaluación y el mejoramiento de la calidad de las herramientas para evaluar los niños y niñas (Leonard et al., 2010).

2. El reconocimiento de que las condiciones autistas pueden estar asociadas con retraso mental severo o profundo y otros trastornos del desarrollo o física

Los estudios científicos de la década 60 y 70 que midieron la capacidad intelectual encontraron que el retraso mental de todos los niveles y el autismo pueden coexistir y que esto ocurre frecuentemente (Wing & Potter, 2002). No obstante, la aceptación del autismo como una condición diferente se aceleró en la década de 1980, cuando éstas se colocaron bajo la categoría de trastornos del desarrollo causado por una difusión cerebral (Wing & Potter, 2002). Actualmente se reconoce que los trastornos del espectro autista pueden ocurrir junto con cualquier otra discapacidad física o de desarrollo (Wing & Potter, 2002). Otras condiciones asociadas a los trastornos del espectro autista incluyen anomalías genéticas como el síndrome de Frágil X, el síndrome de Turner, la esclerosis tuberosa, síndrome de Tourette y el síndrome de Down (Wing & Potter, 2002). Debido a la visión estereotipada de los niños con síndrome de

Down como muy sociable y extrovertida, la presencia de autismo, que ocurre en alrededor del 10% de las personas con el síndrome, a menudo no es diagnosticada (Wing & Potter, 2002).

3. Genética y ambiental

Hay una fuerte evidencia de los estudios de gemelos que indican que los factores genéticos son de gran importancia en la etiología de más del 90% de los casos diagnosticados con autismo de acuerdo con el DSM-IV (Wing & Potter, 2002). Más aun, la prevalencia de autismo entre los hermanos de personas con autismo varía entre el 2% y el 6%, con estimaciones tan altas como 14% para los hermanos de las mujeres con autismo (Newschaffer et al., 2007). Se ha mencionado que los factores ambientales deben tener un rol importante en el aumento de autismo (Wing & Potter, 2002). Se ha argumentado que los posibles factores ambientales asociados incluyen los componentes de la dieta, los contaminantes ambientales, los antibióticos, las alergias, las vacunas, y las trazas de neurotoxinas como el mercurio (Wing & Potter, 2002). No obstante, ninguno de estos factores ha sido validado científicamente como causantes del autismo (Wing & Potter, 2002). Sin embargo, entre los factores que se han asociado con el autismo se encuentran la hemorragia uterina, un parto por cesárea, un bajo peso al nacer, prematuridez y bajo puntaje de Apgar (Newschaffer et al., 2007). Finalmente, existen tres medicamentos con propiedades teratogénicas que han sido identificados como posibles factores de riesgo de autismo (Newschaffer et al., 2007). Estos medicamentos son: 1) la talidomida, prescrito en los años 1950 y 1960 como una ayuda para dormir y para el tratamiento de la ansiedad y la enfermedad de la mañana; 2) el ácido valproico, un fármaco antiepiléptico también se utiliza como estabilizador del estado de ánimo en el trastorno bipolar y esquizofrenia; y 3) el misoprostol, un fármaco para inducir aborto (Newschaffer et al., 2007).

Apéndice 1
Nota técnica

A partir de 2011, el PR-BRFSS utiliza una metodología de ponderación de ajuste proporcional iterativo (raking en inglés). Esta metodología incorpora variables de ajustes una a la vez en un proceso iterativo, tales como edad, sexo, raza y etnicidad.

La metodología de ajuste proporcional iterativo se compone de dos secciones: peso de diseño y raking. Para calcular la ponderación de los niños y niñas se utiliza la siguiente fórmula:

$$\textbf{Child Design Weight} = \frac{\textbf{STRWT}}{\textbf{NUMPHON2}} \textbf{ x CHILDREN}$$

donde

NUMPHON2 es el número de teléfonos residenciales en el hogar de la persona entrevistada,

CHILDREN es el número de niños y niñas en el hogar, y

STRWT es el peso del estrato, el cual se calcula utilizando:

- El número de records disponibles (**NRECSTR**) y el número de records seleccionados (**NRECSEL**) dentro de cada estrato geográfico y estrato de densidad.
- Los estratos geográficos (**GEOSTR**) pueden ser un estado completo o un subconjunto geográfico como condados, tramos censales, entre otros.
- Los estratos de densidad (**DENSTR**) indican la densidad de los números de teléfono para un grupo de números listados o no listados.

Para cada combinación **GEOSTR*DENSTR** el peso del estrato (**STRWT**) es calculado por el promedio de **NRECSTR** y la suma de todos los récords de la muestra utilizado para producir **NRECSEL**. El peso del estrato es igual a **NRECSTR** / **NRECSEL**.

Fuente: *Centers for Disease Control and Prevention* (2012). 2011 Use of BRFSS landline questionnaire data. Obtenido de http://www.cdc.gov/brfss/annual_data/2011/2011_landline.html.