



22 de junio de 2010

Hon. Ángel R. Martínez Santiago
Presidente
Comisión de Salud
Senado de Puerto Rico
El Capitolio
San Juan, Puerto Rico

P. del S. 1245: Para ordenar al Departamento de Salud, al Departamento de la Familia y al Departamento de Educación que realicen un estudio estadístico sobre cuántas personas han sido diagnosticadas con la condición de autismo en Puerto Rico que reciben servicios de estos Departamentos y para la creación de un Registro permanente, a esos fines.

Estimado señor Presidente:

Reciba un cordial saludo de parte de los servidores públicos que integran el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico (Instituto).

I.

En el día de hoy recibimos una solicitud de memorial en torno al P. del S. 1245. En esencia, esta medida busca establecer, como política pública, la responsabilidad del Estado de *recopilar y mantener información sobre las personas diagnosticadas con la condición de autismo¹ en Puerto Rico en un Registro permanente en cada una de las agencias gubernamentales antes mencionadas²*. La autora de la medida señala que esta información resulta vital para que el Gobierno de Puerto Rico pueda proveerles a las personas con la condición de autismo los servicios médicos que incluyan tratamientos, medicamentos y terapias, así como educación especial.

En la parte decretativa se le ordena *al Departamento de Salud, al Departamento de Educación, y al Departamento de la Familia, que en el término de noventa (90) días realicen un estudio estadístico sobre cuántas personas han sido diagnosticadas con la condición de autismo en Puerto Rico que reciben servicios de estos Departamentos*. Se añade que en dicho estudio *debe incluirse a las personas*

¹ El Autismo es un desorden del desarrollo que puede comenzar en niños antes de los tres años de edad y que deteriora su comunicación e interacción social, causando un comportamiento restringido y repetitivo. Los Desórdenes dentro del Continuo del Autismo y las manifestaciones asociadas a estos, son el resultado de un trastorno neurológico que afecta el funcionamiento del cerebro. Véase el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, rendido el 11 de noviembre de 2009, por las Comisiones Comisiones de Asuntos de Familias y Comunidades y de Hacienda de la Cámara de Representantes de Puerto Rico.

² Véase la Exposición de Motivos de la medida.

diagnosticadas con la condición de autismo que reciben servicios, en los programas Head Start, Centros de Cuidos, Programa de Intervención Temprana y Programas de Rehabilitación Vocacional, entre otros³.

Se dispone, además, que dichas Agencias deberán *crear cada un[a], un Registro Permanente en el que mantendrán las estadísticas ordenadas por la presente Ley y deberán actualizar las mismas mensualmente.*

La medida bajo estudio resulta puntual bajo dos perspectivas: (1) en primera instancia, bajo la responsabilidad del Estado de atender las necesidades de los ciudadanos que enfrentan los retos de lidiar con una condición de salud que se estima en ascenso⁴, lo anterior, bajo la perspectiva del derecho a la salud; (2) en segunda instancia, por que se reconoce que la información estadística resulta medular para que el Estado pueda implementar la política pública en este campo de manera informada, efectiva y eficaz. Veamos.

II. Trasfondo Legislativo

La Asamblea Legislativa ha estado atenta a las necesidades de la población diagnosticada con autismo. A manera ilustrativa veamos las siguientes iniciativas:

1. En el **P. del S. 1244**, se le ordena al Departamento de la Familia el crear un Programa que provea servicios de cuido a familias que tienen uno o más familiares con impedimentos y/o condiciones especiales, incluyendo, personas con retardo y **con la condición de autismo**.
2. En el **P. del S. 614**, se propone la creación del Programa de Adiestramiento sobre Autismo en el Departamento de Educación dirigido a los maestros del sistema educativo del Gobierno de Puerto Rico sobre la **condición de autismo**, sus características y tratamientos de manera que estén capacitados para identificar síntomas de esta condición en los estudiantes; viabilizar ayuda médica y facilitar los servicios educativos que éstos requieren.
3. En el **P. del S. 435**, se dispone que la Secretaría Asociada de Educación Especial le provea los recursos para que los maestros de kínder a sexto grado, en escuelas públicas obtengan una Certificación de Educación Continua sobre condiciones que inciden en el aprendizaje estudiantil, tales como déficit de atención, trastorno oposicional desafiante, **autismo**, dislexia, depresión, entre otras y alternativas existentes para manejar efectivamente estas condiciones en el salón de clase.
4. En el **P. de la C. 2278**, se sugiere la creación de la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo, la cual podrá ser citada como “Ley BIDA”, relacionada con la Población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo de Puerto Rico; establecer la política

³ Véase la Sección 1 de la medida.

⁴ En el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, rendido el 11 de noviembre de 2009, por las Comisiones Comisiones de Asuntos de Familias y Comunidades y de Hacienda de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, se señala, en lo pertinente: *Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos y la Sociedad de Autismo de América, el crecimiento dramático en el número de niños diagnosticados con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo en Puerto Rico y Estados Unidos, constituye una crisis de salud pública que debe ser atendida rápida y ágilmente. De hecho, en Estados Unidos se declaró el Autismo como epidemia nacional.*

pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población; promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden; disponer la creación de un Programa de Apoyo a la Familia; disponer sobre la educación continua especializada para los profesionales de la salud que laboren con personas con este desorden; proveer para cubierta médica mandataria a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo; crear un Comité Timón para evaluar la puesta en vigor de esta política pública y disponer para su implantación; establecer penalidades; derogar la Ley Núm. 318 de 28 de diciembre de 2003, según enmendada, conocida como la “Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Desórdenes de la Condición de Autismo en Puerto Rico”; derogar la Ley Núm. 103 de 23 de abril de 2004, conocida como “Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo”; y para otros fines relacionados.

5. El **P. de la C. Núm. 262** tiene como fin establecer el Centro para la Coordinación de Servicios a Personas que Padecen de la Condición de Autismo y sus Familiares, adscrito al Departamento de Salud⁵.
6. En el **P. de la C. 1322**, se propone crear la Ley sobre la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionado con la Población con Trastornos dentro del Continuo del Autismo de Puerto Rico⁶.
7. El **P. de la C. 1011**, se propone enmendar el Artículo 9 de la Ley Núm. 318 de 28 de diciembre de 2003, según enmendada, conocida como la "Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la Población con Trastornos de la Condición de Autismo en Puerto Rico" para que el presupuesto operacional anual del Comité Interagencial de Política Pública sobre el Trastorno de la Condición del Autismo sea aportado de forma proporcional de los fondos que le son asignados anualmente del presupuesto gubernamental a las agencias estatales que componen de dicho Comité⁷.
8. En el **P. de la C. 369**, se persigue establecer el Programa de Control y Conocimiento del Autismo y otros Desórdenes de Desarrollo Neurológicos adscrito al Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico.
9. En el **P. de la C. 2097**, se pretende autorizar la creación de Alianzas Público Privadas conforme a las disposiciones de la Ley Núm. 29 de 8 de junio de 2009, conocida como la “Ley de Alianzas Público Privadas”, con cualquier empresa privada con o sin fines de lucro, a los fines de viabilizar la construcción o administración de edificaciones cuyo único propósito sea el establecimiento de centros que ofrezcan servicios terapéuticos, educativos, de recreación y programas de respiro a la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo y a sus familias en Puerto Rico; conformar un Comité de Alianza al amparo de las disposiciones de la referida Ley Núm. 29, compuesto, entre otros, por el Departamento de Salud de Puerto Rico, en conjunto con el

⁵ La Comisión de Salud de la Cámara rindió informe negativo.

⁶ El 17 de diciembre de 2009 la medida recibió un veto de bolsillo por parte del Gobernador de Puerto Rico, Hon. Luis G. Fortuño.

⁷ Las Comisiones de Asuntos de Familias y Comunidades; y de Hacienda de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, rindieron un informe negativo sobre esta medida.

Departamento de Educación, el Departamento de la Familia, la Administración de Rehabilitación Vocacional, para el establecimiento de dichas Alianzas; y para otros fines relacionados⁸.

10. En el **P. de la C. 1854**, se propone añadir un inciso (h) al Artículo 4 de la Ley Núm. 103 del 23 de abril de 2004, según enmendada, conocida como "Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo", a los efectos de requerir un referido inmediato a un especialista, cuando un menor presente síntomas de autismo⁹.

Un detenido examen de las distintas medidas presentadas y las comparecencias de distintos sectores de la sociedad y de Agencias, refleja cierta preocupación por la efectividad de los esfuerzos realizados hasta el presente para atender a las personas diagnosticadas con esta condición¹⁰, y en cuanto a las estadísticas disponibles¹¹ que permitan el desarrollo de la política pública de manera efectiva.¹²

Este último objetivo resulta fundamental para la misión del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico. Nos explicamos.

III. Jurisdicción del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico

La Ley Núm. 209 de 28 de agosto de 2003, según enmendada, conocida como la *Ley del Instituto de Estadísticas de Puerto Rico*, fue aprobada con el propósito de promover cambios significativos en los sistemas de recopilación de datos y estadísticas para asegurar que éstos sean completos, confiables y de rápido y universal acceso. Mediante dicha Ley se establece como política pública que los organismos gubernamentales y la ciudadanía en general cuente con un sistema de información que se caracterice

⁸ La medida fue aprobada en la Cámara de Representantes, y se encuentra ante la consideración de la Conjunta para las Alianzas Público Privadas del Senado.

⁹ La Comisión de Asuntos de Familias y Comunidades de la Cámara de Representantes de Puerto Rico, no recomendó la aprobación del Proyecto de la Cámara Núm. 1854.

¹⁰ Algunos padres que comparecieron a las vistas en torno al P. del S. 1322 denunciaron indiferencia de la sociedad ante los padecimientos de Autismo de muchos niños, adolescentes y adultos. Manifestaron, además, que no permiten a jóvenes con ésta condición matricularse en colegios o escuelas públicas, y que el sistema no trabaja para la integración de los menores con Autismo. Véase el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, citado.

¹¹ *Aunque en Puerto Rico no tenemos estadísticas reales sobre la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, en el año escolar 2008-2009, el Departamento de Educación registró un aumento de 410 casos de estudiantes con la condición, lo que es cónsono con las expectativas de un aumento anual de 400 casos.* Véase el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, citado.

¹² En el Informe Positivo Conjunto sobre el P. del S. 1322, citado se señala: *El Estado, ha realizado distintas gestiones para mitigar el impacto de esta condición y lograr la consecución de una mejor calidad de vida para estos pacientes. Ejemplo de ello, fue la aprobación de la Ley Núm. 318 del 28 de diciembre de 2003, según enmendada, que creó la "Ley para el Desarrollo de la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos de la Condición de Autismo en Puerto Rico". El referido estatuto designó al Departamento de Salud como agencia líder en el desarrollo e implementación de la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico relacionada con la población con Trastornos dentro del Continuo del Autismo. Además, creó un Comité de Política Pública Interagencial y Multidisciplinario sobre esta Condición. El antes mencionado estatuto sufrió enmiendas con la aprobación de la Ley Núm. 122 de 19 de julio de 2006, con el propósito de reducir la cantidad de miembros del Comité; crear un Grupo Asesor del Comité; establecer funciones del Comité y establecer sus requisitos de quórum. Posteriormente, y cumpliendo con las disposiciones de la Ley Núm. 318, supra, el Departamento de Salud, esbozó una propuesta de lo que debe ser la Política Pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico sobre la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo en Puerto Rico. Véase, además, la Ley Núm. 103 de 23 de abril de 2004, donde se adopta la Carta de los Derechos de los Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo.*

por la transparencia en la disponibilidad de los métodos utilizados, la periodicidad en la publicación y la accesibilidad de los datos.

A fin de adelantar dichos objetivos, la citada Ley Núm. 209, creó el Instituto. Para asegurar que los organismos y las entidades privadas cumplan con la política pública que se establece en la referida Ley, se le confirieron al Instituto amplias facultades reglamentarias y cuasi-judiciales. A manera ilustrativa, el Instituto tiene los siguientes poderes:

- (a) establecer criterios de calidad para la recopilación de estadísticas;
- (b) analizar e interpretar la información estadística que se obtenga;
- (c) promover el acceso público y la entrega rápida de los datos, estadísticas y los informes basados en dicha información que produzcan las agencias gubernamentales, con excepción de la reserva que sea esencial para proteger la privacidad debida a las empresas, los individuos y entidades que reclamen las garantías de confidencialidad que en derecho procedan;
- (d) establecer calendarios estrictos de publicación de datos e información estadística, en coordinación con los organismos gubernamentales, mediante reglamentación;
- (e) exigir o requerir a cualquier organismo gubernamental o entidad privada la información o datos que para fines estadísticos entienda necesaria, y que por mandato de la Ley tienen que suministrar;
- (f) preparar y mantener al día el Inventario de Estadísticas del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Este documento contendrá todas las actividades estadísticas de importancia que lleven o planifiquen llevar a cabo los organismos gubernamentales, así como una relación detallada de todos los productos, series o indicadores estadísticos que se produzcan. Asimismo, contendrá el calendario de publicación de las estadísticas de los organismos gubernamentales;
- (g) publicar en el Portal del Gobierno en la Red de Internet el Inventario de Estadísticas del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, acompañado de la metodología utilizada en la preparación de dichas estadísticas, así como los reglamentos adoptados; y
- (h) ampliar la coordinación interagencial en la producción de datos y estadísticas para evitar la duplicación de esfuerzos y la ausencia de coherencia entre factores que están interrelacionados; entre otras facultades¹³.

En armonía con las facultades antes indicadas, el 1 de julio de 2009, el Instituto publicó un Informe sobre las Estadísticas relacionadas con la prevalencia de autismo en Puerto Rico. (Anejo 1). En este señalamos, en lo pertinente:

Registros mandatorios: al menos 2 estados han aprobado legislación para crear un registro mandatorio de casos nuevos de autismo: Delaware y New Hampshire. Los registros mandatorios

¹³ Véase el Artículo 5 de la Ley Núm. 209, citada.

permiten conocer la incidencia y la prevalencia de la enfermedad en la población, ayudando a desarrollar política pública y estrategias para esta población.

En Puerto Rico, la Ley Núm. 103 de 2004 estableció un Registro de Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo en el Departamento de Salud. Sin embargo, este Registro está inactivo. En cambio, el Departamento de Salud realizó un avalúo de necesidades para la población con Autism Spectrum Disorder (ASD) o características asociadas en el 2006 para comenzar a desarrollar el Registro y una política pública para los ASD. Los participantes de este estudio fueron personas voluntarias con alguna condición de ASD y el 89 por ciento recibían servicios de educación especial mediante un Programa Individualizado de Educación (IEP, en inglés).

Es menester señalar que nuestro plan de trabajo en términos de las estadísticas de autismo incluye el recopilar datos estadísticos durante el año natural 2011 con preguntas relacionadas con el autismo a través del Behavioral Risk Factor and Surveillance System (BRFSS). Esta encuesta, financiada por el Gobierno Federal, es la encuesta telefónica más grande del mundo.

Las preguntas serán desarrolladas por el Instituto, con el aporte de varias entidades, a fin de obtener información en las siguientes áreas: (a) ¿Cuántas personas viviendo en Puerto Rico han sido diagnosticado con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo (o ASD, en inglés)?; (b) ¿Cuáles son las necesidades de servicio de las personas que han sido diagnosticadas?; entre otras interrogantes. Nuestra expectativa es que los resultados se den a conocer a principios del 2012. El Instituto ha estimado el costo de este proyecto en cincuenta mil dólares (\$50,000).

IV. Conclusión y Enmiendas Sugeridas


Luego de examinar la medida, a la luz de lo antes discutido, le expresamos que el Instituto no tiene objeción de carácter legal para su aprobación. Este criterio está sujeto a que se enmiende el Artículo 1 de la medida para reconocer la colaboración del Instituto en consideración a su misión y competencias; y para ampliar el término para finalizar el estudio ya que el indicado en la medida es muy limitante para coordinar de manera responsable los esfuerzos en esta materia. La enmienda debe leer:

Artículo 1.-Se ordena al Departamento de Salud, al Departamento de Educación, y al Departamento de la Familia, *en coordinación y bajo los estándares adoptados por el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico creado bajo la Ley Núm. 209 de 28 de agosto de 2003, según enmendada*, que en el término de ~~noventa (90)~~ 180 días realicen un estudio estadístico sobre cuántas personas han sido diagnosticadas con la condición de autismo en Puerto Rico que reciben servicios de estos Departamentos. Debe incluirse en dicho estudio las personas diagnosticadas con la condición de autismo que reciben servicios, en los programas Head Start, Centros de Cuidos, Programa de Intervención Temprana y Programas de Rehabilitación Vocacional, entre otros.

Además, la medida debe disponer la asignación de los fondos necesarios para llevar a cabo este estudio. Confiamos que nuestros comentarios contribuyan al análisis de esta medida. Para aclarar cualquier interrogante pueden contactarnos en la siguiente dirección electrónica mario.marazzi@estadisticas.gobierno.pr o al teléfono (787) 993-3336.

Confiamos que la información brindada y las recomendaciones antes expuestas contribuyan al análisis que lleva a cabo esta Honorable Comisión.

Cordialmente,

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'M. Marazzi-Santiago', enclosed within a circular scribble.

Mario Marazzi-Santiago, Ph.D.
Director Ejecutivo



FECHA: 1 de julio de 2009

A: Dr. Mario Marazzi

DE: Idania R. Rodríguez

ASUNTO: Estadísticas sobre la prevalencia de autismo en Puerto Rico

Los trastornos del espectro autista (ASD en inglés) son un grupo de discapacidades del desarrollo provocadas por una anomalía en el cerebro. Los ASD abarcan (1) el Trastorno autístico, (2) el Trastorno generalizado del desarrollo, no especificado de otra manera (PDD-NOS, en inglés), que también incluye el autismo atípico, y (3) el Trastorno de Asperger¹ (Centers for Disease Control and Prevention, 2007).

Los Centros para la Prevención y Control de Enfermedades (CDC, en inglés) implantaron la Red de Monitoreo de Autismo y Discapacidad en el Desarrollo (ADDM, en inglés) para determinar la prevalencia de ASD en los Estados Unidos. Esta Red recolecta datos en 16 estados (Centers for Disease Control and Prevention, 2009)², pero no en Puerto Rico. Usando una metodología de vigilancia³, la ADDM identifica personas con ASD mediante cernimiento y extracción de records de evaluación de múltiples fuentes, con una revisión de éstos por parte de un clínico para determinar el estatus de caso (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000 Principal Investigators, 2007).

Utilizando datos de la ADDM, los CDC realizaron un estudio que estimó la prevalencia de los ASD en los Estados Unidos: 1 por cada 150 niños. Estos datos fueron obtenidos de una muestra no representativa de la población de EE.UU., pero ayudan a estimar cuántos niños y niñas hay con autismo para propósitos de planificación e identificación. No se ha realizado un censo en la población para identificar todos los individuos con ASD (Centers for Disease Control and Prevention, 2008) y los estudios que se han realizado sobre autismo incluyen sólo a niños y niñas, por lo que la prevalencia de los ASD no se conoce con exactitud en la población total. **Por estas razones los CDC no ofrecen estimados de prevalencia de los ASD para cada uno de los estados.**

¹ Estos tres trastornos comparten algunos síntomas, pero difieren en cuanto al momento cuando aparecen los síntomas, la velocidad con que aparecen, cuán graves son y su exacta naturaleza. Estos tres trastornos, junto con el Síndrome de Rett y el trastorno por desintegración de la infancia, conforman la amplia categoría de diagnóstico de los trastornos generalizados del desarrollo (Centers for Disease Control and Prevention, 2007).

² Alabama, Arizona, Arkansas, California, Carolina del Norte, Carolina del Sur, Colorado, Florida, Georgia, Maryland, Missouri, New Jersey, Pensilvania, Utah, West Virginia, Wisconsin.

³ Esta metodología fue creada para el Programa de Vigilancia de Discapacidades de Desarrollo del área Metropolitana de Atlanta de los CDC (MADDSP, en inglés). El MADDSP es un sistema continuo para monitorear la ocurrencia de algunas discapacidades del desarrollo (Centers for Disease Control and Prevention, 2004).

Ante la falta de información estadística, se han perseguido dos estrategias:

- 1) Registros mandatorios: al menos 2 estados han aprobado legislación para crear un registro mandatorio de casos nuevos de autismo: Delaware y New Hampshire. Los registros mandatorios permiten conocer la incidencia y la prevalencia de la enfermedad en la población, ayudando a desarrollar política pública y estrategias para esta población.

En Puerto Rico, la Ley Núm. 103 de 2004 estableció un Registro de Niños y Adultos con el Síndrome de Autismo en el Departamento de Salud. Sin embargo, este Registro está inactivo. En cambio, el Departamento de Salud realizó un avalúo de necesidades para la población con ASD o características asociadas en el 2006 para comenzar a desarrollar el Registro y una política pública para los ASD. Los participantes de este estudio fueron personas voluntarias con alguna condición de ASD y el 89 por ciento recibían servicios de educación especial mediante un Programa Individualizado de Educación (IEP, en inglés).

- 2) Datos de estudiantes de educación especial: Algunos investigadores utilizan los datos administrativos de servicios recibidos por menores de educación especial (Centers for Disease Control and Prevention, 2008) para identificar la prevalencia de autismo (Shattuck, 2003). Esto es posible debido a que el autismo es una de las categorías de identificación de discapacidad estipuladas por la Ley federal de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA). Con el paso de los años se ha observado un aumento en la prevalencia de autismo utilizando estos registros administrativos⁴ (Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Data, sin fecha).

Es importante señalar que las escuelas no necesariamente utilizan los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, Cuarta Edición (DSM-IV, en inglés) (Anejo 1) para clasificar a los niños con autismo en educación especial. Según Shattuck (2003) la definición de autismo del Departamento Federal de Educación es una muy amplia y está a discreción de los estados y distritos operacionalizar los criterios diagnósticos como estimen conveniente. Además, los datos de IDEA no incluyen datos de personas con discapacidad en escuelas privadas ni de los que estudian en su hogar (*homeschooling*).

Por otra parte, los datos de IDEA están disponibles para todos los estados de los Estados Unidos y Puerto Rico, por lo cual permiten comparar el autismo entre los estados y Puerto Rico. Según los datos de IDEA de 2006, el Departamento de Educación de Puerto Rico reportó haber atendido 1,258 estudiantes de educación especial con autismo entre las edades de 3 y 21 años. Puerto Rico ocuparía la posición 35 (de 57) en personas atendidas con esta condición (Tabla 1).

⁴ Puede acceder los datos en <https://www.ideadata.org/PartBChildCount.asp>

Tabla 1. Menores recibiendo servicios de educación especial con autismo

Jurisdicción	Edad 3 a 5	Edad 6 a 21	Total
1 California	8,521	31,077	39,598
2 Texas	2,443	16,801	19,244
3 New York	1,520	13,951	15,471
4 Pennsylvania	2,458	9,865	12,323
5 Michigan	1,272	9,723	10,995
6 Florida	1,799	9,101	10,900
7 Illinois	1,220	9,388	10,608
8 Minnesota	1,241	8,613	9,854
9 Ohio	410	9,059	9,469
10 New Jersey	831	7,706	8,537
11 Indiana	798	7,391	8,189
12 Massachusetts	1,579	5,966	7,545
13 Georgia	635	6,815	7,450
14 North Carolina	906	6,480	7,386
15 Virginia	583	5,828	6,411
16 Oregon	848	5,459	6,307
17 Maryland	606	5,130	5,736
18 Wisconsin	593	5,042	5,635
19 Washington	514	4,677	5,191
20 Missouri	298	4,381	4,679
21 Arizona	364	3,902	4,266
22 Connecticut	453	3,361	3,814
23 Tennessee	481	2,881	3,362
24 Alabama	195	2,178	2,373
25 South Carolina	315	2,054	2,369
26 Kentucky	299	2,068	2,367
27 Louisiana	318	1,964	2,282
28 Utah	247	1,959	2,206
29 Nevada	497	1,638	2,135
30 Colorado	249	1,642	1,891
31 Arkansas	195	1,581	1,776
32 Maine	376	1,384	1,760
33 Kansas	169	1,510	1,679
34 Oklahoma	65	1,598	1,663
35 Puerto Rico	188	1,070	1,258
36 Iowa	90	1,102	1,192
37 Nebraska	161	1,023	1,184

Tabla 1. Menores recibiendo servicios de educación especial con autismo

	Jurisdicción	Edad 3 a 5	Edad 6 a 21	Total
38	Rhode Island	130	1,018	1,148
39	Idaho	78	993	1,071
40	New Hampshire	138	922	1,060
41	Hawaii	159	859	1,018
42	Mississippi	96	880	976
43	West Virginia	38	782	820
44	New Mexico	116	612	728
45	Delaware	138	576	714
46	South Dakota	89	476	565
47	Alaska	23	454	477
48	Vermont	58	328	386
49	North Dakota	40	335	375
50	Montana	58	314	372
51	Wyoming	35	279	314
52	District of Columbia	60	219	279
53	Guam	27	60	87
54	Bur. of Indian Education	5	50	55
55	Northern Marianas	0	40	40
56	Virgin Islands	0	0	0
57	American Samoa	0	0	0

Bibliografía

American Psychology Association. (1994). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Recuperado en junio 2009, from Espectro Autista.Info: <http://espectroautista.info/criterios-diagnosticos/DSM-IV>

Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000 Principal Investigators . (2007). Prevalence of Autism Spectrum Disorders --- Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Six Sites, United States, 2000. *Morbidity and Mortality Weekly Report - Surveillance Summaries* , 56 (SS01), 1-11.

Centers for Disease Control and Prevention. (2009). *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*. Recuperado en junio de 2009, de Centers for Disease Control and Prevention.

Centers for Disease Control and Prevention. (2008). *Frequently Asked Questions - Prevalence*. Recuperado en junio de 2009, de Centers for Disease Control and Prevention: http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/faq_prevalence.htm

Centers for Disease Control and Prevention. (2007). *Autism Spectrum Disorders Overview*. Recuperado en junio de 2009, de Centers for Disease Control and Prevention: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/overview.htm>

Centers for Disease Control and Prevention. (2004). *Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program* . Recuperado en junio de 2009, de Centers for Disease Control and Prevention: <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/maddsp.htm>

Code of Federal Regulations. (2000). Recuperado en junio de 2009, de National Archives and Record Administration: <http://www.access.gpo.gov/cgi-bin/cfrassemble.cgi?title=200034>

Delaware Department of Health and Social Services. (1 de abril de 2005). *Statutory Authority: 16 Delaware Code, Section 223 (16 Del.C. §223)*. Recuperado en junio de 2009, de State of Delaware: http://www.state.de.us/research/register/april2005/final/8%20DE%20Reg%201481%2004-01-05.htm#P7_161

Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) data. (sin fecha). *Part B Child Count*. Recuperado en junio de 2009, de Data Accountability Center: <https://www.ideadata.org/PartBChildCount.asp>

New Hampshire Department of Health and Human Services. (sin fecha). *What is the NH Registry for Autism Spectrum Disorders?* Recuperado en junio 2009, de New Hampshire

Department of Health and Human Services:
<http://www.dhhs.state.nh.us/DHHS/BDS/autism.htm>

Senate and House of Representatives of the United States of America . (2004). *Public Law 108-446*. Recuperado en junio de 2009, de U.S. Department of Education:
<http://idea.ed.gov/download/statute.html>

Shattuck, P. T. (2003). The Contribution of Diagnostic Substitution to the Growing Administrative Prevalence of Autism in US Special Education. *Pediatrics* , 117 (4), 1028-1037.



El DSM-IV-TR (American Psychology Association, 1994) indica los criterios diagnósticos del Trastorno Autista (F84.0):

A. Existe un total de seis (o más) ítems de 1, 2 y 3, con al menos dos de 1, al menos una de 2, y al menos una de 3.

1. Trastorno cualitativo de la relación, expresado como mínimo en dos de las siguientes manifestaciones:

- a. Trastorno importante en muchas conductas de relación no verbal, como la mirada a los ojos, la expresión facial, las posturas corporales y los gestos para regular la interacción social.
- b. Incapacidad para desarrollar relaciones con iguales adecuadas al nivel de desarrollo.
- c. Ausencia de conductas espontáneas encaminadas a compartir placeres, intereses o logros con otras personas (por ejemplo, de conductas de señalar o mostrar objetos de interés).
- d. Falta de reciprocidad social o emocional.

2. Trastornos cualitativos de la comunicación, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- a. Retraso o ausencia completa de desarrollo del lenguaje oral (que no se intenta compensar con medios alternativos de comunicación, como los gestos o mímica).
- b. En personas con habla adecuada, trastorno importante en la capacidad de iniciar o mantener conversaciones.
- c. Empleo estereotipado o repetitivo del lenguaje, o uso de un lenguaje idiosincrásico.
- d. Falta de juego de ficción espontáneo y variado, o de juego de imitación social adecuado al nivel de desarrollo.

3. Patrones de conducta, interés o actividad restrictivos, repetitivos y estereotipados, expresados como mínimo en una de las siguientes manifestaciones:

- a. Preocupación excesiva por un foco de interés (o varios) restringido y estereotipado, anormal por su intensidad o contenido.
- b. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos y no funcionales.
- c. Estereotipias motoras repetitivas (por ejemplo, sacudidas de manos, retorcer los dedos, movimientos complejos de todo el cuerpo, etc.).
- d. Preocupación persistente por partes de objetos.

B. Antes de los tres años, deben producirse retrasos o alteraciones en una de estas tres áreas: (1) Interacción social, (2) Empleo comunicativo del lenguaje o (3) Juego simbólico.

C. El trastorno no se explica mejor por un Síndrome de Rett o trastorno desintegrativo de la niñez.

El Departamento de Educación Federal utiliza el Código para Regulaciones Federales- Título 34- Educación (34 CFR 300.7 – Niño con discapacidad) para definir autismo (Code of Federal Regulations, 2000).

(c)(1)(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 3 años, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño. Otras características a menudo asociados con el autismo son la participación en actividades repetitivas y movimientos estereotipados, resistencia a los cambios ambientales o cambios en las rutinas diarias, y las respuestas inusuales a las experiencias sensoriales. El término no se aplica si un rendimiento académico del niño se ve afectado en primer lugar porque el niño tiene un trastorno emocional, tal como se definen en el párrafo (b) (4) de esta sección. (ii) Un niño que manifiesta las características de autismo después de los 3 años puede ser diagnosticado como autista, si los criterios establecidos en el párrafo (c) (1) (i) de esta sección han sido cumplidas.

(b) Los niños de 3 a 9 experimentando retrasos en el desarrollo. El término niño con una discapacidad para los niños de 3 a 9 puede incluir, a discreción del Estado y de la Agencia Educativa Local (LEA , en inglés) y de conformidad con 300.313, los niños (1) Que está experimentando retrasos en el desarrollo, tal como se define por el Estado y según lo medido por los instrumentos de diagnóstico y procedimientos, en uno o más de las siguientes áreas: desarrollo físico, desarrollo cognoscitivo, desarrollo de la comunicación, desarrollo social o emocional, de adaptación o de desarrollo, y (2) Que, por la misma razón, necesita de educación especial y servicios relacionados.

(4) Perturbación emocional se define como sigue: (i) El término significa que una condición que exhiben uno o más de las siguientes características durante un largo período de tiempo y de un grado marcado que afecta adversamente el rendimiento académico del niño: (A) Una incapacidad a aprender que no puede explicarse por intelectuales, sensoriales, o los factores de salud. (B) Una incapacidad de construir o mantener relaciones interpersonales satisfactorias con sus compañeros y maestros. (C) Tipos de comportamiento o sentimientos inapropiados bajo circunstancias normales. (D) Un estado de ánimo general persistente de infelicidad o depresión. (E) Una tendencia a desarrollar síntomas físicos o temores asociados con problemas personales o escolares. (ii) El término incluye la esquizofrenia. El término no se aplica a los niños que son socialmente inadaptados, a menos que se determine que tienen un disturbio emocional.