

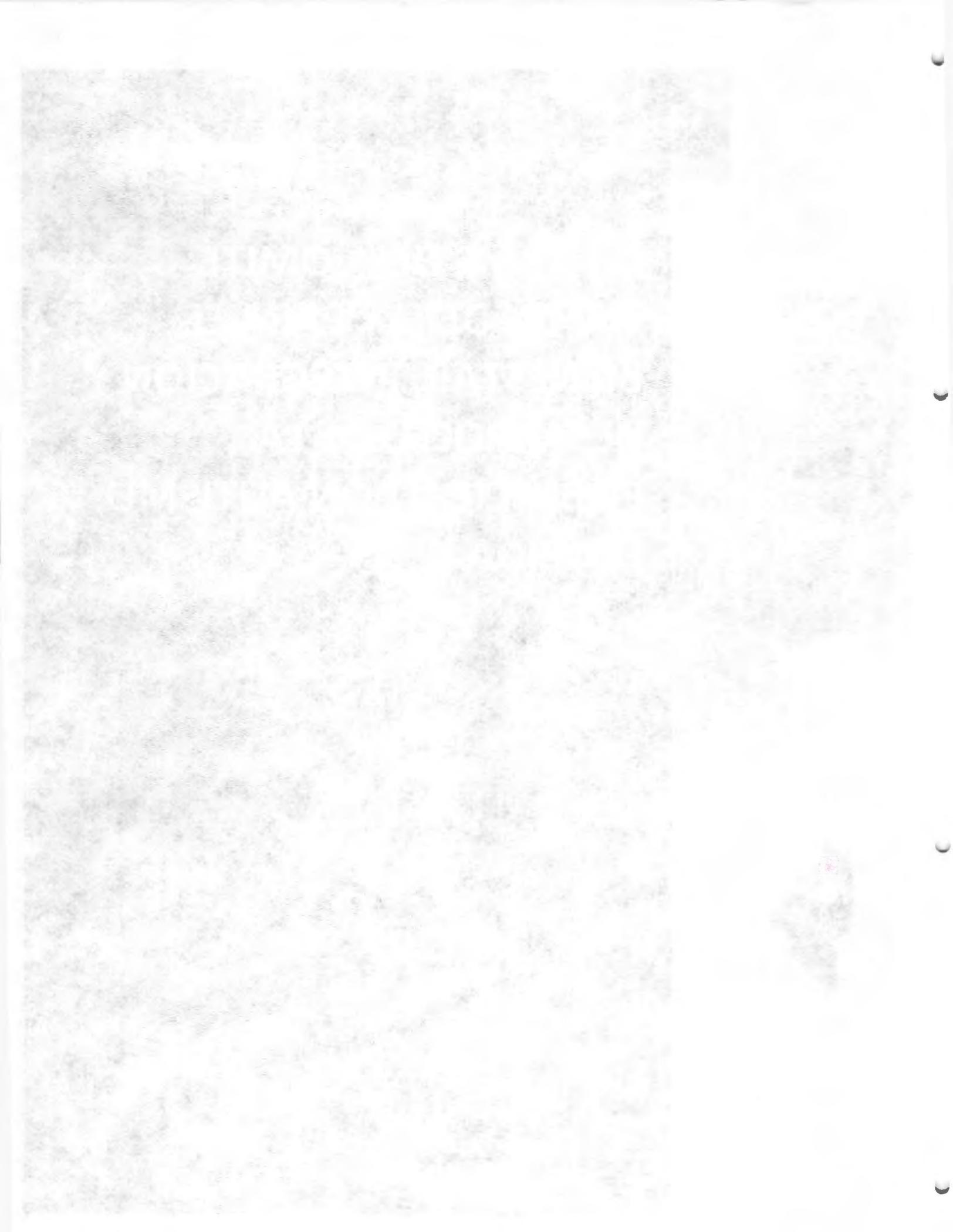
2022

# INFORME DEL COMITÉ TIMÓN DE LEY PARA EL BIENESTAR, INTEGRACIÓN Y DESARROLLO DE LA POBLACIÓN CON AUTISMO, LEY BIDA



Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales







## GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

31 de marzo de 2022

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

Estimado Señor Presidente:

En cumplimiento con lo establecido por la Ley Número 220 del 4 de septiembre de 2012, la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo, conocida como Ley "BIDA", le rindo el informe sobre la situación de la población con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). El énfasis durante el pasado año 2021 fue la preparación de la *Guía de intervenciones basadas en evidencia para niños y jóvenes con trastorno del espectro del autismo*. Esta guía va dirigida a profesionales que proveen intervenciones a niños y jóvenes con diagnósticos de TEA a fin de que tomen decisiones informadas relacionadas a las intervenciones y prestación de servicios que apoyen el desarrollo de destrezas funcionales y la participación de los niños y adolescentes con TEA en sus ambientes. Además, se dio énfasis a la reanudación de los servicios a la población con autismo de manera presencial siguiendo las guías y protocolos establecidos.

El Comité Timón proyecta dar seguimiento a la presentación de un nuevo proyecto de enmiendas a la Ley BIDA. El Comité Timón había endosado el proyecto P de la C 1525 presentado en la pasada Asamblea Legislativa, pero a pesar de que fue aprobado por ambos cuerpos, no fue enviado a La Fortaleza por lo que no fue convertido en Ley. Ese proyecto reorganiza de manera coherente los servicios para los niños, jóvenes y adultos con autismo y provee un Comité Timón para atender los asuntos relacionados a los adultos con autismo que tanta necesidad tienen de servicios y programas. Además, promueve una implementación más integrada de los programas y servicios para las personas con autismo desde la niñez temprana hasta la adultez sin representar un impacto económico adicional.

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

Cordialmente,

  
Carlos R. Mellado López, MD  
Secretario de Salud

DEPARTAMENTO DE SALUD, OFICINA DEL SECRETARIO  
PO BOX 70184 SAN JUAN, PUERTO RICO 00936-8184  
[WWW.SALUD.GOV.PR](http://WWW.SALUD.GOV.PR), T 787. 765-2929 ext. 3406

11

Handwritten signature in blue ink, possibly reading "P. J. ...".

## CONTENIDO

<b>I.</b>	<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>II.</b>	<b>COMITÉ TIMÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>III.</b>	<b>MODELO PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA LEY BIDA</b> .....	<b>2</b>
	Resultados alcanzados por los pasos del Modelo:	
	1. Crear Alianzas .....	3
	2. Analizar y planificar .....	10
	3. Diseñar trayectorias basadas en evidencia .....	11
	4. Precisar y Procurar .....	12
	5. Proveer Servicios y Mejorar .....	20
<b>IV.</b>	<b>AGENCIAS GUBERNAMENTALES</b> .....	<b>51</b>
	A. Departamento de Salud .....	51
	B. Departamento de Educación .....	56
	C. Departamento de la Familia .....	61
	D. Administración de Rehabilitación Vocacional .....	63
<b>V.</b>	<b>RECOMENDACIONES PARA ENMIENDAS A LA LEY BIDA</b> .....	<b>72</b>
	<b>Apéndices</b> .....	<b>73</b>

## Apéndices, Figuras, Tablas y Gráficas

### Apéndices

- Apéndice 1. Artículo – Identificación temprana: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo
- Apéndice 2. Acuerdo de Colaboración Centro Ponceño de Autismo
- Apéndice 3. Acuerdo con Debbaudt Productions
- Apéndice 4. Acuerdo con WIPR
- Apéndice 5. Protocolos Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo
- Apéndice 6. Artículo – Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia
- Apéndice 7. Guía de intervenciones basadas en evidencia para niños y adolescentes con trastornos del espectro del autismo
- Apéndice 8. Protocolos Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad
- Apéndice 9. Opúsculo del Registro de Autismo
- Apéndice 10. Formulario con Instrucciones para el Registro de Autismo

### Figuras

- Figura 1. Modelo de Innovación e Implantación
- Figura 2. Trayectoria para la Población con el TEA menor de 22 años
- Figura 3. CEPA 2021 – Modelo de Servicios
- Figura 4. CEPA 2021 – Estructura Organizacional
- Figura 5. CEPA 2021 – Participantes por municipio de residencia: Región de Ponce
- Figura 6. DE 2021 – Procesos para servicios de preescolares
- Figura 7. DE 2021 – Organización escolar para la educación especial
- Figura 8. DE 2021 – Modelo de transición postsecundaria

### Tablas

- Tabla 1. Nacimientos por Región de enero a diciembre de 2021
- Tabla 2. Plan de Trabajo del Comité Timón Ley BIDA para el 2022
- Tabla 3. 2007-2021: Edad en que se observaron las señales por primera vez
- Tabla 4. Registro 2021: Edad en que se observaron las señales por primera vez
- Tabla 5. Registro 2019 y 2021: Edad en la que se realizó el diagnóstico
- Tabla 6. Registro 2021 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)
- Tabla 7. Centros Pediátricos del Programa NNES 2021 – Referidos
- Tabla 8. Centros Pediátricos del Programa NNES 2021 – Diagnósticos de TEA
- Tabla 9. Centros Pediátricos del Programa NNES 2021 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo
- Tabla 10. CAPR 2021 – Horas de servicio mensual por área clínica
- Tabla 11. CAPR 2021 – Referidos
- Tabla 12. CAPR 2021 – Total de referidos por fuente de referido
- Tabla 13. CAPR 2021 – Participantes por Región del DS y Municipio (por cientos redondeados)

- Tabla 14. CAPR 2021 – Evaluaciones diagnósticas
- Tabla 15. CAPR 2021 – Evaluaciones diagnósticas 2018, 2019, 2020
- Tabla 16. CAPR 2021 – Servicios por disciplina
- Tabla 17. CAPR 2021 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)
- Tabla 18. CAPR 2021 – Diagnósticos coexistentes
- Tabla 19. CAPR 2021 – Diagnósticos previos al diagnóstico
- Tabla 20. CAPR 2021 – Otros diagnósticos presentados
- Tabla 21. CEPA 2021 – Metas para los años 2018-2021
- Tabla 22. CEPA 2021 – Servicios ofrecidos
- Tabla 23. CEPA 2021 – Participantes por Región y municipio de residencia
- Tabla 24. CEPA 2021 – Número de participantes por edad
- Tabla 25. CEPA 2021 – Número de participantes por género
- Tabla 26. CEPA 2021 – Servicios ofrecidos por disciplina
- Tabla 27. CEPA 2021 – Referidos
- Tabla 28. CEPA 2021 – Evaluaciones diagnósticas por grupo de edad
- Tabla 29. CEPA 2021 – Número y por ciento de evaluaciones TEA por género
- Tabla 30. CEPA 2021 – Evaluaciones diagnósticas de 2020
- Tabla 31. CEPA 2021 – Evaluaciones diagnósticas y por cientos redondeados
- Tabla 32. CEPA 2021 – Número y por ciento de diagnósticos TEA por género
- Tabla 33. CEPA 2021 – Número y por ciento de evaluaciones con y sin diagnóstico TEA
- Tabla 34. CEPA 2021 – Número y por ciento de evaluaciones TEA con diagnóstico concurrente
- Tabla 35. CEPA 2021 – Número y frecuencia de evaluados con TEA por diagnóstico concurrente
- Tabla 36. CEPA 2021 – Adiestramientos ofrecidos
- Tabla 37. DS 2021 – Niveles de servicios del Programa NNEs en los Centros Pediátricos Regionales
- Tabla 38. DE febrero 2022 – Estudiantes elegibles bajo la categoría de autismo por región
- Tabla 39. DE febrero 2022 – Estudiantes elegibles servidos bajo la categoría de autismo por edad
- Tabla 40. ARV enero 2022 – Participantes activos con discapacidad intelectual cuya causa es un TEA
- Tabla 41. ARV enero 2022 – Participantes activos con impedimentos psicosociales
- Tabla 42. ARV enero 2022 – Participantes activos con otros impedimentos mentales
- Tabla 43. ARV enero 2022 – Participantes activos con otros impedimentos mentales
- Tabla 44. ARV enero 2022 – Participantes activos que recibieron servicios en los CAA
- Tabla 45. ARV enero 2022 – Servicios de transición pre-empleo

### **Gráfica**

- Gráfica 1. Registro 2021 – Condiciones co-existent
- Gráfica 2. CEPA 2021 – Participantes por municipio de residencia
- Gráfica 3. CEPA 2021 – Participantes por grupos de edad
- Gráfica 4. CEPA 2021 – Participantes por género
- Gráfica 5. CEPA 2021 – Servicios brindados por disciplina
- Gráfica 6. CEPA 2021 – Número y por ciento de evaluaciones diagnóstica TEA por grupo de edad
- Gráfica 7. CEPA 2021 – Evaluados diagnosticados con TEA por diagnóstico concurrente

## I. INTRODUCCIÓN

La Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo, Ley BIDA*, relacionada con la población con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, en adelante Trastornos del Espectro del Autismo (TEA), tiene como propósitos:

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

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

Este informe recoge la labor realizada durante los meses de enero de 2021 a diciembre de 2021 por el Comité Timón y las siguientes agencias gubernamentales: Departamento de Salud (DS), Departamento de Educación (DE), Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV) y la Administración de Familias y Niños (ADFAN) del Departamento de la Familia (DF). El énfasis durante el año 2021, un año marcado por la pandemia del COVID-19, fue ofrecer los servicios a la población con autismo de manera remota y de reanudarlos de manera presencial siguiendo las guías y protocolos establecidos por el DS, completar la *“Guía de intervenciones basadas en evidencia para niños y adolescentes con TEA”* y dar seguimiento a varios legisladores para presentar un nuevo proyecto de enmiendas a la Ley BIDA.

## II. COMITÉ TIMÓN

El Comité Timón tiene la responsabilidad de evaluar, promover y supervisar la implementación de la política pública de esta Ley. Además, tiene autoridad para hacer inspecciones oculares a todos los Centros Pediátricos Regionales del DS, así como a las escuelas donde haya estudiantes con autismo, como parte de su capacidad de supervisión y evaluación.

Debido a la emergencia de salud pública por la pandemia del COVID-19, en el año 2021 no se llevaron a cabo reuniones del Comité Timón. En el año 2020, el Comité contaba con los siguientes miembros: el ingeniero Carlos O. Rodríguez Acosta y la Sra. Joyce M. Dávila en calidad de ciudadanos, miembros de organizaciones de padres y familiares; la Dra. Yolanda González y la Dra. Laura Deliz, representantes de ciudadanos que rinden servicios a la población con autismo; la Prof. María del Carmen Cruz, del DE; la Sa. Liz Sanó, del DF; y el Dr. Miguel Valencia Prado, representante del Secretario de Salud. El DS no recibió una designación oficial de la ARV para sustituir la vacante.

El Artículo 22 de la Ley BIDA vigente establece que uno de los miembros del Comité es designado por el director (a) del Centro FILIUS de la Universidad de Puerto Rico. En comunicación enviada el 24 de agosto del 2015 a la entonces Secretaria de Salud, Dra. Ana Ríos Armendáriz, la Junta de Gobierno de la UPR informó que el Instituto FILIUS cesó sus operaciones en abril del 2015. Por tal razón, al presente no hay representación del Instituto FILIUS en el Comité.

### MODELO PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA LEY BIDA

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

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

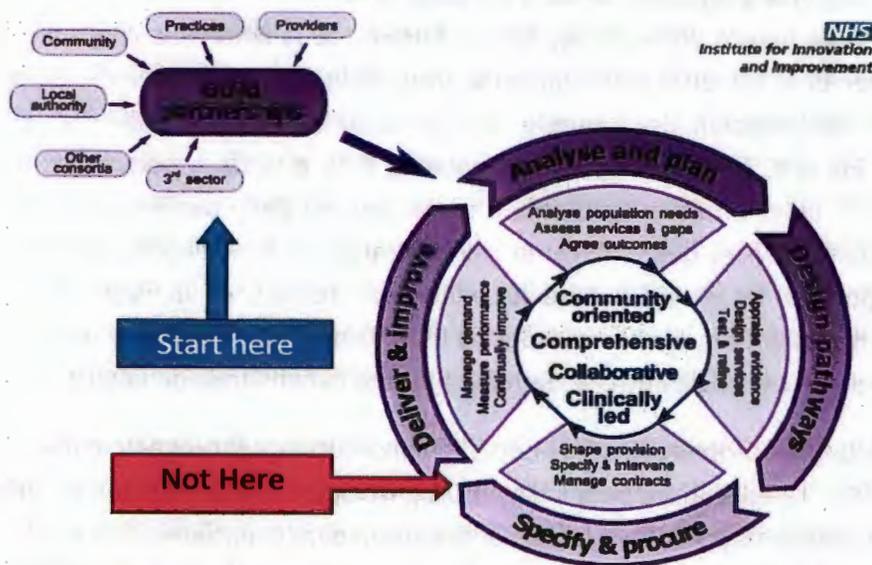
#### 4. Precisar y procurar

- Acordar resultados y áreas para el mejoramiento
- Identificar los estándares y medidas claves de la trayectoria
- Asignar los recursos necesarios

#### 5. Proveer servicios y mejorar

- Evaluar y proveer retroalimentación para mejorar la calidad
- Innovar y evaluar, para aprender
- Compartir lo aprendido

Figura 1. Modelo de Innovación e implantación



A continuación, los resultados alcanzados en el periodo del 1 de enero 2021 al 31 de diciembre 2021 en cada paso del Modelo.

#### 1. Crear Alianzas

##### APNI, Inc. – Centro de Información para Padres

APNI continúa colaborando con los esfuerzos del DS. Desde septiembre 2020, APNI publicó en su página web, el artículo "Identificación temprana: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo" (ver Apéndice 1) que fue redactado por personal de la División Niños con Necesidades Medicas Especiales (DNNME) del DS. El mismo fue descargado por 684 personas en el año 2021 - <https://apnpr.org/index.php/identificacion-temprana-vigilancia-y-cernimiento-del-desarrollo/>

En el sitio de la web de APNI, [www.apnipr.org](http://www.apnipr.org) en la sección de Biblioteca se encuentran las tres guías de autismo publicadas por la DNNME del DS: 1- Guía para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico; 2- Guía para el Avalúo dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo; 3- Guía de Intervenciones Basadas en Evidencia para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo. Las tres guías pueden ser descargadas por los usuarios.

APNI también divulga información sobre el Registro de Autismo en todas sus actividades de orientación.

### **AUCD – Association of University Centers on Disabilities**

Durante el mes de agosto 2021, Nancy Nieves Muñoz, de la DNNME a cargo de facilitar la implementación de la Ley BIDA, participó en la preparación del nuevo plan de trabajo para la propuesta de continuación del segundo año de la *Association of University Centers on Disabilities* y los CDC (AUCD/CDC). Esta propuesta está dirigida a apoyar los sistemas y programas de la niñez en edad temprana a través del *Act Early Network* para atender los retos relacionadas con el desarrollo y la salud, promover la vigilancia, cernimiento y la prestación oportuna de servicios para los niños con retraso en el desarrollo y TEA, la participación de los padres, las necesidades, la identificación de barreras y oportunidades y la promoción de la resiliencia entre las familias durante la pandemia de COVID-19.

Dicha propuesta fue aprobada por segundo año consecutivo y el proyecto comenzó el 1 de septiembre 2021. La educadora para la Ley BIDA participa en la Comunidad de Aprendizaje como co-líder, ya que es parte de su rol de embajadora para la iniciativa de los CDC Aprende los signos. Reaccione pronto) y además participa como representante de la DNNME. La co-líder fue instrumental en reclutar participantes para la Comunidad de Aprendizaje de las siguientes agencias y organizaciones: Head Start (HS), Asociación de Médicos Pediatras de la Región Este (AMPRE), la Asociación de Salud Primaria de Puerto Rico (ASPPR) y el Programa *Women, Infant and Children* (WIC); y en la recomendación para reclutar una representante de familia en dicho proyecto.

Como parte de este proyecto se distribuyeron 500 afiches sobre las señales de autismo a la Academia Americana de Pediatría, a la Asociación de Médicos Pediatras de la Región Este (AMPRE), a la Asociación de Médicos Pediátricos de la Región Oeste (AMPRO) y a los Centros 330 para que los mismos fueran distribuidos a los pediatras a través de la Isla.

Además, se distribuyeron 52,515 folletos de indicadores del desarrollo y señales tempranas de autismo como parte de la propuesta de AUCD/CDC a: Centros 330, Programas Early Head Start y Head Start, Intervención Temprana, Academia Americana de Pediatría, Child Care y WIC.

### ***Centers for Disease Control and Prevention (CDC)***

En febrero de 2018, los CDC seleccionaron a Nancy Nieves Muñoz como embajadora para Puerto Rico de la iniciativa de los CDC, *Aprende los Signos. Reaccione Pronto*. Esta iniciativa tiene como propósito capacitar a las familias y a los profesionales para que lleven a cabo vigilancia del desarrollo y así lograr la identificación temprana de desórdenes del desarrollo (DD) y de TEA. Durante el año 2021, la iniciativa en Puerto Rico trabajó con proveedores de servicios públicos y privados que atienden a la niñez temprana en los centros de *Child Care* de la ACUDEN y en el Programa WIC. Además, los coordinadores de servicios y los promotores de apoyo y participación a las familias continuaron orientando a las familias que visitan los Centros Pediátricos sobre la importancia del monitoreo del desarrollo y el uso de los materiales desarrollados por los CDC; en particular, la aplicación electrónica *Sigamos el Desarrollo* de los CDC.

La DNNME colabora junto a los CDC a través del Sistema de Vigilancia de Amenazas Emergentes para Madres y Bebés las utilizando los datos del Registro de Autismo para investigar el diagnóstico de autismo entre los niños con evidencia y sin evidencia de laboratorio de infección por el virus Zika durante el embarazo. Se proyecta llevar a cabo este análisis y la publicación de la investigación en el 2022.

### **Centro Ponceño de Autismo (CEPA) – Municipio de Ponce**

El Acuerdo de Colaboración entre el DS, el Municipio Autónomo de Ponce y la Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo venció en septiembre de 2021 por lo que se firmó un nuevo acuerdo con vigencia desde el 1 de octubre de 2021 hasta el 30 de septiembre de 2022 (ver Apéndice 2).

Esta alianza contribuye al mejor uso de recursos humanos y fiscales para proveer servicios de calidad, amigables a la familia y cónsonos con la política pública expuesta en la Ley BIDA, a las familias de las regiones de Ponce y Mayagüez del DS; y de aquellas de otras regiones que les sea conveniente. La alianza también aporta a fortalecer la red de servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) y la identificación temprana de los TEA. El propósito de esta coalición se centró en consolidar esfuerzos para asegurar la provisión de servicios óptimos de evaluación, diagnóstico e intervención para niños con TEA con énfasis en la identificación temprana de TEA y de otros desórdenes del desarrollo en niños menores de 4 años de edad de los municipios del área sur y sur oeste de la Isla.

Como parte de este acuerdo, la DNNME del DS se hizo responsable de la contratación del siguiente personal clínico de CEPA: 2 psicólogas clínicas, 1 trabajador social clínico, 1 terapeuta ocupacional, 1 patólogo de habla y lenguaje y 1 coordinador de servicios. Además, se acordó que los ingresos generados por servicios clínicos y de apoyo, prestados y facturados a planes médicos, tanto del gobierno como privados, corresponderán a CEPA y que ésta a su

vez se compromete a reinvertir la totalidad de los fondos recobrados de los servicios prestados por los contratistas del DS en servicios a la población con TEA. La Sra. Nancy Nieves Muñoz, representa a la DNNME en la Junta de Directores de CEPA.

### ***Debbaudt Legacy Productions***

El DS formalizó un acuerdo de colaboración con *Dubbaudt Legacy Productions* para realizar la traducción y “voice over” con subtítulos de los siguientes videos: *Autism & Law Enforcement, Autism, Fire Rescue and Emergency Medical Services, Suspicious Person Call, y Autism Sprectrum Disorder: Missing & Vulenrable Persons, Search and Rescue*. Se pretendía utilizar dichos videos para la capacitación del personal de respuesta rápida y de emergencias del gobierno de Puerto Rico (ver Apéndice 3).

Debido a las restricciones impuestas por la pandemia no fue posible desarrollar los videos como se había acordado con la colaboración de la Universidad del Sagrado Corazón. Se determinó cambiar la estrategia para trabajar los videos con WIPR.

**WIPR** – En el 2021 el DS formalizó un Memorando de Entendimiento con el propósito de realizar el doblaje de los videos. Se acordó que el DS le hará llegar a WIPR la grabación digitalizada y la traducción al español de los libretos de los 4 videos y WIPR proveerá el estudio, los técnicos y los actores de voz. Se llevó a cabo una reunión el 20 de octubre de 2021 en WIPR con todo el equipo de producción. Se acordó establecer un plan de trabajo y una proyección del costo del proyecto. El proyecto espera ser completado en el 2022. (ver Apéndice 4).

### **Departamento de Educación (DE)**

El DE refiere niños mayores de 3 años de edad a los Centros Pediátricos Regionales del Programa NNES del DS para evaluación diagnóstica del TEA. El DE colabora con la implementación de los protocolos para el diagnóstico de TEA al requerir que las corporaciones que contratan para llevar a cabo evaluaciones diagnósticas cumplan con el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico de TEA (ver Apéndice 5) y registren en el Registro de Autismo del DS a los estudiantes que diagnostiquen.

### **Departamento de la Familia (DF) – Administración de Cuido y Desarrollo Integral de la Niñez (ACUDEN)**

La DNNME es miembro del Consejo de Política Normativa y del Comité Interagencial de la ACUDEN desde octubre de 2021. Su rol principal en dicho Consejo es promover políticas y protocolos para la identificación temprana de trastornos del espectro del autismo y retrasos en el desarrollo. En noviembre 2021 se le proveyó una orientación sobre la iniciativa “Aprende los Signos. Reaccione Pronto” y se le distribuyeron materiales para la identificación temprana a la Agencia Destinataria y las Sub Destinatarias de la Isla.

Personal de la DNNME participó y colaboró en múltiples reuniones durante el 2021 de planificación estratégica para el proyecto del *Preschool Development Grant* (PDG 0-5 años) con el fin de apoyar la inclusión en el plan estatal de los 4 pasos claves para la identificación temprana: (1) monitoreo del desarrollo con la participación de los padres, (2) cernimiento del desarrollo y autismo, (3) referidos y (4) recibo de servicios de intervención temprana para niños desde el nacimiento hasta los 5 años.

### **Departamento de Salud**

#### **Avanzando Juntos y Centros de Autismo**

El 9 de diciembre de 2021 la educadora que apoya la implementación de la Ley BIDA facilitó esfuerzos entre AJ y los centros de autismo del Programa NNEs para facilitar los servicios a niños menores de 3 años con un TEA. Se acordó la redacción de un Memorando de Entendimiento entre ambos programas y un adiestramiento dirigido a los proveedores de servicios de Avanzando Juntos durante el mes de abril 2022, mes de la concienciación del autismo. El tema del taller será las intervenciones basadas en evidencia para niños con TEA menores de tres años en sus ambientes naturales. Se dará seguimiento a ambos esfuerzos en el año 2022.

### **Early Head Start y Head Start (EHS/HS)**

#### **Oficina de Colaboración Estatal de HS**

En enero de 2021, la Oficina Estatal para la Colaboración de *Head Start* reprodujo y entregó 32,800 copias del Pasaporte a la Salud a todos los destinatarios y sub destinatarios de HS y EHS de acuerdo a su matrícula para apoyar la identificación temprana, no solo de aquellos niños en riesgo para TEA, sino también de aquellos con riesgo de retraso en el desarrollo. Esa versión especial del Pasaporte a la Salud también incluyó un directorio de todos los destinatarios y sub destinatarios con sus teléfonos y los municipios donde ofrecen sus servicios.

El 19 de marzo de 2021 se ofreció un taller sobre las Señales Tempranas del TEA a Coordinadores de Servicios de Necesidades Especiales del Early Head Start del Municipio de Caguas.

### **Family Voices**

En enero 2021 se ofreció una orientación sobre la identificación temprana de TEA a personal de la oficina de *Family Voices* en PR. Se compartieron materiales de la iniciativa de los CDC Aprende los Signos. Reaccione Pronto y se compartió material sobre las señales temprana de TEA.

### **Hospital Auxilio Mutuo**

El 26 de octubre de 2021 el Director de la DNNME ofreció una conferencia titulada *Comorbid Autism Spectrum Disorder, Anxiety Disorders and ADHD* como parte del curso auspiciado por la Facultad de Pediatría.

### **Oficina de Ética Gubernamental**

En el mes de julio 2018 se publicó el artículo “Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia”, (ver Apéndice 6) redactado por personal de la DNNME, en la sección Métodos Alternos de la página de la Oficina de Ética Gubernamental. El artículo provee información para que los servidores públicos conozcan las características del autismo y cómo atender a personas con autismo en diferentes situaciones, a la vez que cumplen con las horas de educación continua requeridas.

Desde el 1 de julio 2018, 18,209 servidores públicos de todas las agencias del gobierno de Puerto Rico utilizaron el artículo, como lectura conducente a los créditos requeridos para los empleados públicos por la Oficina de Ética Gubernamental. Durante el año natural 2021, esta cantidad fue 5,630.

### **Oficina de Reglamentación y Certificación de Profesionales de la Salud (ORCPS)**

La DNNME consulta la base de datos de la ORCPS para validar que los profesionales de la salud que solicitan acceso al Registro de Autismo cumplan con todos los requerimientos de esa oficina.

### **Registro Demográfico**

En el año 2021 se distribuyeron 10,800 Pasaportes a la Salud para ser entregados a las familias al inscribir a su recién nacido en el Registro Demográfico. Además, se entregaron 1,012 libros para infantes “Un día muy ocupado del bebé” publicado por los CDC con el objetivo de promover que las familias lo compartan con sus bebés a la vez que monitorean los indicadores del desarrollo del primer año de vida del niño.

La Tabla 1 presenta los datos preliminares de los nacimientos registrados por región del DS de enero a diciembre de 2021. De acuerdo al estudio del 2012 realizado por el Recinto de Ciencias Médicas de la UPR y financiado por el DS<sup>1</sup>, se proyecta la probabilidad que aproximadamente 307 de estos infantes presenten autismo en el futuro. Si utilizamos las últimas estadísticas del 2021 del *Autism and Developmental Disabilities Network*<sup>2</sup>, este número sería 432.

---

<sup>1</sup> Cordero, J.F., et al (2012). Prevalencia de Autismo en la Niñez in Puerto Rico: Informe de Resultados de la Encuesta del 2011.

<sup>2</sup> Autism and Developmental Disabilities Network (2021). <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>

Tabla 1. Nacimientos por Región de enero a diciembre 2021

Región de Salud	Femenino	Masculino	Registros
Arecibo	1,122	1,228	2,350
Bayamón	1,624	1,712	3,336
Caguas	1,567	1,610	3,177
Fajardo	325	354	679
Mayagüez	1,265	1,305	2,570
Metro	1,949	2,136	4,086
Ponce	1,363	1,457	2,820
<b>Total</b>	<b>9,215</b>	<b>9,802</b>	<b>19,018</b>

### Programa WIC

La DNNME tenía ubicados 21 (veintiún) educadores de enfermedades arbovirales en las oficinas locales de WIC. Este personal era responsable de dar seguimiento a los infantes y andarines cuyas madres tienen evidencia de laboratorio confirmada o de posible infección por el virus Zika durante el embarazo y orientaban a las familias sobre los recursos disponibles de la iniciativa “Aprende los Signos. Reaccione Pronto”. Estos educadores brindaron servicios manera remota en el 2021 a través de las 69 (sesenta y nueve) oficinas locales del Programa WIC en las que orientan a las familias sobre la importancia de los cernimientos del desarrollo y para TEA. Dado que la propuesta de los educadores de enfermedades arbovirales terminó en noviembre 2021, la educadora para la Ley BIDA quién además participa del WIC *Developmental Monitoring Project* dará apoyo y seguimiento a WIC para que éstos a su vez apoyen a las familias en el monitoreo del desarrollo y en realizar referidos cuando se estime necesario.

En el año 2021, la educadora para la Ley BIDA acordó traducir al español los 4 módulos de: “Introducción al desarrollo de los niños en edad temprana”. Estos módulos tienen como objetivo capacitar a los nutricionistas y educadores de WIC sobre la identificación temprana de niños con desórdenes en el desarrollo y TEA para que éstos puedan continuar apoyando a las familias en el monitoreo del desarrollo y en el proceso de referido cuando sea necesario. En el 2021 se completó la traducción al español de los 4 módulos y para el 31 de diciembre de 2021, 156 empleados de WIC habían completado la certificación de los 4 módulos.

### Universidad del Sagrado Corazón

El 28 de abril de 2021 como parte del mes de la concienciación de autismo, personal de la DNNME participó en el programa de la estación Radio Activa de la Universidad del Sagrado Corazón con el tema de Señales tempranas del Autismo, propósitos de la Ley BIDA, definición del autismo, servicios del Programa NNES y referidos y contactos a Avanzando Juntos.

## 2. Analizar y planificar

Basado en las disposiciones de la Ley BIDA, los logros de años anteriores, y la información obtenida de las entidades con las cuales se crearon alianzas, y de las agencias gubernamentales pertinentes, las siguientes áreas continúan siendo prioridad de trabajo para el año 2021:

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

Con el fin de responder a las prioridades identificadas y darle seguimiento a los esfuerzos iniciados, se desarrolló un plan para guiar los trabajos del Comité Timón para el año 2021. Cada meta establecida en el plan responde a la meta general de crear un sistema de servicios abarcador y coordinado para la población con TEA a través del ciclo de vida utilizando prácticas basadas en evidencia.

La Tabla 2 presenta las prioridades y objetivos para el año 2021 que continuarán para el 2022.

Tabla 2. Plan de Trabajo del Comité Timón Ley BIDA para el 2022

<b>Prioridades:</b> 1- Identificación Temprana de TEA 2- Diagnóstico e intervención temprana 3- Intervenciones basadas en evidencia 4- Colaboración inter e intra agencial en la prestación de servicios 5- Competencias profesionales
<b>Prioridades y objetivos</b>
1. Identificación temprana 1.1 Aumentar referidos para diagnóstico que provienen centros para infantes y andarines
2. Diagnóstico e intervención temprana 2.1 Bajar la edad de diagnóstico 2.2 Establecer un sistema de intervención integrado para los menores de 3 años y sus familias 2.3 Aumentar los recursos humanos para realizar diagnósticos de TEA
3. Intervenciones basadas en evidencia 3.1 Distribuir la Guía de intervenciones basadas en evidencia para la población menor de 22 años 3.2 Implantar modelo de intervención para menores de 4 años
4. Colaboración inter e intra agencial en la prestación de servicios 4.1 Establecer procedimientos para la prestación de servicios a la población menor de 3 años 4.2 Establecer procedimientos inter agenciales para la prestación de servicios a la población escolar 4.3 Establecer procedimientos inter agenciales para la transición a la vida adulta

## 5. Competencias profesionales

- 5.1 Desarrollar recursos para orientación y adiestramiento para el personal de respuesta rápida y de emergencias
- 5.2 Promover actividades y recursos que apoyen la adquisición de competencias profesionales en el trabajo con las personas con TEA

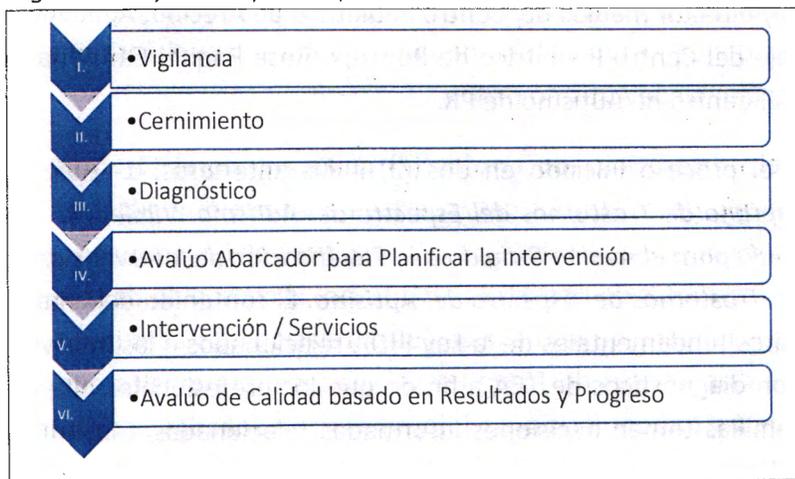
Además, se continúan los esfuerzos para las enmiendas a la Ley BIDA, en particular establecer disposiciones específicas para la población adulta. El Comité Timón había aprobado la versión enmendada del Proyecto de la Cámara 1525, con recomendaciones, propuesta por la Asamblea Legislativa pasada que fue aprobado por Cámara y Senado en diciembre 2020 pero no fue enviado a Fortaleza. Desde entonces, se hicieron acercamientos a las Senadoras Rosamar Trujillo Plumey y Ana Rivera Lassen para la presentación de un nuevo proyecto de ley conjunto para enmendar la Ley BIDA. Al momento no hemos recibido respuesta de las legisladoras.

### 3. Diseñar trayectorias basadas en evidencia

La provisión de servicios basada en trayectorias asegura que todos los componentes estén accesibles para atender las necesidades de la familia y lograr los resultados esperados. Por lo general hay cuatro componentes en una trayectoria de cuidado simple que incluye la identificación temprana, el diagnóstico, avalúo y el acceso a una variedad de intervenciones (ver Figura 2).

Durante el año 2021 se continuó fortaleciendo, de manera limitada y a distancia, los componentes de identificación temprana y diagnóstico. Además, se continuó trabajando en el proceso de intervención/servicios.

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



#### 4. Precisar y Procurar

A pesar de las restricciones impuestas durante la pandemia de COVID-19 se continúa trabajando con las prioridades establecidas en el último plan de trabajo aprobado por el Comité Timón. A continuación los logros hacia estas prioridades.

##### Identificación Temprana y Diagnóstico

Personal de la DNNME que apoyan la implementación de la Ley BIDA han realizado adiestramientos a personal del WIC, DF, HS y EHS, Child Care, pediatras y la comunidad en general. Los mismos se desglosan en la Sección Crear Alianzas y la del DS de este informe. Además, proveen orientaciones y asistencia técnica a los equipos diagnósticos de los Centros de Autismo y Centros Pediátricos Regionales del Programa NNEs.

##### Intervenciones

Durante el año 2021 el mayor logro fue el desarrollo de la *Guía para intervenciones basadas en evidencia para niños y adolescentes con trastornos del espectro del autismo* (ver Apéndice 7). Esta guía fue trabajada principalmente por la educadoras del DS, la Dra. Linna Irizarry Mayoral y Nancy Nieves Muñoz. Además, contó con la revisión de los siguientes proveedores de servicios y miembros del Comité Timón Ley BIDA: Dr. Miguel Valencia Prado, Pediatra, director de la DNNME y miembro del Comité Timón para la Ley BIDA; Dra. Grace Rodríguez, psicóloga y directora del Centro de Autismo de PR; Dra. Yolanda González, profesora de la UPR de Río Piedras y miembro del Comité Timón Ley BIDA; Dra. Alicia Maldonado, pediatra y director médico del Programa NNEs del Centro Pediátrico de Caguas; Dra. Valeria Pecunia, psicóloga del Centro Pediátrico de Caguas; Itamar García, terapeuta ocupacional del Centro de Autismo de PR; Dra. Nanette González-Vélez, pediatra del Centro de Autismo de PR; Adelaida Segarra, nutricionista del Centro Pediátrico Metropolitano y de Caguas; Dra. Mayra Santiago, pediatra y director médico del Centro Pediátrico de Arecibo; Alma Rivera, patóloga del habla y lenguaje del Centro Pediátrico de Ponce; y Rosa Raquel Carmona, patóloga del habla y lenguaje del Centro de Autismo de PR.

La Guía continúa el proceso iniciado en dos (2) guías anteriores: 1- *Guía para la Identificación Temprana de Trastornos del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico*, y 2- *Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo*. El contenido de la guía responde a uno de los propósitos fundamentales de la Ley BIDA relacionados a las intervenciones para niños y jóvenes con diagnósticos de TEA a fin de que los profesionales que atienden esta población y sus familias tomen decisiones informadas relacionadas a las intervenciones y prestación de servicios que apoyen el desarrollo de destrezas funcionales y la participación de los niños y adolescentes con TEA.

La Guía comienza con la definición de los TEA. Presenta la trayectoria de servicios que ha establecido el DS para la población con TEA menor de 22 años. Incluye además, información sobre los principios y acercamientos apropiados. Presenta información sobre los siguientes tipos de intervención: médicas/salud, conductuales, programas conductuales naturalistas, modelos combinados basados en el desarrollo, programas abarcadores, intervenciones basadas en terapias por profesionales de la salud, programas/currículos y adicionales. También incluye una sección que abarca las áreas de intervención, el proceso de intervención, intervenciones en la niñez temprana; y para escolares, adolescentes mayores y jóvenes adultos. Además, en los apéndices, incluye un *Glosario de términos relacionados a las intervenciones*; el diagnóstico de acuerdo al DSM-5; un resumen del ICD-11; los protocolos de identificación temprana y los de diagnóstico del DS de Puerto Rico (ver Apéndice 8); el protocolo para el avalúo dirigido a la planificación para las personas con TEA; una tabla de intervenciones y prácticas basadas en evidencia; el estudio de la conductas alimentarias – Guía para padres de *Autism Speaks*; el algoritmo para el estreñimiento en niños y adolescentes con TEA; la trayectoria para atender la insomnia en niños y adolescentes con TEA de *Autism Speaks*; estrategias para mejorar el sueño de los niños con TEA de *Autism Speaks* y estrategias para mejorar el sueño de los niños con TEA de *Autism Speaks*.

La *Guía de intervenciones basadas en evidencia para niños y adolescentes con trastornos del espectro del autismo* incluye un listado extenso de referencias utilizadas. Además, contó con la autorización escrita de *Autism Speaks* para incluir varias de sus publicaciones en los apéndices de la Guía.

La Guía está incluida en [www.apnipr.org](http://www.apnipr.org) bajo la sección de Biblioteca de donde puede ser descargada. También fue enviada por correo electrónico a las siguientes agencias, entidades y personas: Centro de Autismo de PR, Centro Ponceño de Autismo, Programa NNEs de los 7 Centros Pediátricos Regionales, Avanzando Juntos, Departamento de Educación, miembros del Comité Timón para la Ley BIDA, Universidad de Puerto Rico, Universidad Interamericana, Universidad Carlos Albizu, Asociación de Psicología de PR, APNI, *Family to Family*, Instituto de Deficiencias en el Desarrollo, Alianza de Autismo, Centro de Estimulación Integral, Dra. Angeles Acosta, Dr. Rafael Olivera Rentas, Oficina de Colaboración Estatal de Head Start, Asociación de Directores de Early Head Start y Head Start, ACUDEN y sus Centros de Child Care, y a la Dra. Melinda González, Supervisora de los preescolares del DE.

#### Competencias Profesionales

*Encuentro sobre autismo* – La DNNME coordinó el Encuentro sobre Autismo que se llevó a cabo el 15 y 29 de enero de 2021 con el propósito de contribuir a la capacitación de profesionales en los procesos de identificación temprana, vigilancia, cernimiento, diagnóstico e intervención de los niños con el TEA. Se coordinó con la Oficina de Educación Continua y Estudios Profesionales del Recinto de Ciencias Médicas para otorgar 5 créditos de educación

continúa que contribuyan a la adquisición de competencias profesionales en el área de autismo de los siguientes profesionales: psicólogos, médicos, dentistas, enfermeros, terapeutas ocupacionales y asistentes, patólogos y terapeutas del habla y lenguaje, terapeutas físicos y asistentes, audiólogos, nutricionistas, consejeros en rehabilitación, consejeros profesionales y trabajadores sociales.

A continuación los temas que se cubrieron en el Encuentro: Primer día: Servicios de la DNNME, Señales tempranas que indican riesgo de autismo, El rol de la familia en la identificación temprana, Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad; Segundo día: Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo, Diagnóstico diferencial, Condiciones que comúnmente co-existen con los TEA, Registro de Autismo, y Cubiertas especiales de autismo. Participaron del evento 243 personas el 15 de enero 2021 y 167 el 29 de enero 2021.

Luego de terminado el evento, se envió a todos los participantes: respuestas a las preguntas surgidas durante ambos eventos, referencias y enlaces utilizados por los recursos en sus presentaciones, y la presentación del Registro de Autismo y la de las Cubiertas especiales de autismo con los formularios de las cubiertas especiales de todas las aseguradoras.

El 6 de agosto de 2021, personal de la DNNME ofreció un taller de manera virtual a la Academia de Bomberos sobre “Autismo: Respondiendo con efectividad ante una emergencia” en que participaron 160 bomberos. En el taller se presentaron las competencias mínimas que deben tener los bomberos, videos de Debbaubt Legacy y se discutieron señales de autismo y estrategias para manejar situaciones de incendio cuando hay un niño o joven con autismo.

#### Registro de Autismo

Personal de la DNNME bajo la dirección del Dr. Miguel Valencia, tiene a su cargo el Registro de Autismo. El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en su comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otros son: obtener un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

El Registro incluye a cualquier persona con diagnóstico de autismo que resida en Puerto Rico y cuya evaluación diagnóstica cumpla con los criterios establecidos en el *Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro de Autismo* del DS. El Registro de Autismo define el autismo según las categorías del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, versiones DSM-IV-TR y DSM-5. Todos los meses los equipos diagnósticos del TEA de los 7 Centros Pediátricos y los 2 Centros de Autismo informan los nuevos datos entrados al Registro de Autismo y actualizan los datos de los mismos. Solamente entran al Registro las

personas que hayan sido diagnosticadas siguiendo el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del TEA.

La Oficina de Informática y Avances Tecnológicos (OIAT) mantiene la página del Registro del Autismo. Dicha página está disponible en el portal del DS. Esta página incluye información e instrucciones para el Profesional de la Salud que completa el Registro e información para la familia sobre el propósito del Registro de Autismo, la confidencialidad y las ventajas de ser registrado en el mismo. Además, se preparó el formato para generar un Informe Mensual del Registro y un Informe Acumulativo. Durante el 2021, personal del Nivel Central llevó a cabo varias reuniones con el Sr. Christian Rodríguez y Pablo Nieves de la Oficina de Informática y Avances Tecnológicos para discutir mejoras al Registro.

El Registro incluye la siguiente información:

- Nombre de la persona con el TEA, iniciales y apellidos paterno y materno
- Sexo
- Los últimos 4 números del seguro social
- Fecha de nacimiento y municipio o lugar de nacimiento
- Información sobre el diagnóstico
- Nivel de severidad en el área de comunicación social y en el área de patrones restrictivos y repetitivos (Si el diagnóstico es por el DSM-5)
- Instrumentos de referencias utilizados para documentar las observaciones de la conducta
- Fecha en que se estableció el diagnóstico.
- Fecha en que se observaron los síntomas por primera vez
- Municipio de residencia cuando se estableció el diagnóstico
- Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona
- Reporte de evidencia de laboratorio de posible infección por Zika, SAR-CoV2 u otro virus durante el embarazo
- Nombre del profesional que estableció el diagnóstico y su número de licencia
- Disciplina del profesional que estableció el diagnóstico
- Información de contacto del profesional que estableció el diagnóstico
- Tipo de servicios que recibe la persona, si alguno.
- Información sobre la cubierta médica
- Información sobre la persona con autismo mayor de 22 años
  - Nivel de escolaridad alcanzado
  - ¿Está empleado? Empleo a tiempo parcial o completo
- Información de la persona contacto.
- Otros familiares con autismo.

Además, se desarrolló un opúsculo dirigido a las familias con información de orientación y los pasos a seguir para registrar (ver Apéndice 9). Tanto el opúsculo como el formulario de Registro, con las instrucciones para completar el mismo (ver Apéndice 10), se pueden acceder en la página del Registro (<http://www.registros.salud.gov.pr>).

A continuación, tablas y una gráfica de los datos tomados del Registro de los 2,507 niños registrados con diagnóstico de autismo desde el 2007 al presente, y desde el 1 de enero 2021 al 31 de diciembre 2021.

*Tabla 3. Registro 2017-2021: Edad en que se observaron las señales por primera vez*

<b>Edad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
< 6 meses	64	2.55
6 a 12 meses	726	28.96
13 a 18 meses	736	29.36
19 a 24 meses	557	22.22
25 a 30 meses	129	5.15
31 a 36 meses	109	4.35
37 a 42 meses	22	0.88
43 a 48 meses	27	1.08
49 a 54 meses	4	0.16
55 a 60 meses	9	0.36
61 a 66 meses	2	0.08
67 a 72 meses	10	0.40
Después de los 6 años	11	0.44
<b>Total edad conocida</b>	<b>2,406</b>	<b>95.97</b>
<b>Total edad desconocida</b>	<b>101</b>	<b>4.03</b>
<b>TOTAL</b>	<b>2,507</b>	<b>100.00</b>

De los registros del 2017 a febrero 2022, las señales de riesgo para autismo se observaron por primera vez en o antes de los 2 años en 87.11% (1,636/1,878) de los diagnósticos registrados, y en o antes de los 3 años en 92.33% (1,734/1,878) de los diagnósticos registrados.

De los registros de enero 1, 2021 a diciembre 31, 2021, las señales de riesgo para autismo se observaron por primera vez en o antes de los 2 años en el 88.84% (191/215), y en o antes de los 3 años en 93.95% (202/215); un patrón similar al de la totalidad de los registros desde el 2007. Sin embargo, la mayoría, 116 de 217 (53.46%) fueron diagnosticados después de los 36 meses; un poco más que en el año 2020 (222 de 422 = 52.61%). Continúa siendo evidente la

necesidad de intensificar los esfuerzos para la identificación y diagnóstico temprano; al igual que comenzar a proveer servicios desde que se observen comportamientos de riesgo para autismo, sin la necesidad de esperar un diagnóstico.

*Tabla 4. Registro 2021: Edad en que se observaron las señales por primera vez*

<b>Edad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>% Redondeado</b>
< 6 meses	15	3.07
6 a 12 meses	152	31.15
13 a 18 meses	148	30.33
19 a 24 meses	106	21.72
25 a 30 meses	24	4.92
31 a 36 meses	20	4.10
37 a 42 meses	6	1.23
43 a 48 meses	8	1.64
49 a 54 meses	1	0.20
55 a 60 meses	3	0.61
61 a 66 meses	1	0.20
67 a 72 meses	0	0.00
> 6 años	4	0.82
<b>Total edad conocida</b>	<b>488</b>	<b>100</b>
<b>Total edad desconocida</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>TOTAL</b>	<b>488</b>	<b>100.00</b>

*Tabla 5. Registro 2020 y 2021: Edad en la que se realizó el diagnóstico*

<b>Edad</b>	<b>2020</b>		<b>2021</b>	
	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
< 6 meses	0	0.00	0	0.00
6 - 12 meses	0	0.00	0	0.00
13 - 18 meses	1	0.41	1	0.20
19 - 24 meses	17	6.94	21	4.30
25 - 30 meses	37	15.10	69	14.14
31 - 36 meses	55	22.45	97	19.88
37 - 42 meses	60	13.27	74	15.16
43 - 48 meses	38	8.41	60	12.30
49 - 54 meses	34	7.52	34	6.97
55 - 60 meses	14	3.10	38	7.79

61 - 66 meses	12	2.65	16	3.28
67 - 72 meses	11	2.43	10	2.05
> 6 años	53	11.73	68	13.93
Se desconoce	0	0.00	0	0.00
<b>Total</b>	<b>245</b>	<b>100.00</b>	<b>488</b>	<b>100.00</b>

En el 2021 la distribución por sexo resultó en 72.45% (192/265) masculino y 27.54% (73/265) femenino, lo cual refleja la razón esperada.

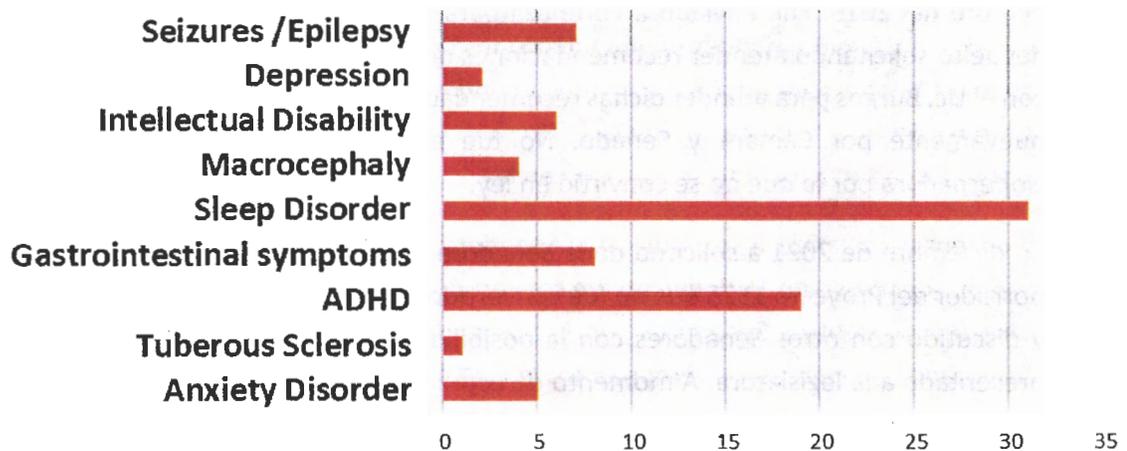
De acuerdo al DSM-5, al determinar el diagnóstico de autismo, también se determina el nivel de severidad en los dos criterios diagnósticos: A- Comunicación e interacción social y B- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Los niveles son tres: 1- Requiere apoyo, 2- Requiere apoyo sustancial y 3- Requiere apoyo muy sustancial. La Tabla 6 presenta los niveles de severidad en cada criterio de los casos registrados en el 2021.

Tabla 6. Registro 2021 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

<b>Comunicación social e Interacción social</b>		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
63 = 12.91%	201 = 41.19%	207 = 42.42%
<b>Patrones de comportamiento, Intereses o actividades repetitivas y restrictivas</b>		
Nivel 1 Requiere Apoyo	Nivel 2 Requiere Apoyo Sustancial	Nivel 3 Requiere Apoyo Muy Sustancial
93 = 19.06%	190 = 38.93 %	188 = 38.52%

La Gráfica 1 presenta el porcentaje de condiciones coexistentes en los registros del 2021. Es necesario recalcar que algunas de estas condiciones están asociadas con la edad de la persona. Por ejemplo, depresión se presenta en adolescentes y adultos, mientras que es difícil diagnosticar discapacidad intelectual en niños menores de 3 años.

Gráfica 1. Registro 2021 – Condiciones co-existentes



Durante el 2021 se realizaron múltiples reuniones con el personal de la OIAT para realizar mejoras y corregir errores del Registro. La DNNME asignó a una epidemióloga que dará seguimiento mensual a los datos del Registro. Se actualizaron y corrigieron datos de las personas registradas en la base de datos en Excel, la cual se espera integrar en el 2022 a los datos de la OIAT del DS.

Dado que la DNNME tienen acceso a las bases de datos del Registro Demográfico, se utilizan la información de estas bases para validar datos del Registro de Autismo.

El Sistema de Vigilancia de Amenazas Emergentes para las Madres y Bebés actualmente colabora y utiliza los datos del Registro de Autismo para investigar junto a los CDC datos relacionados al diagnóstico de autismo entre los niños con y sin evidencia de laboratorio de infección por el virus Zika durante el embarazo. Se proyecta llevar a cabo este análisis y la publicación de la investigación en el 2022.

Durante el 2021, personal de la DNNME ofreció asistencia técnica a los usuarios del Registro de Autismo y a los estudiantes y programas de la comunidad que solicitaron información estadística del Registro.

#### Enmiendas a la Ley BIDA

El 5 de abril de 2018, la Representante Jacqueline Rodríguez Hernández de la Comisión de Educación Especial y Personas con Discapacidad y de Salud, presentó el Proyecto de Ley 1525 para enmendar la Ley 220 del 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Desarrollo e Integración de las Personas con Autismo, mejor conocida como la Ley BIDA. El Proyecto de Ley fue aprobado por la Cámara de Representantes el 25 de junio de 2018. El 20 de agosto de 2018 el Comité Timón recomendó enmiendas adicionales. Nuevamente el Proyecto con

las enmiendas fue aprobado por la Cámara el 10 de octubre de 2019 y por el Senado el 29 de octubre del 2019. Fue enviado a Fortaleza para la firma de la Gobernadora. El mismo fue devuelto solicitando atender recomendaciones de la ASES. Personal de la DNNME se reunió con el Lic. Burgos para atender dichas recomendaciones. En el 2020 el Proyecto fue aprobado nuevamente por Cámara y Senado. No fue enviado a Fortaleza para la firma de la Gobernadora por lo que no se convirtió en ley.

En diciembre de 2021 a solicitud de la Senadora Rosamar Trujillo Plumey le fue enviado el borrador del Proyecto 1525 que no fue convertido en ley para ser estudiado por sus asesores y discutido con otros Senadores con la posibilidad de que un nuevo proyecto de ley sea presentado a la legislatura. A momento de este informe, no tenemos conocimiento si se ha concretizado la presentación de un nuevo proyecto.

## 5. Proveer servicios y mejorar

### Facturación

La DNNME ha integrado personal de facturación, que realiza los trámites pertinentes para que los dos Centros de Autismo y todos los centros pediátricos regionales del Programa NNES puedan facturar por los servicios brindados durante el proceso de cernimiento, diagnóstico e intervención de niños con el TEA. Al presente se continua explorando alternativas para que la DNNME pueda utilizar los recobros para realizar mejoras a las instalaciones del CAPR y el Centro Pediátrico de Ponce, y para ampliar los servicios en los centros del Programa NNES.

### Identificación Temprana

Personal de la DNNME proveyó orientación y asistencia técnica sobre el proceso revisado de cernimiento del TEA a los equipos de los centros de autismo y pediátricos del Programa NNES.

### Servicios diagnósticos

La Tabla 7 presenta los referidos recibidos por mes a los 7 centros pediátricos regionales del DS para llevar a cabo una evaluación diagnóstica. En el 2020 los Centros Pediátricos registraron un total de 358 referidos y en el 2021 aumentó a 629 para un incremento de 76%.

*Tabla 7. Centros Pediátricos del Programa NNES 2021 – Referidos*

	Arecibo	Bayamón	Caguas	Fajardo	Mayagüez	Metro	Ponce	Total
enero	4	1	1	1	9	2	2	20
feb	5	1	6	1	9	4	12	38
marzo	18	0	3	3	21	13	10	68
abril	5	0	2	5	16	7	18	53
mayo	12	7	6	4	18	4	14	65

junio	5	3	4	8	12	6	16	54
julio	17	3	4	3	11	6	5	49
ago	14	0	4	4	31	3	6	62
sept	12	3	3	4	18	9	13	62
oct	3	11	2	2	13	11	11	53
nov	2	14	4	6	16	8	11	61
dic	1	1	0	4	18	7	13	44
<b>Total</b>	<b>98</b>	<b>44</b>	<b>39</b>	<b>45</b>	<b>192</b>	<b>80</b>	<b>131</b>	<b>629</b>

La Tabla 8 presenta datos sobre las evaluaciones y diagnósticos realizadas del 1 de enero al 31 de diciembre de 2021 por los equipos interdisciplinarios regionales de los centros pediátricos regionales del Programa NNES de la DNNME siguiendo el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico de TEA establecido por el DS. Luego se presentan el total de diagnósticos de TEA, el porcentaje de diagnósticos positivos para un TEA, y la cantidad de diagnósticos de TEA por sexo y por región para el año 2021.

Tabla 8. Centros Pediátricos del Programa NNES 2021 – Diagnósticos de TEA

Mes	Arecibo		Bayamón		Caguas		Fajardo		Mayagüez		Metro		Ponce		Total Dx
	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	Eval Dx	Dx	
enero	0	0	5	2	3	2	0	0	3	3	5	5	0	0	12
feb	0	0	5	3	6	6	0	0	7	3	1	1	0	0	13
marzo	4	2	6	3	3	3	0	0	8	6	4	4	0	0	18
abril	1	0	4	2	4	4	0	0	6	5	5	5	15	9	25
mayo	1	1	2	2	6	5	0	0	6	4	9	9	10	7	28
junio	2	1	4	2	4	4	0	0	5	4	8	5	8	7	23
julio	3	1	5	4	4	4	0	0	6	5	4	4	9	7	25
ago	0	0	4	3	4	4	0	0	10	8	5	5	5	3	23
sept	3	2	4	4	3	3	1	1	9	8	4	4	9	4	26
oct	5	2	4	2	6	4	0	0	13	10	8	8	7	4	30
nov	0	0	8	4	5	5	1	1	10	5	8	7	10	4	26
dic	0	0	7	4	1	1	0	0	5	4	5	3	5	4	16
<b>Total</b>	<b>19</b>	<b>9</b>	<b>58</b>	<b>35</b>	<b>49</b>	<b>45</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>88</b>	<b>65</b>	<b>66</b>	<b>60</b>	<b>78</b>	<b>49</b>	<b>265</b>

Hubo un aumento significativo en el total de diagnósticos realizados por los siete centros pediátricos en el año 2021 al compararse con los 105 diagnósticos realizados de enero a diciembre del 2020. Esto como resultado de la reapertura de los Centros Pediátricos Regionales. El Centro Pediátrico de Fajardo no contó con los servicios de un psicólogo del Programa NNES por lo que las familias fueron referidas al centro de Caguas o Metropolitano de acuerdo a la preferencia de la familia y la edad del niño. Recién fue nombrada una psicóloga para el Programa NNES que estará trabajando con el equipo interdisciplinario del CP de Fajardo para llevar a cabo los diagnósticos de TEA.

De las 360 evaluaciones diagnósticas realizadas, 265 (74%) resultaron con el diagnóstico de TEA. Esto representa una disminución de 4% al compararse con el año 2020 en que 78% de los niños y niñas referidas para la evaluación diagnóstica resultaron tener un TEA.

En el año 2021 se diagnosticaron en promedio 3 niños por cada niña al igual que en el 2020.

*Tabla 9. Centros Pediátricos del Programa NNES 2021 – Por ciento de diagnósticos de TEA y por sexo*

Región	Evals Dx	Total Dx	% de Dx	Sexo			
				M	%	F	%
Arecibo	19	9	47	4	44	5	56
Bayamón	58	35	60	26	79	9	27
Caguas	49	45	92	31	69	14	31
Fajardo	2	2	100	2	100	0	0
Mayagüez	88	65	74	46	71	19	29
Metro	66	60	91	47	78	13	22
Ponce	78	49	63	36	73	13	27
<b>Total</b>	<b>360</b>	<b>265</b>	<b>74</b>	<b>192</b>	<b>72</b>	<b>73</b>	<b>28</b>

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

#### **Centro de Autismo de Puerto Rico (CAPR)**

El CAPR se ofrecen servicios de evaluación y diagnóstico temprano a niños menores de tres años con sospecha de un posible TEA. Todos los servicios están basados en lo establecido en la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (Ley BIDA) y de acuerdo a las Guías y Protocolos desarrollados y establecidos por el DS de Puerto Rico. Además, ofrecen servicios de evaluación diagnóstica de TEA con base en evidencia, siguiendo las mejores prácticas. A los niños diagnosticados, se le ofrecen servicios de intervención especializada en autismo, de corta duración, integrando a las familias.

#### Personal

El CAPR cuenta con un equipo de ocho profesionales que ofrecen servicios mediante contratos por servicios profesionales. La cantidad de horas al mes varía de acuerdo a

profesional; ninguno trabaja a tiempo completo. El equipo interdisciplinario y transdisciplinario incluye tres psicólogas clínicas, una patóloga del habla y lenguaje, una terapeuta ocupacional, una trabajadora social, una pediatra y una coordinadora de servicios. Una de las psicólogas, además es la directora del CAPR. La trabajadora social también funge como administradora. Un personal clerical a tiempo parcial, recepcionista, recibe a las familias, trabaja en el manejo de los expedientes y las citas a las familias, fue reclutada durante el 2021. Una de las psicólogas no renovó contrato, por lo que se le aumentaron las horas a otra psicóloga reclutada. Sin embargo, el total de horas de servicios aún no completan las que proveían 4 psicólogas a tiempo parcial. Se considera reclutar otra psicóloga a tiempo parcial.

La siguiente Tabla presenta las horas de servicio por área clínica.

*Tabla 10. CAPR 2021 – Horas de servicio mensual por área clínica*

<b>Área Clínica</b>	<b>Horas</b>
Trabajadora Social	150
Pediatría	30
Psicología (3)	330
Patología Habla/Lenguaje	120
Terapia Ocupacional	120
Coordinación de Servicios	150

Ante la situación de la pandemia por el COVID-19, los servicios en el CAPR comenzaron a ofrecerse mediante telesalud, como fue descrito en el informe a la legislatura del año pasado. Se ofrecieron servicios de evaluación diagnóstica TEA a distancia, además de consultoría y orientación a las familias, luego del diagnóstico. No se ofrecieron servicios presenciales debido a que en el CAPR no se había completado el proceso de reponer las unidades completas de aire acondicionado que estaban inoperantes. Al cierre de este informe se instalaron los nuevos aire acondicionados y se re-abrió el centro.

Se han continuado ofreciendo servicios de consultoría, orientación, asesoría y apoyo a las familias mediante llamadas telefónicas, protegiendo los niños y las familias de la exposición al COVID-19 y realizando los procesos de evaluación diagnóstica TEA por medio de un protocolo alterno mediante telesalud. Las entrevistas a los padres o cuidadores se realizan mediante llamadas telefónicas y los procesos evaluativos con el niño se realizan mediante video-llamada, al igual que la discusión de los resultados de la evaluación diagnóstica realizada. Los padres se han mostrado receptivos y satisfechos con este proceso. En aquellas situaciones en que los niños lo requieren, y luego de realizadas las coordinaciones pertinentes con el Centro Pediátrico Metropolitano, hay procesos evaluativos que se llevan a cabo de manera presencial en este Centro. La gran mayoría de los niños logran completar la evaluación mediante telesalud. Resulta importante señalar que el proceso mediante

telesalud, al compararlo con un proceso evaluativo presencial, resulta más extenso, ya que requieren una o dos sesiones de orientación a las familias en relación a la logística del mismo. Al final del proceso evaluativo, se les requiere a las familias visitar el estacionamiento del CAPR donde firman el documento de *Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo* y se les provee una versión original de la misma, para los debidos procesos o trámites.

#### Fuentes de referidos

Las familias pueden ser referidas al CAPR de múltiples fuentes, como lo son el pediatra, un especialista que le atiende y otros. Para este año 2021, el 32% de las familias fueron referidas del pediatra de cabecera o de su médicos primarios reflejando un aumento de 16% comparado con el 2020. El 25% los referidos provenían de los Centros Pediátricos de las diferentes regiones del DS. Veinte por ciento de los referidos fueron por especialistas (psicólogos, patólogos del habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales). Diez por ciento de los referidos fueron de otras fuentes. Cinco por ciento (5%) de los referidos provinieron de Avanzando Juntos, representando una disminución de 9% comparado con el 2020. No obstante, cabe señalar que hubo un aumento en la cantidad de referidos recibidos de los pediatras y especialistas que atienden niños en edad temprana y que son fundamentales en el proceso de vigilancia y cernimiento de TEA.

*Tabla 11. CAPR 2021 – Total de referidos por mes*

<b>Mes</b>	<b>Cantidad</b>
enero	33
febrero	35
marzo	58
abril	44
mayo	41
junio	30
julio	40
agosto	36
sept	47
oct	51
nov	48
dic	27
<b>Total</b>	<b>490</b>
<b>Promedio mensual</b>	<b>41</b>

Tabla 12. CAPR 2021 – Total de referidos por fuente de referido

Fuente de Referidos	Cantidad
Avanzando Juntos	24
Pediatra o Médico Primario	157
Departamento de Educación	0
Especialistas	98
Centro de Autismo	0
Centro Pediátrico Regional	122
Otros	89

### Participantes

El CAPR ofrece servicios a familias procedentes del norte de la Isla y los municipios de Vieques y Culebra. Sin embargo, se atienden familias que solicitan servicios de cualquier área de Puerto Rico para las cuales el Centro le resulta más accesible o así lo desean. La mayor parte de las familias proceden, de la Región de San Juan. La Tabla 13 presenta el número de participantes por municipio y región del DS de los 140 participantes y sus familias que se atendieron en el 2021.

Tabla 13. CAPR 2021- Participantes por Región del DS y Municipio (Por cientos redondeados)

Región	Municipio	Cantidad
<b>Arecibo</b> N= 76 19%	Arecibo	18
	Barceloneta	6
	Camuy	9
	Ciales	1
	Florida	1
	Hatillo	6
	Lares	6
	Manatí	10
	Morovis	3
	Quebradillas	8
	Utua	1
	Vega Baja	7
	<b>Bayamón</b> N= 104 26%	Barranquitas
Bayamón		38
Cataño		2
Comerio		2
Corozal		9
Dorado		5
Naranjito		9
Orocovis		1
Toa Alta		13
Toa Baja		12
Vega Alta		10
<b>Caguas</b> N= 66 16%	Aguas Buenas	3
	Caguas	17
	Cayey	6
	Cidra	4
	Gurabo	10

	<b>Humacao</b>	<b>6</b>
	Juncos	5
	Las Piedras	4
	Naguabo	3
	San Lorenzo	3
	Yabucoa	5
	Fajardo	6
	Luquillo	4
	Río Grande	15
	Vieques	1
	Isabela	1
	Mayagüez	1
	Moca	1
<b>San Juan</b> <b>N=130</b> <b>32%</b>	Canóvanas	11
	Carolina	26
	Guaynabo	15
	Loíza	1
	San Juan	72
	Trujillo Alto	5
<b>Ponce</b> <b>N=1</b> <b>&lt;1%</b>	Adjuntas	1
<b>TOTAL</b>		<b>406</b>

Según se describe en la Tabla 13, aproximadamente, el 48% de las familias servidas en el CAPR provienen del área metropolitana, esto es, de la Región de San Juan y de Bayamón; un porcentaje similar al pasado año (52%). Un 16% provienen de la Región de Caguas, mientras que un 6% proceden de la Región de Fajardo. De manera general, las proporciones en términos de la residencia de las familias servidas se mantuvo similar al año pasado. El porcentaje de familias procedentes de Fajardo disminuyó de 10% a 6%. Esta diferencia pudiera relacionarse a las dificultades de las familias para llegar al CAPR y al hecho que, desde octubre 2021, una psicóloga fue contratada para el trabajo con las clínicas de autismo en el Centro Pediátrico de Fajardo. De igual manera ocurre en la Región de Caguas, donde una psicóloga adicional fue contratada para formar parte del equipo evaluador de autismo.

Otras regiones servidas resultan en porcentajes disminuidos, pues son familias que han solicitado servicios y no pertenecen a las regiones que de manera regular sirve el CAPR, como lo son las regiones de Ponce y Mayagüez.

#### Evaluaciones diagnósticas

De acuerdo a las mejores prácticas y en el cumplimiento con las guías y protocolos establecidos por el DS, se realiza un proceso evaluativo abarcador, integrándose el historial familiar, de salud y desarrollo, además de dos sesiones de contacto directo con el niño a través de actividades de juego, aplicándose una escala formal diagnóstica en una de estas. El diagnóstico se establece luego de un análisis y discusión ponderada sobre toda la información

recopilada sobre el niño y su familia por al menos dos profesionales, siendo uno de ellos un psicólogo. En la situación particular en el CAPR, las discusiones se llevan a cabo con todos los profesionales, de forma tal que hay 8 profesionales que aportan a esta decisión diagnóstica, además de los que directamente realizaron alguno de los procesos diagnósticos requeridos por el protocolo establecido por el DS. La Tabla 14 presenta los diagnósticos realizados por mes, y las edades y sexo de los niños diagnosticados.

Tabla 14. CAPR 2021 – Evaluaciones diagnósticas

Mes	Eval Dx	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
enero	8	8	0	5	3	7	1
febrero	17	17	0	0	17	13	4
marzo	8	8	0	0	8	6	2
abril	11	11	0	7	4	9	2
mayo	16	15	0	11	4	10	5
junio	22	21	0	16	5	17	4
julio	20	20	0	7	13	15	5
agosto	19	19	0	10	9	12	7
septiembre	23	22	2	13	7	17	5
octubre	23	23	0	15	8	15	8
noviembre	20	19	0	13	6	13	6
diciembre	13	13	2	9	2	9	4
<b>Total</b>	<b>200</b>	<b>196</b>	<b>4</b>	<b>106</b>	<b>86</b>	<b>143</b>	<b>53</b>
<b>Por ciento</b>		<b>98</b>	<b>2</b>	<b>54</b>	<b>44</b>	<b>73</b>	<b>27</b>

Durante este año fueron evaluados 200 niños, de los cuales, 196 fueron diagnosticados con el trastorno del espectro del autismo. Corroborando lo que establecen las bases científicas del perfil del niño y niña que presenta TEA, el 73% de los casos diagnosticados fueron niños, mientras que el 27% fueron niñas. De acuerdo a lo que reflejan las estadísticas en términos de la diferencia en diagnóstico por sexo, el diagnóstico es mayor en el sexo masculino a razón de 4 a 1.<sup>3</sup>

La mayoría de los niños fueron diagnosticados entre las edades de los 24 y los 35 meses. Esta proporción aumentó en comparación con años anteriores, lo que es el resultado de las listas de espera que se han estado trabajando desde que comenzó la pandemia del COVID-19. Disminuyó el por ciento de niños diagnosticados a menor edad. Sin embargo, el promedio de edad al momento del diagnóstico fue de 2 años y 10 meses, que continúa siendo por debajo de los 3 años.

<sup>3</sup> CDC (2021). Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Antes de la pandemia, a toda familia que solicitaba servicios al CAPR se le otorgaba una cita para iniciar servicios. Cuando comenzó la pandemia por el COVID-19, no se contó con la oportunidad de recibir llamadas telefónicas de las familias que solicitaban servicios. Cuando se lograron realizar las gestiones para que las llamadas que se generaran al CAPR pudiesen ser re-dirigidas a algún personal del CAPR y debidamente contestadas, todavía no se estaban realizando los servicios de evaluación mediante telesalud, por lo que estas familias fueron anotadas en una lista de espera. Luego de iniciados los servicios mediante telesalud, se comenzaron a realizar llamadas telefónicas para comenzar servicios, respetando el orden de las listas de espera. Al momento, todavía se trabaja con una lista de espera; no se han logrado otorgar citas desde que la familia genera la solicitud de servicios. Esta situación además existe debido a que, cuando la familia solicita los servicios, se le orienta sobre los servicios mediante telesalud, “a distancia” y ellos deben enviar la documentación requerida, además de los consentimientos, con antelación al inicio de servicios. En vista de esta situación, un 40% de los niños diagnosticados alcanzaron a cumplir los 3 años, lo que representa un aumento significativo en el ritmo que había mantenido el CAPR en relación a la evaluación en edad temprana.

Durante el pasado año se completaron 120 evaluaciones, lo que representa un aumento de 80 evaluaciones de las realizadas en el 2020. En el 2020 disminuyeron significativamente las evaluaciones, como consecuencia de la pandemia por el COVID-19 y suspensión de servicios. Era esperado que para este año la cantidad de evaluaciones aumentaran. No obstante, se compara la cantidad de evaluaciones realizadas en el 2021 con las realizadas en el 2019. Para el 2019 se realizaron 182 evaluaciones, lo que representa que, a pesar del servicio mediante telesalud, hubo un aumento de 18 evaluaciones adicionales realizadas durante este año, lo que representa una mejoría significativa, si se toma en consideración todas los inconvenientes que han representado los cambios en el servicio, en especial, lo que representa la documentación en el expediente. La siguiente Tabla presenta los datos sobre los diagnósticos en los años 2018, 2019 y 2020.

*Tabla 15– Evaluaciones diagnósticas 2018, 2019, 2020*

Totales	Evals Dx	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
<b>2020</b>							
Total	120	114	8	106	0	90	24
Por ciento	95		7	93	0	79	21
<b>2019</b>							
Total	182	153	42	111	1	119	42
Por ciento	84		27	73	.001	74	26
<b>2018</b>							
Total	177	161	25	135	1	119	42
Por ciento	91		16	84	.001	74	26

Luego del diagnóstico, se ofrece a las familias un servicio especializado de intervenciones. Es un servicio de corta duración, en el que los padres tienen una participación principal, presentando sus inquietudes, dudas, preocupaciones. Durante este periodo de pandemia por el COVID-19, se ofreció un servicio de asesoría y consultoría mediante telesalud a los padres que estuvieron receptivos a recibirlo. La orientación se ofreció de acuerdo a las necesidades particulares de los niños y las inquietudes de las familias. El servicio fue ofrecido específicamente, mediante video-llamada, en la mayor parte de las ocasiones. A solicitud de los padres, algunos de los servicios fueron realizados mediante llamada telefónica.

#### Servicios ofrecidos por disciplina

En la Tabla 16 se cuantifican la cantidad de contactos con los niños servidos y sus familias por disciplina durante los últimos 4 años. La disminución en la cantidad de servicios ofrecidos responde tanto a la situación de la pandemia, por el COVID-19, como a la situación de que se realizaron ajustes en los procesos de evaluación diagnóstica, definiéndose varios protocolos, unos con menos sesiones y otros con sesiones más abarcadoras, de acuerdo a las situaciones particulares de los niños. A pesar de estas situaciones vemos que en el año 2021 aumentaron los contactos al compararse con el 2020.

Tabla CAPR 16. Servicios por Disciplina

Disciplina	Contactos 2021	Contactos 2020	Contactos 2019	Contactos 2018
Psicología	675	504	830	681
Terapia Ocupacional	336	314	404	386
Patología de Habla y lenguaje	364	323	389	380
Trabajo Social	229	241	346	377
Pediatría	19	128	242	266
Coordinación de Servicios	1,836	(11)	(145)	(301)
	1,623	1,521	2,211	2,090

#### Niveles de necesidad de apoyo

Al momento del diagnóstico, se establece el Nivel de Severidad. Los niños que presentaron un TEA en este año, 2021, se caracterizaron, en su mayoría, por presentar *Necesidad de Apoyo Muy Sustancial* en ambas áreas: comunicación social e interacción social; y en comportamientos, intereses y actividades repetitivas y restrictivas. La necesidad de apoyo mayor se encontró en términos de la comunicación social e interacción social, como se presenta en la siguiente tabla. Esta ha sido la proporción de los resultados a través de los años, la cual es de esperarse ya que los niños identificados con TEA en edad temprana tienden a presentar síntomas significativos.

Tabla 17. CAPR 2021 – Niveles de severidad (Por cientos redondeados)

<b>Diagnósticos del Trastorno del Espectro del Autismo</b>		
<b>Nivel de necesidad de apoyo</b>		
<b>Comunicación social e Interacción social</b>		
Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Requiere Apoyo	Apoyo Sustancial	Apoyo Muy Sustancial
2%	16%	82%
<b>Patrones de comportamiento, intereses o actividades repetitivas y restrictivas</b>		
Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3
Requiere Apoyo	Apoyo Sustancial	Apoyo Muy Sustancial
5%	18%	77%

#### Diagnósticos coexistentes

A través de la evaluación diagnóstica se establecen otros diagnósticos coexistentes, además del diagnóstico de TEA, de acuerdo a lo establecido en el Manual Diagnóstico de Desórdenes Mentales (DSM-5) y al ICD-10. El 100% de los niños diagnosticadas con un TEA presentan además un rezago del habla y lenguaje receptivo y expresivo o en la comunicación y presentan además un desorden de procesamiento sensorial. La recurrencia de problemas relacionados a la alimentación, se presentó en un 57%. Se están comenzando a reportar más las situaciones relacionadas a problemas relacionados al sueño, presentándose en el 16% de los niños evaluadas.

Tabla 18. CAPR 2021 – Diagnósticos coexistentes

<b>Diagnósticos adicionales establecidos</b>	
Diagnósticos / Áreas de necesidad	Por ciento diagnosticado
Trastornos en el habla / lenguaje receptivo y expresivo / comunicación	100
Trastorno del procesamiento sensorial	100
Disminución del tono muscular y problemas en coordinación	11
Retraso en los hitos del desarrollo en la niñez	45
Irritabilidad y coraje	29
Alta actividad	34
Problemas de alimentación	57
Problema de sueño, no específico	16

Tabla 19. CAPR 2021 – Diagnósticos previos al diagnóstico

<b>Diagnósticos adicionales recibidos</b>	
Diagnósticos	Por ciento Diagnosticado
Hipotonía	11
Disfagia	5
Otros diagnósticos	10

Con relación a los diagnósticos médicos, al no contar con el espacio físico del CAPR, la evaluación pediátrica se limitó a citas en el Centro Pediátrico Metropolitano por lo que prácticamente no se contó con los diagnósticos de comorbilidad adicionales al TEA. Los diagnósticos presentados en la Tabla anterior fueron aquellos establecidos previo o durante la evaluación TEA, por especialistas externos al CAPR.

*Tabla 20. CAPR 2021 – Otros diagnósticos presentados*

<b>Otros diagnósticos</b>		
Pie plano	Digénesis del cuerpo calloso	Hipotiroidismo
Bajo peso	Macrocefalia, Hidrocefalia	Intolerancia al ayuno
Miopía, estrabismo, astigmatismo,	Leucomalacia	Hiperlipidemia, neutropenia, problema ácidos grasos
Hipoapnea	Heterotaxia	Espina Bífida
Síndrome Down	Apraxia	

#### Otras actividades

La prioridad en el CAPR es la evaluación diagnóstica temprana del TEA, por lo que otras actividades se realizan en menor frecuencia. A pesar de esto, se llevan a cabo orientaciones particulares a estudiantes que han solicitado las mismas, procedentes de diferentes centros educativos y de diferentes niveles. En lo relacionado a los servicios que se ofrecen en el CAPR y a las características generales del niño con autismo, se ofreció una orientación grupal a estudiantes de la Universidad de Puerto Rico.

#### Retos y oportunidades

La situación de la pandemia ha puesto de manifiesto la necesidad de diversificar los servicios del CAPR. A las familias servidas durante este periodo se les ha provisto la oportunidad de responder a procesos evaluativos sin que se requiera viajar de pueblos lejanos a citas al CAPR. Esta oportunidad ha puesto de manifiesto una mejor disponibilidad de las familias para responder a los procesos evaluativos. Continúa siendo un reto el formalizar, con las debidas autorizaciones, protocolos y base en evidencia, la prestación de servicios combinados, tanto presenciales como mediante telesalud, para las familias bajo las reglamentaciones pertinentes del DS y de los gremios profesionales. Se espera poder continuar, mientras dure el estado de emergencia por la pandemia, un proceso combinado, mediante telesalud y presencial.

El reto adicional continúa siendo el mantener el nivel óptimo de servicios de evaluación e intervención, garantizando además la excelencia en la prestación de los mismos. Esto resulta particularmente importante y, en ocasiones, difícil, puesto que el CAPR sólo cuenta con 8 profesionales que ofrecen servicios, a tiempo parcial. Se espera continuar estableciendo procesos que aporten a la calidad y excelencia en los servicios ofrecidos.

## **El Centro Ponceño de Autismo (CEPA)**

La Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo, conocida como “CEPA”, es una organización sin fines de lucro para el desarrollo municipal incorporada en el 2006. CEPA se estableció con el propósito de atender las necesidades de las personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) u otros desórdenes del desarrollo y sus familias. Esta es una de las más frágiles, necesitadas y desatendidas poblaciones en nuestras comunidades.

CEPA provee servicios bajo un Acuerdo de Colaboración con el DS desde el 22 de enero de 2016, el cual fue renovado por un año en septiembre 2021. Según el acuerdo, CEPA se especializará en la evaluación e intervención de niños menores de 4 años de edad procedentes en su mayoría de las Regiones de Ponce y Mayagüez. Además, CEPA refiere a niños mayores de 4 años de edad con sospecha de TEA al Programa NNES a los Centros Pediátricos de Ponce y Mayagüez. Bajo el acuerdo establecido, CEPA colabora en el logro de las metas del Programa NNES relacionadas con la identificación temprana del autismo. El acuerdo representa un esfuerzo para la uniformidad de los servicios para la población con TEA a través de la Isla.

Este año marca el aniversario catorce (14) de trabajo hacia la realización de su visión y cumplimiento de su misión fundamentados en los valores que se presentan a continuación.

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

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

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

- Justicia: proveer servicios accesibles, acorde con las necesidades de cada familia, sin ningún tipo de discrimen.
- Compromiso: realizar el trabajo dentro del plazo estipulado con profesionalismo, responsabilidad y lealtad, poniendo el mayor esfuerzo para lograr un producto con altos estándares de calidad, satisfaciendo y superando las expectativas de cada participante.
- Respeto: toda persona tiene el derecho a tener sus propias opiniones y a ejercerlas, sin que se obstruyan.
- Integridad: ser éticos y correctos, guiados por la verdad y la razón.

- **Sensibilidad:** mostrar interés por las necesidades de los niños y sus familias, descubriendo y atendiendo lo que les afecta en su desarrollo personal, familiar y social.

### Dominios de impacto

Desde la inauguración de sus facilidades en el 2008, CEPA impacta cuatro dominios de servicio:

- I. Servicios Directos basados en la mejor evidencia científica, de cernimiento, evaluación, diagnóstico, intervención interdisciplinaria (psicología, trabajo social, terapia ocupacional, patología del habla y lenguaje, coordinación de servicios) y apoyo a niños con TEA u otros desórdenes del desarrollo y sus familias
- II. Adiestramiento Profesional
- III. Investigación Clínica
- IV. Política Pública y Defensa

### Metas

El Centro Ponceño de Autismo está dirigido al logro de las siguientes metas para los años 2018-2021:

*Tabla 21. CEPA 2021 – Metas para los años 2018-2021*

<b>Dominio I:</b> Servicios Directos	Proveer servicios de evaluación, diagnóstico, intervención y apoyo para niños con TEA u otros trastornos del desarrollo y sus familias, dirigidos a promover una salud y desarrollo óptimo que asegure el logro de una vida plena y productiva en su comunidad.
<b>Dominio II:</b> Adiestramiento Profesional	Proveer oportunidades de educación y adiestramiento óptimos que apoderen a profesionales y otro personal con los valores, información y destrezas requeridas para atender las necesidades de los niños con TEA u otros trastornos del desarrollo y sus familias en Puerto Rico.
<b>Dominio III:</b> Investigación Clínica	Desarrollar proyectos de investigación que contribuyan a la expansión del entendimiento de los TEA y otros trastornos neuro-evolutivos, y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados.
<b>Dominio IV:</b> Política Pública y Defensa	Desarrollar iniciativas de política pública en representación y defensa de las personas con TEA u otros trastornos del desarrollo en colaboración con otras agencias y grupos comunitarios siendo así agentes de cambio en pro de la educación y concienciación de la comunidad, así como del logro de una mejor calidad de vida para esta población y sus familias en Puerto Rico.

### Modelo de Servicios

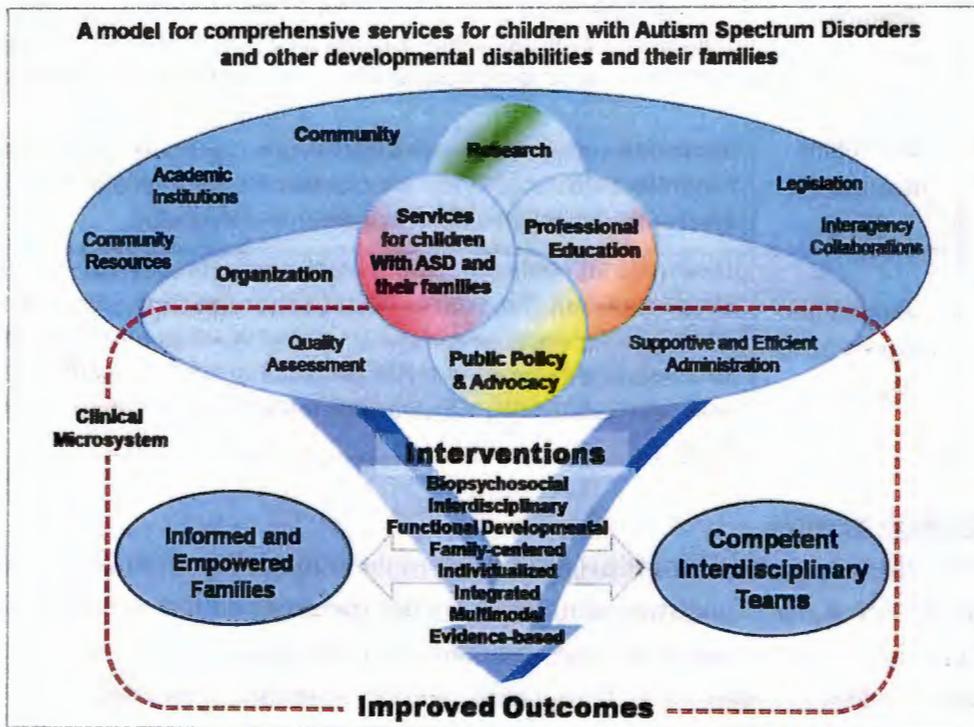
CEPA ofrece servicios interdisciplinarios y multimodales de evaluación, diagnóstico, intervención, apoyo y adiestramiento en un modelo de servicios abarcadores fundamentado en un modelo biopsicosocial de la salud cimentado en las etapas de desarrollo humano. Este modelo define el desarrollo de la persona como el resultado de la integración de factores biológicos, psicológicos y sociales. Las diferentes áreas de desarrollo (física, social, emocional,

cognitiva, conductual, comunicológica, integración y modulación sensorial) son atendidas de manera integrada y funcional. Además, el Centro se caracteriza por:

- Servicios centrados en la familia: La participación de la familia se considera esencial ya que ellos son los expertos en sus hijos.
- Servicios inter y transdisciplinarios
- Intervención individualmente diseñada de acuerdo al perfil de fortalezas y necesidades del niño y su familia.
- El uso de varios modelos y estrategias de tratamiento apoyadas en la mejor evidencia científica.
- Énfasis en atender las necesidades del niño y sus familias en el ambiente menos restrictivo posible.
- Respeto y valoración de las diferencias culturales e individuales.
- Compromiso de proveer servicios caracterizados por su disponibilidad, accesibilidad y calidad dirigidos a la obtención de resultados.

La Figura 3 ilustra este marco teórico que da la base conceptual al Modelo de Servicios Abarcadores para Niños con Desórdenes del Espectro de Autismo y otros Desórdenes del Desarrollo y sus Familias.

Figura 3. CEPA 2021 – Modelo de Servicios



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

Tabla 22. CEPA 2021 – Servicios ofrecidos

<b>Servicios de Evaluación Interdisciplinaria</b>	<b>Servicios de Intervención Inter/ Transdisciplinaria</b>	<b>Servicios de Apoyo para familias</b>	<b>Servicios de Adiestramiento y Consultoría para Profesionales y la Comunidad</b>
Diagnósticas Desarrollo Psicológicas Neuropsicológicas Psicoeducativas Conductuales Habla y Lenguaje Alimentación y Tragado/ Disfagia Integración Sensorial Destrezas Motoras Vida Independiente/ Funcionamiento Adaptativo Sistemas Familiares	Intervención Temprana Terapia Psicológica Terapia del Habla y Lenguaje Terapia Ocupacional Campamento Terapéutico de Verano  <b>Estrategias o Modalidades de Intervención incluyen (entre otras):</b> DIR <i>(Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model for Assessment and Intervention)</i> Juego Circular (Floortime) Metodologías Conductuales Análisis Funcional de la Conducta Sistema de Intercambio de Imágenes (PECS) Dieta Sensorial Currículo de Lenguaje Basado en el Afecto (ABLC)	Orientación/ Educación Consultoría Grupos de Apoyo (para padres y hermanos) Psicoterapia (Individual, de pareja y de familia) Manejo de Caso Adiestramiento	Cursos de Educación Continua Talleres Experiencias de Práctica e internado (Psicología Clínica, Educación Especial, Terapia Ocupacional, Terapia del Habla y Lenguaje, Rehabilitación Vocacional, Trabajo Social, Pediatría, Psiquiatría) Consultoría para personal en escuelas y centros de cuidado Grupos de Estudio Cursos Universitarios

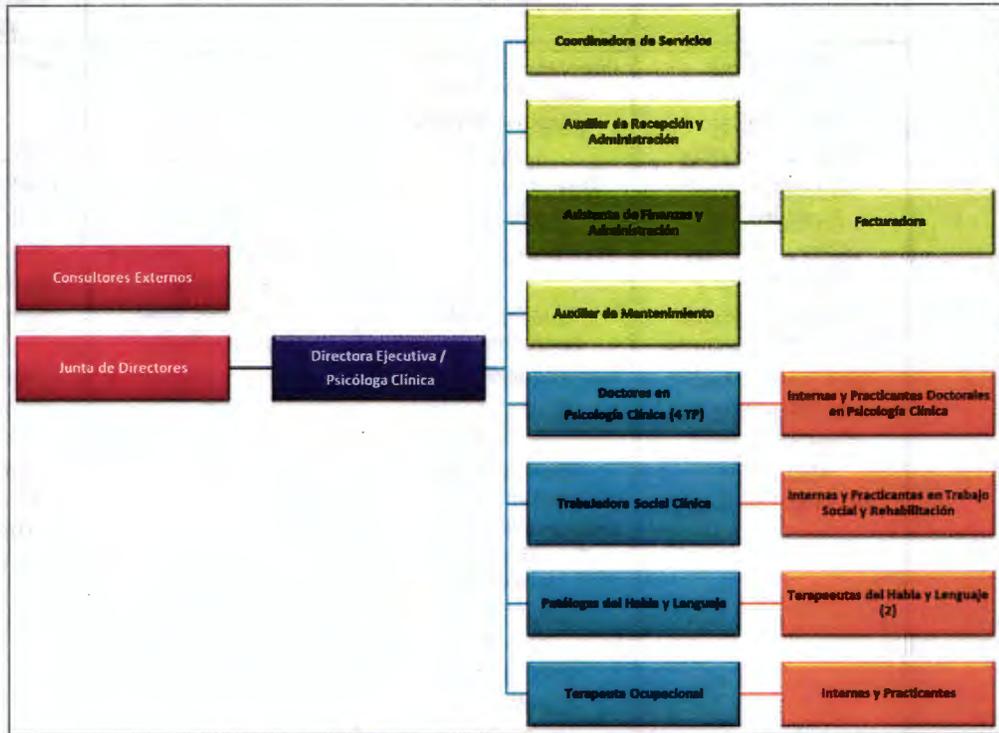
### Personal

CEPA cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud con adiestramiento especializado para atender las necesidades de niños con autismo y otros desórdenes del desarrollo. La Figura 4 ilustra la estructura organizacional.

Desde febrero de 2016 hasta septiembre de 2020, la DNNME, con fondos del Título V de la Ley de Seguridad Social, sufragó los salarios de la mayoría del personal incluyendo: la directora de CEPA, (quien también ejercía como Psicóloga Clínica), una Psicóloga Clínica, una Patóloga del Habla y Lenguaje, una Trabajadora Social Clínica y una facturadora. A partir de 1 de octubre de 2020,; bajo el nuevo acuerdo colaborativo entre el DS, el Municipio

**Autónomo de Ponce** y CEPA; el DS cubre los salarios de: dos psicólogas clínicas, una patóloga del habla y lenguaje, una trabajadora social clínica y una coordinadora de servicios. Este personal está enfocado en la evaluación diagnóstica y tratamiento de niños de 0-4 años de edad. Este acuerdo tiene una vigencia de un año (hasta el 30 de septiembre de 2022).

**Figura 4. CEPA 2021 – Estructura organizacional**



**Participantes**

Los participantes de CEPA, niños con TEA u otros Desordenes del Desarrollo (DD) y sus familias, provienen de toda la isla principalmente de las regiones Sur y Oeste. A través de 14 años de servicios, CEPA ha provisto apoyo a 1625 participantes y sus familias.

En el 2021, 329 participantes y sus familias recibieron servicios clínicos en CEPA. Alrededor de 181 fueron casos iniciados durante ese periodo. Las próximas tablas enumeran los participantes atendidos de acuerdo, municipio de residencia, a su edad, género, los servicios recibidos para evaluación y/o terapia y los diagnósticos de TEA o no TEA.

**Tabla 23. CEPA 2021 – Participantes por Región y municipio de residencia**

Región	Municipio	Cantidad
Arecibo N= 7 2%	Arecibo	1
	Hatillo	2
	Lares	2
	Morovis	1
	Utuaado	1

<b>Bayamón</b> N=7 2%	Barranquitas	1
	Bayamón	1
	Corozal	1
	Naranjito	1
	Orocovis	2
	Toa Alta	1
	Caguas	1
	Cayey	2
	Cidra	1
	<b>Mayagüez</b> N=29 9%	Aguada
Aguadilla		1
Cabo Rojo		4
Hormigueros		2
Isabela		2
Lajas		1
Maricao		1
Mayagüez		10
Rincón		1
Sabana Grande		1
San Germán		3
San Sebastián		1
<b>San Juan</b> N=2 1%		Canóvanas
	Carolina	0
	Guaynabo	0
	Loíza	0
	San Juan	2
	Trujillo Alto	0
<b>Ponce</b> N=280 85%	Adjuntas	0
	Arroyo	3
	Coamo	9
	Guánica	6
	Guayama	13
	Guayanilla	3
	Jayuya	3
	Juana Díaz	19
	Patillas	9
	Peñuelas	11
	Ponce	159
	Salinas	11
	Santa Isabel	15
	Villalba	9
	Yauco	10
<b>TOTAL</b>		<b>329</b>

Alrededor del 88% (289) de los participantes residen en la región de Ponce, según delineada por el DS. El cuarenta y ocho por ciento (48%), 159 participantes, residen en el Municipio de Ponce.

Gráfica 2. CEPA 2021 – Participantes por municipio de residencia

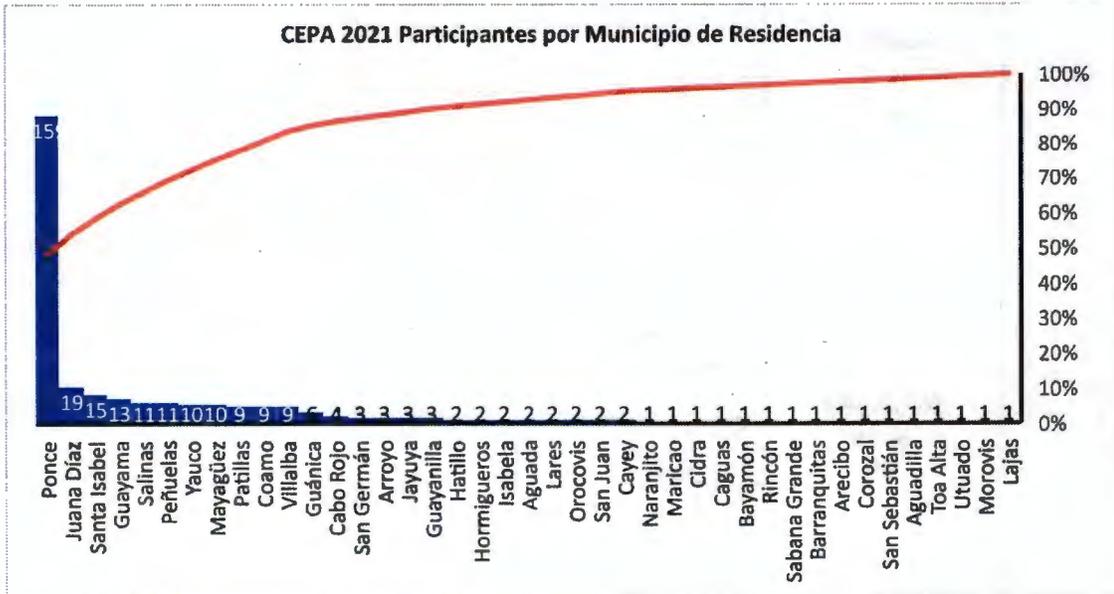
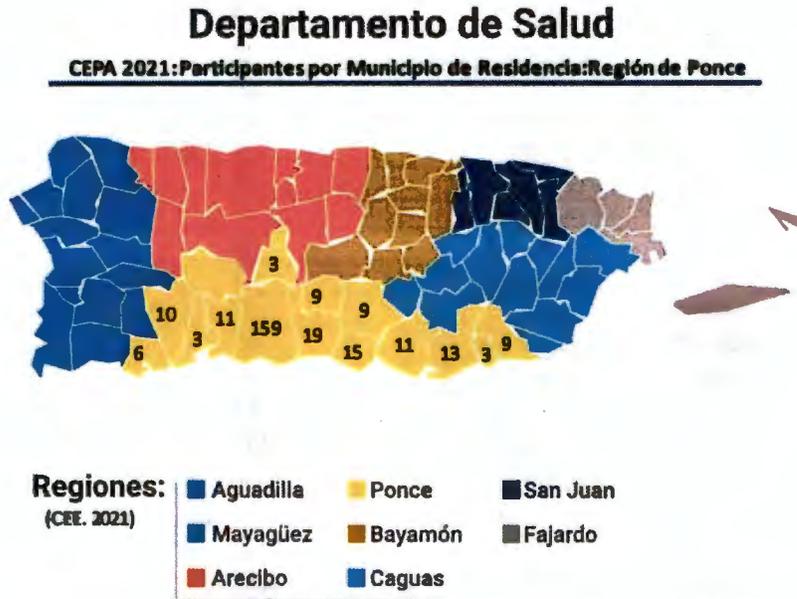


Figura 5. CEPA 2021 – Participantes de la región Ponce por municipio de residencia



Cerca del 38% (122) de los participantes contaban entre 1 a 3 años de edad. Alrededor del 30% tenían entre 4 a 5 años de edad. Setenta y cinco por ciento (246) fueron niños y el 25% (83) niñas.

Tabla 24. CEPA 2021 – Número de participantes por edad

Rango de edad	Edad	Frecuencia
1 a 3 años n= 122	1	4
	2	43
	3	75
4 a 5 años n= 98	4	60
	5	38
6 a 8 años n= 59	6	24
	7	20
	8	15
9+ años n= 50	9	11
	10	5
	11	5
	12	8
	13	7
	14	3
	15	6
	16	1
	17	1
	18	1
	19	1
20	1	
<b>TOTAL</b>		<b>329</b>

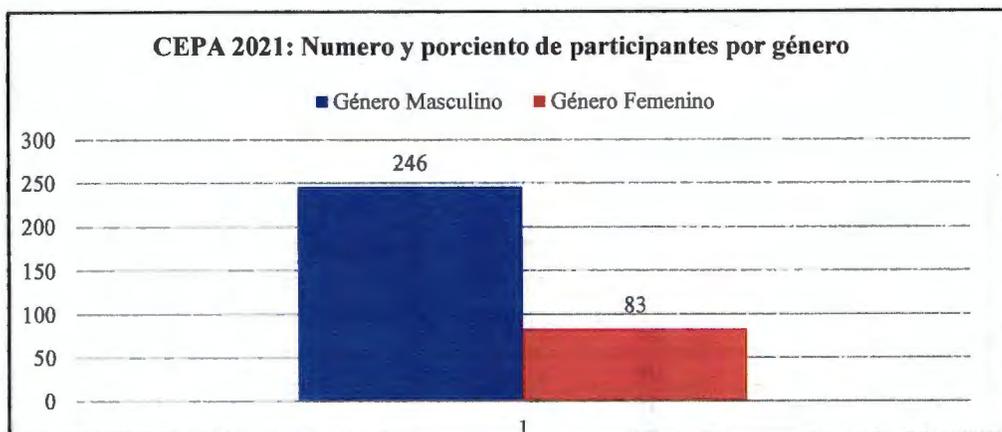
Gráfica 3. CEPA 2021 – Participantes por grupos de edad



Tabla 25. CEPA 2021 – Número de participantes por género

Género	Masculino	Femenino
Frecuencia	246	83
Por ciento	75	25

Gráfica 4. CEPA 2021 – Participantes por género



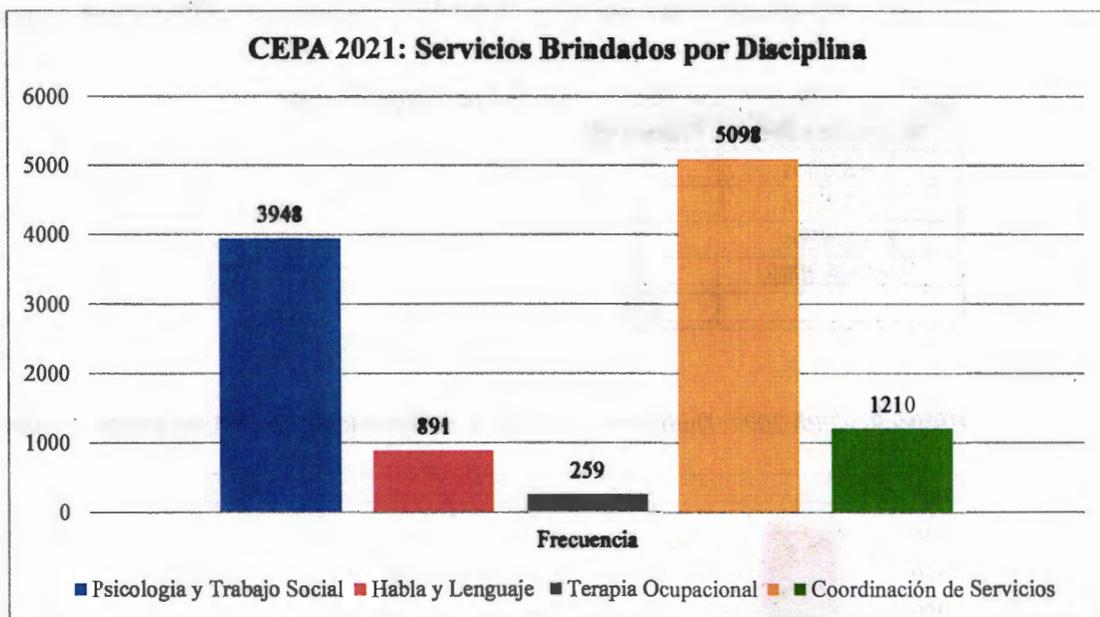
#### Provisión de servicios directos

En el año 2021 se proveyeron 5098 sesiones de servicios directos a los participantes de CEPA y sus familias. Esto representa un aumento de un 18% de los servicios provistos en el 2020 (4,178). Se proveyeron 1210 horas de coordinación de servicios durante ese periodo. Estos servicios han sido brindados presencialmente o a distancia en modalidad virtual a través de las plataformas ZOOM Healthcare, Microsoft TEAMS o NEOMED; o por teléfono.

Tabla 26. CEPA 2021 – Servicios ofrecidos por disciplina

Disciplina	Servicios ofrecidos
Psicología y Trabajo Social	3,948
Habla y lenguaje	891
Terapia ocupacional	259
<b>Total de servicios directos</b>	<b>5098</b>
Coordinación de servicios	1210

Gráfica 5. CEPA 2021 – Número de servicios brindados por disciplina



Las familias referidas al CEPA provienen de múltiples fuentes. Para el año 2021, el 36% de las familias fueron referidas por el pediatra de cabecera o médicos primarios. El 33% los referidos provenían de los especialistas (psicólogos, patólogos del habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales). Solo el 2% de los referidos provinieron de Avanzando Juntos.

Tabla 27. CEPA 2021 – Referidos

Mes	Cantidad
enero	12
febrero	14
marzo	17
abril	25
mayo	12
junio	16
julio	19
agosto	26
sept	18
oct	18
nov	14
dic	15
<b>Total</b>	<b>206</b>
<b>Promedio mensual</b>	<b>17</b>

Se completaron 120 evaluaciones diagnósticas de TEA en el 2021. El 66% de los niños evaluados contaban con una edad entre 1 a 3 años de edad. Un 75% fueron varones.

Tabla 28. CEPA 2021: Evaluaciones Dx TEA por grupo de edad

Grupo de edad	Frecuencia
1 – 3 años	79
4 – 5 años	27
6 – 8 años	7
9 o más años	7
	120

Gráfica 6. CEPA 2021: Número y por ciento de evaluaciones Dx TEA por grupo de edad

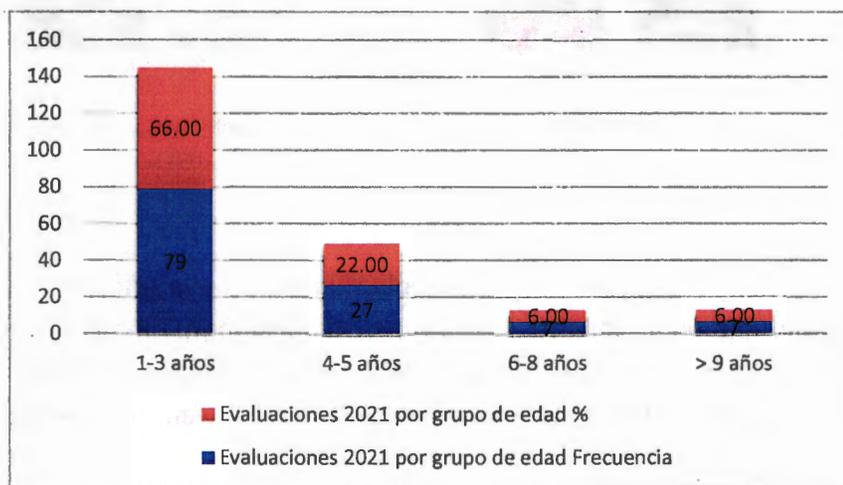


Tabla 29. CEPA 2021: Número y por ciento de evaluaciones TEA por género

Género	Frecuencia	%
M	90	75
F	30	25

Al compararse la cantidad de niños y niñas evaluadas en el 2020 y 2021, se confirma que hubo un aumento de 55 evaluaciones completadas de 65 a 120. Además, la cantidad de niños evaluados que cumplieron con los criterios diagnósticos aumentó durante el 2021, se refleja que el 73% resultaron con el diagnóstico. Al compararse con los datos del 2021 hubo un aumento de 8%. Además, en el 2020 no se diagnosticaron niños menores de 2 años, en el 2021 se diagnosticó 1, lo cual contribuye a la meta de bajar la edad en que se diagnostican los TEA. Las siguientes tablas presentan datos sobre las evaluaciones diagnósticas realizadas en el 2020 y mensualmente en el 2021.

Tabla 30. CEPA 2020 – Evaluaciones diagnósticas de 2020

	Evals Dx	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
Total	71	46	0	33	13	38	8
Por ciento	65%		0	72	28	83	17

Tabla 31. CEPA 2021 – Evaluaciones diagnósticas y por cientos redondeados

Mes	Evaluaciones completadas	Dx TEA	≤24 meses	25-36 meses	>36 meses	Sexo	
						M	F
enero	1	1	0	1	0	1	0
febrero	14	13	0	3	10	9	4
marzo	8	4	0	1	3	3	1
abril	13	8	0	1	7	4	4
mayo	19	15	0	8	7	12	3
junio	9	6	0	3	3	6	0
julio	9	7	0	1	6	5	2
agosto	8	6	0	3	3	4	2
septiembre	11	8	0	6	2	5	3
octubre	10	9	0	2	7	8	1
noviembre	8	6	0	4	2	5	1
diciembre	10	5	1	0	4	2	3
<b>Total</b>	<b>120</b>	<b>88</b>	<b>1</b>	<b>33</b>	<b>54</b>	<b>64</b>	<b>24</b>
Por ciento	73%		1%	38%	61%	73%	27%

Alrededor de un 76% por ciento de los evaluados diagnosticados con TEA fueron varones (Tabla 32). La Tabla 33 muestra el número de evaluados que fueron diagnosticados con TEA en el 2021 por edad. El 66% de ellos se encontró en el grupo de edad de entre 1 y 3 años. La edad promedio de los evaluados diagnosticados con TEA en el 2021 fue de 3.7 años. La edad promedio de los evaluados diagnosticados con TEA en el 2020 fue de 3.2 años.

Tabla 32. CEPA 2021: Número y por ciento de diagnósticos TEA por género

Género	Frecuencia	%
M	64	76
F	20	24

Tabla 33. CEPA 2021: Número y por ciento de evaluaciones con y sin diagnóstico TEA

Diagnóstico	Frecuencia	%
TEA	88	73.3
No TEA	32	26.6

La vasta mayoría de éstos presentan al menos otra condición del desarrollo o salud física concurrente (ver Tabla 35). Las condiciones concurrentes más prevalentes fueron los trastornos del habla y lenguaje y el retraso global del desarrollo.

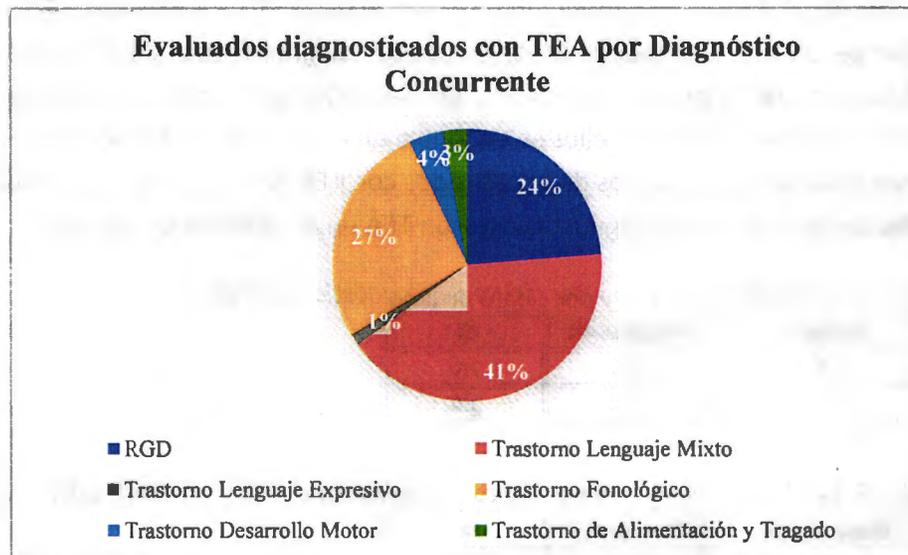
Tabla 34. CEPA 2021: Número y por ciento de evaluaciones TEA con diagnóstico concurrentes

Dx concurrente	Frecuencia	%
Ningún otro dx	20	23
Otro dx	68	77
Total	88	100%

Tabla 35. CEPA 2021: Número y frecuencia de evaluados con TEA por diagnósticos concurrentes

Dx concurrente	Frecuencia
Retraso global del desarrollo	34
Trastorno del lenguaje mixto	59
Trastorno del lenguaje expresivo	2
Trastorno fonológico	38
Trastorno de desarrollo motor	6
Trastorno de alimentación y tragado	4

Gráfica 7. CEPA 2021: Evaluados diagnosticados con TEA por diagnóstico concurrente



## Otras Actividades

*Adiestramiento Profesional* – CEPA tiene como misión ofrecer adiestramiento para fomentar el desarrollo de los valores, conocimientos y destrezas de profesionales de la salud y educación que son necesarios para la provisión de servicios de calidad para personas con TEA y sus familias. Esto incluye el ofrecimiento de talleres, curso y oportunidades de práctica clínica e internado. Debido a las restricciones que ha impuesto la pandemia del COVID-19, la mayoría de estas actividades en el 2020 han sido ofrecidas a distancia o virtualmente a través de las plataformas Doxy.me y ZOOM Health Care. La próxima Tabla presenta los adiestramientos ofrecidos en el 2020.

Tabla 36. CEPA 2021 - Adiestramientos ofrecidos

Fecha	Tema	Recurso y Audiencia
13 febrero	Procedimientos de evaluación diagnóstica de TEA	Laura Deliz, PsyD Adiestramiento para estudiantes de la Ponce Health Sciences University
5 abril	Día de concienciación de autismo	Personal CEPA, familias personal del Municipio de Ponce
16 abril	Serie de conferencias virtuales: Reencuentro de héroes por el Autismo: Aspectos psicosociales de la condición	Yolanda González, DMD Familias
23 abril	Serie de conferencias virtuales: Reencuentro de héroes por el Autismo: Comorbilidades en el autismo	Simón Carlo, MD Familias y comunidad
30 abril	Serie de conferencias virtuales: Reencuentro de héroes por el Autismo: Consideraciones sensoriales en el TEA; la transición de estudiantes con TEA a educación post secundaria - Autismo 2021	Julmarie Vargas, OTR José Cordovés, PhD Rafael Oliveras, PsyD Estudiantes y comunidad
5 mayo	Serie de conferencias virtuales: Reencuentro de héroes por el autismo: Respondiendo a los retos de la pandemia COVID-19	Laura Deliz, PsyD Estudiantes de MS Salud Pública PHSU
21 mayo	Los derechos de los padres de niños con discapacidades en educación especial	Laura Deliz, PsyD Head Start
4 junio	Documentación y facturación para salud mental/bienestar emocional	Giselly Irizarry Comunidad
1 julio	Protocolo coordinación de servicios	Ismarie Soto Comunidad
2 julio	Adiestramiento modelo de intervención DIR	Ismarie Soto Estudiantes
2 julio	Evaluación TEA e informe de resultados	Aysha González CEPA

2 julio	Destrezas motoras, procesamiento sensorial y funcionamiento adaptativo en TEA	Giselly Irizarry CEPA
19 agosto	Telemedicina, utilizando NeoMed	Giselly Irizarry CEPA
25 agosto	Documentación de notas de progreso en expedientes electrónicos	Comunidad CEPA
1 y 15 de octubre	Respondiendo a las necesidades de niños con TEA en edad temprana en ambientes inclusivos	Laura Deliz, PsyD Head Start
17 septiembre	Prevención del suicidio para profesionales de salud mental	Giselly Irizarry CEPA
21 octubre	Adiestramiento a padres sobre CPR	Giselly Irizarry Familias
22 octubre	Afrontamiento ante el diagnóstico TEA	Giselly Irizarry Familias
22 octubre	Adiestramiento TEA	Glorysabel Castañeda Estudiantes
5 noviembre	Herramientas que facilitan la seguridad del niño	Giselly Irizarry Comunidad
3 diciembre	Desarrollando una carpeta PECS para mi hijo	Giselly Irizarry Familias
9-10 diciembre	Respondiendo a las necesidades conductuales de niños con TEA en el programa Head Start	Laura Deliz, PsyD Comunidad – Head Start

### Investigación

Entre sus metas, CEPA persigue el desarrollar proyectos de investigación que contribuyan al entendimiento de los TEA y otros trastornos neuro-evolutivos, y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados. Durante el 2021 CEPA colaboró en los siguientes proyectos de investigación, entre otros:

- Hispanic Alliance for Clinical and Translational Research: Ponce Health Sciences University
- Validación clínica de un instrumento basado en videos para evaluar la cognición social, Betsmarie Jiménez, Rafael Oliveras, Psy.D. & Laura Deliz Bauzá, Psy.D.
- Satisfacción de Cuidadores de Niños con Autismo residentes en la Región Sur de Puerto Rico sobre los servicios recibidos durante los eventos adversos del 2020-2021: Luis Velázquez, Ismarie Soto, Psy.D. , Laura Deliz Bauzá, Psy.D.
- Impacto del COVID-19 en niños y adolescentes con discapacidades del neurodesarrollo en PR, Ponce Health Sciences University, con los Dr. Simón Carlo y Rafael Oliveras
- *Riesgo de Autismo en Bebés*: del Instituto de Neurobiología, Universidad De Puerto Rico, recinto de Ciencias Médicas con la Dra. Amaya Miquelajauregui

- *Perfil epidemiológico de un grupo de niños con Desórdenes del Neurodesarrollo de un centro diagnóstico en Ponce, Puerto Rico: con la Ponce Health Sciences University, School of Public Health*
- *Pediatric Outcomes of Prenatal Zika Exposure II (POPZE II), Dra. Luisa Alvarado, School of Medicine, Ponce Health Sciences University*
- *Proceso de transición a la adultez en adolescentes que padecen el Trastorno Espectro, Autista con Alejandrina Nieves, de la Ponce Health Sciences University, School of Behavioral and Brain Sciences & School of Public Health*

### Política Pública y Defensa

Otra de las metas de CEPA es desarrollar iniciativas de política pública en representación y defensa de las personas con TEA u otros trastornos del desarrollo en colaboración con otras agencias y grupos comunitarios siendo así agentes de cambio en pro de la educación y concienciación de la comunidad, así como del logro de una mejor calidad de vida para esta población y sus familias en Puerto Rico.

Se participó de la siguiente actividad :

- Campaña durante el mes de **Concienciación del Autismo** (abril 2021): *Reencuentro de Héroes por el Autismo* en **colaboración** con el Municipio Autónomo de Ponce
  - o Aparición del personal **clínico** y familias participantes de CEPA en programas de Radio y en Facebook live **para** fomentar la concienciación comunitaria sobre los Trastornos del **Espectro del** Autismo y los Servicios de CEPA:
    - Programa Tu Salud Informa, con el Dr. Julio Jiménez, MD, ABC 5 PR, Vive TV y WORA TV
    - Noticias de Ponce

### Lazos colaborativos

La provisión de estos servicios en el Centro Ponceño de Autismo está apoyada en múltiples relaciones de colaboración con familias, agencias gubernamentales, instituciones académicas, corporaciones y otros grupos comunitarios que incluyen:

- **Instituciones Académicas**
  - Universidad de Missouri, Escuela de Medicina, Centro Internacional para Trauma Psicosocial
  - Ponce Health Sciences University: Sciences
    - i. School of Brain and Behavioral: Práctica Clínica Avanzada e Internado para programa Doctoral en Psicología Clínica y de maestría en Psicología Escolar
    - ii. Escuela de Salud Pública: Práctica y Proyectos de Investigación Epidemiológica

iii. Escuela de medicina: Rotación de Desarrollo para Pediatras en Adiestramiento

- Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ponce: Práctica para los programas en Psicología, concentración en Rehabilitación y concentración de Salud Mental
  - Universidad de Puerto Rico, Recinto de Ciencias Médicas:
    - i. Práctica en Terapia Ocupacional
    - ii. Colaboración con el Instituto de Neurobiología, PRTRC
  - Universidad Interamericana: Práctica en Terapia del Habla
  - Universidad Ana G. Méndez: Práctica en Terapia del Habla y Trabajo Social Clínico
  - Pontificia Universidad Católica de Ponce: Práctica para programas en Trabajo Social, Bachillerato y Maestría
  - Universidad Carlos Albizu: Iniciativas relacionadas con niños con necesidades especiales
- **Agencias y Programas Gubernamentales**
- Red Nacional de Estrés Traumático Infantil, SAMHSA, Departamento de Salud de EU
  - Municipio Autónomo de Ponce
  - Municipio Autónomo de Patillas
  - Departamento de Salud, División Niños con Necesidades Médicas Especiales (NNES)
  - Departamento de la Familia, Ponce
  - Departamento de Justicia, Tribunal Regional de Ponce
  - Head Start, Ponce
  - Head Start, Patillas
  - Head Start, Juana Diaz
  - Head Start, Santa Isabel
  - Early Head Start, Ponce
  - Early Head Start, Juana Diaz
  - Departamento de Educación, Servicios Legales
  - Avanzando Juntos, Ponce
  - Comité Interagencial del Gobernador para la Implementación de la Ley BIDA
- **Agencias Comunitarias:**
- Supermercados MI GENTE
  - Centro Sor Isolina Ferré
  - Organización Las Águilas, grupo comunitario, Carolina
  - Reborn Family Center
  - Fundación Hogg para Salud Mental, Texas
  - CRUNCH Gym

- Fundación Ángel Ramos
- Empresarios Ponceños Aliados de CEPA
- Boys Scouts of America
- Fundación Serrallés

### Logros y Retos

CEPA, a través de sus 14 años, ha ido expandiendo su impacto y ganado un excelente reconocimiento en la comunidad puertorriqueña por la calidad de sus servicios y contribución a la calidad de vida de las personas con Autismo. CEPA ha provisto apoyo a 1625 participantes y sus familias.

A pesar de las serias limitaciones que los estragos de los terremotos y la pandemia del COVID-19 han impuesto en el 2021, CEPA se ha mantenido abierto y disponible para apoyar a las familias impactadas por el TEA. Se ha desarrollado un sistema de servicios de evaluación e intervención de TELESALUD y servicios presenciales siguiendo las necesarias medidas de higienización y distanciamiento social. A través de acuerdos colaborativos con la Fundación Ángel Ramos y Fundación Serrallés, en la iniciativa “*Somos Únicos y Campeones de Buena CEPA*”, se han desarrollado servicios de intervención psicológica y adiestramiento de manera virtual o presencial para familias de niños con necesidades especiales confrontando los terremotos y/o la pandemia y profesionales.

Sin embargo, la entidad no está exenta de experimentar los constantes desafíos de la actualidad que abarcan factores económicos, sociales, políticos, epidemiológicos, etc., como lo son:

- el persistente aumento de la prevalencia del Trastorno del Espectro del Autismo, 1/44 según los CDC en 2021;
- la difícil situación financiera y recortes en presupuestos de agencias, municipales y estatales, que limita los recursos económicos disponibles para la expansión de servicios.
- las limitaciones de las instalaciones físicas disponibles para proveer servicios incluyendo: falta de espacio para expandir servicios, deterioro de sistemas de aire acondicionado y cuadro telefónico, falta de estacionamiento, falta de espacio para almacenaje de documentos, entre otros;
- el impacto en participantes y sus familias de terremotos:
  - pérdida de vivienda, pertenencias y recursos personales
  - exacerbación de síntomas debido a estrés, cambios inesperados e inconsistencia
  - síntomas de trauma en participantes y familiares
  - cierre de escuelas y centros de servicios terapéuticos

- el impacto de la pandemia del COVID-19 ha provocado serias dificultades:
  - exacerbación de síntomas de TEA,
  - cambios en el comportamiento,
  - un impacto negativo en el manejo de las emociones
  - niveles de ansiedad más altos en los cuidadores que en sus hijos
  - niveles de ansiedad más altos en los niños debido a que no se mantuvieron sus rutinas
  - la falta de recursos para acceder servicios a distancia
  - serias dificultades económicas debido a reducción o pérdida de empleo
  - la pérdida de sistemas de apoyo debido a imposiciones de distanciamiento social
  - inadecuación de servicios virtuales disponibles
- problemas de transportación de algunas familias
- dificultades para el recobro a las aseguradoras por los servicios rendidos debido a denegaciones erradas y poca información que las familias tienen sobre los cambios de aseguradoras VITAL
- falta de conocimiento de personal y por ende provisión de información incorrecta de la que atiende al público en las aseguradoras VITAL con respecto a la cubierta especial de Autismo y sus beneficios

### Proyecciones

Queda mucho por hacer para asegurar una calidad de vida óptima para las personas con TEA y sus familias en Puerto Rico. CEPA está comprometido a continuar fungiendo como líder en esta misión. El Plan Estratégico de CEPA de 2018-2022 se dirige a alcanzar las siguientes metas:

1. Expandir la provisión de servicios de evaluación, diagnóstico, intervención clínica y educativa y apoyo para niños con TEA u otros desórdenes del desarrollo y sus familias, caracterizados por su calidad, accesibilidad y disponibilidad, dirigidos a promover una salud y desarrollo óptimo que asegure el logro de una vida plena y productiva en su comunidad.
2. Proveer oportunidades de educación y adiestramiento óptimos que apoderen a profesionales y otro personal con los valores, información y las destrezas requeridos para atender las necesidades de los niños con TEA u otros desórdenes del desarrollo y sus familias.
3. Continuar el desarrollo de proyectos de investigación que contribuyan a la expansión del entendimiento de los TEA u otros desórdenes neuro-evolutivos y al desarrollo de tratamientos culturalmente apropiados.
4. Desarrollar iniciativas de política pública en representación de las personas con TEA u otros desórdenes del desarrollo en colaboración con otras agencias y grupos

comunitarios siendo agentes de cambio en pro de la educación y concienciación de la comunidad, así como el logro de una mejor calidad de vida de esta población y sus familias en Puerto Rico.

5. Promover la auto sustentabilidad organizacional para allegar los recursos financieros necesarios que garanticen el funcionamiento, estabilidad y crecimiento de la corporación y los servicios ofrecidos.

Los objetivos operacionales para la expansión de nuestro modelo de servicios integrados incluyen:

- expansión de servicios clínicos (evaluación, diagnóstico e intervención) a través de satélites de CEPA
- desarrollo e integración de un programa académico especializado con servicios clínicos integrados, *Instituto del Neurodesarrollo y Aprendizaje de las Américas*
- desarrollo de un programa de recreación terapéutica (deporte, arte, música, gimnasio y salón de juegos adaptados)
- reiniciar la provisión del programa de campamento de verano especializado *AMIGOS*
- desarrollo de servicios para adolescentes y jóvenes-adultos con TEA y otros DD
- desarrollo de programa de servicios de apoyo (tutorías, estudios supervisados)
- desarrollo del *Instituto del Neurodesarrollo y Aprendizaje de las Américas*
- desarrollo de programa de servicios de apoyo para familias (adiestramientos, terapia de familia, coordinación de servicios, respiro, entre otros)
- institución de la Conferencia Anual sobre el Autismo y otros DD en la Región Suroeste de la isla
- establecimiento de servicios a distancia (en línea o telesalud) de consultoría, adiestramiento, evaluación y diagnóstico

#### IV. AGENCIAS GUBERNAMENTALES

##### A. Departamento de Salud

###### ***División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME)***

Una educadora está contratada para apoyar a la DNNME en la implantación de la ley BIDA. El Programa NNEs de la DNNME dirige sus esfuerzos a propiciar, desarrollar e implantar estrategias que contribuyan al desarrollo de sistemas de servicios coordinados, centrados en la familia y con participación de la comunidad, cónsono con el Modelo de Servicios Amigables a la Familia para la población en edad pediátrica 0-21 años con necesidades especiales de salud, incluyendo autismo y sus familias, de acuerdo a la reglamentación del Título V del Acta de Seguridad Social del gobierno federal. Hacia este fin opera 7 centros pediátricos regionales y 2 centros de autismo

(ver el Punto 5, Proveer Servicios y Mejorar, del Modelo de Servicios Innovación e Implantación, que comienza en la página 2 de este Informe).

Una de las prioridades que la DNNME determinó, como parte del *2020-2025 Puerto Rico State Action Plan of the Maternal and Child Health Services Title V (TV) Block Grant Program* del *Health Resources and Services Administration*, disminuir la edad en que los niños a riesgo de un TEA reciban una evaluación diagnóstica. Para atender esta prioridad el Comité de Calidad de la DNNME formó un Sub Comité de Autismo con representación de cada Centro Pediátrico y cada Centro de Autismo. Las estrategias que trabaja el Sub Comité de Autismo incluyen: 1- promover el cumplimiento del diagnóstico de acuerdo con el Protocolo Uniforme para el Diagnóstico de TEA en o antes de 90 días luego de recibir el referido; 2- fortalecer el sistema de coordinación de servicios y servicios integrados para los niños diagnosticados con TEA; y 3- fomentar el uso del Registro de Autismo entre los profesionales de la salud que llevan a cabo evaluaciones diagnósticas de TEA. El Sub-Comité de Autismo llevó a cabo las siguientes reuniones en el 2021: 19 de febrero, 19 de marzo, 16 de abril, 16 de julio y 17 de septiembre de 2021.

#### Orientaciones, adiestramientos y mejoramiento continuo

La DNNME continuó la divulgación de la señales temprana de autismo. En el 2021 se distribuyó el siguiente material educativo:

- Folletos educativos de manera virtual a participantes del Programa WIC a través de los Educadores de Enfermedades Arbovirales
- 52,515 folletos de indicadores del desarrollo y señales tempranas de autismo como parte de la propuesta de AUCD/CDC a: Centros 330, Programas Early Head Start y Head Start, Intervención Temprana, Academia Americana de Pediatría, Child Care y WIC
- 287 materiales educativos distribuidos en los Centros Pediátricos incluyendo artículos sobre señales temprana de autismo
- 500 afiches de las señales tempranas de autismo a los Pediatras miembros de AMPRE, AMPRO y los Centros 330
- 10,800 Pasaportes a la Salud en el Registro Demográfico
- 35,000 Pasaportes a la Salud en los Programas Early Head Start y Head Start

Se revisó el Protocolo Uniforme para la Vigilancia y Cernimiento de TEA 0-66 meses para asegurar que el proceso sea más ágil y se maximicen los recursos en los Centros. Se espera que el borrador sea revisado y aprobado por el Comité Timón para la Ley BIDA.

Se llevaron a cabo las siguientes actividades de adiestramiento, orientación y asistencia técnica en que además de presentar información sobre los TEA, se aclararon procesos de acuerdo a los Protocolos de Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico del TEA:

- 5 talleres para maestros y cuidadores de cada una de las 5 regiones del programa Child Care de la ACUDEN
- 14 talleres a gerentes y coordinadores de Early Head Start y Head Start

- 1 taller con un impacto de 3,300 maestros del Departamento de Educación
- Encuentro sobre autismo con 5 créditos de educación continua el 15 y 29 de enero de 2021. Participaron un total de 243 personas el primer día y 167 el segundo día
- CEPA realizó 1 conversatorio virtual con Universidad Carlos Albizu, Ponce Health Science University, Ana G. Méndez, Municipio Autónomo de Ponce y Head Start. Además ofreció 6 conferencias virtuales para profesionales.

Además, los centros pediátricos y centros de autismo llevan a cabo reuniones periódicas por disciplinas en las que los profesionales comparten información y estrategias, reciben orientación, y desarrollan prácticas dirigidas al mejoramiento continuo de sus servicios.

### Recursos Humanos

Durante este año se continuó reforzando los recursos humanos del Programa NNES al nivel central y de los Centros Pediátricos de las 7 regiones del DS y el personal de los Centros de Autismo.

A continuación, los recursos humanos del Programa NNES, los Centros de Autismo y de cada Centro Pediátrico Regional, incluyendo los que fueron contratados con los fondos del *Maternal Child Health Bureau*, *CMS* y *TV*:

- Centro de Autismo de Puerto Rico  
Psicóloga clínica/Directora (1), Psicóloga clínica (2), Patóloga de habla y lenguaje (1), Terapeuta ocupacional (1), Pediatra (1), Trabajadora social (1), Coordinadora de servicios (1) Oficinista (1).
- Centro Ponceño de Autismo  
Psicóloga Clínica (2), Patóloga de Habla y Lenguaje (1), Terapeuta Ocupacional (1), Coordinadora de Servicios (1), Trabajadora Social (1).
- Centro Pediátrico Arcibo  
Administrador (1), Pediatra (1), Psicóloga clínica (2), Coordinadores de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a la familia (2), Enfermera de Programa (1), Supervisor de Enfermería (1), Trabajador social (1), Terapeuta físico (2), Asistente de terapia física (1), Terapeuta ocupacional (1), Patólogo del habla y lenguaje (4), Nutricionista (1), Oficinista (2), Oficial de facturación (1), Trabajador general (1), Operador de datos (1), Recaudador (1).
- Centro Pediátrico de Bayamón  
Administrador (1), Pediatra (2), Trabajador social (1), Patólogo de habla y lenguaje (2), Psicólogo (2), Terapeuta ocupacional (2), Terapeuta físico (2), Enfermero (2), Coordinadora de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a la familia (1), Operador entrada datos (1), Asistente sistemas de oficina (3), Recaudador (1),
- Centro Pediátrico de Caguas

Administradora (1), Pediatra/Directora servicios médicos (1), Pediatra (1), Enfermera/Supervisora (1), Enfermera (1), Patóloga del habla y lenguaje (1), Terapeuta de habla y lenguaje (1), Psicóloga clínica (1), Psicóloga escolar (1), Asistente de terapia física (2), Terapeuta ocupacional (1), Nutricionista (1), Terapeuta físico (1), Coordinador de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a la familia (1), Trabajador social (1), Recopilador de datos (2) Técnico de programa (1), Oficinista sistemas de información (1), Oficinista (1), Auxiliar de contabilidad (1), Recaudador auxiliar (1).

- Centro Pediátrico de Fajardo

Administradora (1), Pediatra (1), Enfermera (1), Trabajador social (1), Coordinador de servicios (1), Terapeuta físico (1), Patólogo del habla y lenguaje (1), Psicólogo clínico (1), Oficinista (1), Promotor de participación y apoyo a las familias (1).

- Centro Pediátrico de Mayagüez

Administrador (1), Pediatra (2), Enfermera (4), Terapeuta físico (1), Asistente de terapia física (1), Terapeuta Ocupacional (2), Patólogo del habla y lenguaje (3), Psicólogo clínico (2), Coordinador de servicios (1), Promotor de participación y apoyo a familias (1), Asistente servicios clínicos (1), Asistente administrativo (1), Administrador sistemas de oficina (1), Oficinista sistema información de salud (2), Operador de entrada de datos (1),.

- Centro Pediátrico Metropolitano

Pediatra (2), Médico-Cirujano (1), Audiólogo (2), Enfermero (9), Psicóloga (3), Terapeuta físico (2), Asistente terapia física (1), Terapeuta ocupacional (3), Asistente terapia ocupacional (2), Nutricionista (1), Trabajador social (3), Patólogo del Habla y Lenguaje (5), Coordinadora de servicios (1), Promotor de participación y apoyo a familias (1), Auxiliar de contabilidad (1), Operador de entrada de datos (1), Asistente sistemas de salud (1), Oficinista Sistemas de información (3), Recaudador (1), , Mensajero (1).

- Centro Pediátrico Ponce:

Administrador (1), Dentista (1), Asistente dental (1), Nutricionista (1), Audiólogo (1), Enfermera (3), Psicóloga (1), Terapeuta físico (1), Asistente terapia física (2), Terapeuta ocupacional (2), Asistente terapia ocupacional (1), Patólogo de habla y lenguaje (3), Terapeuta de habla y lenguaje (1), Trabajador social (1), Coordinador de servicios (2), Promotor de participación y apoyo a familias (1), Oficinista sistemas de información salud (1), Operador entrada de datos (1), Contabilidad auxiliar (1), Oficial facturación (1), Recaudador auxiliar (1).

En resumen, el Programa NNES cuenta con recursos humanos del Nivel Primario y Secundario en todas las Regiones de Salud. La Tabla 37 presenta los profesionales y los servicios que se ofrecen en cada nivel.

Tabla 37. DS 2021 – Niveles de servicios del Programa NNES en los Centros Pediátricos Regionales

<b>Nivel</b>	<b>Servicios</b>
<b>Nivel Primario:</b> Pediatría Trabajo social Coordinación de servicios Enfermería Apoyo a las familias	Cernimiento Evaluación Determinación de elegibilidad al programa Coordinación de servicios Referidos Apoyo a la familia
<b>Nivel Secundario:</b> Psicología Patología de habla y lenguaje Terapia física Terapia ocupacional Nutrición	Consultoría Orientación Evaluación Intervención Apoyo al nivel primario Clínicas de disfagia/alimentación
<b>Nivel Terciario:</b> Audiología Oftalmología Ortopedia Gastroenterología Fisiatría Neurología Genética médica Psiquiatría	Servicios de especialidades médicas y aliados a la salud Accesibles por referidos a servicios en la comunidad y/o a través del Programa NNES de los Centros Pediátricos. Accesibles a través de la cubierta especial para los participantes del Plan de Salud del Gobierno de PR.
<b>Supra Terciario</b> Neurocirugía Cirugía Plástica Otorrinolaringología Ortodoncia Urología Nefrología	Servicios de sub-especialidades médico quirúrgicas. Clínicas Interdisciplinarias Especializadas: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Defectos del Tubo Neural</li> <li>- Defectos Cráneo-Faciales</li> <li>- Ortopedia especializada</li> </ul> Accesibles por referidos a servicios en la comunidad y/o al Programa NNES del Centro Pediátrico Metropolitano Accesibles a través de la cubierta especial del Plan de Salud del Gobierno de PR.

### Instalaciones

Han habido Centros cuyas instalaciones se han agravado. A continuación un resumen de la situación de cada uno.

Centro Pediátrico de Ponce – El Centro sufrió daños a raíz de los temblores ocurridos a principios del 2020 y que han continuado periódicamente durante el año. Debido a los daños estructurales causados por el terremoto de enero 7, 2020, el Centro se tuvo que desocupar. El 2 de mayo 2020 hubo otro temblor que provocó daños adicionales. En agosto 2020 luego

de inspecciones por ingenieros estructurales el edificio fue declarado “*Restricted Use*”. Actualmente el personal del CP Ponce fue reubicado en otras instalaciones cercanas. Al presente se exploran alternativas para lograr las mejoras necesarias a las instalaciones del CP de Ponce como consecuencia de los terremotos de enero 2020.

Centro de Autismo de Puerto Rico – Durante el 2021 las instalaciones del Centro de Autismo permanecieron cerradas debido a que el sistema de aire acondicionado estaba inoperante. No obstante, los servicios fueron ofrecidos a través de telesalud y en las instalaciones del Centro Pediátrico Metro. Al cierre de este informe se estaban instalando los nuevos aire acondicionados.

#### Equipos y materiales

Se instaló el equipo de Telemedicina en todas las instalaciones de los 7 Centros Pediátricos y 2 Centros de Autismo. Los equipos han permitido atender a los niños y familias durante la pandemia a través de telesalud.

#### **B. Departamento de Educación (DE)**

De acuerdo con la legislación federal y estatal vigente **el DE** tiene la responsabilidad de ofrecer una educación pública, gratuita y apropiada a la **población** elegible a los servicios de educación especial. Dentro de esta población se identifica a **los niños** y jóvenes con TEA. El servicio educativo y relacionado se ofrece conforme **establecido** en el Programa Educativo Individualizado (PEI) vigente para cada estudiante **elegible**. A la fecha de febrero de 2022 se reporta un total 7,819 estudiantes servidos cuya **categoría de impedimento** por la cual recibe los servicios de educación especial es autismo. A **continuación**, se desglosa esta cantidad por Oficina Regional Educativa (ORE).

*Tabla 38. DE febrero 2022 – Estudiantes elegibles servidos bajo la categoría de autismo por región*

<b>Arecibo</b>	<b>Bayamón</b>	<b>Caguas</b>	<b>Humacao</b>	<b>Mayagüez</b>	<b>Ponce</b>	<b>San Juan</b>
1078	1438	1054	490	1001	1041	1717

Esta cantidad total representa un aumento de 18% al compararlo con la matrícula reportada a esta fecha en el 2021. Para este año la ORE de mayor cantidad de estudiantes servidos por la categoría de autismo, TEA, es San Juan, seguida por Bayamón. Ambas reportaron la mayor cantidad de casos el año pasado.

El DE sirve a niños y jóvenes de 3 a 21 años, inclusive. La población con edad de 3 a 5.11 años se considera de edad preescolar; la de 6 a 18, en edad escolar; y hasta los 21 inclusive, adultos; conforme la política pública vigente. La totalidad de los estudiantes servidos por Región Educativa se desglosa por edad de la siguiente manera:

Tabla 39. DE febrero 2022 – Estudiantes elegibles servidos bajo la categoría de autismo por edad

	Arecibo	Bayamón	Caguas	Humacao	Mayagüez	Ponce	San Juan
Preescolar	184	166	164	134	148	186	231
Escolar	822	1175	788	303	770	770	1317
Adultos	72	97	102	53	83	85	169
<b>TOTAL</b>	<b>1078</b>	<b>1438</b>	<b>1054</b>	<b>490</b>	<b>1001</b>	<b>1041</b>	<b>1717</b>

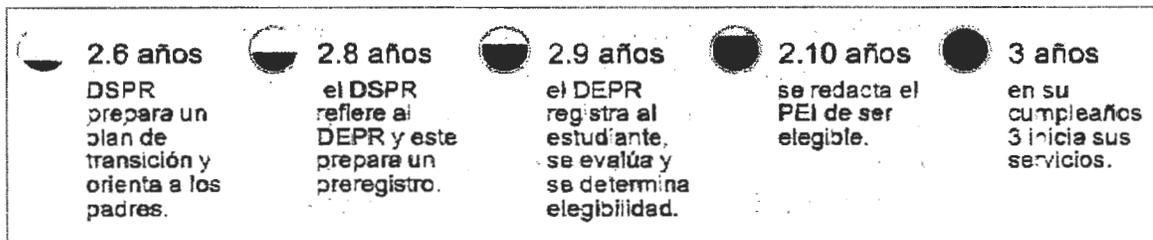
Cónsono a la distribución total de casos por región educativa, para la edad preescolar, la mayor cantidad de estudiantes con un diagnóstico de TEA se encuentra en la ORE de San Juan. En total la población servida en edad preescolar es de 1,213, lo que representa un 15.5% del total de la población. Esto compara en un aumento de aproximadamente 4% de los datos reportados a esta fecha el pasado año. La población escolar representa un 76% y los jóvenes adultos un 8.4%.

Durante el curso escolar 2021-2022, se ofrecieron los servicios conforme a las reglamentaciones establecidas por la situación de salud causada por el COVID-19. En este proceso se garantizaron los servicios educativos de manera presencial y a distancia para los casos que así se requirió. Igualmente se garantizó la provisión de servicios de evaluaciones y de servicios relacionados siguiendo la reglamentación establecida para ello. En garantía de los servicios adecuados para toda la población, el DE establece la reglamentación y alternativas para todas las edades.

#### Transición preescolar

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

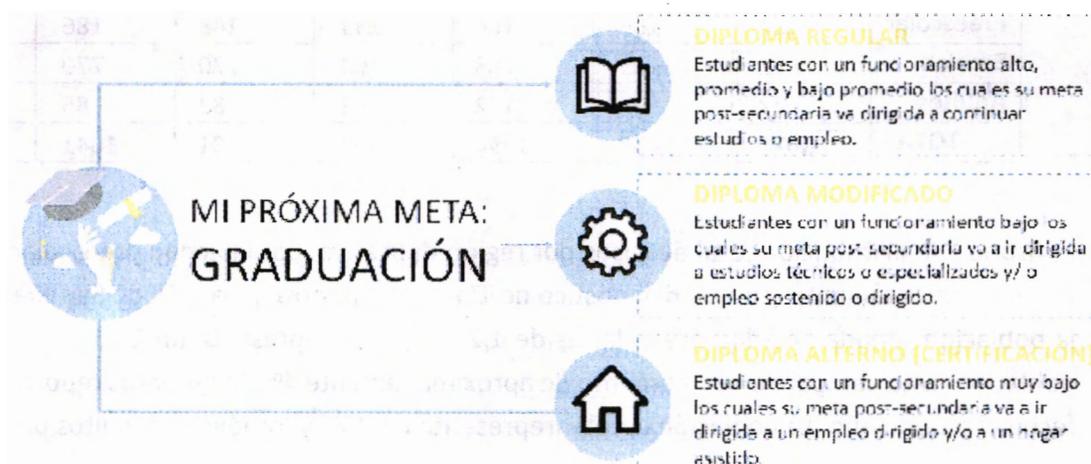
Figura 6. DE 2021 – Procesos para servicios de preescolares



#### Rutas de graduación

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

Figura 7. DE 2021 – Organización escolar para educación especial



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

1. tengan un programa de clases similar al de los estudiantes regulares lo que permite que participen de cursos complementarios (ej., salud, bellas artes, música, entre otras) en igualdad de condiciones.
2. que presenten:
  - a. un funcionamiento académico promedio y promedio bajo (Ruta 1) serán evaluados con calificaciones y competirán para un grado, al igual que en la corriente regular. Al finalizar con los requisitos, recibirán un diploma regular.
  - b. un funcionamiento académico bajo (Ruta 2) serán evaluados por su nivel de independencia en las expectativas en las que reciben acceso curricular. Una vez completen su programa de clases, recibirán un diploma modificado.
  - c. un funcionamiento académico muy bajo o significativamente bajo (Ruta 3) serán evaluados por su nivel de independencia en las destrezas en las que reciben acceso curricular. Una vez completen su programa de clases, recibirán una certificación de las destrezas funcionales y académicas que domina.

#### Currículo especializado: STAR LINKS

Desde el 2014, el Departamento de Educación inició la implementación del currículo STAR (nivel primario) y del currículo Links (nivel secundario) en salones de educación especial a tiempo completo. El Programa STAR enseña a los niños con autismo las habilidades más significativas

identificadas por el Consejo Nacional de Investigación<sup>4</sup>. Este currículo utiliza como métodos de instrucción el Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA por sus siglas en inglés) donde se ofrecen técnicas de entrenamiento de ensayo discreto, entrenamiento de respuestas pivote (claves) y rutinas funcionales de enseñanza que forman la base instructiva de este programa integral para niños con autismo. El mismo se enfoca en la enseñanza de destrezas académicas y funcionales en todas las áreas del desarrollo, tales como lenguaje receptivo, lenguaje expresivo, lenguaje espontáneo, rutinas funcionales, destrezas académicas, juego y habilidades sociales. Este programa curricular utiliza como guía los estándares del *National Autism Standards Report (2009)*<sup>5</sup> del *Autism Educational Trust*, organismo que establece y regula los parámetros educativos para estudiantes con autismo a nivel internacional. El mismo, está alineado a los estándares federales (*Common Core*), lo cual permite que los estudiantes con autismo tengan acceso al currículo establecido.

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

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

---

<sup>4</sup> National Research Council (2001) *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Lord, C. & McGee, J. (Eds.). Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.

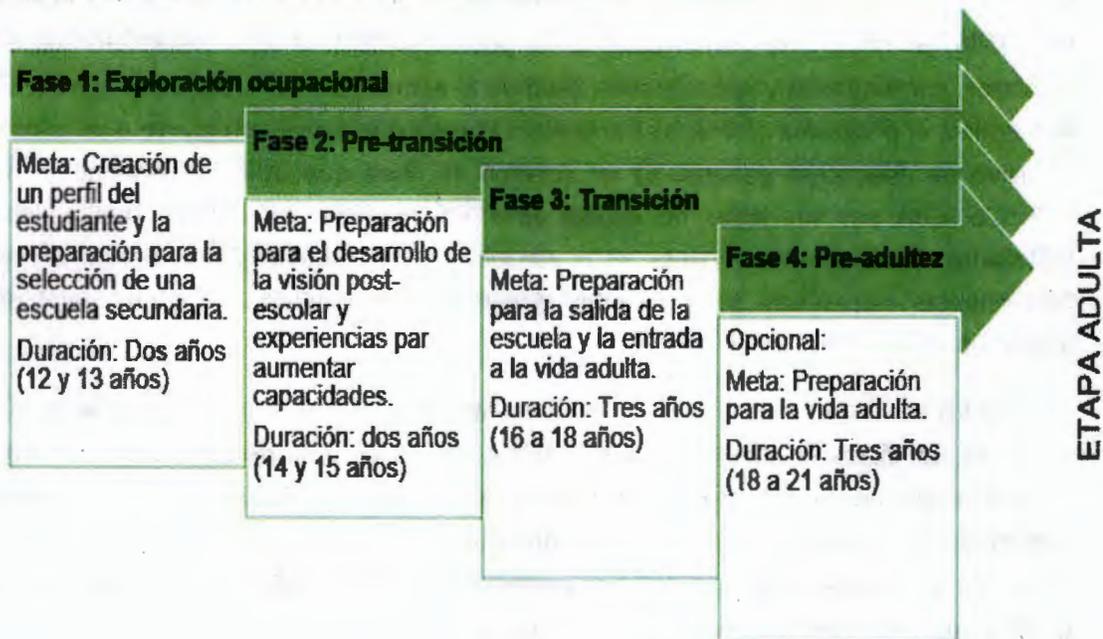
<sup>5</sup> National Autism Center (2009). *National Standards Report, Phase 1*.

Con la implementación del currículo, el DE ofrece a los estudiantes ubicaciones menos restrictivas con un currículo con base científica. Facilitamos y hacemos disponible al alcance del maestro y del padre estrategias de enseñanza en las cuales se toman en consideración las necesidades particulares del estudiante con TEA. Para el año 2021-2022 continuó la implementación en 121 salones, a través de toda la Isla en ambos niveles. Los maestros y asistentes de servicios recibieron adiestramiento y mentoría a través de todo el año de forma virtual utilizando las plataformas digitales disponible para ello.

Servicios de transición postsecundaria

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

Figura 8. DE 2021 – Modelo de transición post secundaria



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

vida independiente, el adiestramiento para un empleo o para tener experiencias de empleo dirigidas o asistidas.

#### Colaboración con el Departamento de Salud

Como parte de nuestra colaboración con el DS (Ley BIDA Artículo 4, Inciso b) se incluyó como responsabilidad de los especialistas proveedores del DE que llevan a cabo diagnósticos de autismo, completar el Registro de la persona con Autismo del DS de Puerto Rico. Por lo que el DS cuenta con la información en el Registro de Autismo los niños y jóvenes diagnósticos con autismo a través del DE.

De igual manera, al DE tiene acuerdos colaborativos con el DS, los cuales atienden la población desde edad temprana hasta la adolescencia. Entre ellos:

- con Intervención Temprana donde se han establecido acuerdos para la creación de los Centros de Servicios Integrados de Intervención Temprana y Educación Especial localizado en Caguas.
- con la Administración de Servicios de Salud Mental y Contra la Adicción (ASSMCA).

#### **C. Departamento de la Familia (DF)**

El DF tiene la misión de facilitar y proveer oportunidades de desarrollo a las personas en desventaja social. Esto, con el propósito de apoderar a las familias para que alcancen la autosuficiencia e integración social de manera productiva. Teniendo ese enfoque es que se trabaja día a día para ampliar los servicios y el alcance de los mismos.

El 1 de octubre de 2021, la Agencia comenzó una reestructuración para cumplir con los requerimientos establecidos por la Ley federal "*Family First Prevention Services Act*". Esta ley promueve un cambio en el paradigma para la atención y servicios de los menores y familias en los Estados Unidos y sus territorios. Mediante esta ley se modifica el apoyo federal para proveer servicios y programas basados en evidencia e informados en trauma, en el contexto del hogar y relacionados a destrezas de crianza, servicios de tratamiento en uso y abuso de sustancias, salud mental y acompañamiento familiar. Actualmente la aprobación de esta ley se encuentra ante la atención de la Cámara y Senado de Puerto Rico. También se considera la enmienda a la Ley 246 "*Ley para la Seguridad, Bienestar y Protección de Menores*", para atemperarla a los requerimientos del "*Family First Prevention Services Act*".

Ante los retos que plantea la aplicación de esta ley federal, el DF debe ampliar los servicios a la población y adoptar medidas que garanticen el bienestar de las familias, esto incluye a las familias de personas con TEA.

Al mes de enero del 2022 la ADFAN tiene bajo su custodia un total de cincuenta y nueve (59) menores con TEA, entre las edades de 2 a 20 años. La distribución por región de los casos es la

siguiente: Aguadilla – 2, Arecibo – 5, Bayamón – 7, Caguas – 8, Carolina – 10, Guayama -8, Humacao – 2, Mayagüez – 5, Ponce – 3 y San Juan – 9.

Del total de los menores, seis (6) fueron entregas voluntarias de sus familiares por la dificultad para el manejo de su conducta. Todos los menores con TEA que se encuentran bajo custodia de la Agencia reciben servicios médicos coordinados a través, de la tarjeta virtual de salud y de algunos proveedores privados contratados por la agencia. Además, los menores de 3 años se benefician de los servicios de los Centros de Autismo y Avanzando Juntos.

Desde diciembre del 2020, se cuenta con los servicios de la facilidad residencial, Centro Innovador para Jóvenes con Autismo. Esta es una facilidad tiene capacidad para atender 25 varones entre las edades de 12 a 17 años que se encuentran bajo custodia del estado y cuentan con un diagnóstico de TEA. Al momento la facilidad tiene ubicado 19 jóvenes. Los demás menores con TEA se encuentran ubicados en diferentes lugares desde, facilidades residenciales bajo contrato, hogares temporeros u hogares terapéuticos.

Durante el año 2021 y debido al aumento en los contagios por el COVID-19, no ofreció capacitación sobre el TEA al personal. La oficina de adiestramientos se encuentra evaluando varias propuestas para retomar y diseñar un plan de capacitación para este año 2022.

Como parte del interés en tener un acercamiento sensible con las personas con TEA y otros impedimentos la Agencia había aceptado participar de la iniciativa de la Administración de Rehabilitación Vocacional conocida como, “Experiencia de Aprendizaje Basada en Trabajo”. Esta acción permitiría contar con varios estudiantes que podrían completar hasta 120 horas de trabajo en las oficinas del DF, pero la pandemia también interrumpió este esfuerzo.

Actualmente la agencia no cuenta con un programa de respiro para las familias de personas con TEA. Tampoco existen datos sobre las llamadas atendidas a la Línea de Orientación y Apoyo Familiar para manejar situaciones relacionadas a este sector de la población. Se espera próximamente poder trabajar en la creación de un modelo para la recopilación de datos y en estrategias que nos ayuden atender estos asuntos. Recientemente se estableció un acuerdo con la Dra. Amarilis Ramos y la Dra. Diana Morales (profesional certificada en el tema de autismo), del Grupo SEPI, para ofrecer un taller al personal de la Línea de Orientación, cuyo tema será “Orientación efectiva sobre el manejo adecuado de menores con autismo”.

Aunque la participación de la Agencia en el Comité Timón de autismo ha sido ininterrumpida y continuaremos participando de dicho foro. El DF está comprometido con aportar a una mejor calidad de vida para cada ciudadano y continuamos trabajando para alcanzar la meta de cumplir con lo establecido en la Ley BIDA. Reiteramos nuestro compromiso de ayudar, integrar y colaborar con las personas con TEA para que alcancen su máximo desarrollo y se le garanticen sus derechos.

#### **D. Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV)**

La ARV es la agencia estatal designada, bajo las disposiciones de la Ley Pública federal 93-112 de 26 de septiembre de 1973 (conocida como la 'Ley de Rehabilitación'), según enmendada, y la Ley Núm. 97 de 10 de junio de 2000 (conocida como la "Ley de Rehabilitación Vocacional de Puerto Rico"), según enmendada, para administrar los fondos federales y estatales dirigidos a ofrecer servicios de rehabilitación vocacional para las personas con impedimentos elegibles.

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

La Ley de Rehabilitación 93-112, según enmendada, establece que la ARV ofrezca los servicios necesarios a las personas con impedimentos certificadas elegibles, incluyendo a las que presentan la condición de autismo. La ARV ofrece los servicios necesarios para que las personas con impedimentos puedan prepararse, entrar, obtener o retener un empleo consistente con sus fortalezas, prioridades, recursos, intereses, inquietudes, habilidades únicas y la selección informada. Es imperativo señalar que la ARV no ofrece servicios por condición, sino por los criterios de elegibilidad establecidos en el "*Code of Federal Register*" (CFR 34 Part 361), lo que implica que la población que pueda ser referida a nuestros servicios tiene que cumplir con los mismos, los cuales son:

1. Determinación por un profesional cualificado de que el impedimento físico o mental del solicitante constituye o resulta en un impedimento substancial para empleo.
  - a. El Consejero en Rehabilitación Vocacional (ARV) tomará en consideración los aspectos clínicos y de funcionalidad.
2. Determinación por un profesional cualificado, de que el impedimento físico o mental del solicitante constituye o resulta en limitaciones substanciales para empleo.
  - a. El CRV evaluará las limitaciones funcionales y determinará si existe impedimento substancial para empleo.
3. Determinación por un CRV cualificado, empleado de la ARV, de que el solicitante requiere servicios de rehabilitación vocacional para prepararse, obtener, retener o volver a obtener un empleo consistente con sus fortalezas, recursos, prioridades, inquietudes, habilidades, intereses, capacidades residuales funcionales y la selección informada.
  - a. El CRV determina la naturaleza y alcance de los servicios de rehabilitación vocacional específicos para el solicitante.
4. Presunción de que el solicitante puede beneficiarse de los servicios de rehabilitación vocacional para obtener un empleo.

- a. Se presume que un solicitante reúne los criterios de elegibilidad 1 y 2, puede requerir servicios de rehabilitación vocacional para obtener un resultado de empleo.

Los servicios de rehabilitación tienen que estar dirigidos a cambiar la vida de las personas con impedimentos a través del valor del trabajo, equipándolos con las herramientas necesarias para enfrentar un mundo cambiante, lleno de retos y oportunidades. Las metas de empleo deben ser reales, teniendo presentes las fortalezas, recursos, habilidades, intereses, inquietudes, capacidad residual funcional, la selección informada, el mercado de empleo y el entorno en donde se desenvuelve el consumidor y su familia.

Dichos servicios no se brindan por la condición del solicitante/consumidor, sino por las limitaciones funcionales que le impone la misma y por sus fortalezas, habilidades y además; de acuerdo a los criterios de elegibilidad de la Agencia. A tenor con lo señalado, la ARV ofrece servicios a personas con TEA y que resultan elegibles, cumpliendo así con los requerimientos de la Ley BIDA.

### Empleo

En el Artículo 9d de dicha Ley, se establece lo siguiente:

El Departamento del Trabajo y Recursos Humanos ofrecerá adiestramientos a personas con TEA en el mundo del trabajo, y promoverá su orientación con el fin de que se puedan integrar y acceder a un empleo adecuado y mantenerse empleados para su independencia económica y desarrollo laboral. Para ello, utilizará activa y efectivamente los recursos y conocimientos especializado de la ARV y de los otros componentes del Departamento.

- i. Desarrollará un programa de incentivo salarial para aquellos patronos que decidan emplear personas con TEA;
- ii. Garantizará la participación de jóvenes con TEA en programas de empleo de verano, como parte del proceso de transición.
- iii. Creará un banco de talentos jóvenes y personas con TEA, que estén adecuadamente adiestrados y listos para emplearse para promocionarlos con los patronos, con el fin de que sean reclutados; y
- iv. Ofrecerá adiestramientos, especialmente diseñados a patronos para la inclusión de la población de personas con TEA en el mundo del trabajo.

### Centros y Unidades de Evaluación y Ajuste (CAA-UAA)

Dentro de la provisión de servicios, la ARV cuenta con los Centros de Servicios de Consejería en Rehabilitación Vocacional (CSCRV); Centros de Evaluación y Ajuste (CAA); y los Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo:

- A. Centros de Servicios de Consejería en Rehabilitación Vocacional

Estos centros son responsables de implantar y ofrecer seguimiento al cumplimiento de la política pública establecida en la ARV con el propósito de proveer servicios individualizados para que la persona con impedimentos elegible logre una meta de empleo o una vida más independiente, de acuerdo con sus fortalezas, prioridades, recursos, capacidades, intereses, inquietudes, habilidades, y la selección informada.

El proceso de prestación de servicios de rehabilitación vocacional se origina y finaliza en los Centros de Servicios de Consejería en Rehabilitación Vocacional (CSCRV). Estos tienen la responsabilidad de articular el proceso de rehabilitación vocacional con el equipo de profesionales que ofrece apoyo a los Consejeros en Rehabilitación Vocacional (CRV), ubicados en los Centros de Evaluación y Ajuste (CAA), y los Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo (CAME).

El CRV es el responsable de dar dirección y seguimiento continuo a todo el proceso de prestación de servicios, desde el referido, solicitud de servicios, periodos de evaluación y ajuste o en los servicios de apoyo y modalidades de empleo. A su vez, completará las fases de planificación, prestación de servicios y de colocación en el empleo.

Entre los servicios a ofrecerse se encuentran los siguientes:

- ✓ Referimiento
- ✓ Servicios de consejería y orientación
- ✓ Restauración física y mental
- ✓ Transportación
- ✓ Manutención
- ✓ Asistente personal
- ✓ Servicios de lector
- ✓ Servicios de intérpretes lenguaje de señas
- ✓ Anotador
- ✓ Adiestramiento
- ✓ Servicios relacionados a empleo
- ✓ Servicios de rehabilitación vocacional a miembros de la familia
- ✓ Equipo ocupacional
- ✓ Servicios de clases de guiar y modificación vehicular

#### B. Centros y Unidades de Evaluación y Ajuste (CAA-UAA)

En estos Centros/Unidades, conforme a la petición del CRV y la necesidad, se ofrecen servicios de apoyo con un énfasis multi y transdisciplinario para evaluar las necesidades y fortalezas del solicitante/consumidor para que pueda lograr una meta de empleo. Los servicios que se ofrecen tienen dos etapas: evaluación y ajuste. En el

caso de los servicios de ajuste, el fin es que los solicitantes/consumidores puedan optimizar su residual funcional y desarrollar las destrezas necesarias para que puedan obtener un resultado de empleo y una vida independiente.

Los servicios que se proveen en los CAA-UAA tienen el objetivo de evaluar, validar y definir:

- las necesidades de rehabilitación vocacional;
- el potencial de empleo o las destrezas pre empleo: (a) personal, vida diaria, familiar y comunitaria, (b) cognitivo-psicosocial, (c) perceptual-psicomotor y (d) adiestramiento, empleo y trabajo;
- Colaborar con el CRV en la identificación de las fortalezas y necesidades para establecer servicios en el Plan Individualizado Para Empleo (PIPE) o Plan de Intervención Escrito (PIE), acorde con las necesidades identificadas por los profesionales de los CAA/UAA.

Actualmente, los servicios que se ofrecen a nuestros consumidores en estos centros, según las políticas públicas vigentes, incluyendo a aquellos que están diagnosticados con la condición de TEA, son los siguientes:

- Asistencia Tecnológica
- Terapia Ocupacional
- Terapia Física
- Evaluación Vocacional
- Intérpretes a Sordos
- Servicios Especializados para Ciegos
- Patología del Habla y Lengua
- Audiología
- Destrezas de Pre Empleo
- Destrezas Académicas Funcionales
- Estaciones de Trabajo
- Psicología
- Trabajo Social
- Entre otros, a tono con la petición del Consejero en Rehabilitación o del Manejador de Caso.

#### C. Centros de Apoyo a Modalidades de Empleo (CAME)

La ARV también cuenta con Centros de Apoyo y Modalidades de Empleo (CAME). Estos centros ofrecen servicios de colocación y apoyo en el empleo a aquellos consumidores elegibles que así lo requieran. Dentro de los servicios disponibles dirigidos al área de empleo se encuentran los siguientes:

- Incentivos salariales: Es un incentivo económico (salarial) que se otorga a un patrono por el reclutamiento y contratación de un consumidor de la ARV cualificado para empleo, en un puesto vacante dentro la empresa o negocio y que exista el compromiso de retener en el empleo al consumidor una vez finalice el incentivo.
- Orientación y adiestramiento a patronos: Con este servicio se pretende despertar en el patrono interés sobre los servicios que ofrece la ARV y en el reclutamiento y selección de los consumidores para las vacantes de empleo disponibles. Entre los servicios de apoyo a los patronos se encuentran los siguientes:
  1. Orientar a los patronos sobre los servicios de la ARV y el proceso de preparación para empleo a trabajadores con impedimentos.
  2. Orientar y mercadear los servicios de asistencia técnica disponibles en áreas relacionadas a la colocación en el empleo para las personas con impedimentos, así como al no discrimen en el empleo por razón de incapacidad.
  3. Orientar y promover los Incentivos Salariales para Patronos.
  4. Coordinar orientación y/o adiestramientos a los patronos en áreas de necesidad como lo son: acomodo razonable, orientación sobre la población de personas con impedimentos y las diferentes condiciones, legislación relacionada a las personas con impedimentos, entre otros.
- Banco de talentos: El CAME tiene como responsabilidad desarrollar y administrar un Banco de Talentos que está constituido por un archivo de los datos de los consumidores con impedimentos de la ARV, incluyendo los significativos y más significativos que no requieren de apoyo prolongado, que completaron su preparación para trabajar y están disponibles para un empleo regular. Además, incluye los consumidores más significativos que tienen necesidades de apoyo prolongado, que han sido certificados para servicios de empleo sostenido y van a comenzar las actividades de promoción en el empleo y colocación a través de un adiestrador de empleo de la ARV, para iniciar la fase de apoyo intensivo en el escenario de trabajo.

### Candidatos para empleo

Los candidatos para empleo regular son consumidores calificados que cuentan con las destrezas de búsqueda, obtención y retención de empleo. Previamente se realizan procesos de cernimiento y preselección, considerando sus competencias y perfiles; y el acomodo razonable para parearlos con el perfil del puesto solicitado. En los candidatos para empleo sostenido seorean sus habilidades, destrezas, fortalezas y necesidades con las alternativas de empleo

identificadas en la comunidad. Los servicios de Empleo Sostenido son ofrecidos por Programas de Rehabilitación de la Comunidad contratados por la ARV para dichos fines.

La ARV reconoce la importancia de ofrecer servicios a las personas con condición de TEA; sobre todo porque éstos están clasificados como una Persona con Impedimento Significativo (34 CFR Part. 361.5(b)31), la cual se define como:

1. Una persona que presenta un impedimento físico/mental que le limita severamente en una de sus capacidades funcionales, tales como: movilidad, comunicación, cuidado propio, autodirección, destrezas interpersonales, tolerancia al trabajo o destrezas de trabajo, para lograr la meta de empleo.
2. Que requiere múltiples servicios de rehabilitación vocacional por un periodo de tiempo prologado (puede ser servicios comparables y beneficios);
3. Que tiene uno o más de los impedimentos significativos, que le causan una limitación funcional sustancial como resultado de artritis, autismo, ceguera, quemaduras, cáncer, perlesía cerebral, fibrosis cística, sordera, trauma al cerebro, enfermedades del corazón, hemiplejía, hemofilia, disfunción respiratoria o pulmonar, retardación mental, enfermedad mental, esclerosis múltiple, distrofia muscular, desórdenes neurológicos que incluyen derrames y epilepsia, paraplejía, cuadriplejia y otras condiciones del cordón espinal, anemia perniciosa, problemas específicos de aprendizaje, condición terminal del riñón y otros impedimentos o combinación de impedimentos, que a base de una evaluación se establezca su elegibilidad y la necesidad de servicios de rehabilitación.

Si el solicitante/consumidor reúne los aspectos o criterios anteriores, se certifica con impedimento significativo. El CRV puede certificar severidad en cualquier etapa del proceso rehabilitativo.

Por otro lado, cabe señalar que la Ley Publica Federal 113-128, conocida como la Ley de Innovación y Oportunidades en la Fuerza Laboral (WIOA, por sus siglas en inglés) la cual sustituye a la Ley de Inversión en la Fuerza Laboral (WIA, por sus siglas en inglés) y enmienda la Ley Pública Federal 93-112, conocida como la Ley de Rehabilitación de 1973, según enmendada; requiere a las agencias de Rehabilitación Vocacional que tengan disponibles Servicios de Transición Pre-Emplo (Pre-ETS, por sus siglas en inglés) para los estudiantes con impedimentos.

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

- Consejería para la Exploración de Carreras

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

Los servicios o actividades Pre-ETS, la ARV los coordina en conjunto con el Departamento de Educación a través de la Secretaría de Educación Especial, y los mismos están dirigidos a ayudar a los estudiantes con impedimentos a hacer la transición de la escuela secundaria a los programas de educación postsecundaria, y alcanzar un empleo competitivo integrado. Estos servicios deben ser provistos a estudiantes con impedimentos que son posibles candidatos a recibir servicios de rehabilitación vocacional y aquellos solicitantes/consumidores servidos por la agencia que cumplan con los criterios establecidos por WIOA, incluyendo a los TEA.

A continuación datos relacionados a la población con diagnóstico de TEA activos en la ARV al 31 de enero de 2022:

*Tabla 40. ARV enero 2022 – Participantes activos con discapacidad intelectual cuya causa es un TEA*

<b>Región</b>	<b>Total</b>
Arecibo	42
Bayamón	96
Caguas	81
Mayagüez	66
Ponce	58
San Juan	86
<b>Total</b>	<b>429</b>

*Tabla 41. ARV enero 2022 – Participantes activos con impedimentos psicosociales*

<b>Región</b>	<b>Total</b>
Arecibo	140
Bayamón	226
Caguas	113
Mayagüez	96
Ponce	96
San Juan	174
<b>Total</b>	<b>845</b>

Tabla 42. ARV enero 2022 – Participantes activos con otros impedimentos mentales

Región	Total
Arecibo	14
Bayamón	16
Caguas	26
Mayagüez	22
Ponce	30
San Juan	33
<b>Total</b>	<b>141</b>

Tabla 43. ARV enero 2022 – Participantes activos con otros impedimentos mentales

Femenino	Masculino	Total
8	46	54

Tabla 44. ARV enero 2022 – Participantes activos que recibieron servicios en los CAA

Región	Total
Arecibo	64
Bayamón	72
Caguas	70
Mayagüez	58
Ponce	32
San Juan	77
<b>Total</b>	<b>373</b>

Dentro de los servicios ofrecidos a los consumidores con diagnóstico de TEA en los CAA se encuentran los siguientes:

- Asistencia tecnológica
- Audiología
- Clínica baja visión
- Destrezas académicas funcionales y de pre-empleo
- Estaciones de Trabajo
  - Acomodador de góndolas
  - Confección de alimentos
  - Horticultura
  - Mantenimiento
  - Destrezas de pre-empleo
  - Supermercado/almacén
- Evaluación vocacional
- Fisiatra

- Patología del habla y lenguaje
- Psicología
- Terapia Física
- Terapia Ocupacional
- Trabajo social

Obedeciendo al mandato de ley, la ARV ha estado inmersa en una serie de iniciativas para ofrecer las actividades requeridas dentro de los Servicios de Transición Pre-Empleo. Dichas actividades son las siguientes:

*Tabla 45. ARV enero 2022 – Servicios de Transición Pre-Empleo*

<b>Categorías Mandatorias</b>	<b>Total de participantes</b>
Consejería para la Exploración de Carreras	<b>49</b>
Consejería para la Transición Comprensiva o Educación Post-Secundaria	<b>41</b>
Adiestramiento para el Desarrollo de Destrezas Sociales y De Vida Independiente para el Mundo del Trabajo	<b>40</b>
Instrucción en Auto-Intercesoría	<b>41</b>

Otros datos relacionados a los resultados de empleo para los consumidores con TEA, nos indican que 38 personas con TEA obtuvieron un resultado de empleo exitoso. Las metas de empleo más frecuentes fueron en las área de:

- Restaurantes
- Fast foods
- Gasolineras
- Farmacias
- Industria de la construcción
- Cultivo hidropónico
- Compañías de celulares
- Supermercados

La ARV reconoce que las opciones de servicios para la población adulta con TEA, no son suficientes para garantizar la máxima integración comunitaria de estos al mundo del empleo y a nuestra sociedad. Dado que la meta es integrar a las personas con impedimentos al mundo del trabajo, entendemos la necesidad de establecer lazos de cooperación con otras agencias para que nuestros consumidores cuenten con el apoyo familiar, social y comunitario necesarios para la inserción y estabilización en el mundo laboral. Ante esta necesidad, la ARV agencia se encuentra inmersa en el desarrollo de nuevas iniciativas que redundarán de forma positiva en el nivel de calidad y optimización de la prestación de servicios para las personas con impedimentos, enfocados en un resultado de empleo, a tono con la reglamentación federal y estatal.

## V. RECOMENDACIONES PARA ENMIENDAS A LA LEY BIDA

El 30 de diciembre de 2021 se aprobó la Ley Núm. 79 para enmendar entre otras leyes la Ley 220-2012 Ley BIDA en sus artículos 3, 4 y 6 para que lea psicólogo en vez de psicólogo clínico y para requerir a todas las compañías aseguradoras que incluyan, como parte de sus cubiertas, servicios provistos por profesionales de la psicología capacitados por educación a nivel de maestría o doctorado.

En el 2018 la DNNME presentó al Comité Timón recomendaciones para enmendar la Ley BIDA con el propósito de reorganizar los procesos desde la identificación temprana a la provisión de servicios **de acuerdo** a las responsabilidades de las Agencias Gubernamentales y los Municipios. Estas **recomendaciones** fueron avaladas por el Comité Timón para la Ley BIDA y fueron incluidas en los **informes** anuales a la legislatura de los años 2018, 2019, 2020 y 2021.

Las **recomendaciones** incluyen: reorganizar la Ley de acuerdo a los procesos desde la **identificación** a la provisión de servicios, y de acuerdo a las responsabilidades de las Agencias Gubernamentales y los Municipios. Las enmiendas principales propuestas fueron la creación de dos (2) **Comités** Timón; uno para atender a la niñez y adolescencia y otro dirigido al trabajo con adultos.

En el análisis realizado se tomó en cuenta que dichas recomendaciones **NO representen un impacto económico adicional para el Departamento de Salud dado que en dicho proyecto no se cambian las responsabilidades del Departamento ni de las demás agencias del Gobierno, sino que se reorganizan los procesos de la identificación temprana, diagnóstico, y Registro de Autismo.**

El P de la C 1525 que incluía las recomendaciones avaladas por el Comité Timón para la Ley BIDA fue aprobado por Cámara y Senado en diciembre 2020, no fue enviado a Fortaleza y por ende no se convirtió en Ley. En abril y en diciembre 2021 la DNNME hizo un acercamiento a las Senadoras Ana Rivera Lassen y Rosamar Trujillo Plumey respectivamente, para la presentación de un nuevo proyecto de ley conjunto. Al momento de presentarse este informe no hemos recibido respuesta de las Senadoras.

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

## **Apéndice 1**

Artículo: Identificación temprana: Vigilancia, Cernimiento del Desarrollo



# Identificación temprana: vigilancia y cernimiento del desarrollo

## CONOZCAN LOS SIGNOS

Cada bebé es único en su manera de ser. Un infante puede ser tranquilo, otro puede ser más activo. Cada uno crecerá y aprenderá a su ritmo y siguiendo su propio estilo. Sin embargo, todos los bebés tienen las mismas necesidades de: alimentación, atención, estímulos, seguridad, disciplina, comprensión, aceptación, paciencia y oportunidades para aprender.

Todos sabemos que los bebés aprenden desde que nacen. Sin embargo, investigaciones recientes han demostrado que el aprendizaje comienza desde antes de nacer. Desde el nacimiento, la mayoría de los bebés ven, siguen con la vista, oyen y no solamente discriminan entre sonidos, sino que reconocen la voz de su madre. Las habilidades y el desarrollo sensorial y cognitivo de los recién nacidos es mucho más complejo de lo que muchas personas piensan. Los bebés nacen listos para continuar aprendiendo.

Por esta razón es importante identificar tempranamente a los niños con retrasos en el desarrollo o con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) para comenzar intervenciones basadas en evidencia lo antes posible. La intervención temprana mejora el desarrollo general del niño, reduce conductas inapropiadas, apoya a la familia y a su vez conduce a mejores resultados funcionales a largo plazo.

Por lo general, en el proceso de vigilancia del desarrollo, es posible reconocer retrasos en el desarrollo y el autismo durante los primeros tres años de vida. Este proceso se debe realizar con todos los niños pequeños para identificar aquellos en riesgo de cualquier retraso o condición que afecte su desarrollo. Es importante que los profesionales, incluyendo los proveedores de cuidado y las familias, conozcan que hay varias maneras de identificar niños a riesgo de presentar retraso en el desarrollo o el TEA. Las *Guías de Servicios Pediátricos Preventivos* del Departamento de Salud establecen que se debe llevar a cabo un cernimiento del desarrollo en las visitas de cuidados pediátricos a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad y un cernimiento para autismo a los 18 y 24 meses a todos los niños.

El Departamento de Salud ha desarrollado el folleto *Pasaporte a la Salud* con el propósito de informar a las familias sobre las destrezas que deben esperar en sus niños durante los primeros cinco (5) años y las señales de alerta que pueden indicar que el niño no se esté desarrollando de acuerdo a lo esperado. El *Pasaporte a la Salud* se le entrega a cada familia al momento de inscripción de su bebé en el Registro Demográfico.

Además, como estrategia para fortalecer la vigilancia del desarrollo y del TEA, los Centros para el Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) han lanzado la campaña, **Aprenda los Signos. Reaccione Pronto**. La Sra. Nancy Nieves Muñoz de la División Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud, fue designada como embajadora de la misma en Puerto Rico. Todo proveedor de servicios o líderes comunitarios que tengan interés en recibir orientación o materiales libre de costo para apoyar el esfuerzo de vigilancia del desarrollo y del TEA pueden comunicarse al 787-765-2929 ext. 5572 o escribir a [nancy.nieves@salud.pr.gov](mailto:nancy.nieves@salud.pr.gov). Nancy Nieves Muñoz, EdM, CAS Embajadora para Puerto Rico para la Campaña del CDC Aprende los Signos. Reaccione Pronto División Niños con Necesidades Médicas Especiales Departamento de Salud 787.765.2929 ext. 5572 ó 4587



## Reaccione Pronto

El Departamento de Salud ha desarrollado el folleto *Pasaporte a la Salud* con el propósito de informar a las familias sobre las destrezas que deben esperar en sus niños durante los primeros cinco (5) años y las señales de alerta que pueden indicar que el niño no se esté desarrollando de acuerdo a lo esperado. El *Pasaporte a la Salud* se le entrega a cada familia al momento de inscripción de su bebé en el Registro Demográfico.

## Pasaporte a la Salud de:





**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 2**

Acuerdo de Colaboración Centro Ponceño de Autismo

**GOBIERNO DE PUERTO RICO**  
**ACUERDO DE COLABORACIÓN ENTRE**  
**EL DEPARTAMENTO DE SALUD**  
**DEL GOBIERNO DE PUERTO RICO**  
**Y**  
**EL MUNICIPIO AUTÓNOMO DE PONCE**  
**Y**  
**LA CORPORACIÓN PARA EL DESARROLLO DEL**  
**CENTRO PONCEÑO DE AUTISMO**

**COMPARECEN**

**DE LA PRIMERA PARTE:** El DEPARTAMENTO DE SALUD, representado por su Secretario de Salud, CARLOS MELLADO LÓPEZ, MD, mayor de edad, casado, médico de profesión y vecino de San Juan, Puerto Rico, o por el Subsecretario de Salud, FÉLIX RODRÍGUEZ SCHMIDT, MD, mayor de edad, casado, médico de profesión y vecino de Caguas, Puerto Rico, o por el Secretario Auxiliar de Administración del Departamento de Salud ESDRAS VELEZ RODRIGUEZ, mayor de edad, casado, y vecino de Guaynabo, Puerto Rico, quienes comparecen en representación del Secretario de Salud y están autorizados a firmar este Contrato en virtud de la delegación hecha por el Secretario en comunicación con fecha de 4 de enero de 2021, de conformidad con la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, en adelante denominada la PRIMERA PARTE.

De la SEGUNDA PARTE: El MUNICIPIO AUTÓNOMO DE PONCE, representado por su Alcalde, el HONORABLE LUIS IRRIZARY PABON mayor de edad, casado y vecino de Ponce, Puerto Rico, en adelante, denominada LA SEGUNDA PARTE.

De la TERCERA PARTE: La CORPORACIÓN PARA EL DESARROLLO DEL CENTRO PONCEÑO DE AUTISMO, C.D. (CEPA), representado por la presidenta de la Junta de Directores, TATINA COLÓN COMAS, mayor de edad, soltera y vecina de Ponce, Puerto Rico, en adelante, denominado LA TERCERA PARTE.

Los comparecientes manifiestan tener la capacidad legal necesaria para suscribir el presente acuerdo, según autorizado por los Artículos 2.001(r) y 3.009 de la Ley Número 81 de 30 de agosto de 1991, Ley de Municipios Autónomos, según enmendada (21 L.P.R.A. §4051(i) (n) y §4109) y la Ley Orgánica del Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada y así convienen en otorgar el presente ACUERDO, y a tales efectos libre y voluntariamente:

*Handwritten signature/initials in blue ink.*

**EXPONEN**

**PRIMERO:** TODAS LAS PARTES, el DEPARTAMENTO DE SALUD, el MUNICIPIO AUTÓNOMO DE PONCE y la CORPORACIÓN PARA EL DESARROLLO DEL CENTRO PONCEÑO DE AUTISMO (CEPA) comparten la visión de promover la investigación, desarrollo, identificación y prestación de servicios para las personas con Trastornos dentro del Espectro del Autismo (TEA), con el propósito de garantizar su derecho a tener una vida independiente y a desarrollar sus capacidades al máximo (Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, "Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo" (LEY BIDA).

**SEGUNDO:** La PRIMERA PARTE, a través de su División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME), tiene como misión fomentar el estado óptimo y bienestar de los niños con necesidades médicas especiales mediante un sistema de servicios integrales de salud, incluyendo servicios directos de la más alta calidad en consonancia con la práctica médica vigente, servicios facilitadores o de apoyo, servicios de base poblacional y servicios de infraestructura; e integrar la recopilación y el reporte de los datos los programas de cernimiento neonatal y las deficiencias en el desarrollo para producir datos utilizando variables estandarizadas bien definidas que incluyan información demográfica, genotipos cuando aplique, y patrones de referido y tiempo para el cuidado especializado que requieren estas poblaciones. Dentro de esta misión, la DNNME ha establecido como prioridad la identificación temprana, antes de los tres años, de niños con TEA.

**TERCERO:** La ordenanza número 54, serie 2005-2006, aprobada por el Municipio Autónomo de Ponce, autorizó la formación de la Corporación para el Desarrollo del Centro Ponceño de Autismo

INICIALES  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

C.D., (CEPA) a tenor con el artículo 17.002 de la Ley de Municipios Autónomos, según enmendada.

**CUARTO:** Desde el mes de junio de 2009, CEPA ofrece servicios de evaluación, diagnóstico e intervención a niños con TEA y con otros trastornos del desarrollo en la región sur. Sin embargo, la necesidad de las comunidades del sur de disponer de servicios para esta población supera el ofrecimiento que el reducido personal de CEPA puede ofrecer.

**QUINTO:** El Artículo 19 de la LEY BIDA establece que las Responsabilidades de los Gobiernos Municipales y las agencias estatales incluyen el diseñar, desarrollar e implementar estrategias de coordinación interagencial e intersectorial que garanticen un sistema coherente y eficaz de servicios para atender las necesidades de las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo y sus familias:

- Esta política pública, declara que los gobiernos municipales, sin menoscabo de sus facultades y capacidades, de conformidad con la Ley de Municipios Autónomos, serán co-responsables de la implementación de esta política pública en lo siguiente, pero sin limitarse a, proveer infraestructura y establecer alianzas con organizaciones comunitarias y de base de fe y otras instituciones del municipio para facilitar la disponibilidad de espacios y facilidades seguras y apropiadas, así como el mantenimiento de las mismas, para el uso, disfrute y la prestación de servicios dirigidos a las personas con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo.
- Cualquier municipio, amparado en la Ley Núm. 81-1991, según enmendada, conocida como "Ley de Municipios Autónomos de Puerto Rico", que desarrolle programas dirigidos a satisfacer las necesidades educativas de los ciudadanos con Desórdenes dentro del Continuo del Autismo, podrá disponer de estructuras para dichos propósitos y quedarán exentos de los requisitos establecidos al amparo de la Sección 3.20 del Reglamento de Planificación Núm. 5 de 5 de septiembre de 2002 sobre Designación, Registro y Conservación de Sitios y Zonas Históricas en Puerto Rico de la Junta de Planificación, la jurisdicción de la Oficina Estatal de Conservación Histórica, y cualquier otra Ley o Reglamento a dichos propósitos y sus sucesores.

**SEXTO: TODAS LAS PARTES** interesan formalizar un acuerdo colaborativo en lo referente a la vigilancia, cernimiento y diagnóstico de niños menores de 4 años; y avalúo e intervención con aquellos diagnosticados con un TEA. Reconociendo la importancia de este proyecto para los recipientes de estos servicios, **TODAS LAS PARTES** han determinado entrar en este acuerdo colaborativo. De conformidad a lo anteriormente expuesto, **TODAS LAS PARTES** han convenido el presente **ACUERDO**, bajo las siguientes:

*Handwritten signature and initials in blue ink.*

#### CLÁUSULAS Y CONDICIONES

**PRIMERA: LA PRIMERA PARTE**, conforme su disponibilidad de recursos, contratará personal clínico especializado en el diagnóstico, avalúo e intervención de niños menores de cuatro años con TEA que laborará para la División Niños con Necesidades Médicas Especiales y prestará sus servicios en las instalaciones del Centro Ponceño de Autismo exclusivamente para niños menores de cuatro años. Además contratará una persona para coordinar servicios. Este personal consistirá, como mínimo de:

- Dos Psicólogos Clínico (Doctorado)
- Un Trabajador Social Clínico (Maestría)
- Una Terapeuta Ocupacional (Maestría)
- Una Patóloga del Habla y Lenguaje (Maestría)
- Un Coordinador de Servicios (Bachillerato)

**SEGUNDA:** Este personal ofrecerá los siguientes servicios, entre otros, que se determinen necesarios por la DNNME:

- Evaluación diagnóstica para detectar TEA en menores de 4 años
- Evaluación de inteligencia
- Evaluación de funcionamiento para diagnóstico diferencial

INICIALES

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

- Evaluaciones de funcionamiento sensorio-motor y del habla y lenguaje
- Asesoría sobre ubicación y sobre planes de intervención para niños con TEA en colaboración con el Programa de Intervención Temprana - Parte C de IDEA (Avanzando Juntos)
- Intervención a niños menores de 4 años con TEA y asesoría a sus padres o encargados
- Referidos para atención médica especializada
- Coordinación de servicios en la comunidad y con agencias gubernamentales
- Preparación de los informes requeridos por la DNNME

**TERCERA:** La supervisión de los proveedores de servicios contratados por la **PRIMERA PARTE**, así como todo aspecto programático de los servicios que prestará dicho personal, estará a cargo del Director de la **TERCERA PARTE** en coordinación con el representante autorizado de la **PRIMERA PARTE**. El aspecto administrativo concerniente a dichos contratistas estará a cargo del representante autorizado de la **PRIMERA PARTE**.

**CUARTA:** Los ingresos propios generados por servicios clínicos y de apoyo, prestados y facturados a planes médicos tanto del gobierno como privados, corresponderán a la **TERCERA PARTE**. La **TERCERA PARTE** se compromete a reinvertir la totalidad de los fondos recobrados de los servicios prestados por los contratistas de la **PRIMERA PARTE** en servicios a la población con TEA.

**QUINTA:** La **SEGUNDA PARTE** se compromete a lo siguiente, cónsono con sus objetivos:

- Hacer disponible a la **PRIMERA PARTE**, libre de costo, el uso de las facilidades físicas especialmente diseñadas para la provisión de servicios para la población con TEA ubicadas en el edificio concedido en usufructo a CEPA por el Municipio Autónomo de Ponce, a través de la Resolución #26 de la serie 2011-2012 de la Legislatura Municipal.
- Proveer servicios de mantenimiento, limpieza y ornato del bien inmueble. Las reparaciones ordinarias y extraordinarias necesarias para la conservación del bien inmueble cedido por el Municipio Autónomo de Ponce para el Centro Ponceño de Autismo estarán sujetas a las disposiciones de Código Civil o aquellas leyes aplicables ya las obligaciones autorizadas por la Legislatura Municipal entre la **SEGUNDA PARTE** y la **TERCERA PARTE**.
- Cubrir los gastos de electricidad y agua.
- Asegurar el cumplimiento con los requerimientos administrativos y programáticos estipulados por la **PRIMERA PARTE**.

*Handwritten signature/initials in blue ink.*

**SEXTA:** La **TERCERA PARTE** se compromete con lo siguiente, cónsono con sus objetivos:

- Permitir el uso del nombre de CEPA así como el buen reconocimiento que goza CEPA en la comunidad, para proyectos de promoción de salud y otras gestiones de atención pública relacionada a los servicios de niños con trastornos del desarrollo incluyendo los de TEA.
- Permitir el expandir los servicios provistos en CEPA para niños con TEA de otras Regiones del Departamento de Salud.

**SÉPTIMA:** La **TERCERA PARTE** será responsable de los siguientes aspectos operacionales:

- Proveer el personal de mantenimiento y apoyo administrativo que incluye pero no se limita a: una recepcionista, un oficial de finanzas, y un trabajador de mantenimiento.
- Pago de los estipendios de los internos que laboren en CEPA.
- Pago del mantenimiento de las instalaciones en el edificio concedido en usufructo a CEPA por el Municipio Autónomo de Ponce, a través de la Resolución #26 de la serie 2011-2012 de la Legislatura Municipal.
- Pago de los seguros, permisos, certificaciones y toda otra documentación requerida por agencias reguladoras y aseguradoras.
- Pago de los servicios de internet, telefonía, cable, fotocopiadora y fumigación.
- Compra de los equipos y materiales para intervención.
- Mantener el inventario de las pruebas diagnósticas y correspondientes programas computarizados de corrección.
- Pago de la compra y/o mantenimiento del equipo de informática y del sistema de expedientes y facturación computarizada, según las políticas establecidas por el Departamento de Salud.
- Asegurar el cumplimiento con los requerimientos administrativos y programáticos estipulados por la **PRIMERA PARTE**.

INICIALES  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**OCTAVA:** La **TERCERA PARTE** será responsable de administrar los fondos asignados a CEPA mediante Resolución Conjunta a través de la Universidad de Puerto Rico.

**NOVENA:** Este acuerdo no podrá ser alterado parcial ni totalmente sin el conocimiento y consentimiento expreso de **TODAS las PARTES** suscribientes.

**DÉCIMA:** Este acuerdo entrará en vigor a la firma de **TODAS LAS PARTES** y estará vigente hasta el 30 de septiembre de 2022. Podrá ser enmendado para extender su vigencia o por cualquier otra razón, previa enmienda escrita a esos efectos, firmada por **TODAS LAS PARTES** durante la vigencia del acuerdo. De haber vencido el acuerdo, podrá ser renovado bajo los términos que establezcan **TODAS LAS PARTES**.

**DÉCIMA PRIMERA:** Este acuerdo podrá ser resuelto antes de su vencimiento, por cualquiera de las **PARTES**, mediante notificación escrita a las otras **PARTES**, con treinta (30) días de antelación a la fecha de resolución deseada, sin que por ello incurran las **PARTES** entre sí en obligación alguna.

*luis*  
**DÉCIMA SEGUNDA:** **TODAS LAS PARTES** manifiestan que han leído este Acuerdo Colaborativo y lo han redactado conforme a sus voluntades, lo ratifican y firman en el lugar y fecha expresada.

**DÉCIMA TERCERA:** Las **PARTES** acuerdan que las cláusulas y condiciones de este ACUERDO son independientes y separadas entre sí, y que la nulidad de una o más cláusulas no afecta la validez de las demás, las cuales se reputarán y considerarán vigentes.

**ACEPTACIÓN Y FIRMA**

---Tal es el **ACUERDO** que los comparecientes han pactado entre sí, y por hallarlo conforme a sus respectivas voluntades, lo aceptan en todas sus partes sin reparo alguno, y proceden a firmarlo, en San Juan, Puerto Rico, hoy 1 de noviembre de 2021.

**Dr. Carlos Mellado López**  
SECRETARIO  
Departamento de Salud  
Seguro Social Patronal 660-43-7470  
PRIMERA PARTE

**Luis Irizarry Pabón**  
ALCALDE  
Municipio Autónomo de Ponce  
Seguro Social Patronal 660-43-3627  
SEGUNDA PARTE

**Tatiana Colón Comas**  
PRESIDENTA  
JUNTA DE DIRECTORES, CEPA  
Seguro Social Patronal 660-67-2689  
TERCERA PARTE

REVISADO POR  
*[Signature]*  
17 noviembre 21  
FECHA  
OFICINA  
ASESORES LEGALES

Yo, Wendy M. Cant, abogado de la División Legal del Municipio de Ponce, certifico que he revisado este contrato en todos sus pormenores y habiendo encontrado el mismo satisfactorio desde el punto de vista legal, RECOMIENDO SU FIRMA.  
Vo. Bo., hoy 28 de septiembre de 20 21.

CERTIFICO QUE ES COPIA FIEL Y EXACTA DE CONTRATO BAJO MI CUSTODIA.

FIRMA [Signature] INICIALES \_\_\_\_\_  
FECHA 17/NOV/21 \_\_\_\_\_

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 3**

Acuerdo de Colaboración Debbaudt Productions

**GOVERNMENT OF PUERTO RICO  
DEPARTMENT OF HEALTH  
SAN JUAN, PUERTO RICO**

**MEMORANDUM OF AGREEMENT BETWEEN DEBBAUDT LEGACY  
PRODUCTIONS AND THE PUERTO RICO DEPARTMENT OF HEALTH**

**OF THE FIRST PART: THE DEPARTMENT OF HEALTH OF PUERTO RICO (DHPR)**, represented by the Secretary of Health, **RAFAEL RODRIGUEZ MERCADO, MD FAANS, FACS**, of legal age, married, doctor by profession and neighbor of **GUAYNABO**, Puerto Rico, or represented by the Sub-secretary of Health, **CONCEPCION QUIÑONES DE LONGO, MD**, of legal age, married and neighbor of **GUAYNABO**, Puerto Rico, who appears on behalf of the Secretary of Health, and is authorized to sign contracts under the delegation made by the Secretary in communications dated the 3rd and 18th of January 2017, in accordance with Act No. 81 of March 14, 1912, as amended, hereinafter referred to as **FIRST PARTY**.

**OF THE SECOND PART: DEBBAUDT LEGACY PRODUCTIONS, LCC** represented by **DENNIS DEBBAUDT**, as Managing Partner, of legal age, married, and neighbor of Port Saint Lucie, Florida, hereinafter referred to as the **SECOND PARTY**.

**BOTH PARTIES** have decided to sign this Memorandum of Agreement (hereinafter referred to as "Agreement") with the following terms and conditions:

**TERMS AND CONDITIONS**

**FIRST:** The **FIRST PARTY** in its commitment to the implementation of and compliance with the Ley BIDA (Law for the Well-being, Integration and Development of the Population with Autism) oversees the preparation of health professionals and other public servants who may come in contact with children, youth or adults with autism.

**SECOND:** The **SECOND PARTY**, a digital video production partnership dedicated to providing law enforcement, public safety and criminal justice agencies professional training tools for autism spectrum disorder (ASD) education and awareness; has the ability and is willing to collaborate with the **FIRST PARTY** by providing copyright protected digital files of the following Debbaudt Legacy Productions videos and print files below, therein further identified as DLP Titles:

- 1) Autism & Law Enforcement Roll Call Briefing English Original (2004-2019)
- 2) Autism, Fire-Rescue & Emergency Medical Services video (2009)
- 3) Autism Spectrum Disorder, Missing Persons, Search & Rescue video (2019)
- 4) Autism & Suspicious Persons video (2019)
- 5) Print-Only educational materials, curriculum, handouts & posters specifically Dennis Debbaudt's 2019 Training Handout, the template for printing DLP's Autism On Scene Response Cards and DLP's Autism Emergency Contact Form template

**THIRD:** The **SECOND PARTY** agrees that this license is for sole use of DLP Titles by the **FIRST PARTY** for educational presentations that are instructor led; in distance learning or over secured intranet throughout the Commonwealth of Puerto Rico and at presentations outside of Puerto Rico. Broadcast in whole or part of DLP Titles through over-the-air, cable, satellite or on the public world wide web will require prior permission from the **SECOND PARTY**. Sharing short duration (one minute or under) clips with news organizations are permitted.

**FOURTH:** The **FIRST PARTY** agrees to provide English to Spanish translation and professional voice over and narration of all spoken and printed English language that appear in text and of all spoken words within audiovisual DLP Titles, and direct translation and layout of all print materials described in DLP Titles. The **SECOND PARTY** and the **FIRST PARTY** will mutually agree to appropriate professional narration and voice over services. The **FIRST PARTY** will provide the translation services. At completion of editing, the **FIRST PARTY** will provide the **SECOND PARTY** with digital copies of all audiovisual and print files agreed upon as finished and translated to Spanish.

**FIFTH:** The **SECOND PARTY** agrees to provide digital audiovisual files that are free of English text and narration and ready for Spanish voice over and narration and embedded text at appropriate time codes.

**SIXTH:** The **FIRST PARTY** will maintain the **SECOND PARTY** is apprised of progress and provided with digital DRAFT copies of the videos during the translation and voiceover editing process.

**SEVENTH:** The **SECOND PARTY** retains the sole rights of the Spanish translations, voice-over and narration audio embedded in their audiovisual DLP Titles outside Puerto Rico for global redistribution for use in educational, informational or documentary projects. Such use may be online or distance training, intranet use by police, public safety or educational organizations, documentary production or related productions in any medium for any purpose the **SECOND PARTY** deems appropriate.

**EIGHTH:** The **SECOND PARTY** agrees that the professional translation, narration and voice over services of DLP Titles provided by the **FIRST PARTY**, and agreed to by **BOTH PARTIES**, constitutes payment in full for a ten year license for use of DLP Titles by the **FIRST PARTY** as described herein.

**NINTH: BOTH PARTIES** agree that No monetary compensation will be provided as part of this Agreement. The **FIRST PARTY** assumes NO payment responsibility.

**TENTH:** The **FIRST PARTY** agrees to not copy or distribute DLP Titles to any person or organization outside of the Puerto Rico Department of Health without prior written approval of the **SECOND PARTY**; or produce dvd, tape or digital copies of the materials, or broadcast the materials on television, the world wide web or intranet or transfer of DLP Titles to storage discs, hard drives or thumb/portable drives for distribution of DLP Titles to unauthorized persons or entities. The files are for the sole use of the **FIRST PARTY** pursuant to this licensing agreement with the **SECOND PARTY** to translate to Spanish and distribute DLP Titles throughout Puerto Rico. Any reproduction or use of the ideas and images contained and expressed in DLP Titles beyond this licensing agreement is prohibited. Any violation may result in the **SECOND PARTY** seeking legal remedies for compensation and the immediate termination of this licensing agreement by the **SECOND PARTY**.

**ELEVENTH:** Neither one of the parties shall make a public announcement or press release with regards to the Agreement, or use the name of the other party without its previous written consent.

**TWELTH:** This agreement will be subject to the laws and regulations of the Government of Puerto Rico and will be interpreted in accordance with them.

**THIRTEENTH:** The ten-year licensing period of this agreement will begin on the first day of that DLP and DOHPR agree that the translation, narration and voice over are accurate, complete, meet professional standards and are ready for educational use.

**FOURTEENTH:** The license can be renewed on a per year basis or as mutually agreed and prior written amendment for these purposes, signed by **BOTH PARTIES**. The **SECOND PARTY** maintains copyright of all its materials included in DLP Titles.

**FIFTEENTH: ULTRAVIRES:** IN ACCORDANCE WITH THE RULE OF LAW AND THE STANDARDS THAT GOVERN THE CONTRACTING OF SERVICES, THE PERSONS APPEARING FOR THIS CONTRACT ACKNOWLEDGE THAT NO SERVICES SHALL BE PROVIDED UNDER THIS AGREEMENT UNTIL BOTH PARTIES SIGN IT. LIKEWISE, NO SERVICES WILL BE PROVIDED UNDER THIS AGREEMENT AFTER ITS EXPIRATION DATE, EXCEPT IN THE CASE THAT AT THE EXPIRATION DATE THERE ALREADY EXISTS AN AMENDMENT SIGNED BY BOTH PARTIES. THE SERVICES PROVIDED IN VIOLATION OF THIS CLAUSE SHALL NOT BE PAID, DUE TO THE FACT THAT ANY OFFICIAL THAT MIGHT REQUEST AND RECEIVE SERVICES FROM THE OTHER PARTY, IN VIOLATION OF THIS PROVISION, WILL BE DOING SO WITHOUT ANY LEGAL BASIS.

**IN WITNESS WHEREOF, BOTH PARTIES** sign this contract, thus formally obliging itself to comply with all its clauses and conditions.

In San Juan, Puerto Rico, today \_\_\_\_ of \_\_\_\_\_ of 2019

\_\_\_\_\_  
**SECOND PARTY**  
**XXX-XX-XXX**

\_\_\_\_\_  
**FIRST PARTY**  
**660-43-7470**

**CERTIFICATION**

I, \_\_\_\_\_ Lawyer of the Office of Legal Advisors of the Department of Health certify that I have reviewed the contract in all its details and, I have found the same satisfactory from the legal point of view. I recommend your signature.

Signature:

Date:

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 4**

Acuerdo de Colaboración WIPR

GOBIERNO DE PUERTO RICO  
DEPARTAMENTO DE SALUD

MEMORANDO DE ENTENDIMIENTO ENTRE EL DEPARTAMENTO DE SALUD,  
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES (DNNME) Y LA  
CORPORACIÓN DE PUERTO RICO PARA LA DIFUSIÓN PÚBLICA (WIPR)

COMPARECEN

**PRIMERA PARTE: EL DEPARTAMENTO DE SALUD (DS)**, representado por su Secretario de Salud **CARLOS MELLADO LÓPEZ, MD**, mayor de edad, casado, médico de profesión y vecino de San Juan, Puerto Rico, o por el Subsecretario de Salud, **FÉLIX RODRÍGUEZ SCHMIDT, MD**, mayor de edad, casado, médico de profesión y vecino de Caguas, Puerto Rico, o por el Principal Oficial Administrativo del Departamento, **ESDRAS VÉLEZ RODRÍGUEZ**, mayor de edad, casado, abogado de profesión y vecino de Guaynabo, Puerto Rico, quienes comparecen en representación del Secretario de Salud y están autorizados a firmar este Contrato en virtud de la delegación hecha por el Secretario en comunicación con fecha de 16 de marzo de 2021, de conformidad con la Ley Núm. 81 de 14 de marzo de 1912, según enmendada, en adelante denominada **DS**.

**SEGUNDA PARTE: LA CORPORACIÓN DE PUERTO RICO PARA LA DIFUSIÓN PÚBLICA**, representada por su presidente, **ERIC G. DELGADO**, mayor de edad, soltero y vecino de San Juan, Puerto Rico, quien comparece en representación de la Corporación, en adelante denominada **WIPR**.

EXPONEN

ENR

**PRIMERO:** Este Memorando de Entendimiento (ME) es entre 2 (dos) instrumentalidades del gobierno de Puerto Rico, el **Departamento de Salud de Puerto Rico** y la **Corporación de Puerto Rico para la Difusión Pública (WIPR)** para la preparación de 4 (cuatro) videos doblados y con subtítulos en español.

**SEGUNDO:** La División Niños con Necesidades Médicas Especiales (DNNME) del DS provee dirección y supervisión a nivel isla a todos los esfuerzos relacionados con la prestación de servicios coordinados para los niños con necesidades médicas especiales y tiene la responsabilidad de fortalecer los servicios de salud que se le proveen a esta población de manera que se garantice que reciban los servicios requeridos de acuerdo a la edad y condición especial de salud. Además, bajo la Ley BIDA (Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo) del 2012, la División tiene la responsabilidad de implantar estrategias para la prestación de servicios para las personas con autismo; entre estas, apoyar el desarrollo de conocimiento, destrezas, y disposiciones entre las personas que atienden a la población con autismo, incluyendo el personal de respuesta rápida ante emergencias (en adelante, primeros respondedores), entendiéndose, policías, bomberos, paramédicos y personal de sala de emergencias en hospitales.

OSR

**TERCERO:** El DS entró en un acuerdo de colaboración con Dubbault Legacy Productions (DLP), asociación de producción digital de videos y adiestramientos sobre autismo dirigidos a los primeros respondedores, en el cual tradujo los libretos de 4 (cuatro) videos al español y se comprometió a proveer el doblaje y los subtítulos de los mismos.

**CUARTO:** **WIPR** opera los medios de comunicación pertenecientes al pueblo de Puerto Rico para contribuir al desarrollo social, educativo y cultural, así como al enriquecimiento del pueblo puertorriqueño a través de una difusión pública de excelencia. En la actualidad **WIPR** opera 2 (dos) estaciones de radio por lo que cuenta con las facilidades necesarias

para grabar el doblaje para los 4 (cuatro) videos, y una estación de televisión con los recursos para incorporar subtítulos a los videos. Además, cuenta con técnicos y actores de voz para realizar el doblaje de los mismos.

**QUINTO:** En virtud de las facultades y obligaciones asignadas por ley a cada una de las PARTES, éstas suscriben el presente Acuerdo sujeto a las siguientes:

#### CLÁUSULAS Y CONDICIONES

**PRIMERA:** El DS le proveerá a WIPR copias en el formato *Quicktime Movie* de cada uno de los cuatro (4) videos: 1- Autismo y la Ley y el Orden, 2- Rescate de Incendios y Emergencias Médicas, 3-Personas Sospechosas y, 4-Personas Desaparecidas y Vulnerables: Búsqueda y Rescate. junto con la traducción al español del libreto de cada video, dentro de un (1) mes de firmado este documento. Además, proveerá retroalimentación para cualquier modificación a la traducción y revisión del doblaje y subtítulos.

**SEGUNDA:** WIPR proveerá el estudio, el técnico y los actores de voz para realizar el doblaje de los videos. Le hará llegar al DS la grabación audio digitalizada en formato .MP3 o .WAV dentro de seis (6) meses luego de recibidos los videos con sus correspondientes transcripciones. WIPR deberá devolver los videos al Departamento de Salud.

**TERCERA:** El DS reconocerá la aportación de WIPR en cada uno de los videos.

**CUARTA:** WIPR no podrá utilizar o de cualquier manera reproducir los videos sin previa autorización del DS.

**QUINTA:** Este acuerdo entrará en vigor a partir de la firma de LAS PARTES y estará vigente hasta el 31 de diciembre de 2021. Podrá ser enmendado para extender su vigencia o por cualquier otra razón, previa enmienda escrita a esos efectos, firmada por AMBAS PARTES. Este acuerdo podrá ser resuelto antes de su vencimiento, por cualquiera de las PARTES, mediante notificación escrita a la otra PARTE, con treinta (30) días de antelación a la fecha de resolución deseada, sin que por ello incurran las PARTES entre sí en obligación alguna.

**SEXTA:** Este acuerdo no establece obligación alguna de compensar económicamente ni de otra forma a la otra PARTE. Este acuerdo no conlleva erogación de fondos públicos.

#### ACEPTACIÓN

Los representantes del DS y WIPR, enterados del total contenido de este Acuerdo, y luego de haberlo leído y entendido su contenido, aceptan el mismo por estar redactado de acuerdo con sus instrucciones y deseos, y lo suscriben comprometiéndose a cumplir con todas sus partes, procediendo a firmarlo y además a estampar sus iniciales en todos y cada una de las páginas del mismo.

En San Juan, Puerto Rico a 10 de Septiembre de 2021.



**CARLOS MELLADO LÓPEZ, MD**  
Secretario  
Departamento de Salud de Puerto Rico  
660-43-7470

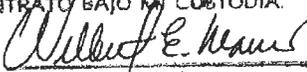


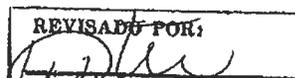
**ERIC G. DELGADO**  
Presidente  
CPRDP  
660-45-3951

CERTIFICO QUE ES UNA COPIA FIEL Y VERDADERA DEL CONTRATO BAJO MI CUSTODIA.

FIRMA

FECHA

  
8/04/21

REVISADO POR: 
FECHA: 10/10/21
OFICINA: ASESORES LEGALES

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 5**

Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del  
Espectro del Autismo

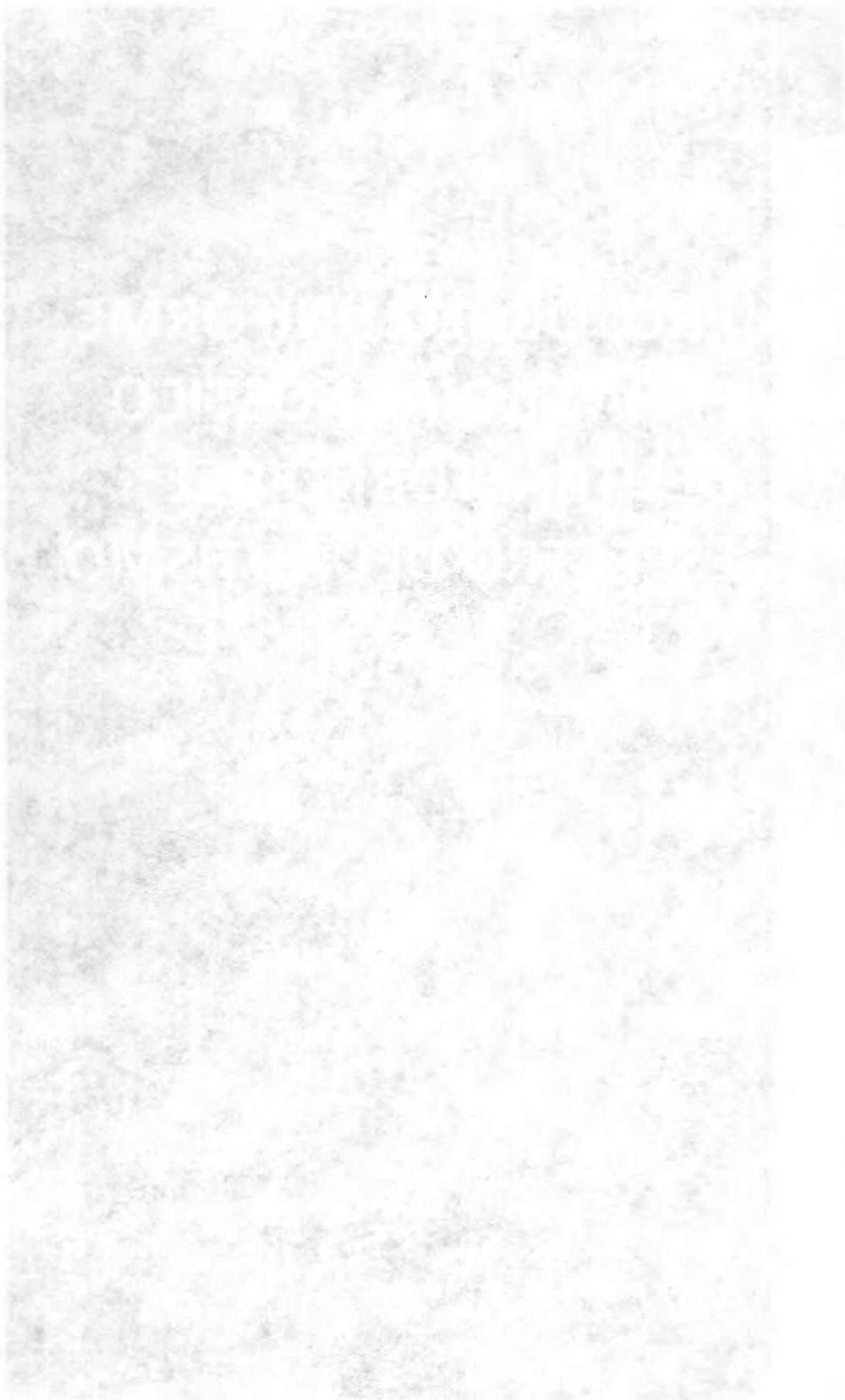
2018

# PROTOCOLO UNIFORME PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
2018







GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento revisado constituye la Política Pública del Departamento de Salud para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.



---

RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS

SECRETARIO

DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR, SERVICIOS INTEGRADOS Y PROMOCIÓN A LA SALUD  
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

## Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo

### A. Introducción

Dos de los propósitos de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA), son: 1- *“establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población”* y 2- *“promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden”*.

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes utilizando prácticas basadas en evidencia que permitan diagnosticar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) a fin de los niños y jóvenes menores de 22 años de edad y sus familias puedan ser referidas prontamente para la intervención indicada.

El diagnóstico temprano del TEA depende de un sistema de vigilancia y cernimiento del desarrollo para toda la población menor de cinco años. Los criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el TEA, están contenidos en el documento, *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 a 66 meses de edad*.

### B. Referidos para evaluación diagnóstica a través del Departamento de Salud

1. El Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) del Centro Pediátrico o Centro de Autismo correspondiente al lugar de residencia de la familia recibirá el referido con los resultados de los cernimientos del desarrollo y para el TEA, procederá a abrir un expediente y citar a la familia para una entrevista inicial. De estar disponibles, el Coordinador de Servicios solicitará a la familia que traiga copia de las evaluaciones y cernimientos del desarrollo y para el TEA previos, e información médica. La familia también puede traer videos de las conductas de su hijo que le preocupan. Esta información NO es requisito para la evaluación diagnóstica. Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán credencializados por la ASES como centros especializados para el cernimiento, diagnóstico y tratamiento del TEA. Una vez

activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.

2. Como parte de la visita inicial, el Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa NNES verificará si se ha administrado uno de los siguientes instrumentos, en su versión más reciente, de acuerdo a la edad del niño o joven:
  - Menos de 16 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires-Social Emotional, ASQ-SE*) en última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
  - De 16 a 30 meses: *Modified Checklist for Autism in Toddlers-Revised/Follow-up (MCHAT-R/F)* en su última versión.
  - Mayor de 30 meses hasta los 66 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión.
  - Después de los 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años: *Social Communication Questionnaire (SCQ)*.
  - De 67 meses a 11 años: *Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST)* por sus siglas en inglés.\*
  - De 11 años en adelante: *Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS)* por sus siglas en inglés.\*

*\* El DSM-5 no reconoce Asperger como un diagnóstico. Sin embargo, el CAST y el ASAS son efectivos en la identificación del TEA en niños mayores de 66 meses y en jóvenes.*

De no tener los resultados de uno de estos instrumentos de cernimiento recomendados para la edad, el mismo será administrado, al menos que el menor:

- cumpla con los criterios de riesgo para el TEA del algoritmo de la Academia Americana de Pediatría (ver Anejo 1) o;
- no haya alcanzado los hitos del desarrollo críticos o presente algunas de las conductas preocupantes que aparecen en el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo* del Departamento de Salud (2016).

En estos casos, el equipo diagnóstico determinará la necesidad de administrar el instrumento de cernimiento para el TEA) como parte de la visita inicial.

3. En la entrevista inicial, el Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa NNES, verificará que el niño haya sido referido al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos), si es menor de 36 meses; o al Departamento de Educación, si es mayor de 36 meses. De no haber sido referido, procederá a realizar el referido.
4. De no confirmarse el riesgo de presentar el TEA se orientará a la familia sobre los pasos a seguir de acuerdo a las necesidades y preocupaciones que presente la familia y que arrojen los resultados del instrumento de cernimiento del desarrollo y para el TEA. De ser necesario, se le completará y se le entregará la hoja de Certificación de Cernimientos.
5. De confirmarse el riesgo de presentar el TEA, el Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado del Programa NNES acordará con la familia una fecha para la

próxima cita de la evaluación diagnóstica. La evaluación diagnóstica del niño debe completarse en un término no mayor de 90 días calendario desde que se recibe el referido.

6. El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado del Programa NNES orientará a la familia sobre la Cubierta Especial Provisional de Autismo del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico y ayudará a la familia a solicitar la misma.
7. De haber sospecha de pérdida auditiva y no haber sido evaluada previamente, se coordinará para una evaluación audiológica completa.

### **C. Evaluación diagnóstica a través del Departamento de Salud**

El propósito de la evaluación diagnóstica es identificar las conductas características del TEA (o la ausencia de éstas) que el niño presenta y otras condiciones coexistentes. El diagnóstico se establecerá basado en una evaluación integral que incluye entrevista a los padres o encargados, observación de la conducta e interacción social del niño, un historial de su desarrollo y el uso de instrumentos estandarizados para documentar las conductas presentes.

La evaluación diagnóstica se llevará a cabo por un equipo compuesto por al menos un psicólogo clínico, escolar o consejero, y otro profesional de la salud cualificado (ejemplos: patólogo del habla y lenguaje, terapeuta ocupacional, pediatra, enfermera graduada) a través del Programa NNES, de los Centros de Autismo del Departamento de Salud, y/o cualquier otra facilidad o centro con un acuerdo de colaboración con el Departamento de Salud para tales fines.

1. La evaluación diagnóstica incluirá:
  - a. Historial Familiar, del Desarrollo y de Salud
  - b. Entrevista a los encargados sobre las destrezas, conductas, comunicación e interacciones sociales del menor.
  - c. Observación de la conducta del menor en interacción con otros y en actividades de juego y socialización propias para su edad.
  - d. Los resultados de la versión más reciente de al menos uno de los siguientes instrumentos para documentar los comportamientos presentes:
    - Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (*Autistic Diagnostic Observation Schedule*) – ADOS
    - Escala de Valoración del Autismo Infantil (*Childhood Autism Rating Scale*) – CARS
    - Escala de Valoración de Autismo Gilliam (*Gilliam Autism Rating Scale*) – GARS
    - Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (*Autistic Diagnostic Interview Revised*) – ADI-R

Los instrumentos serán completados por profesionales con licencia y con la preparación requerida por los autores de los mismos para su administración. Entre estos: psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, pediatras, médicos especialistas, audiólogos y maestros. Estos profesionales cumplirán con las competencias o cualificaciones requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con el TEA.

El Departamento de Salud evaluará continuamente los instrumentos disponibles para documentar los comportamientos presentes en el TEA con el propósito de actualizar la lista de instrumentos que puedan ser utilizados en el proceso de la evaluación diagnóstica.

2. El equipo evaluador revisará toda la información recopilada y determinará si el menor cumple con los criterios para el diagnóstico del TEA, de acuerdo a la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM por sus siglas en inglés).
3. El equipo diagnóstico preparará la Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo que incluye: los procedimientos diagnósticos utilizados, historial relevante, hallazgos (incluyendo fortalezas), criterios para el diagnóstico del TEA de acuerdo a la última versión del DSM con una descripción de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos, impresión diagnóstica, y recomendaciones generales para el avalúo y referidos (ver Anejo 2).

#### **D. Resultados de la Evaluación Diagnóstica**

##### **1. Diagnóstico de TEA establecido**

###### **a. Cubierta Especial Permanente de Autismo**

- 1- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado orientará y asistirá a la familia para obtener la Cubierta Especial Permanente de Autismo o sobre la elegibilidad a los servicios de autismo bajo su plan privado.
- 2- Aquel menor con Cubierta Especial Permanente de Autismo bajo el PSG tiene acceso sin referidos a cualquier especialista o servicio que el pediatra o médico primario estime que necesite.

###### **b. Menores de 2 años**

En el caso de los menores de 2 años, se revisará si continúa cumpliendo con los criterios diagnósticos al año de haberse completado la evaluación diagnóstica.

###### **c. Referidos**

- 1- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado coordinará una cita con el pediatra del Programa NNEs para diagnosticar o descartar condiciones coexistentes. Además, el pediatra hará los referidos pertinentes a especialistas médicos y los laboratorios o pruebas recomendadas.
- 2- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado coordinará las citas para los referidos a los especialistas médicos recomendados por el pediatra.
- 3- Dependiendo de la edad del niño y con el consentimiento por escrito de la familia, el Coordinador de Servicios enviará copia de la Certificación Diagnóstica al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, si el niño es menor de 3 años; o al Centro de Educación Especial del Departamento de Educación correspondiente si el menor tiene entre 3 y 21 años.

- 4- El Coordinador de Servicios dará seguimiento para asegurar que el niño diagnosticado con el TEA tenga un Hogar Médico, haya completado el proceso de avalúo y esté recibiendo la intervención adecuada.

**d. Seguimiento**

- 1- El Coordinador de Servicios del Programa NNES asistirá a la familia con relación a las recomendaciones generales del equipo evaluador incluidas en la Certificación Diagnóstica.
- 2- El Coordinador de Servicios proveerá información a las familias para monitorear de manera cuidadosa a los hermanos y hermanas del niño con el TEA en su adquisición de destrezas sociales, comunicación y destrezas de juego.

**d. Registro de Autismo del Departamento de Salud**

El Registro de la Población con el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se crea al amparo la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA). El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otro propósito del Registro de Autismo es obtener: un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

- 1- Aquellos niños, jóvenes o adultos cuyos diagnósticos cumplan con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.
- 2- Todo profesional de la salud licenciado en Puerto Rico está obligado a registrar a las personas diagnosticadas con autismo que residan en Puerto Rico en el Registro de Autismo. El profesional puede registrar de manera electrónica o imprimiendo y completando el Formulario para Registro (ver Anejo 3). Para registrar de manera electrónica deberá solicitar autorización para acceso al Registro a través del siguiente enlace: <https://registros.salud.gov.pr>.
- 3- La siguiente información es necesaria para registrar:
  - Últimos 4 dígitos del Seguro Social.
  - Nombre, fecha de nacimiento y sexo.
  - Diagnóstico, fecha del diagnóstico e instrumentos utilizados.
  - Otras condiciones o diagnósticos.
  - Información del profesional que hizo el diagnóstico.
  - Información de servicios y cubierta médica.
  - Información de la persona contacto.
- 4- Una vez un menor de 22 años haya sido registrado, se notificará al padre o encargado. El Coordinador de Servicios o Trabajador Social del Programa NNES contactará a la familia para ofrecerle información sobre servicios disponibles en su comunidad. El

Coordinador o Trabajador Social asistirá a la familia con los referidos a los servicios y recursos de la comunidad.

## **2. No Diagnóstico de TEA**

- a. El equipo evaluador completará la Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo documentando por qué el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- b. El niño será referido al Coordinador de Servicios o Trabajador Social del NNES o Centros de Autismo para asistir a la familia en la coordinación de las recomendaciones generales y los referidos de acuerdo a la edad del niño.
- c. En el caso de menores de 3 años, estos deben ser referidos al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos y de continuar presentando alto riesgo para el TEA ser reevaluados, luego de recibir intervención dirigida a sus áreas de necesidad, si continúan presentando riesgo para el TEA.
- d. El Coordinador de Servicios o Trabajador Social notificará al proveedor de servicios médicos (*Third Party Administrator*) que el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- e. El Coordinador de Servicios proveerá información a la familia para que continúe monitoreando el desarrollo de sus niños.

## **E. Estudios complementarios**

Un aspecto importante del rol del pediatra incluye el diagnóstico de condiciones coexistentes. La identificación de enfermedades metabólicas o trastornos genéticos permiten poder precisar el pronóstico y riesgo de recurrencia. Cuando un niño presenta el diagnóstico de TEA, el pediatra debe realizar un examen físico y neurológico completo buscando malformaciones y signos neurológicos, y un examen dermatológico con lámpara de Wood. No existen pruebas médicas o biológicas para diagnosticar el TEA. Se seguirán las recomendaciones clínicas de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), la Academia Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología Pediátrica para determinar las pruebas médicas indicadas.

## **F. Evaluación diagnóstica por otros recursos de la comunidad**

La evaluación diagnóstica debe llevarse a cabo por profesionales que cumplan con las competencias mínimas requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con TEA y con la preparación requerida por los autores para el uso de los instrumentos recomendados para documentar los comportamientos presentes en el TEA.

La certificación diagnóstica incluirá un historial de salud y desarrollo, el nombre del instrumento utilizado para documentar los comportamientos de TEA presentes, una descripción detallada de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos en el DSM vigente, un perfil general de fortalezas y necesidades, y recomendaciones generales sustentadas.

Solamente los niños cuyo diagnóstico cumpla con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.

## G. Vigencia

Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

## H. Referencias

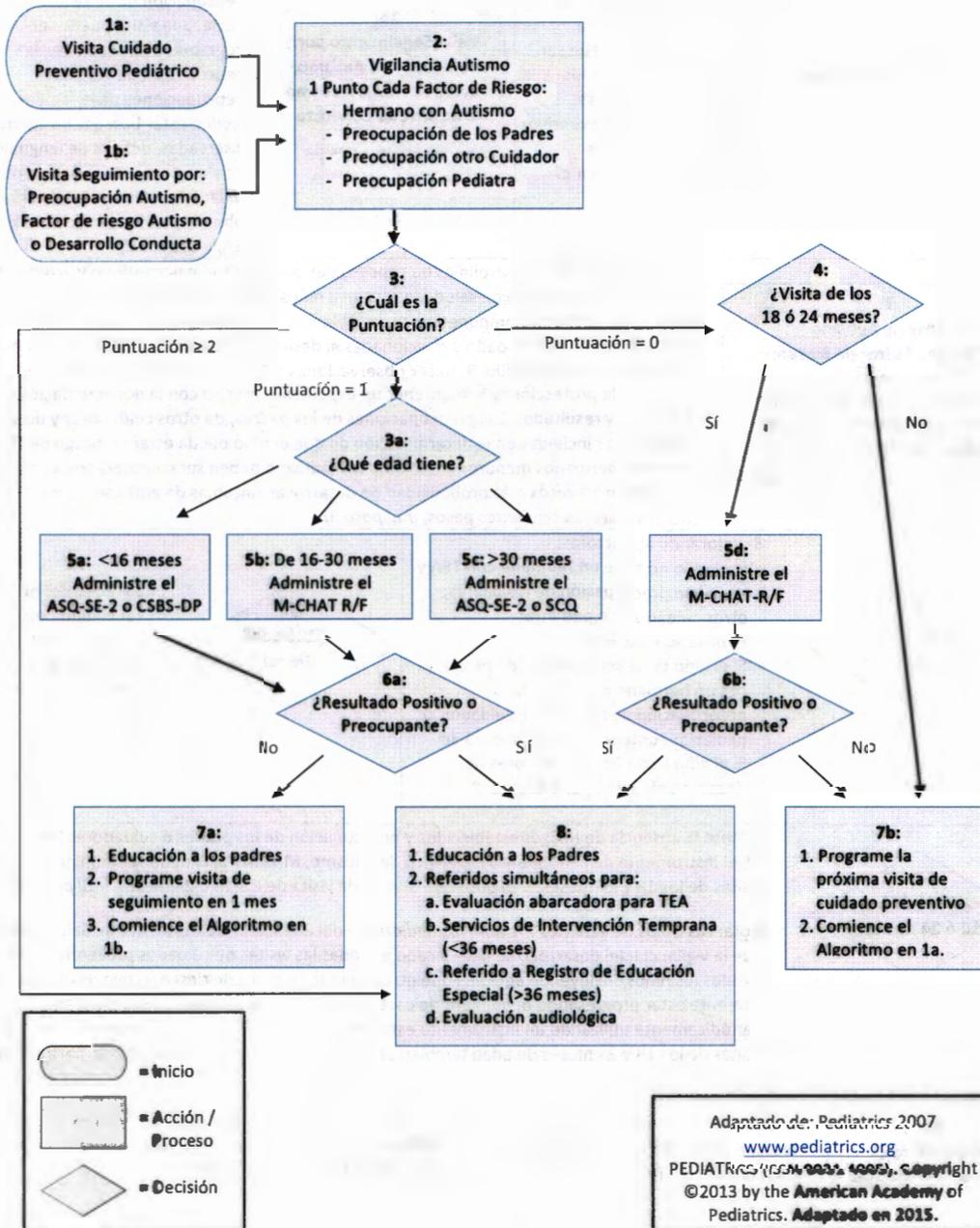
- Autism Diagnostic Evaluation: Health, Family, Developmental and Behavioral History Interview Form. En, [www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf](http://www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf)
- Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/78143313>
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11055457>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, [http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline\\_summaries/Autism\\_Guideline\\_for\\_Patients.pdf](http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf)
- Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Criteria. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>
- Childhood Autism Spectrum Test (CAST). En, [https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws\\_rd=cr&ei=Cul0U8H-J8LlSASIkIC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en](https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws_rd=cr&ei=Cul0U8H-J8LlSASIkIC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en)
- Centers for Disease Control and Prevention. *Screening and Diagnosis*. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Escala Australiana para el Síndrome de Asperger. En, <http://espectroautista.info/tests/espectroautista/infantil/ASAS>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2008). Departamento de Salud de Puerto Rico. IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson, C.P. & Myers, S.M. (2007). *Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders*. American Academy of Pediatrics.
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA)*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers. En, [www2.gsu.edu/~psydlr/Diana\\_L\\_Robins\\_Ph.D..html](http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html)
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años. (2012).

Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 - 66 meses de edad del Departamento de Salud de Puerto Rico. (2016).

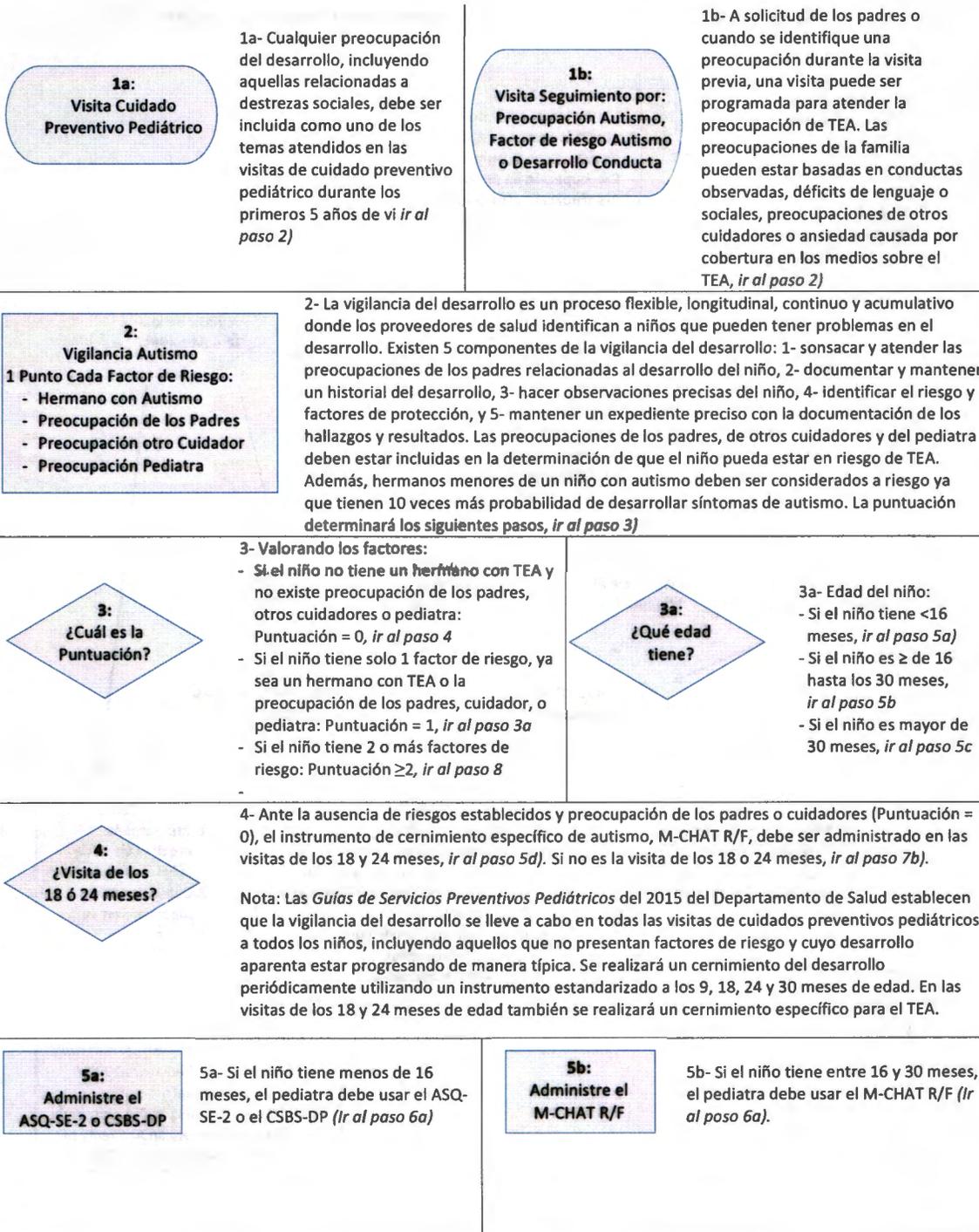
Zwaigenbaum, L, Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L. Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Oxonoff, S., Signman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., Yirmiya, N. (2009). Clinical Assessment and Management of Toddlers with Suspected Autism Spectrum Disorder: Insights from Studies of High-Risk Infants. *Pediatrics*. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2833286/>

## Anejo 1

### Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



## Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)



<p><b>5c:</b> Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (Ir al paso 6a). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p><b>5d:</b> Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (Ir al paso 6b).</p>
<p><b>6a:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, vaya al paso 7a.  Cuando el resultado del cernimiento es positivo, vaya al paso 8.</p>	<p><b>6b:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, vaya al paso 7b.  Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, vaya al paso 8.</p>
<p><b>7a:</b> 1. Educación a los padres 2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes 3. Comience el Algoritmo en 1b.</p>	<p>7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>	<p><b>7b:</b> 1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo 2. Comience Algoritmo en 1a.</p>	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p><b>8:</b> 1. Educación a los Padres 2. Referidos simultáneos para: a. Evaluación abarcadora para TEA b. Servicios de Intervención Temprana c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida 3. Programe visita de seguimiento</p>	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6 a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>		

Referencia: [www.aap.org](http://www.aap.org)

## Anejo 2



GOBIERNO DE PUERTO RICO  
Departamento de Salud

DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES  
PROGRAMA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

### Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo

INFORMACIÓN GENERAL				
Nombre/Inicial		Apellido paterno		Apellido materno
Fecha de Nacimiento: día      mes      año		Edad años      meses	Sexo F      M	# Expediente
Municipio/País de Nacimiento:				# SS - XXXX-XX-_____
Dirección postal		Dirección física		Teléfonos: Hogar:  Celular:  Trabajo:  Correo-electrónico:
Nombre del Padre/Madre o Encargado			Fecha del Informe:  Día      Mes      Año	

REFERIDO	
Referido por:	Relación con el participante:

**Razón del referido:**

- Alto riesgo para autismo de acuerdo al algoritmo de la AAP (debe marcar al menos 2)
  - Hermano/a con autismo
  - Preocupación de familia
  - Preocupación de pediatra/médico primario
  - Preocupación de cuidador
- Cernimiento demostró riesgo para TEA (escoja instrumento/s utilizado/s):
  - Edades y Etapas Socio Emocional (ASQ-SE-2)     Modified Checklist for Autism in Toddlers-R/F (M-CHAT R/F)
  - Communication and Symbolic Behavior Scales-DP (CSBS-DP)     Childhood Asperger Syndrome Test (CAST)
  - Australian Scale for Asperger Syndrome (ASAS)     Social Communication Questionnaire (SCQ)     Otro:
- Presenta:
 

<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Pobres destrezas sociales</li> <li><input type="checkbox"/> Inflexibilidad</li> <li><input type="checkbox"/> Pobre comunicación/lenguaje</li> <li><input type="checkbox"/> Conducta oposicional</li> <li><input type="checkbox"/> Conducta atípica o repetitiva</li> <li><input type="checkbox"/> Destrezas motoras finas pobres</li> <li><input type="checkbox"/> Destrezas motoras gruesas pobres</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Ansiedad</li> <li><input type="checkbox"/> Pobre integración sensorial</li> <li><input type="checkbox"/> Impulsividad o hiperactividad</li> <li><input type="checkbox"/> Atención o concentración pobre</li> <li><input type="checkbox"/> Agresividad (a sí mismo o hacia otros)</li> <li><input type="checkbox"/> Funcionamiento adaptativo pobre</li> <li><input type="checkbox"/> Intereses restringidos</li> </ul>
--	--

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS		
Método	Completado por	Fecha
<input type="checkbox"/> Entrevista a padres o encargado		
<input type="checkbox"/> Observación semi estructurada de interacción/juego		
<input type="checkbox"/> Childhood Autism Rating Scale (CARS-2)		
<input type="checkbox"/> Gilliam Autism Rating Scale (GARS-3)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)		
<input type="checkbox"/> Otros instrumentos estandarizados: <input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/> Entrevista al participante		
<input type="checkbox"/> Otro:		

**HISTORIAL RELEVANTE**

A través de la revisión de documentos y evaluaciones previas, y de la información disponible, se identificaron los siguientes datos relevantes en su historial:

Incluir:

- Los padres/encargados de \_\_\_\_\_ se han estado preocupando por su desarrollo desde \_\_\_\_\_
- durante el embarazo....
- nació a las \_\_\_\_\_ semanas por cesárea debido a \_\_\_\_\_
- al momento del nacimiento....
- su peso al nacer fue \_\_\_\_\_ y midió \_\_\_\_\_
- estuvo en la unidad de cuidados intensivos neonatales por \_\_\_\_\_ días por \_\_\_\_\_
- su desarrollo temprano se ha caracterizado por \_\_\_\_\_
- la edad en que la familia observó señales preocupantes fue a los \_\_\_\_\_.
- ha presentado los siguientes problemas de salud:
  - \_\_\_\_\_ por lo que ha recibido tratamiento/ seguimiento y/o le ha sido prescrito ---  
\_\_\_\_\_
- ha presentado problemas del \_\_\_\_\_, (sueño, alimentación) desde \_\_\_\_\_
- ha presentado problemas sensoriales que incluyen \_\_\_\_\_
- el historial de salud de su familia incluye
- actualmente asiste a (programa pre-escolar, Head Start, Early Head Start, escuela, cuidado) en \_\_\_\_\_ en el cual \_\_\_\_\_
- actualmente vive con \_\_\_\_\_ en \_\_\_\_\_
- ha recibido las siguientes evaluaciones:

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**HALLAZGOS**

Según el historial y los hallazgos de la evaluación realizada, \_\_\_\_\_ presenta las siguientes destrezas y fortalezas:

**Comunicación Social:**

**Socialización:**

**Conducta:**

**Otras:**

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO**  
(Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría, Quinta Edición, DSM-5)

El historial y los hallazgos de la evaluación realizada evidencian las siguientes dificultades en el desarrollo de \_\_\_\_\_ relacionadas con el Trastorno del Espectro del Autismo (Incluya ejemplos):

**A. Déficits persistentes en la comunicación e interacción social en diferentes contextos (3/3)**

A.1. Déficit en reciprocidad socio-emocional

No hay evidencia

A.2. Déficit en conductas comunicativas no verbales para la interacción social

No hay evidencia

A.3. Déficit en desarrollar, mantener y entender relaciones

No hay evidencia

**B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (2/4)**

B.1. Movimientos, uso de objetos o habla estereotípica.

No hay evidencia

B.2. Insistencia en rutinas o patrones ritualizados de conducta verbal o no verbal; poca tolerancia al cambio

B.3. Intereses altamente restringidos que son anormales en intensidad o enfoque.

No hay evidencia

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**B.4. Hiper o hipo reactivo a los estímulos sensoriales o un interés inusual en los aspectos sensoriales del ambiente**

**No hay evidencia**

- C. Las deficiencias evidenciadas han estado presente desde las primeras fases del desarrollo.
- D. Las deficiencias evidenciadas representan impedimentos significativos en el funcionamiento social, familiar y vida independiente.
- E. Las deficiencias evidenciadas no se explican mejor por una discapacidad intelectual u otro desorden del desarrollo.

### IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA

Según el historial y el perfil de fortalezas y necesidades evidenciado al momento de la evaluación, \_\_\_\_\_:

- NO cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.**
- Cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo según el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación de Psiquiatría Americana, Quinta Edición (DSM-5), 299.00 y del Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10, por sus siglas en inglés), F84, por lo que el equipo evaluador determina lo siguiente:**

**AUTISMO**

- Con impedimento intelectual**
- Con impedimento lingüístico**

Nivel 1 = Requiere apoyo  
Nivel 2 = Requiere apoyo sustancial  
Nivel 3 = Requiere apoyo muy sustancial

**Nivel de Severidad**

- \_\_\_\_ **A. Comunicación e interacción social**
- \_\_\_\_ **B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades**

**Otras condiciones concurrentes:**

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**RECOMENDACIONES PARA EL AVALÚO / REFERIDOS**  
Incluya la razón o justificación para cada Recomendación y Referido

**Miembros del Equipo Evaluador (mínimo 2):**

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.

**Padres/ Encargados:**

Certifico con mi firma que este informe diagnóstico se ha discutido conmigo y que he se ha respondido a las preguntas o dudas que he presentado.

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante
_____ Fecha		

## Anejo 3

### Departamento de Salud de Puerto Rico FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO



<b>TIPO DE REGISTRO:</b> <input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional/correcciones			
<b>INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO</b>			
Últimos 4 dígitos del Seguro Social XXX-XX-____		Fecha de Nacimiento (Año/Mes/Día)	
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino		Municipio/País de Nacimiento:	
<b>DIAGNÓSTICO:</b> <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro de Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez			
<b>NIVEL DE SEVERIDAD:</b> <b>Comunicación Social</b> <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial		<b>Patrones Restrictivos y Repetitivos</b> <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial	
<b>Instrumentos/Referencias utilizadas para documentar las observaciones de la conducta (Puede marcar más de una)</b> <input type="checkbox"/> ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised <input type="checkbox"/> ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition <input type="checkbox"/> ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule <input type="checkbox"/> CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale Second-Edition <input type="checkbox"/> GARS-3 – Gilliam Autism Rating Scale-Third Edition <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Ed, Text Revision <input type="checkbox"/> DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Ed <input type="checkbox"/> Otros instrumentos utilizados: <input type="checkbox"/> Ninguno			
Fecha en que se estableció el diagnóstico (Año/Mes/Día)		Edad en que se observaron las señales por primera vez	
<b>Municipio o País de residencia cuando se diagnosticó:</b> <b>Indique otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona (Puede marcar más de una)</b> <input type="checkbox"/> Convulsiones/Epilepsia <input type="checkbox"/> Trastorno Bipolar <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico <input type="checkbox"/> Esclerosis Tuberosa <input type="checkbox"/> Trastorno del Sueño <input type="checkbox"/> Macrocefalia <input type="checkbox"/> Trastorno Obsesivo Compulsivo <input type="checkbox"/> Microcefalia <input type="checkbox"/> Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad <input type="checkbox"/> Síndrome Down <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Síndrome Rett <input type="checkbox"/> Otras condiciones: <input type="checkbox"/> Síndrome Tourette <input type="checkbox"/> Síndrome X-Frágil <input type="checkbox"/> Síntomas gastrointestinales			
<i>Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al (787) 522-6311 o (787) 284-2900 ó centrodeautismo@salud.pr.gov</i>			
<b>INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO</b>			
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido
Disciplina: Número de Licencia Profesional:			
Correo electrónico		Teléfono	Otro Teléfono
Disciplina de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica (Puede marcar una o más) <input type="checkbox"/> Psicólogo Clínico <input type="checkbox"/> Patólogo de Habilidad y Lenguaje <input type="checkbox"/> Psicólogo Escolar <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Médico-Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapeuta Físico <input type="checkbox"/> Médico-Neurólogo <input type="checkbox"/> Trabajador Social <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra del Desarrollo <input type="checkbox"/> Otra, especifique: <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra <input type="checkbox"/> Ninguna			
<b>INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y CUBIERTA MÉDICA</b> En estos momentos, ¿la persona recibe servicios dirigidos a atender su condición de autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce			
Indique los servicios que recibe (seleccione todos los que apliquen) <input type="checkbox"/> Intervención Temprana <input type="checkbox"/> Vivienda Asistida <input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Consejería Vocacional <input type="checkbox"/> Psicología <input type="checkbox"/> Empleo Sostenido <input type="checkbox"/> Patología de Habilidad/Lenguaje <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapia Física <input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Otro, especifique:			
La persona con autismo de 22 años o más, ¿Está estudiando? <input type="checkbox"/> No, Indique el nivel escolaridad alcanzado: <input type="checkbox"/> Sí, Indique: <input type="checkbox"/> Escuela Superior <input type="checkbox"/> Técnico/Vocacional <input type="checkbox"/> Grado Asociado <input type="checkbox"/> Bachillerato			
Indique si la persona con autismo está empleada actualmente <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó Sí, el empleo es a: <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/> Tiempo completo Si contestó No, ¿qué tiempo que lleva desempleado?			
Indique si la persona con autismo tiene Plan Médico <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce			
Indique el tipo de Cubierta Médica (seleccione todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Cubierta Especial de Autismo <input type="checkbox"/> Plan de Salud del Gobierno <input type="checkbox"/> Otra, especifique:			
<b>INFORMACIÓN DE CONTACTO: PADRES/CUSTODIOS/PERSONA CON AUTISMO</b>			
Nombre	I.	Primer Apellido	Segundo Apellido
Correo electrónico		Teléfono	Otro Teléfono
Dirección Postal de la Persona Contacto Urbanización/P.O. Box    Calle y Número			
Municipio		Código Postal	
<b>Relación con la persona con autismo:</b> ¿Tiene la persona con autismo familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó que Sí, favor de marcar todas las que apliquen <input type="checkbox"/> Hermano/Hermana <input type="checkbox"/> Abuelo/Abuela <input type="checkbox"/> Primos/Primas <input type="checkbox"/> Otros familiares, especifique: <input type="checkbox"/> Sobrinos/Sobrinas <input type="checkbox"/> Madre/Padre			

## INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO

Favor de marcar las respuestas con una marca de cotejo en la caja  y contestar en letra de molde aquellas respuestas que requieran información adicional.

### Tipo de Registro

- Registro Inicial – es la primera vez que una persona es registrada por un profesional que establece el diagnóstico.
- Someter información adicional/correcciones – se utiliza para actualizar o corregir información de un registro ya existente incluyendo un cambio de diagnóstico.

### Información de la Persona con Autismo

- Últimos 4 dígitos del Seguro Social – Favor de no entrar el número de Seguro Social completo.
- Fecha de nacimiento – Primero el año de nacimiento, luego el mes y por último el día (Año/Mes/Día).
- Sexo – Indique Masculino o Femenino

### Diagnóstico

- Solamente se puede seleccionar uno.

### Nivel de severidad

- Solamente puede seleccionar uno para la Comunicación Social y uno para los Patrones Restrictivos y Repetitivos.

### Instrumentos/Referencias utilizadas

- Puede seleccionar todos los instrumentos o referencias que fueron utilizados para documentar las observaciones de la conducta.
- Si está haciendo un cambio de diagnóstico, marque los instrumentos que fueron utilizados para determinar que ya no cumple con los criterios para el diagnóstico de autismo.
- Si utilizó algún otro instrumento que no está en la lista, favor de incluir el nombre.
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

### Fecha en que se estableció el diagnóstico

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

### Edad en que se observaron las señales por primera vez

- Anote la edad en que la familia o algún cuidador observó las conductas preocupantes o típicas del autismo por primera vez.
- Si no sabe la edad, escriba *Se desconoce*.

### Municipio o país en que se diagnosticó

- Indique el municipio de Puerto Rico o país de residencia en que se diagnosticó por primera vez.

### Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona

- Seleccione todas las condiciones o diagnósticos confirmados de la persona con autismo.
- Si alguna condición o diagnóstico no está en la lista debe añadirla.

### Información del Profesional que estableció el diagnóstico

- Esta sección corresponde a la persona que establece el diagnóstico actual.
- Se requiere que las personas que lleven a cabo evaluaciones diagnósticas de autismo sean profesionales con licencia vigente en Puerto Rico y con la preparación requerida por los autores de los instrumentos diagnósticos utilizados.
- Si el diagnóstico fue determinado por un equipo, se requiere incluir el número de licencia de uno de los profesionales del equipo para poder validar el Registro.
- Indique las disciplinas de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica.

### Información de Servicios y Cubierta Médica

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Indique si la persona con autismo está empleada actualmente. Si está empleada indique si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Si contestó No, indique el tiempo que lleva desempleado.
- Indique si la persona con autismo tiene cubierta médica, de tenerla indique si es privada o del gobierno. Además, indique si la persona tiene la Cubierta Especial de Autismo.

### Información de Contacto Padres/Custodios/Persona con Autismo

- Indique el nombre, dirección, teléfonos y correo electrónico de la persona contacto.
- Anote la relación que tiene la persona contacto con la persona con autismo.
- Indique si la persona con autismo tiene familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo. Si contesta que Sí, indique la relación y marque todas las que apliquen.

*Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al Centro de Autismo al 787-522-6311 o al Centro Ponceño de Autismo al (787) 284-2900. Puede enviar este formulario por fax al 787-522-3953 o al correo electrónico: [centrodeautismo@salud.pr.gov](mailto:centrodeautismo@salud.pr.gov)*

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 6**

Artículo – Autismo: Respondiendo con efectividad ante  
una emergencia

## **AUTISMO: RESPONDIENDO CON EFECTIVIDAD ANTE UNA EMERGENCIA**

Linna Irizarry Mayoral, BSOT, Phd  
Educatora Ley BIDA  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
Departamento de Salud de Puerto Rico

### **INTRODUCCIÓN**

Las personas encargadas de proveer primeros auxilios o atender situaciones de emergencia, están adiestradas a seguir ciertos protocolos. Cuando estas situaciones involucran a una persona con un Trastorno del Espectro del Autismo (en adelante autismo), es probable que tengan que hacer ajustes a estos protocolos. Es esencial que el personal de respuesta rápida y emergencias, al igual que todos los servidores públicos, reconozcan las características del autismo y cómo mejor auxiliar a una persona con autismo que se encuentre en una circunstancia crítica que requiera una respuesta rápida, de manera que la atención que se ofrezca sea apropiada, respetuosa y, hasta la medida posible, garantice su seguridad.

Las probabilidades son altas de que personal de respuesta rápida tenga que atender a una persona con autismo. Se ha encontrado que las personas con autismo tienen 7 veces más contactos con personal de respuesta rápida y emergencias que la población en general (Martin & Mims, 2009). Un estudio encontró que treinta y cinco por ciento (35%) de los encuestados había sido víctima de un crimen (citado en Gammicchia & Johnson, s.f. a). Otra investigación reportó que las personas con autismo tienen de 4 a 10 veces más probabilidad de ser víctimas de un crimen (Sobsey, et al, 1995). De igual manera, debido al aumento significativo en la prevalencia del autismo, una situación en que se encuentre una persona con autismo y que requiera la intervención del personal de respuesta rápida o emergencias puede surgir en cualquier oficina o facilidad en que se ofrecen servicios a la ciudadanía. Por estas razones, el contenido de este artículo es pertinente tanto para el personal que responde a situaciones de emergencias como a los demás servidores públicos.

Esta lectura presenta las conductas que definen los Trastornos del Espectro del Autismo, las diferentes maneras en que una persona con autismo pueda actuar en una situación de emergencia, y estrategias básicas para atender con respeto, sensibilidad y de manera efectiva a la persona para

asegurar su seguridad y minimizar el efecto traumático de la situación. A la vez, va dirigida a contribuir al desarrollo de las siguientes competencias para el personal de respuesta rápida y de emergencias que fueron desarrolladas por el Comité Timón de la La Ley Núm. 220 del 4 de septiembre de 2012, conocida como la Ley BIDA (Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo).

**Conocimiento:**

- Las características que definen el autismo
- Datos generales sobre las personas con autismo
- Algunas maneras en que las personas con autismo puede reaccionar ante una situación de emergencia.

**Destrezas:**

- Cómo interactuar con las personas con autismo con sensibilidad y efectividad durante una emergencia.

**Valores/Disposición:**

- Escuchar y considerar la información que le dan los padres o encargados de las personas con autismo.
- Presumir competencia; aunque la persona no hable, puede que entienda y logre comunicarse de manera alterna.
- Asumir que la persona está cooperando, dentro de sus capacidades.
- Demostrar respeto y sensibilidad por la diversidad de la población con autismo y sus familias, incluyendo cultura, lenguaje, religión, género, nivel socio económico y orientación sexual, entre otros.
- Entender la forma en que las familias y encargados manejan la condición. Lo que puede parecer abuso o negligencia, resulta ser una manera legítima de manejar conductas atípicas o atender a las necesidades de la persona con autismo y el resto de la familia (ej., un candado en el cuarto de la persona para evitar que se escape durante la noche, cerraduras en los gabinetes o nevera).
- Mantener la confidencialidad.

Al final, encontrará un glosario con definiciones de algunos términos que aparecen en la lectura.

## **OBJETIVOS**

Al finalizar la lectura se espera que el lector:

1. conozca las características básicas que definen el autismo;
2. identifique diferentes maneras que una persona con autismo pudiera actuar ante una situación de emergencia;
3. conozca estrategias básicas para interactuar y atender con sensibilidad y efectividad las necesidades de las personas con autismo y su familia en una situación de emergencia, asegurando su seguridad; y
4. desarrolle sensibilidad hacia las personas con autismo y sus familias.

## **¿QUÉ SON LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO?**

El autismo agrupa un conjunto de trastornos del desarrollo que afectan la manera en que se percibe el mundo y por ende, como se responde al mismo.

### **Características que definen el autismo**

Las personas con autismo, al igual que las demás personas, tienen intereses, niveles de inteligencia, personalidades, fortalezas y necesidades variadas. Sin embargo, aunque es una condición compleja que varía en el grado y manera en que se manifiesta en cada persona afectada, el *Diagnostic Statistical Manual* en su 5ta edición (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013) establece dos características principales que todas las personas con autismo presentan:

- 1- Dificultad con la comunicación e interacción social en diferentes contextos y situaciones. O sea, que posiblemente no entiendan lo que está pasando, ni se comuniquen de forma efectiva o de la manera en que se comunican las demás personas. Por ejemplo:
  - no responder cuando alguien intenta iniciar una interacción;
  - tener una respuesta tardía a preguntas u órdenes;
  - no hacer contacto visual con otra persona;
  - dificultad para entender gestos o utilizarlos para comunicarse;
  - dificultad en entender lenguaje figurativo (ej. estoy muerto de hambre);
  - dificultad para entender lo que es seguro o apropiado socialmente;

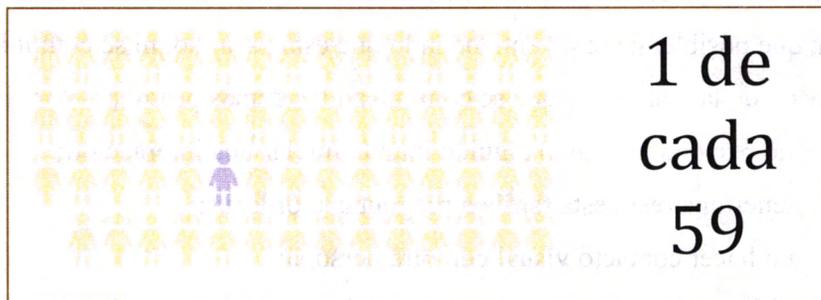
- no demostrar mucho interés en otras personas; y
- dificultad para iniciar y mantener una conversación.

2- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Por ejemplo:

- movimientos repetitivos, tales como mecerse y aletear (especialmente al tener emociones fuertes como alegría, ansiedad o miedo);
- deambular o vagar sin aparente intención o destino;
- alinear objetos;
- tocar objetos o personas;
- resistir que las cosas o la manera de hacer algo cambie (ej. molestarse si una rutina cambia);
- interés persistente e inusual en un objeto o tema (ej. hablar siempre de lo mismo, necesitar tener un objeto preferido consigo); y
- responder de manera inusual a ciertos estímulos sensoriales (ej. taparse los oídos, no resistir que le toquen, parecer ser sordo).

### Algunos datos

Se estima que hasta 1 de cada sesenta y dos (62) personas en Puerto Rico puede presentar autismo (Cordero, Alonso Amador, Mattei, & Torres, 2012). Más recientemente, los CDC (2018) estimaron que en el 2014, en una muestra de niños de 8 años, 1 de 59 niños presentaron autismo. Encontraron además, que de cada cinco niños diagnosticados con autismo cuatro eran del sexo masculino



El autismo *Autism and Developmental Disabilities Monitorina Network (ADDM - 2014)* ocurre en todas las etnias y niveles socioeconómicos (NINDS, 2019). Al ser un espectro, el nivel de funcionamiento de las personas con el diagnóstico varía de persona a persona. Algunas personas

con autismo necesitan mucho apoyo, requiriendo supervisión continua, y otras pueden vivir una vida independiente. Los jóvenes y adultos con autismo más independientes puede que expresen sus necesidades claramente, utilicen transportación pública, manejen un automóvil, completen un cuarto año de escuela superior y estudien en una institución vocacional o académica, estén empleadas, y tengan pareja e hijos. Sin embargo, al igual que las personas que necesitan mucho apoyo éstas tendrán dificultad, aunque en menor grado, con la comunicación e interacción social; y presentarán patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

Las características del autismo están presentes desde temprana edad; en algunos casos, desde antes del primer año de vida. Aunque los síntomas que caracterizan el autismo pueden mejorar, al día de hoy, el autismo no se cura; es para toda la vida. NO es una enfermedad. La mayoría de las personas con autismo no presenta características físicas que permitan identificarlas.

Cerca de la mitad de las personas con autismo no son verbales, sin embargo, algunas de éstas pueden escribir o utilizar otros medios alternos de comunicación como lo son el lenguaje de señas, láminas o aparatos electrónicos. Otras, a pesar de ser verbales, tienen dificultad marcada en comunicar sus necesidades o lo que le ha ocurrido. Es posible que solamente personas cercanas como su familia, encargados, vecinos o maestros las entiendan. Se ha encontrado que las personas con autismo tienden a entender mejor información visual que verbal (Missouri Autism Guidelines Initiative, 2012). Cuando lo escuchan quizás no entiendan, pero sí cuando lo ven.

Muchas personas con autismo responden a estímulos sensoriales de maneras atípicas. Se estima que hasta noventa por ciento (90%) presenta problemas para procesar estímulos sensoriales (Tomchek & Dunn, 2007). Pueden ser hiper o hipo sensitivas a luces, sonidos, olores, sabores y texturas. A algunas le molestan ciertos sonidos; otras podrían parecer sordas. Hay personas con autismo a quienes le molesta ser tocadas; otras parecen no sentir el dolor.

### **Condiciones co-existentes**

Las personas con autismo también pueden presentar otras condiciones. Algunas pueden tener problemas de aprendizaje o de salud mental. Un informe de vigilancia de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés) en 11 estados de Estados Unidos reportó que treinta y un por ciento (31%) de los niños con autismo presentaba discapacidad intelectual

(Baio, et al, 2018). Esta prevalencia ha disminuido en los últimos años (y podría continuar disminuyendo) con el uso de la asistencia tecnológica y sistemas de comunicación alternativa que ha permitido que muchas personas no verbales con autismo logren comunicarse y demostrar sus capacidades intelectuales. Hasta treinta por ciento (30%) presenta epilepsia (Geggel, 2013) y cerca de treinta por ciento (30%), hipotonía (Autism Society, 2016).

## **MANERAS EN QUE UNA PERSONA CON AUTISMO PUEDE REACCIONAR ANTE UNA SITUACIÓN DE EMERGENCIA**

Al responder a una situación en que la seguridad o la vida de una persona puede estar a riesgo, es esencial saber si la persona tiene autismo. En el mejor de los casos, el operador 9-1-1 puede haber obtenido esta información. De no ser así, miembros de la familia, acompañantes o la misma persona puede proveer información crítica sobre cómo proceder con el rescate o la atención médica que la persona pueda necesitar. Es importante conocer y estar atento a las conductas que una persona con autismo pueda presentar.

**La dificultad en entender claves sociales** puede resultar en que la persona no responda de la manera esperada a las instrucciones u órdenes que le de un policía, bombero u otro personal de respuesta rápida o de emergencias. Por ejemplo, ante una orden de detenerse por parte de un policía, la persona con autismo puede continuar caminando o hasta comenzar a correr; no porque esté resistiendo a la orden, sino porque no la entiende, o porque el volumen de la voz o el uniforme le haga sentir miedo. Además, al tener dificultad para entender claves sociales; las personas con autismo son vulnerables a ser víctimas de abuso físico y sexual, y crímenes tales como robos, fraudes y hasta agresiones.

**Por diferencias en cómo procesan estímulos sensoriales** muchas personas con autismo pueden ser hipo o hiper sensitivas a sonidos, olores, luces, tacto, o dolor. Las circunstancias de las emergencias usualmente van acompañadas de un sinnúmero de estímulos sensoriales tales como: personas gritando y corriendo, sirenas, y las luces de los biombos de la policía, bomberos o ambulancias. La intensidad y el sonido que emiten las luces de los hospitales, al igual que los sonidos de los equipos de las salas de emergencias, pueden resultar insoportables para las personas con hipersensibilidad auditiva o visual. Estos estímulos comunes en una situación de emergencias, pueden irritar a la persona al punto de provocar respuestas inusuales como gritar,

auto agredirse, morder y agredir a otros, o salir corriendo. Así mismo, la sobrecarga de estos estímulos sensoriales pueden tener el resultado que la persona parezca paralizarse. Además, se debe tener presente que a algunas personas con autismo le atraen los objetos que brillan y por lo tanto, pueden intentar tocar la placa, hebilla o el arma del agente policiaco.

**Los problemas de procesamiento sensorial** pueden llevar a que la persona no responda al dolor de manera esperada. Puede que no indique o de señales de dolor a pesar de tener trauma significativo. Su respuesta al dolor puede que sea reirse, tararear, cantar o quitarse la ropa. Las personas que son hipersensitivas al tacto puede que no toleren las vendas o productos adhesivos que requieran las heridas.

**Una situación de emergencia, por sus características, implica un cambio significativo en la rutina** de cualquier persona. Por lo tanto, la persona con autismo puede reaccionar con gritos, auto agredirse, agredir a las personas que le estén tratando de socorrer, salir corriendo o con otras conductas extremas inusitadas.

**En momentos de estrés o ansiedad**, hay personas con autismo que se auto agreden o se tornan agresivas contra las personas que tengan cerca. También es común que no logren utilizar las destrezas comunicativas que poseen. Algunas personas pueden presentar ecolalia inmediata o retrasada. Esto es particularmente común en situaciones de estrés. Además, en estas situaciones, los niños al igual que los adultos con autismo, pueden salir corriendo o esconderse, y no responder cuando se les llama.

**La falta de destrezas de comunicación social y de reconocer el peligro** aumenta la vulnerabilidad de las personas con autismo a ser víctimas de abuso y crímenes tales como robos, engaños, fraudes, y hasta agresiones físicas y sexuales. En estos casos, a la persona se le puede hacer muy difícil entender o comunicar lo que le ha pasado. De requerir atención médica, puede que la persona no entienda la intención del personal que le trata de ayudar, por lo que se resista a recibir la atención que necesita. Es posible que no logre entender ni comunicar la información que se le solicite. Además, al no comprender situaciones de peligro pueden correr hacia el tráfico, entrar a cuerpos de agua o perderse.

**ESTRATEGIAS BÁSICAS PARA INTERACTUAR Y ATENDER CON SENSIBILIDAD Y EFECTIVIDAD LAS NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON AUTISMO EN UNA SITUACIÓN DE EMERGENCIA, ASEGURANDO SU SEGURIDAD**

A continuación, se presentan consideraciones que se deben tener para diferentes instancias cuando uno de los ciudadanos afectados tiene autismo.

### **Consideraciones generales**

Debido a las características que comparten las personas con autismo, hay ciertas adaptaciones o modificaciones a sus protocolos, y consideraciones que todo personal que responde a una emergencia debe tener cuando interactúa con una persona con autismo:

- Ser paciente y permitirle un espacio.
- Preguntar a un familiar o encargado cómo mejor interactuar.
- Establecer con la familia o encargado la manera en que la persona se comunica o utilizar a la familia o una persona cercana como intermediario para lograr la comunicación.
- Usar frases u oraciones cortas y precisas; evitar el lenguaje ambiguo.
- Hablar calmadamente; evitar levantar la voz.
- Darle tiempo a la persona a responder.
- Usar apoyos visuales incluyendo escritura, si la persona puede leer, para comunicar.
- Evitar movimientos abruptos y ruidos fuertes.
- No tocar a la persona, al menos que sea absolutamente necesario.
- Estar atento a señales de frustración o ansiedad y si es posible, eliminar la causa.
- No interferir con o intentar parar movimientos o lenguaje repetitivo que no sea peligroso para la persona o para otros.
- Hasta donde sea posible, evitar el uso de sirenas, bocinas, luces y cantidad de personas que interactúan con la persona.

A continuación presentamos consideraciones que se deben tener en escenarios específicos en que participa personal de respuesta rápida y de emergencias.

### **En caso de persona desaparecida**

“Buscan joven autista desaparecido entre Trujillo Alto y Cupey”. Éste fue uno de los titulares del periódico El Nuevo Día, el lunes, 2 de octubre del 2017; dos semanas luego del paso del huracán María. Desafortunadamente, cerca de 2 años después, el joven no había sido encontrado.

Los casos de personas con autismo desaparecidas son comunes. Una investigación encontró que cerca de la mitad de las familias encuestadas informaron que, por lo menos en una ocasión después de los 4 años de edad, sus hijos con autismo habían intentado fugarse o alejarse del hogar u otro lugar seguro, como la escuela (Anderson, et al, 2012).

En una encuesta del *National Autism Association* en el 2011, el cuarenta y ocho por ciento (48%) de los padres informaron que sus hijos tenían una tendencia a deambular o vagar (McIlwain & Fournier (2012). Esto lleva a un sinnúmero de riesgos para la persona con autismo. Entre los peligros a los que se expone una persona con autismo que se haya perdido se encuentran: ahogamiento, deshidratación, ser atropellados por vehículos, abuso sexual, y ser confundido como un asaltante (National Autism Association, 2017b). Además, un informe preliminar del *Interactive Autism Network* reportó que treinta y cinco por ciento (35%) de los niños con autismo que se fugan o deambulan nunca o rara vez pueden comunicar su nombre, dirección o número de teléfono (Law & Anderson, 2011).

La *National Autism Association* (2017b) encontró que entre ochocientos (800) casos de personas desaparecidas con autismo, la mayoría fue encontrada en o cerca de cuerpos de agua, o de tráfico. Entre los que fueron encontrados en o cerca de cuerpos de agua, más de la mitad murieron ahogados. En cuanto a las causas de muerte, en casos de personas con autismo desaparecidas, el mismo estudio encontró que, la mayoría, setenta y un por ciento (71%), murió por ahogamiento accidental. Diez y ocho por ciento (18%) fallecieron al ser atropellados por un vehículo de motor.

El personal que participa en esfuerzos de rescate de personas perdidas necesita tener consideraciones particulares cuando la persona tiene autismo. El *First Responder Toolkit* de la *National Autism Association* (2017a) presenta las siguientes recomendaciones para la búsqueda de una persona con autismo:

- Considerar cada caso con urgencia – el no percibir el peligro pone a la persona en un grado mayor de riesgo a sufrir algún daño.

- Implementar el sistema 9-1-1 Revertido.
- Buscar primero en los cuerpos de agua cercanos – muchos niños y adultos con autismo se sienten atraídos por el agua, aún cuando no sepan nadar. Ahogamiento es una de las causas principales de muerte en la población con autismo.
- Preguntar sobre lugares potencialmente peligrosos que puedan ser de interés para la persona, como por ejemplo, avenidas, proyectos de construcción, intersecciones concurridas; y enviar personal a estos lugares.
- Preguntar sobre intereses particulares de la persona, tales como parque de bombas, animales, parques de diversión; que puedan dar claves sobre dónde pueda ir.
- Preguntar sobre prácticas usuales de esfuerzos de rescate que se deben evitar, tales como sirenas, ladridos de perros, o gritos.
- Preguntar si la persona responde a su nombre o sobre otras maneras de lograr que responda.

### **En caso de incendio**

Las personas con autismo se enfrentan a un mayor riesgo ante un incendio ya que tienden a esconderse cuando sienten miedo o ansiedad. En el proceso de rescate, es necesario hacer la



búsqueda en los lugares en que la familia o acompañantes indiquen, y en espacios pequeños. Además, la indumentaria de los bomberos puede intimidar y causar que la persona huya o se resista ser rescatado.

Luego de ser rescatada, es esencial que un familiar u otra persona se mantenga con la persona ya que puede volver a entrar al fuego a buscar algún objeto favorito. Una vez fuera del peligro del incendio, la cantidad de estímulos sensoriales (tales como las sirenas, luces, movimiento, cantidad de personas, gritos) aumentan las probabilidades de que la persona se escape del lugar.

### **En caso de emergencia de salud o por accidente**

La persona con autismo que requiera atención médica de emergencia puede que no cooperen con los paramédicos o personal de sala de emergencias en sus intentos de proveer la atención que requieren. La persona quizás no entienda lo que está pasando. En caso de un accidente, puede que no comunique lo que le pasó. Es



posible que su dificultad para comunicarse limite su habilidad para compartir dónde le duele. Además, si la persona tiene algún desorden de procesamiento sensorial táctil, puede que tenga un umbral alto de dolor o ser demasiado sensitivo a estímulos táctiles, como por ejemplo, la presión que ejerce el esfigmomanómetro. Puede ser necesaria la sedación para llevar a cabo estudios o para curar heridas. Siempre se debe contar con la información que provean las familias ya que son quienes mejor conocen a sus hijos y la mejor manera de atender la situación.

Las situaciones en que personas con autismo son víctimas de un crimen o abuso sexual presentan retos adicionales para preservar evidencia y proveer la atención médica que la persona necesite. Además, es esencial tener presente que las circunstancias propias de la situación de emergencia de salud o por un accidente pueden provocar que algunas personas convulsen.

En situaciones de emergencias, siempre se debe proveer la atención médica requerida con prontitud. Sin embargo, Gammicchia y Johnson (s.f. b) recomiendan que para ser efectivos, los paramédicos deben:

- Permitir que los **padres o encargados** viajen con la persona.
- Avisar al personal de **la sala** de emergencias para que no hagan esperar a la persona y para que la atiendan **en un área** tranquila (aunque las lesiones sean leves o mínimas).
- Compartir con el **personal de** la sala de emergencias cualquier información particular de la persona (ej. su **forma de comunicarse**, cualquier sensibilidad sensorial).
- Explicar lo que se va **a hacer** antes de hacerlo.
- Moverse despacio de **distal a proximal** al examinar.
- Explicar a dónde van **y lo que** encontrarán cuando lleguen.
- Explicar y obtener **consentimiento** de la persona con autismo o una persona encargada antes de **amarrar/restringir a** la persona a la camilla de la ambulancia.

Además, tanto los **paramédicos como** el personal de sala de emergencias deben:

- De ser posible, disminuir o apagar la iluminación y sonidos para minimizar la sobre estimulación sensorial.
- Guardar con antelación el equipo y material que no se utilizará.
- Si los padres o encargados están presentes, permitir que ellos hagan las preguntas necesarias para el examen físico.

- Si posible, demostrar el proceso de examinación en el familiar acompañante u otra persona.

## Encuentros con la Ley

Al tener dificultad entendiendo las normas sociales y en ocasiones no reconocer peligros, muchas



personas con autismo son víctimas de crímenes, al igual que son utilizadas para cometer actos delictivos.

Es necesario que los agentes de la ley tengan presente que es posible que la persona con autismo no reconozca el uniforme u otro distintivo que los identifique; ni entienda lo que significan, por lo que no responda de la manera esperada. Algunas conductas de la persona pueden confundirse con las de una persona bajo los efectos de alcohol o sustancias controladas. Al preguntarles si han utilizado alguna droga, es posible que contesten que sí, por tomar medicamentos recetados o por tener la costumbre de siempre contestar, “Sí”.

Una persona, particularmente un adulto, con autismo que se haya fugado de la casa puede suscitar un aviso a la policía de persona sospechosa. De notar conductas inusuales, el oficial que responda a la querrela, debe preguntarle a la persona si tiene autismo. La persona puede que se auto identifique. Por otra parte, si la persona no contesta, y hay razones suficientes para sospechar que la persona tiene autismo, el oficial debe proceder con las consideraciones ya mencionadas. Si la persona se torna agresiva u auto agresiva, hay técnicas efectivas para calmar y distraer a la persona. Se recomienda no tratar de razonar con la persona, evitar hacer exigencias, no alzar la voz, validar los sentimientos (no las acciones), respetar el espacio personal (al menos que la persona esté en peligro), mantener la calma, redirigir o cambiar la atención de la persona, reflexionar y preguntar (si la persona responde al lenguaje hablado) sobre la razón para la conducta, y minimizar los estímulos (ej., reducir la iluminación y sonidos, pedir que personas no necesarias se alejen) (Day, 2019).

Igualmente, una familia puede utilizar el servicio 9-1-1 para una situación en la que el familiar con autismo, usualmente adolescente o adulto, se haya tornado peligrosamente agresivo o destructivo. **De** ser necesario usar medidas que restringen el movimiento, es esencial tener presente **que muchas** personas con autismo tienen pobre desarrollo del área superior del tórax. Debido a **esto**, no se debe restringir utilizando una posición boca abajo para evitar asfixie

posicional. Otros peligros de ser restringidos incluyen el desorden post traumático, y complicaciones del corazón, y gastrointestinales (Gammicchia & Johnson, s.f. b). Se recomienda que 2 personas se acerquen por los lados y tomen los brazos y muñecas de la persona (Dubbaudt, 2019).

## CONCLUSIÓN

Además de tomar en cuenta las consideraciones antes expuestas, el personal de primera respuesta y de emergencias puede realizar algunas actividades para ser más efectivos y sensibles al interactuar con personas con autismo. Para empezar, se puede compartir la información contenida en este artículo con los demás compañeras y compañeros de su centro de trabajo. Es muy probable que alguien del equipo de trabajo tenga un familiar con autismo. Esta persona podría estar disponible para compartir sus experiencias. Además, se deben proveer sesiones de capacitación en la preparación y en las academias de policías, bomberos, para médicos, y personal de salas de emergencias para que puedan responder de la mejor manera en situaciones en que necesiten proveer sus servicios a esta población.

El ciudadano con autismo tiene los mismos derechos que el resto de la población. Para hacérselos valer, necesitamos hacer adaptaciones a nuestras prácticas. Para hacer estas adaptaciones, tenemos que creer que son justas, y además tener el conocimiento necesario para responder con efectividad y el respeto que se merecen todos nuestros ciudadanos. Esperamos que este artículo contribuya a crear esa conciencia y aporte conocimiento hacia ese fin.

## GLOSARIO

**9-1-1 Revertido** – un sistema de comunicación de seguridad pública para comunicarse con grupos de personas en un área geográfica predeterminada. El sistema se utiliza para notificar a los residentes de una situación de emergencia. Se puede utilizar para informar sobre una persona con autismo desaparecida.

**Apoyos visuales** – claves concretas como los son objetos, palabras escritas, fotografías y dibujos; o demostraciones que se utilizan para comunicarse con una persona que tiene dificultad usando o entendiendo el habla.

**Asistencia tecnológica** – todo tipo de equipo, o servicio para el uso del equipo, para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de las personas con diversidad funcional. Un ejemplo de asistencia tecnológica sería el uso de un tablero de comunicación. También se conoce como Tecnología Asistiva.

**Asfixia posicional** – un tipo de asfixia que ocurre cuando la posición de la persona no le permite respirar adecuadamente. Es conocido también como asfixia postural.

**Comunicación alternativa** - cualquier forma de comunicación aparte del habla que utilizan las personas no verbales. Esta incluye la escritura, gestos, el lenguaje de señas, el uso de láminas, y el uso de aparatos electrónicos.

**Conducta adaptativa** – la conducta que permite que una persona pueda participar en sus ambientes (hogar, escuela, comunidad, empleo) e interactuar con los demás exitosamente. Ejemplos de conducta adaptativa incluyen las destrezas de vida diaria (vestirse, alimentarse, practicar higiene), jugar con otros, tomar transportación pública, comer en lugares públicos, y conversar.

**Discapacidad intelectual** – funcionamiento intelectual general significativamente bajo del promedio, que existe concurrentemente con déficits o retrasos en la conducta adaptativa. Se manifiesta antes de los 18 años de edad.

**Diversidad funcional** – un término alternativo al de discapacidad o impedimento que fue propuesto en el Foro de Vida Independiente en España, en enero de 2005 (Romañach & Lobato, 2009). El término pretende sustituir a otros que pueden considerarse peyorativos, tales como “impedimento”, “discapacidad” o “minusvalía”.

**DSM-5** – el sistema oficial para clasificar condiciones psicológicas y psiquiátricas, publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría.

**Ecolalia inmediata** – la repetición de las palabras, frases, entonación y sonidos de otra persona inmediatamente de ser escuchadas.

**Ecolalia retrasada** – la producción y repetición de frases, oraciones o canciones que fueron escuchadas anteriormente.

**Espectro** – la presencia de subtipos. El autismo se considera un espectro ya que se manifiesta de manera variada y en un continuo.

**Estímulos sensoriales** – la información que recibimos a través de los sentidos. Los sentidos principales son el olfato, gusto, tacto, visión y audición.

**Hiper sensitivo** – persona que percibe los estímulos sensoriales de manera exagerada; la tendencia a reaccionar exageradamente o con alarma a los estímulos sensoriales que generalmente se consideran inofensivos o que no irritan a los demás.

**Hipo sensitivo** – persona que aparenta no percibir los estímulos sensoriales; la falta de o disminución de sensibilidad a los estímulos sensoriales.

**Hipotonia** – tono muscular bajo; la disminución en el tono muscular.

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

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

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

## REFERENCIAS

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

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

- Geggel, L. (2013). Risk of Epilepsy in Autism tied to age, intelligence. Simmons Foundation Autism Research Initiative. Retirado el 2 de febrero de 2017, de: <http://sfari.org/news-and-opinion/news/2013/risk-of-epilepsy-in-autism-tied-to-age-intelligence>
- Law, P. & Anderson, C. (2011). IAN Research Report: Elopement and Wandering. Interactive Autism Network. Retirado el 15 de julio de 2019, de: [https://iancommunity.org/cs/ian\\_research\\_reports/ian\\_research\\_report\\_elopement](https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_elopement)
- Martin, A. & Mims, T. (2009). Autism awareness for responders. *Fire Engineering*, p. 56-58.
- McIlwain, L. & Fournier, W. (2012). Lethal Outcomes in Autism Spectrum Disorders (ASD) Wandering/Elopement. National Autism Association. Retirado el 15 de julio de 2019, de: [http://nationalautismassociation.org/wp-content/uploads/2012/01/Lethal-Outcomes-In-Autism-Spectrum-Disorders\\_2012.pdf](http://nationalautismassociation.org/wp-content/uploads/2012/01/Lethal-Outcomes-In-Autism-Spectrum-Disorders_2012.pdf)
- Missouri Autism Guidelines Initiative (2012). Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Interventions, p.111.
- National Autism Association (2017a). First Responder Toolkit: A Guide to Searching for Missing Persons on the Autism Spectrum. Retirado el 18 de julio de 2019, de: <http://nationalautismassociation.org/docs/BigRedSafetyToolkit-FR.pdf>
- National Autism Association (2017b). Mortality & Risk in ASD Wandering/Elopement. Retirado el 17 de julio de 2019, de: <http://nationalautismassociation.org/wp-content/uploads/2017/04/NAAMortalityRiskASDElopement.pdf>
- NINDS (2019). Autism Spectrum Disorder Fact Sheet. National Institutes of Health. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Retirado el 6 de agosto de 2019, de: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Autism-Spectrum-Disorder-Fact-Sheet>
- Romañach, J. & Lobato, M. (2009). Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Retirado el 5 de agosto de 2019, de: <http://forovidaindependiente.org/diversidad-funcional-nuevo-termino-por-la-dignidad-en-la-diversidad-del-ser-humano>

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

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

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

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 7**

Guía de intervenciones basadas en evidencia para niños y  
adolescentes con trastornos del espectro del autismo

2021

# GUÍA DE INTERVENCIONES

basadas en evidencia para  
niños y adolescentes con  
Trastornos del Espectro del  
Autismo



Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales

*La Guía de intervenciones basadas en evidencia  
para niños y adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo  
fue preparada por el:*

Departamento de Salud de Puerto Rico  
Secretaría Auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados  
y Promoción de la Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales

Miguel Valencia Prado, MD, FAAP, Director  
Linna Irizarry Mayoral, BSOT, PhD, autora principal  
Nancy Nieves Muñoz, MEd, CAS

diciembre 2021

*La División Niños con Necesidades Médicas Especiales desea agradecer  
a los siguientes proveedores de servicios y miembros del Comité Timón Ley BIDA  
que contribuyeron a la revisión del contenido de esta Guía:*

*Dra. Grace Rodríguez, PsyD; Dra. Yolanda González, DMD, MEd; Dra. Alicia Maldonado, MD;  
Dra. Valeria Pecunia, PsyD; Itamar García, OTR; Alma Rivera, PHL; Dra. Nanette González-Vélez, MD;  
Adelaida Segarra, MSHN, RDN, LND, EPN-PR; Dra. Mayra Santiago, MD; Rosa Raquel Carmona, PHL*



DEPARTAMENTO DE  
**SALUD**

# CONTENIDO

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
Propósito de la Guía .....	1
Contenido .....	1
Trastornos del Espectro del Autismo .....	1
De la identificación a la intervención .....	3
<b>PRINCIPIOS Y ACERCAMIENTOS APROPIADOS</b> .....	5
<b>TIPOS DE INTERVENCIÓN</b> .....	7
1. Médicas/Salud .....	7
2. Conductuales .....	8
a. Prácticas conductuales .....	11
b. Programas conductuales .....	15
3. Programas conductuales naturalistas .....	17
4. Modelos combinados basados en el desarrollo .....	19
5. Programas abarcadores .....	20
6. Intervenciones basadas en terapias por profesionales de la salud .....	21
7. Programas/currículos .....	25
8. Adicionales .....	25
<b>ÁREAS DE INTERVENCIÓN</b> .....	28
<b>EL PROCESO DE INTERVENCIÓN</b> .....	35
<b>INTERVENCIONES EN LA NIÑEZ TEMPRANA</b> .....	44
<b>INTERVENCIONES PARA ESCOLARES</b> .....	57
<b>INTERVENCIONES PARA ADOLESCENTES MAYORES Y ADULTOS JÓVENES</b> .....	65
<b>RESUMIENDO</b> .....	71
<b>REFERENCIAS</b> .....	71
<b>APÉNDICES</b> .....	86

# INTRODUCCIÓN

## Propósito de la Guía

La Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA), tiene dos propósitos fundamentales: 1- *establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población* y 2- *promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden* (Lex Juris, 2012).

El contenido de esta *Guía de intervenciones basadas en evidencia para niños y jóvenes con TEA*, responde al segundo propósito. La misma provee información sobre intervenciones para **niños y adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)**, a fin de que los profesionales que **atenden esta población** y sus familias tomen decisiones informadas relacionadas a las intervenciones y **prestación de servicios** que apoyen el desarrollo de destrezas funcionales y la participación de los niños y **adolescentes con TEA**.

Esta Guía continúa el proceso iniciado en dos (2) guías anteriores: 1- *Guía para la Identificación Temprana de Trastornos del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico*, y 2- *Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo*.

## Contenido

La Guía comienza con la definición de los TEA. Presenta la trayectoria de **servicios que ha establecido el Departamento de Salud (DS)** para la población con TEA menor de 22 años. Incluye **información sobre los acercamientos apropiados y modelos de intervención, prácticas y los propósitos de las intervenciones para** infantes, andarines, preescolares y escolares hasta los 22 años.

En los Apéndices, que comienzan en la página 86, encontrará un *Glosario de términos relacionados a las intervenciones* (Apéndice 1). El Glosario fue preparado para definir términos **utilizados con frecuencia** cuando hablamos sobre las diferentes intervenciones o sobre los **servicios para la población pediátrica con TEA hasta los 21 años inclusive** que no hayan sido definidos en la Guía. El Glosario **no tiene el propósito** de presentar definiciones científicas, sino ayudar a entender mejor algunos **términos relacionados con** intervención con niños y jóvenes con TEA. Además, en los Apéndices encontrará: **los protocolos de identificación temprana y los de diagnóstico del DS de Puerto Rico, y otros recursos relacionados con** intervenciones para la población con TEA.

## Trastornos del Espectro del Autismo

El autismo es un trastorno del desarrollo que está presente desde la **niñez temprana**. **Las investigaciones recientes consideran que tiene un origen neurobiológico** (Mintz, 2017) que se **manifiesta en la conducta**

de la persona. El autismo se conoce como Trastornos del Espectro del Autismo y también como el Desorden del Continuo de Autismo.

Trastornos del Espectro del Autismo es el término que se utiliza para referirse a un grupo de condiciones que se caracterizan por dificultades persistentes con la comunicación e interacción social acompañadas por patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (*American Psychiatric Association, 2013*). Se diagnostica utilizando las guías que provee el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM, por sus siglas en inglés) y/o la Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD, por sus siglas en inglés) vigentes mediante observación de conductas y la administración de un instrumento diagnóstico que tome en consideración información que provea la familia, otras personas significativas, y hasta la misma persona que está siendo diagnosticada. En adelante utilizaremos el término autismo para referirnos a los TEA.

De acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, 5ª edición (DSM-5) el autismo se caracteriza por: 1- dificultades o déficits en la comunicación e interacción social, y 2- patrones restrictivos o repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Las dificultades o déficits en la comunicación social incluyen déficits en: la reciprocidad social, la comunicación social no verbal y en establecer relaciones con otras personas. Los patrones restrictivos o repetitivos incluyen: conducta o habla estereotípica, adherencia excesiva a las rutinas, intereses persistentes atípicos y problemas de integración sensorial. Ver el Apéndice 2 para el diagnóstico de acuerdo con el DSM-5 y el Apéndice 3 para un resumen de los criterios del ICD-11 para el diagnóstico de autismo.

Las manifestaciones del autismo varían de persona a persona en términos de la edad en que se manifiestan los primeros síntomas, la gravedad de los síntomas y la presencia de otras condiciones (ej., epilepsia, discapacidad intelectual). Por tanto, las personas con autismo varían en el nivel de apoyo que puedan necesitar para comunicarse, para interactuar, para participar de diferentes ambientes y actividades; y en cuanto a las intervenciones que le sean efectivas.

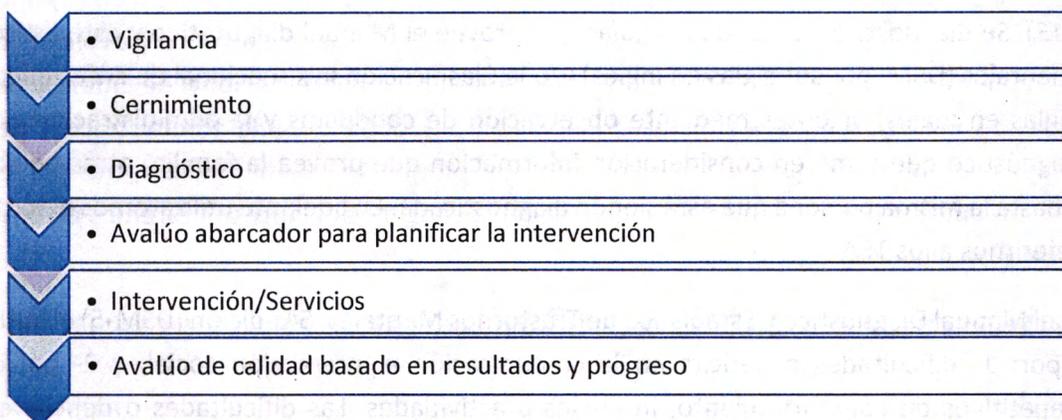
Con el fin de asegurar prácticas validadas con la mejor investigación sobre el autismo, el DS ha adoptado en esta Guía las prácticas recomendadas por:

- El Informe del 2020, *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism* del Frank Porter Graham Child Development Institute (Steinbrenner et al., 2020),
- el *National Autism Center* (2015),
- *Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute Wong et al. (2014), y
- el *National Research Council* (2001).

## De la identificación a la intervención

En cumplimiento con las disposiciones de la Ley BIDA, el DS ha establecido la **siguiente trayectoria de servicios** para la población con autismo menor de 22 años que se presenta en la **Figura 1**.

Figura 1. Trayectoria de servicios



Dicha trayectoria corresponde a los siguientes pasos:

Paso 1- Identificación: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico

Paso 2- Avalúo para la planificación de intervenciones

Paso 3- Planificación para las intervenciones

Paso 4- Intervenciones

Paso 5- Avalúo continuo basado en resultados

Aunque los pasos se presentan como si ocurrieran en orden del 1 al 5, la **secuencia de estos puede variar**. Por ejemplo, previo a iniciar un proceso diagnóstico se debe comenzar una **intervención que atienda las preocupaciones de la familia y áreas de necesidad identificadas**. Las **interacciones durante esta intervención** son parte del proceso diagnóstico y de avalúo.

El contenido de esta Guía corresponde al Paso 4: Intervenciones y al Paso 5: **Avalúo continuo basado en resultados**. A continuación, un resumen de cada uno de los cinco pasos.

### **Paso 1 – Identificación: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico**

El proceso para llegar a un diagnóstico de autismo está presentado en los **siguientes protocolos**: el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0-66 meses* (2018a) (Apéndice 4), el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0-66 meses – Versión Plan de Salud del Gobierno* (2018b), (Apéndice 5) el *Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del TEA para el Departamento de Salud* (2018c) (Apéndice 6) y **en el Protocolo Uniforme para Diagnóstico del TEA del Plan de Salud del Gobierno** (2018d) (Apéndice 7). **Además, el DS (2018)**

publicó La Guía para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico.

## **Paso 2 – Avalúo para la planificación de intervenciones**

El Avalúo es un proceso dinámico y continuo en que se recopila información de diversas fuentes y modalidades para identificar las necesidades, fortalezas y particularidades de la persona con autismo y su familia. Tiene como propósito la toma de decisiones informadas en cuanto a las intervenciones y servicios que contribuyan a lograr las metas significativas para la persona y su familia que le permitan participar en sus ambientes naturales.

La información recopilada, desde el cernimiento y en el proceso diagnóstico, es parte del Avalúo; el cual considera la naturaleza cambiante de la persona y su familia. Este es un proceso de revisión constante. El proceso diagnóstico por un equipo interdisciplinario, que incluye a la familia y a la persona con autismo (cuando apropiado), además de proveer el diagnóstico, puede proveer la información necesaria para planificar intervenciones y servicios, de manera simultánea, lo que beneficia a la persona y a su familia.

El proceso para llevar un avalúo está presentado en el *Protocolo para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para las personas con el Trastorno del Espectro del Autismo* (Departamento de Salud, 2018) (ver Apéndice 8). Además, el DS (2018) publicó una guía para el avalúo de niños y adolescentes.

## **Paso 3 – Planificación para las intervenciones**

Los resultados del Avalúo guían la planificación para las intervenciones. Este proceso es uno dinámico, basado en evidencia científica y orientado hacia resultados funcionales. El plan de intervención se centra en la persona y su familia. Está dirigido a fortalecer las destrezas y capacidades funcionales de la persona a través de actividades significativas en los contextos en que participa, necesita participar o participará en el futuro.

La planificación es guiada por: las preocupaciones, prioridades y recursos de la familia y de la persona, los indicadores de funcionamiento de la persona, las destrezas que la persona necesita para participar en diferentes ambientes (de acuerdo con su edad y circunstancias) y del historial de cualquier servicio e intervención previa. El plan de intervención es compartido con las agencias u organizaciones que trabajan con la familia o la persona. Además, es integrado a cualquier otro plan que la persona ya tenga o vaya a tener en el futuro (ejs., Plan Individualizado de Servicios a la Familia - PISF, Plan Educativo Individualizado - PEI, Plan 504, Plan Individualizado de Rehabilitación - PIRE).

## **Paso 4 – Intervenciones**

Una intervención es un proceso sistemático, continuo, constante y flexible dirigido a promover y apoyar comportamientos apropiados y funcionales con el propósito de aumentar la participación de

la persona con autismo en sus rutinas y ambientes relevantes actuales y futuros; y, por ende, mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Las intervenciones están fundamentadas en: las leyes y reglamentos pertinentes, **principios explícitos**, prácticas validadas, y la mejor investigación disponible. El éxito de cualquier **intervención depende de la colaboración** entre la familia, cuidadores o maestros, clínicos, y **agencias o programas**. La intervención exitosa es un esfuerzo de un equipo compuesto por diferentes **disciplinas, la familia y de ser apropiada**, la persona con autismo.

#### **Paso 5 – Avalúo continuo basado en resultados**

El proceso de avalúo es uno continuo que requiere revisión periódica. El **plan de intervención incluye un sistema formal** para documentar el progreso de la persona, evaluar y **determinar la efectividad de la intervención**. La intervención se modifica de acuerdo con el **avalúo continuo de la efectividad de la intervención** en lograr los resultados deseados.

## **PRINCIPIOS Y ACERCAMIENTOS APROPIADOS**

Esta Guía se fundamenta en los siguientes principios: 1- Competencia, 2- Dignidad, y 3- Colaboración y 4- Validación. A continuación, una descripción breve de cada uno.

### **1- Competencia**

Toda persona es valiosa. Independientemente del aparente nivel de funcionamiento **todas tienen fortalezas**, pueden pensar y aprender, y merecen intervenciones y **servicios que reconozcan su individualidad**, y promuevan y apoyen su desarrollo integrado y su **autonomía óptima a través del ciclo de vida**. Siempre se debe asumir que la persona es competente; **y que con los servicios y apoyo necesario podrá participar en las actividades y ambientes significativas para ella (Snow, 2017)**.

### **2- Respeto**

Los programas y proveedores de servicios ofrecen intervenciones de **manera individualizada**, abarcadora, continua, integrada, compasiva y respetuosa, y centrada en **la familia y la persona**. Las personas que proveen los servicios conocen a la persona y su familia, **y respetan y valoran sus prioridades, ideas e individualidad**; por lo tanto, son amigables a las **familias y centradas en la persona con autismo**.

#### Intervenciones amigables a las familias

La familia es la variable constante en la vida de los niños y adolescentes. Por familia entendemos aquellos adultos encargados del bienestar y crianza. Además, la familia puede incluir a otras

personas. Debido al conocimiento y experiencia de la familia, todas **las decisiones sobre las intervenciones y servicios para la persona con autismo se hacen con su participación informada y activa.**

Además de ser amigables a las familias, las intervenciones deben ser **centradas en la familia.** Dunst, Trivette y Hamby (2007) describen las prácticas centradas en la familia como **aquellas que, “honran y respetan sus valores y decisiones, y que incluyen proveer los apoyos necesarios para fortalecer el funcionamiento de la familia.”**

Además de proveer información sobre sus fortalezas, prioridades, **necesidades y recursos al igual que sobre las destrezas de su hijo con autismo,** en la guía *Service Guideline One. Autism Spectrum Disorder, el Connecticut Birth to Three System (2018)* presenta las **siguientes maneras, como mínimo,** en que las familias deben participar en los servicios de sus hijos:

- 1- desarrollando y determinando los apoyos que necesitan y los **que necesitan sus hijos para lograr los resultados deseados;**
- 2- desarrollando metas y objetivos que son relevantes;
- 3- seleccionando estrategias para atender sus necesidades y las de **su hijo con autismo;**
- 4- implementando estrategias dirigidas al logro de las metas y **objetivos determinados; y**
- 5- aportando al **avalúo continuo.**

Cada familia es única y tiene fortalezas. Con los apoyos necesarios **todas las familias pueden fomentar el desarrollo y aprendizaje de su familiar con autismo, y ser un recurso valioso para cualquier intervención que se realice.** Para que esto sea posible, toda **intervención debe considerar la cultura, entorno, composición, prioridades, fortalezas, necesidades y recursos de la familia.**

#### Intervenciones centradas en la persona

Las intervenciones centradas en la persona responden a los deseos, preferencias, prioridades, fortalezas y necesidades de la persona; tanto como a sus destrezas de comunicación y socialización, conductas particulares y posibles diferencias sensoriales. Una intervención centrada en la persona utiliza las fortalezas y los intereses de la persona como punto de partida para el desarrollo de destrezas. Además, facilita que la persona tenga mayor participación en la toma de decisiones relacionadas a las intervenciones y servicios que recibe. Es una manera de atender a la persona en su totalidad, considerando cualquier condición coexistente y las circunstancias de su familia.

Las intervenciones centradas en la persona ayudan a los programas y proveedores a entender, atender y responder a lo que es importante a tono con la edad, recursos y otras circunstancias de la persona. Además, clarifican el rol y la responsabilidad de los proveedores de servicios y aseguran que conozcan los apoyos que la persona desea y necesita para participar en diferentes ambientes de acuerdo con su edad. En la medida en que un plan de intervención es más personalizado se

pueden lograr servicios y apoyos efectivos y abarcadores que **valoricen y respondan a las particularidades** de la persona en sus entornos.

### 3- Colaboración

Para obtener los mejores resultados, es esencial que los proveedores de **servicios, al igual que los programas** en que participan los niños y jóvenes, trabajen de manera **colaborativa con las familias** y, cuando apropiado, con la persona con autismo. Esto se **manifiesta en dos niveles de colaboración**; ambas incluyen a la familia: 1- Equipos inter o **transdisciplinarios** y 2- Esfuerzos/Servicios Inter agenciales y comunitarios.

### 4. Validación

Todo contacto e intervención responde al nivel de desarrollo y funcionamiento **de la persona**; y está basado en la mejor investigación posible, prácticas validadas, **principios explícitos y las leyes** y reglamentos vigentes. Las personas que proveen la intervención **están cualificadas y tienen la experiencia** requerida para trabajar con personas con autismo y sus familias. **La Intervención busca** la participación de la persona en contextos reales y relevantes para la **persona**.

## TIPOS DE INTERVENCIÓN

El aumento en la prevalencia de autismo ha resultado en un aumento paralelo **en la cantidad y tipos de** tratamientos, terapias e intervenciones dirigidas a las personas con autismo. **Algunas intervenciones** atienden las características que definen el autismo: las dificultades con la **comunicación e Interacción social** en diferentes ambientes, junto con patrones restrictivos o repetitivos de **comportamiento, intereses** y actividades. Otras atienden necesidades asociadas con las personas con **autismo como lo son:** desórdenes del sueño, desórdenes gastrointestinales, auto agresión, agresión **hacia otros o ansiedad**.

Aunque las investigaciones no han encontrado una cura para el autismo, si han **encontrado evidencia de** que algunas intervenciones son más efectivas que otras. Sin embargo, también **han encontrado que no** hay una intervención que sea la mejor para todas las personas con autismo, ni **para todas las edades**.

La variedad existente de terapias e intervenciones se pueden clasificar de **diferentes maneras**. En esta Guía usaremos las siguientes categorías: Médicas/Salud, Conductuales, **Conductuales Naturalistas**, Basadas en el desarrollo, Basadas en terapias por profesionales de la salud, **Programas/currículos y Adicionales**. Solo presentamos aquellas que tienen apoyo en la literatura **científica**. **Promovemos las** prácticas basadas en evidencia; un modelo de toma de decisiones en que los **profesionales integran la** mejor evidencia científica, su peritaje, y los valores y el contexto personal y social **de la persona y su familia** (Slocum et al., 2014).

## 1. Médicas/Salud

Al presente no hay un medicamento que cure el autismo o todos sus síntomas. **Las intervenciones médicas** consisten en el uso de fármacos para lidiar con conducta específicas. Estos pueden ayudar a controlar o minimizar los síntomas de condiciones concurrentes en el autismo, como la ansiedad o la depresión, además de afecciones médicas como convulsiones, problemas para dormir o problemas estomacales u otros problemas gastrointestinales (CDC, 2022). Las personas con autismo, las familias y los médicos deben trabajar juntos para monitorear el progreso y las reacciones para asegurarse de que los efectos secundarios negativos del medicamento no superen los beneficios.

Dos fármacos, Risperidona y Aripiprazol (ambos antipsicóticos atípicos), han demostrado ayudar a disminuir la hiperactividad, irritabilidad, movimientos estereotipados, y aislamiento social que muchos niños y jóvenes con autismo presentan (Hesapcioglu et al., 2020). En el 2007, Risperidona fue el primer medicamento aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos para niños y adolescentes con autismo entre las edades de 5 a 16 años para ayudar con la irritabilidad (WebMd, 2020). En el 2009, el Aripiprazol fue aprobado para las edades de 6 a 17 años (Blankenship et al., 2010) también para el manejo de la irritabilidad. Sin embargo, tanto Risperidona como Aripiprazol pueden causar efectos secundarios clínicamente significativos como lo son el aumento marcado de peso, fatiga, somnolencia, discinesia tardía (movimientos involuntarios), sedación, rigidez muscular y temblores. El metilfenidato y la atomoxetina también se asociaron con mejoras en la hiperactividad a corto plazo, pero con efectos secundarios significativos y moderados, respectivamente. La suplementación con ácidos grasos omega-3, N-acetilcisteína y tetrahidrobiopterina no mostró beneficios. (Williamson et al., 2017).

Debido a que muchos niños y jóvenes con autismo presentan preferencias o reacciones inusuales relacionadas con los alimentos, es importante establecer una dieta balanceada. Aunque no hay evidencia científica que la eliminación del gluten o la caseína sea beneficiosa para las personas con autismo que no sean alérgicas a estas proteínas (Hyman et al., 2016; WebMd, 2018), muchos padres consideran que una dieta libre de gluten y caseína ha ayudado a su hijo. Si una familia decide que su hijo lleve esta dieta, es esencial que se consulte con su pediatra y una dietista/nutricionista licenciada para asegurar la ingesta balanceada de las vitaminas, proteínas, grasas y carbohidratos necesarios para un crecimiento y desarrollo saludable (WebMd, 2019).

La FDA ha advertido o actuado contra varias empresas que han hecho afirmaciones inapropiadas sobre sus productos como un tratamiento o una cura para el autismo o para los síntomas relacionados. Algunos de estos conllevan riesgos significativos para la salud, como, por ejemplo: terapia de quelación, y terapia de oxigenación hiperbárica o el uso de MMS (dióxido de cloro) (FDA, 2019).

## 2. Conductuales

El conductismo se basa en la premisa de que las conductas surgen de nuestra interacción con el ambiente. Dentro de esta perspectiva, cualquier tarea o conducta se compone de conductas

específicas que se pueden enseñar de manera sistemática al aplicar **cambios o modificaciones** al ambiente en que se desea que la conducta ocurra (Skinner, 1953).

### Análisis aplicado de la conducta

El proceso sistemático de aplicar los principios conductuales para lograr cambios que ayuden a mejorar el comportamiento o a desarrollar nuevos comportamientos socialmente significativos, y documentar los cambios, se conoce como el análisis aplicado de la conducta o análisis de la conducta aplicada; mejor conocido como ABA (*Applied Behavioral Analysis*, por sus siglas en inglés) (Cooper, Heron, & Heward, 2007). Estos principios se basan en el condicionamiento operante de Skinner (Skinner, 1953) que establece que las conductas se forman en respuesta a eventos o estímulos en el ambiente. El ABA aplica estos principios para enseñar o aumentar conductas deseadas utilizando refuerzos **y disminuir** o eliminar conductas no deseadas modificando los antecedentes y consecuencias de estas.

Las intervenciones que utilizan el análisis aplicado de la conducta son las que más han sido **investigadas**. El *National Institute of Mental Health* (NIH) concluye que, "Entre los muchos métodos de **tratamiento** y educación para personas con autismo, el análisis aplicado de la conducta (ABA) ha sido **extensamente** aceptado como un tratamiento efectivo," (NIH, 2008, p.19).

Básicamente, el análisis aplicado de la conducta considera tres aspectos: 1- el **antecedente**, 2- la conducta o respuesta y 3- la consecuencia. De manera resumida, el antecedente es lo que **ocurre** antes de, o precede, la conducta que se quiere eliminar, modificar o aumentar. La conducta es **la respuesta** al antecedente. La conducta siempre es una acción observable. Puede ser verbal, un **movimiento** o la falta de acción alguna. La consecuencia es lo que ocurre inmediatamente después de la **conducta**. Las consecuencias de las conductas influyen sobre las mismas; un comportamiento será **repetido** si produce un efecto agradable para la persona, y se eliminará o debilitará si la **consecuencia** es desagradable. Por lo tanto, la aplicación de estos principios busca reducir conductas **consideradas** inapropiadas, que dificultan el aprendizaje o la participación, o que son perjudiciales **para la persona** o las que las rodean. La aplicación de los principios conductuales también se utiliza **para enseñar** destrezas comunicativas, adaptativas y académicas, entre otras, que favorezcan el **aprendizaje**, la participación y la autonomía de la persona.

### Análisis funcional de la conducta/comportamiento (AFC)

Antes de desarrollar un plan de intervención conductual dirigido a eliminar o disminuir comportamientos no deseados, se realiza un análisis funcional de la conducta (AFC) (*Functional Behavioral Analysis* – FBA por sus siglas en inglés). Este proceso se basa en la premisa de que toda conducta tiene una función para la persona. Toda conducta ocurre en un contexto y sirve para obtener o evadir algo; o como medio de auto estimulación. O sea, toda conducta puede servir como medio de comunicación. La conducta que presentan los niños podría ser utilizada para solicitar, evadir, afirmar y/o ser instrumento de expresión en relación con el área socioemocional.

El AFC requiere de la observación metódica y el trabajo en equipo donde la **familia es parte integral** y un miembro esencial. Además de la familia, el equipo debe incluir a **aquellos profesionales que trabajan con el niño o joven**, como pueden ser su cuidador o maestros, **proveedores de servicios** (psicólogo, terapeuta ocupacional, patólogo o terapeuta del habla/lenguaje, **terapeuta conductual** y otros) y el joven con autismo (de ser apropiado). Es un proceso de investigación en que se **identifican los factores personales** (biológicos, afectivos, sociales, cognitivos) y los **ambientales que se asocian con la conducta**. Al identificar la función de la conducta, el equipo puede **desarrollar un plan de intervención** para apoyar conductas más apropiadas y reducir o eliminar **la conducta que limite u obstaculice el aprendizaje y la participación del niño o adolescente en los lugares y actividades esperadas para su edad**.

Luego de formar el equipo de intervención y asignar a una persona para **coordinar la intervención**, debemos seguir los siguientes pasos para realizar una AFC (Neitzel & Bogin, 2008):

1. Identificar la conducta preocupante y describirla en términos observables. **Se necesita usar un lenguaje preciso y objetivo**. La conducta identificada debe ser la que **mayormente interfiere con el aprendizaje o participación**. Cualquier conducta que sea una **amenaza para la seguridad personal o de otras personas** debe tener prioridad.
2. Recopilar la siguiente información, directa e indirecta, sobre la **conducta: sus antecedentes** (tales como ruidos, instrucciones, la presencia de alguna persona), **las consecuencias**, la frecuencia y/o duración, cuándo y dónde ocurre, y quiénes están **presentes cuando ocurre la misma**. Esta información debe provenir de todas las personas que **conocen e interactúan con el niño o adolescente**. De acuerdo con las habilidades y capacidad del **niño o adolescente, éste puede proveer información sobre lo que siente antes, durante y después de la conducta**. El proceso de recopilar la información debe establecer una línea base **que permita determinar la efectividad del plan de intervención**.
3. Analizar la información recopilada para formar una hipótesis sobre **la función de la conducta** para la persona. Usualmente las conductas tienen una de las siguientes **funciones: 1- obtener atención, 2- obtener acceso a cosas o actividades deseadas, 3- evitar o escapar de actividades o situaciones no deseadas y 4- obtener estimulación sensorial**. La hipótesis **incluye la conducta, dónde y bajo qué circunstancias ocurre, los antecedentes inmediatos a la conducta y sus consecuencias, y la razón por la cual se cree que la persona presenta dicha conducta**.
4. Determinar si la conducta se debe a un déficit de destreza (la persona **no tiene la destreza para realizar la conducta apropiada**) o un déficit de ejecución (la persona **puede realizar la conducta apropiada, pero por alguna razón no lo hace**). Si la conducta se debe a **la falta de la destreza**, será necesario enseñar una conducta más apropiada para cumplir con **la función de la conducta** menos apropiada (conducta que reemplaza la no apropiada). Si la **conducta se debe a un déficit de ejecución**, es necesario establecer si la persona no presenta **la conducta por falta de**

motivación o porque no discierne cuándo y dónde debe realizar la **conducta** (Osgood Smith, 1995). En estos casos, no es necesario enseñar la conducta deseada, sino **proveer la motivación** para la conducta o enseñar a la persona a identificar las circunstancias **en que debe realizar la conducta**.

5. Desarrollar un plan de intervención. De acuerdo con la función de la **conducta** y **si se trata de un déficit de destreza o un déficit de ejecución**, el equipo **determinará que prácticas/técnicas** se utilizarán. El plan debe presentar de manera clara los cambios en **conducta que se persiguen** al igual que las modificaciones que se necesitan hacer a los **ambientes en que se presenta la conducta no deseada**.
6. Realizar **avalúo continuo**. El equipo debe acordar cómo **determinará si las intervenciones están** siendo efectivas, usando la línea base establecida al inicio, y **hacer los cambios que sean necesarios** basados en las observaciones y datos que se recopilen.

Hay una variedad de intervenciones basadas en el análisis aplicado de **la conducta**. **Todas son estructuradas**; recopilan datos antes y durante la intervención; y buscan **estrategias positivas para disminuir o eliminar las conductas no deseadas**, y aumentar o establecer **las deseadas**.

A continuación, una descripción breve de prácticas conductuales seguidas **por programas de intervención basados en los principios conductuales**. Luego se presentan **intervenciones naturalistas** y basadas en el desarrollo. En los Apéndices encontrará una Tabla con **enlaces a módulos, y a más información sobre las diferentes prácticas e intervenciones (ver Apéndice 9)**.

#### **a. Prácticas conductuales**

##### Análisis de tarea (*Task analysis*)

El Análisis de tarea consiste en dividir la destreza, actividad o conducta deseada en los pasos requeridos para lograrla. Cada paso debe ser observable y además, manejable para el aprendiz (Pratt & Steward, 2020). Cada paso de la tarea se enseña utilizando otras prácticas conductuales. Las más comunes utilizadas son el Refuerzo, el Uso de claves, y la Demora de la clave (Sam & *AFIRM Team*, 2015c). Los pasos se enseñan en cadena, comenzando desde el primero hasta el último; o comenzando con el último paso e ir añadiendo cada paso anterior según el aprendiz los va alcanzando hasta completar la cadena de pasos (Pratt & Steward, 2020).

Los pasos de la tarea pueden ser escritos y acompañarse de apoyos visuales, tales como fotografías o dibujos de algunos o todos los pasos. Como antecedente, se debe informar a la persona sobre la tarea que va a aprender. Se recomienda modelar los pasos del Análisis de tarea, a la vez que se narra lo que se hace (Hayek & McIntyre, 2019). Prácticas tales como el Video modelaje, la Enseñanza de destrezas discretas y Refuerzos se pueden utilizar para enseñar cada paso de la tarea (Szidon & Franzone, 2009). Luego de observar cómo la persona realiza la tarea se determinan los

apoyos y refuerzos que necesita y se documenta su progreso en obtener **la destreza**. Dependiendo del nivel del aprendiz, se le da participación en determinar los apoyos que necesita y en auto evaluar su progreso. Según la persona obtiene la destreza, los apoyos y refuerzos se van desvaneciendo.

Szidon y Franzone (2009) presentan 6 pasos para implementar un Análisis de tarea: 1. identificar la tarea o destreza en términos observables, 2- identificar las destrezas que el niño o adolescente debe tener y los materiales necesarios para enseñar la tarea, 3- dividir la tarea en pasos, 4- confirmar que la tarea está completamente analizada, 5- determinar cómo se enseñará la tarea, y 6- implementar la intervención mientras se monitorea el progreso.

#### Demora de la clave (*Time Delay*)

En esta práctica se desvanecen sistemáticamente las claves durante las actividades de enseñanza. Es una práctica que inicialmente integra el Uso de claves y el Refuerzo. Luego de las instrucciones se presenta una clave adicional que asegure que el niño o adolescente usará la destreza, o presentará la respuesta o conducta deseada. De esta manera se reducen los errores y aumentan las oportunidades del niño o adolescente para recibir un refuerzo. Poco a poco, se demora la presentación de la clave adicional (Sam & AFIRM Team, 2015d). Las investigaciones se enfocan en dos tipos de Demora de la clave: 1- progresiva y 2- constante. En la demora progresiva el adulto incrementa el tiempo de espera de manera gradual entre la instrucción y la clave que se esté utilizando. En la demora constante, inicialmente no hay demora y luego se implementa una demora fija de 3 a 5 segundos. Cuando el niño o adolescente responde de la manera esperada, se le provee el refuerzo y se le informa lo que hizo. Si no responde o responde con una conducta no deseada, se le provee la instrucción con la clave que asegure la respuesta esperada, y se refuerza (Neitzel & Wolery, 2009). Hay evidencia de su efectividad en el desarrollo de destrezas comunicativas, de juego, adaptativas, y académica; además de apoyar la eliminación de comportamiento de reto o mal adaptativo (Steinbrenner et al., 2020).

#### Enseñanza de destrezas discretas (*Discrete Trial Training*)

La Enseñanza de destrezas discretas es un enfoque instruccional uno-a-uno utilizado para enseñar destrezas, una a la vez, de manera planificada, controlada y sistemática. Se caracteriza por intentos con mucha repetición con un inicio y un final definido (Sam & AFIRM Team, 2016b). Los antecedentes y las consecuencias son cuidadosamente planificadas y aplicadas. El adulto presenta una instrucción o estímulo para sonsacar la conducta deseada. Si el niño o joven realiza la conducta, el adulto provee un refuerzo positivo que sirva para fortalecer la conducta. La Enseñanza de destrezas discretas también hace uso del Análisis de tarea, el Refuerzo de aproximaciones sucesivas, y la Demora de tiempo (Wong et al., 2014, pg. 57). Según la persona va adquiriendo la destreza se planifica para generalizar el aprendizaje a otros ambientes utilizando otras estrategias y métodos (Bogin, Sullivan, Rogers & Stabel, 2010).

La Enseñanza de destrezas discretas ha sido muy efectiva en lograr la **adquisición de nuevas destrezas**, en los siguientes aspectos: comunicación, socialización, motora, **juego, auto regulación**, funciones cognitivas superiores y académicas (*Missouri Autism Guidelines Initiative, 2012*). **Una vez se adquiere la destreza, es necesario utilizarla en contexto para lograr el uso espontáneo y su generalización de la destreza.**

### Extinción (*Extinction*)

La Extinción es una estrategia que se basa en el Análisis conductual aplicado. Se utiliza para eliminar o reducir una conducta no deseada (Fleury, 2013). Consiste en identificar y eliminar el refuerzo que la persona recibe por la conducta (Steinbrenner et al., 2020). Al eliminar el refuerzo, la conducta inicialmente tiende a fortalecerse. Pero, poco a poco se desvanece (Steinbrenner et al., 2020). Combinar la extinción con Intervenciones basadas en antecedentes y el Refuerzo diferenciado ayuda a que inicialmente no haya una reacción tan fuerte cuando se elimina el refuerzo (Morin & *AFIRM Team*, 2018). Es importante promover una conducta deseada que pueda reemplazar la no deseada. El uso de la extinción ha sido efectivo desde la niñez temprana hasta la adolescencia (Steinbrenner et al., 2020).

### Intervención basada en antecedentes (*Antecedent-based*)

La Intervención basada en antecedentes se utiliza para reducir conductas no deseadas o aumentar una conducta. Consiste en una variedad de modificaciones que se hacen al ambiente o contexto que preceden un evento como un intento de cambiar o modificar el comportamiento de la persona (Steinbrenner et al., 2020). La Intervención basada en antecedentes se implementa luego de hacer un Análisis funcional de la conducta/comportamiento que ayuda a identificar tanto la función de una conducta no deseada, como las condiciones del ambiente que puedan estar ligadas a esa conducta (Steinbrenner et al., 2020). Algunas maneras en que se utiliza la Intervención basada en antecedentes son: usar actividades o materiales preferidos, cambiar la rutina, informar sobre o demostrar la conducta que se espera, ofrecer oportunidades para escoger y cambiar la manera en que se presentan las instrucciones (Neitzel, 2010). La mayoría de las investigaciones en la aplicación de esta estrategia, han sido con conductas de reto o no deseadas (Sam & *AFIRM Team*, 2016a). La Intervención basada en antecedentes ha sido efectiva desde la niñez temprana hasta la adolescencia (Steinbrenner et al., 2020).

### Interrupción y redirección de la respuesta (*Response Interruption and Redirection*)

Esta práctica consiste en la presentación de una clave, comentario u otro distractor cuando la persona presenta una conducta no deseada (Steinbrenner et al., 2020). El propósito es desviar la atención de la persona de la conducta no deseada para lograr que la misma disminuya (Tomaszewski & *AFIRM Team*, 2017). Usualmente se utiliza luego de haber realizado un Análisis funcional de la conducta acompañada del Uso de claves, Refuerzo y Refuerzo diferenciado. Es muy efectiva para eliminar o disminuir conductas persistentes que interfieren con el aprendizaje, y

aquellas que aparentan mantenerse por refuerzo sensorial y que **son resistentes a otras** intervenciones (Boyd & Wong, 2013). Ha sido efectiva desde la **niñez temprana hasta la** adolescencia (Tomaszewski & AFIRM Team, 2017).

### Modelaje (*Modeling*)

El Modelaje se utiliza para enseñar destrezas y conductas deseadas. Consiste en que el maestro o intervencionista demuestre o modele la conducta deseada para que la persona la imite. La demostración sirve de antecedente y a la vez como clave cuando se utiliza luego de que se ha dado una instrucción. Esta práctica es más efectiva cuando se acompaña de claves y Refuerzo positivo (Sam & AFIRM Team, 2015a). Investigaciones han encontrado que esta intervención es efectiva desde la niñez temprana hasta los 22 años (Cox, 2013b).

### Refuerzo (*Reinforcement*)

Para los conductistas un Refuerzo es cualquier consecuencia a una conducta que aumenta la probabilidad que la conducta se repita. Los refuerzos se utilizan para enseñar destrezas y aumentar las conductas deseadas (Sam & AFIRM TEAM, 2015c). El Refuerzo puede ser positivo o negativo. Cuando se utiliza el Refuerzo positivo, la persona recibe algo al realizar la conducta deseada. El Refuerzo negativo consiste en remover un estímulo, actividad u objeto que le es desagradable a la persona cuando éste presenta la conducta deseada (Neitzel, 2009). El Refuerzo usualmente se utiliza con otras prácticas conductuales como lo son el Uso de claves, Demora de la clave y el Refuerzo diferencial (Neitzel, 2009). El uso de Refuerzos ha sido efectivo desde la niñez temprana hasta la adolescencia (Neitzel, 2009; Sam & AFIRM Team, 2015c).

### Refuerzo de aproximaciones sucesivas (*Shaping*)

El Refuerzo de aproximaciones sucesivas consiste en reforzar conductas en secuencias o pasos que se van asemejando a la conducta deseada, hasta lograrla (Gilmore, 2020). Se utiliza cuando la persona no presenta la conducta deseada; o sea, no está en su repertorio.

### Refuerzo diferenciado (*Differential Reinforcement – DR*)

Mediante el Refuerzo diferenciado se refuerzan las conductas deseadas mientras se ignoran las no deseadas (Vismara, Bogin & Sullivan, 2009). La persona recibe un refuerzo en las siguientes situaciones: cuando realiza una conducta deseada en vez de la no deseada; cuando realiza una conducta que imposibilita realizar la conducta no deseada; o cuando no presenta la conducta no deseada (Kucharczyk, 2013). Esto reduce el que ocurra una conducta no deseada; en particular, conductas que interfieren con el aprendizaje, desarrollo, interacciones, seguridad o salud (ej., rabietas, agresión, auto agresión, conductas estereotipadas o auto estimulatorias). El Refuerzo diferenciado integra otras prácticas basadas en evidencia como lo son el Uso de claves para enseñar conductas que son incompatibles con la conducta no deseada que se pretende eliminar

(Steinbrenner et al., 2020). El Refuerzo diferenciado ha sido efectivo desde la niñez temprana hasta la adolescencia (Kucharczyk, 2013).

#### Uso de claves/Sonsacar (*Prompting*)

Una clave es un antecedente que se le provee a la persona para sonsacar la conducta deseada (Cox, 2013c). Las claves pueden ser palabras, instrucciones, modelaje, gestos o ayuda física. Las claves usualmente se integran con otras prácticas y programas basados en evidencia, tales como el Entrenamiento en respuestas centrales (*Pivotal Response Training-PRT*) o Enseñanza de destrezas discretas. El Uso de claves ha sido efectivo desde la niñez temprana hasta la adolescencia (Cox, 2013c; Steinbrenner et al., 2020).

### **b. Programas conductuales**

#### Adiestramiento de destrezas sociales (*Social Skills Training*)

El Adiestramiento de destrezas sociales conlleva la instrucción grupal o individual dirigida por un adulto, y diseñada para enseñar la interacción apropiada. Puede ocurrir acompañado del uso de pares de desarrollo típico o adultos como modelos o tutores para apoyar la práctica de las destrezas sociales. Las sesiones incluyen instrucciones sobre conducta social, juego de roles (*role-playing*) o práctica, y retroalimentación (Wong et al., 2014). El Adiestramiento de destrezas sociales utiliza una variedad de estrategias que incluyen: Modelaje, Refuerzo positivo y el Uso de claves físicas, visuales y verbales (Griffin & AFIRM Team, 2015b). Ha sido efectivo en desarrollar y mejorar destrezas de iniciar y mantener una conversación, saludar, tomar turnos, compartir, y pedir y ofrecer ayuda (Collet-Klineber, 2009); con preescolares, escolares y adolescentes (Wong et al., 2014).

El Adiestramiento de destrezas sociales en grupos ha sido efectivo con adolescentes jóvenes con autismo, particularmente con aquellos sin discapacidad intelectual que desean socializar (*Research Autism*, 2017a). Se ha utilizado para trabajar con las destrezas de iniciar y mantener una conversación, tener amigos, reconocer emociones, saludar, tomar turnos, pedir ayuda, ofrecer y aceptar halagos, entre otras destrezas necesarias para las interacciones sociales (Collet-Klingenberg, 2009). Estos grupos comúnmente están compuestos solamente por estudiantes con autismo u otras discapacidades, que pueden tener diferentes niveles y necesidades de destrezas. Los grupos usualmente se componen de 2 a 8 estudiantes. No debe haber más de 4 estudiantes por adulto. Luego de establecer las metas y objetivos que se pueden observar y medir para cada miembro del grupo, el equipo comparte con los estudiantes y con otros que conocen a los estudiantes para tener su insumo sobre cómo utilizar la sesión del grupo para trabajar los objetivos de cada estudiante.

Las sesiones generalmente comienzan con presentaciones o saludos seguidas por lo siguiente: el adulto presenta la destreza o tema que se trabajará, el adulto modela la destreza, los estudiantes

practican la destreza, el adulto provee retroalimentación enfatizando lo **positivo y el adulto provee corrección** (de ser necesario). La sesión finaliza con una actividad agradable **que permita la práctica** de las destrezas de socialización (ej., una merienda o un juego de mesa). **Durante las sesiones se pueden integrar claves visuales y refuerzos positivos para sonsacar la destreza que se está enseñando.** Se recomienda monitorear la destreza en situaciones reales (Collet-Klingner, 2009).

### Adiestramiento para la comunicación funcional (*Functional Communication Training*)

Esta es una práctica sistemática para reemplazar conductas, o intentos inapropiados y mal adaptativos de comunicación por conductas o destrezas comunicativas más apropiadas y efectivas (Franzon, 2009b). El primer paso para implementar esta intervención es realizar un Análisis funcional de la conducta. O sea, se identifica la función comunicativa (lo que la persona intenta comunicar) de la conducta no deseada o mal adaptativa para luego enseñar una destreza de comunicación apropiada que sea fácil aprender y que reemplace el comportamiento inapropiado (Franzone, 2009c). De esta manera la intervención incluye el procedimiento del Refuerzo diferenciado en que se enseña una respuesta alterna que resulta en el mismo tipo de refuerzo que mantenía la conducta no deseada (Fettig, 2013). El proceso para reemplazar las conductas o intentos comunicativos inapropiados incluye el Uso de claves y la Demora de claves (Griffin & AFIRM Team, 2017).

El Adiestramiento para la comunicación funcional ha sido efectivo desde la niñez temprana hasta la adolescencia (Griffin & AFIRM Team, 2017), y ha resultado en mejorías en las interacciones comunicativas y sociales; además de reducir las conductas inapropiadas o mal adaptativas (Lindgren & Doobay, 2011, Steinbrenner et al., 2020).

### Modelo Lovass de análisis aplicado de la conducta

El Modelo Lovass es un programa conductual intensivo que usualmente se implementa con niños entre las edades de 2 a 8 años. Las prácticas que se emplean para enseñar conductas deseadas incluyen Enseñanza de destrezas discretas, el Análisis de tarea, y el Uso de claves físicas, visuales y verbales. Las conductas no deseadas se ignoran. El tratamiento comienza con interacciones individuales (*one-to-one*) para eventualmente integrarse al ambiente escolar y al juego con compañeros, y facilitar el uso de las destrezas en ambientes naturales. Una sesión típica consta de 2 a 3 horas con periodos cortos de 3 a 5 minutos de intervención estructurada con recesos de la misma duración para juego libre. Luego de cada hora de intervención, hay un receso de 10 a 15 minutos. Durante los recesos se implementa la enseñanza incidental y la práctica de las destrezas aprendidas (Lovaas Institute, 2009).

Con los niños menores de 2 años el tratamiento comienza con 10 a 15 horas semanales hasta llegar gradualmente a 35 a 40 horas a los 3 años. La mayoría de los niños entre las edades de 3 a 5 años reciben de 35 a 40 horas de tratamiento semanales (Lovaas Institute, 2009). Las metas para los menores de 2 años incluyen: expandir la comunicación, desarrollar destrezas nuevas de juego,

desarrollar relaciones interactivas, establecer reacciones más apropiadas a estímulos sensoriales y desarrollar otras destrezas claves como lo son, imitar y pedir (Lovaas Institute, 2009).

### Picture Exchange Communication System (PECS)

PECS es un sistema alterno y aumentativo para desarrollar comunicación funcional en niños con destrezas no verbales o de comunicación verbal limitadas en que aprenden a utilizar símbolos visuales y gráficos para comunicarse con los demás (Sam & AFIRM Team, 2015b). PECS comienza enseñándole al niño a intercambiar una lámina por un objeto o actividad que desea. El sistema consiste de 6 fases: Fase 1- enseñar a solicitar al iniciar el intercambio, Fase 2- aumentar la distancia entre el adulto y el niño, Fase 3- discriminar entre varias láminas, Fase 4- usar la lámina “Yo quiero” para construir oraciones, Fase 5- contestar preguntas y Fase 6- comentar (Sam, 2016c). El sistema utiliza Refuerzo positivo inmediato, junto con otras técnicas conductuales, cuando el niño recibe el objeto o actividad que indicó con la lámina, junto con otras técnicas conductuales (Sam, 2016c).

El sistema fue diseñado para utilizarse con niños entre las edades de 3 a 12 años (*Missouri Autism Guidelines Initiative*, 2012). Hay evidencia de su efectividad en desarrollar destrezas comunicativas en preescolares, escolares y adolescentes jóvenes; y de destrezas sociales en preescolares y escolares (Sam & AFIRM Team, 2015b).

### **3. Programas conductuales naturalistas**

La intervención naturalista consiste en un grupo de prácticas que incluyen arreglos al ambiente, técnicas de intervención y estrategias basadas en los principios del Análisis conductual aplicado (Franzone, 2009a). Estas prácticas se diseñan para fomentar las conductas deseadas utilizando los intereses de la persona como refuerzos naturales y apropiados en sus actividades y rutinas cotidianas dentro de sus ambientes naturales, para desarrollar destrezas comunicativas, adaptativas y de socialización de manera que puedan ser generalizadas con más facilidad (Amsbary & AFIRM Team, 2017).

### Entrenamiento en respuestas centrales (*Pivotal Response Training*)

Esta práctica es una intervención que integra principios del desarrollo con aquellos derivados del análisis conductual aplicado (Suhreinhich et al., & AFIRM Team, 2018). El Entrenamiento en respuestas centrales se basa en el juego y utiliza la iniciativa e intereses de la persona para fomentar cuatro aspectos que se consideran básicos para el aprendizaje: 1- la motivación, 2- la respuesta a claves, 3- el auto manejo y 4- la iniciación de interacciones sociales (Lindgren & Doobay, 2011). Estas destrezas se consideran básicas o centrales, por ser las destrezas sobre las cuales las personas con autismo pueden tener aprendizaje generalizado en otras áreas. Los procedimientos claves incluyen: la toma de decisiones por la persona, la inclusión de tareas de mantenimiento, el refuerzo de los intentos y el uso de refuerzos naturales (Wong, 2013). Se enfatiza el adiestrar a los padres como los agentes

primarios de la intervención (Koegel & Koegel, 2006). Los intervencionistas **deben estar certificados** en el uso de este programa.

Investigaciones apoyan la efectividad de esta intervención para desarrollar **destrezas de socialización, comunicación y juego** en niños desde la niñez temprana hasta la preadolescencia; **y de socialización con adolescentes** (Suhrheinrich et al., & AFIRM Team 2018).

### Enhanced Milieu Teaching (EMT)

EMT es una intervención naturalista que utiliza los intereses e interacciones que ocurren de manera natural como oportunidades para modelar y sonsacar lenguaje utilizando claves y el Refuerzo de aproximaciones sucesivas en niños que se encuentran en etapas tempranas del desarrollo del lenguaje (Kaiser & Wright, 2013). Se basa en las siguientes dos premisas: 1- las destrezas de comunicación se aprenden en el contexto de interacciones con otros y 2- cuando se usan estrategias conductuales y del desarrollo, los niños pueden aprender destrezas comunicativas y de lenguaje funcionales elaboradas en rutinas diarias en sus ambientes naturales (Kaiser & Wright, 2013). Ha sido utilizado con éxito por terapeutas, maestros, padres y hermanos (Kaiser & Wright, 2013).

EMT utiliza 4 estrategias: 1- promover la comunicación entre el adulto y el niño o adolescente en el presente (observar y responder, seguir la iniciativa del niño o adolescente), 2- expandir la base social de las interacciones comunicativas (organizar el ambiente para aumentar la participación y comunicación, tomar turnos, enseñar estrategias de atención conjunta), 3- aumentar la participación del niño o adolescente con objetos y actividades (usar las actividades preferidas por la persona, unirse al juego y actividades del niño o adolescente, enseñar destrezas de juego, enseñar durante el juego y las rutinas) y 4- enseñar formas avanzadas de comunicación y lenguaje (modelar, expandir, usar claves) (Kaiser, 2019).

### Entrenamiento de la imitación recíproca (Reciprocal Imitation Training- RIT)

RIT es una intervención naturalista basada en el juego en ambientes naturales dirigida a mejorar las destrezas de imitación de niños pequeños (Krupicz, 2014). Consiste en 5 fases: 1- el adulto imita al niño, 2- el adulto modela acciones conocidas con el mismo juguete que el niño tiene, 3- el adulto modela acciones familiares y nuevas con el mismo juguete que el niño tiene, 4- el adulto modela acciones familiares usando un juguete diferente al que tiene el niño, y 5- el adulto modela acciones familiares y acciones nuevas usando un juguete diferente al que tiene el niño (Krupicz, 2014).

El Entrenamiento de la imitación recíproca ha sido efectivo en lograr destrezas de imitación espontánea y en la generalización y mantenimiento de estas destrezas (Ingersoll & Schreibman, 2006). Ha sido efectivo en niños desde los 20 meses de edad (Krupicz, 2014). Además, se ha encontrado que aumenta otras destrezas socio comunicativas como lo son la atención conjunta, el juego simbólico, y el uso de lenguaje (Ingersoll & Schreibman, 2006). Es una práctica que puede ser fácilmente utilizada por los padres con supervisión de un profesional.

### Project ImPACT

*Project ImPACT* es una intervención mediada por los padres con base en evidencia (Steinbrenner et al., 2020) y en las mejores prácticas de intervención temprana (*Project ImPact Overview*, sf). Consiste en estrategias del Análisis conductual aplicado, naturalistas, y basadas en el desarrollo dirigidas a promover destrezas de comunicación y sociales durante actividades y rutinas diarias (Schreibman et al., 2015; Stadnick et al., 2015). Utiliza estrategias de *coaching* (acompañamiento) que pueden ser provistas por una variedad de profesionales (psicólogos, terapeutas ocupacionales, maestros de educación especial, terapeutas del habla, entre otros) para apoyar a los padres en el uso de la intervención (*Project ImPact Overview*, sf). Estos profesionales deben haber completado la certificación del Programa. Atiende los siguientes cuatro aspectos claves de la comunicación social: 1- interacción social, 2- lenguaje, 3- imitación y 4- juego (Stadnick et al., 2015).

#### **4. Modelos combinados basados en el desarrollo**

Las intervenciones con un enfoque en el desarrollo parten del nivel de desarrollo de la persona y proveen experiencias para desarrollar las destrezas que le permitan continuar a un nivel más alto de desarrollo. Estas intervenciones se consideran centradas en el niño, en las que el adulto sigue su iniciativa e intereses. El adulto provee andamiaje utilizando Modelaje, claves o apoyo físico para guiar a la persona a lograr destrezas más avanzadas en términos de desarrollo. Estas intervenciones enfatizan las habilidades de orientación a estímulos sociales y socio-comunicativas utilizando materiales y actividades apropiadas al desarrollo en ambientes naturales (Houghton et al., 2013). Las Intervenciones basadas en el desarrollo, al igual que las naturalistas, integran principios conductuales.

### Early Start Denver Model (ESDM)

El ESDM se centra en usar el juego y actividades compartidas para aumentar las habilidades socioemocionales, cognitivas y de lenguaje en niños con autismo entre las edades de 12 a 48 meses. Une prácticas con evidencia en el Análisis conductual aplicado con un acercamiento basado en relaciones, el desarrollo y el juego (ESDM, 2017). Este modelo puede utilizarse en el hogar, centro clínico, o centro de cuidado o preescolar; en modalidad individual o grupal (*Autism Speaks*, s.f.a). Los intervencionistas explican y modelan las prácticas para los padres, ya que su participación es clave. Deben estar adiestrados y certificados en el ESDM. La efectividad de esta intervención en niños tan pequeños como de 18 meses ha sido documentada en varias investigaciones (Ryberg, 2015).

### DIR®/Floortime

Este es un programa abarcador que consiste en la aplicación práctica del modelo DIR (*Developmental, Individual-differences & Relationship-based*). El modelo DIR enfatiza el rol de conexiones emocionales y el poder de las relaciones para fomentar el desarrollo partiendo de los intereses naturales del niño (ICDL, s.f.b). Investigaciones han demostrado que fortalece destrezas fundamentales de comunicación y de interacción social en niños con autismo (*The Greenspan Floortime Approach*, 2021). El modelo

integra terapias tales como terapia del habla y lenguaje, terapia ocupacional y **terapia física**. En estas terapias los proveedores incorporan los elementos de *Floortime*. El programa **enfatiza el rol crítico de la relación emocional de los padres y otros miembros de la familia con el niño e incluye consejería para los padres o encargados**.

Greenspan (s.f.) considera que *Floortime* es el corazón del programa DIR®/Floor Time. **Consiste en 2 prácticas: 1- seguir la iniciativa e intereses del niño y 2- unirse a la actividad del niño y traerlo a la actividad compartida para ayudarlo a desarrollar las capacidades funcionales emocionales del desarrollo (*Functional Emotional Developmental Capacities*)**. Greenspan **propone 6 capacidades básicas que pueden ser consideradas como etapas o niveles que son la base del aprendizaje y desarrollo**. Éstas, con las edades en que típicamente se presentan, son: 1- **autorregulación e interés en el mundo (0-3 meses)**; 2- **vinculación afectiva (2-4 meses)**, 3- **comunicación con propósito de toma y dame (3-9 meses)**, 4- **comunicación compleja y resolución conjunta de problemas sociales (9-18 meses)**, 5- **uso de símbolos y creación de ideas emocionales**, y 6- **pensamiento lógico y creación de puentes entre ideas (ICDL, s.f.a)**.

#### SCERTS® Model

El modelo SCERTS® se puede clasificar como una intervención que integra aspectos conductuales a un enfoque del desarrollo. Sus siglas corresponden a *Social-Communication, Emotional Regulation, and Transactional Support*. El modelo incorpora prácticas con base en evidencia de las siguientes intervenciones: formas naturalistas del análisis conductual aplicado, TEACCH, *Floortime*, *Relationship Development Intervention* y *Social Stories™* (Prizant et al., 2007). Sus autores lo describen como un enfoque abarcador, multidisciplinario y centrado en la familia que fue desarrollado para fomentar las habilidades comunicativas y socioemocionales desde la infancia temprana hasta los primeros años escolares (Prizant et al., 2003), pero que se ha utilizado exitosamente con niños mayores, adolescentes y adultos (Prizant et al., 2010).

El modelo busca atender de manera directa los déficits que definen el autismo dándole prioridad a tres componentes claves: 1- comunicación social, 2- regulación emocional y 3- apoyo transaccional al niño y a la familia, y entre proveedores de servicios. Se aplica con flexibilidad a los diferentes niveles de funcionamiento cognitivo y comunicativo, de procesamiento sensorial y de capacidades de regulación (Prizant et al., 2003). SCERTS® establece metas dentro de cada componente y reconoce la necesidad de apoyar el desarrollo comunicativo y socioemocional en rutinas y actividades diarias (Prizant et al., 2003).

#### **5. Programas abarcadores**

##### LEAP (*Learning Experiences and Alternate Program for Preschoolers and their Parents*)

LEAP es un modelo de intervención temprana para niños pequeños, con autismo y de desarrollo típico, en un ambiente preescolar inclusivo diseñado para facilitar el aprendizaje de todos los niños (Green,

2021). Integra la Intervención mediada por pares, el Uso de claves, Demora de la clave, enseñanza incidental, Entrenamiento de respuestas centrales, PECS y adiestramiento a padres. A los niños con desarrollo típico se les enseña estrategias para interactuar con sus pares con autismo. Además, se proveen adaptaciones y apoyo a los niños con autismo para facilitar su participación. Las familias de los niños con autismo reciben adiestramiento sobre prácticas conductuales para fomentar el aprendizaje de sus hijos. Las destrezas comunicativas, de juego y socialización se facilitan mediadas y modeladas por los pares, con el Uso de claves y Refuerzos a las conductas esperadas (Strain & Hoyson, 2000). LEAP ha demostrado tener buenos resultados en fomentar el desarrollo cognitivo, social, de lenguaje y de comportamiento (Strain & Bovey, 2011).

### TEACCH y Structured Teaching

TEACCH® *Autism Program (Training and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children)* es un programa clínico, de adiestramiento e investigación ubicado en la Universidad de Carolina del Norte-Chapel Hill. TEACCH ha desarrollado un método de enseñanza conocido como *Structured Teaching* para personas con autismo de todas las edades y niveles de funcionamiento. Se base en las características de aprendizaje de las personas con autismo: fortalezas en el procesamiento de información visual; y dificultades con la comunicación social, la atención y el funcionamiento ejecutivo (*Autism Speaks*, s.f.c). Las investigaciones han demostrado beneficios en la comunicación e interacción social, y destrezas cognitivas y motoras (*Research Autism*, 2017b).

*Structured Teaching* consiste en cinco elementos que enfatizan la importancia de la predictibilidad y las rutinas flexibles en el salón escolar: 1- la estructura física, 2- el itinerario/programa diario, 3- los sistemas de trabajo (*work systems*), 4- las rutinas y estrategias visuales y 5- la estructura visual de los materiales (Hume, 2018). Esta estrategia de enseñanza se considera una intervención abarcadora en que se organiza el ambiente de aprendizaje del estudiante; y se utilizan rutinas, estructura y recursos visuales. Se basa en que para que la enseñanza sea efectiva, los estudiantes con autismo necesitan estructura: saber dónde deben estar, qué deben hacer y cómo hacerlo de la manera más independiente posible. Las necesidades del estudiante se atienden al individualizar los materiales y metodologías, a la vez que se utilizan los intereses y fortalezas personales al crear un ambiente de aprendizaje estructurado y predecible en que se establecen claramente las tareas y expectativas.

El programa TEACCH usualmente se aplica en un ambiente escolar, aunque existen programas para el hogar. Además, los padres fungen como co-terapistas dando seguimiento a las estrategias en el hogar (*Autism Speaks*, s.f.c). *Structured Teaching* se ha utilizado en escuelas y salones especiales para estudiantes con autismo y se ha adaptado para ser utilizado en salones regulares. Puede encontrar un módulo sobre *Structured Teaching* en, <http://asd.yourschools.ca/structured-teaching/>.

## **6. Intervenciones basadas en terapias por profesionales de la salud**

El conocimiento y peritaje que poseen los patólogos del habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales y terapeutas físicos es un recurso valioso para el desarrollo e implementación de un plan de intervención.

Estos profesionales pueden proveer intervenciones individuales directas y servir de recursos para capacitar a los padres y maestros en técnicas y prácticas que fomenten el desarrollo de las destrezas que los niños y jóvenes necesitan. También ofrecen sus servicios en ambientes naturales, tales como centros de cuidado y desarrollo, programas de intervención temprana, escuelas, hogares, lugares de trabajo; al igual que en clínicas privadas y hospitales. Ofrecen servicios directos a individuos y grupos, consultas y servicios colaborativos con otros profesionales (Crabtree & Demchik, 2018).

El efecto mayor que pueda tener cualquier terapia depende de la generalización funcional de las destrezas que se logren. Hay poca evidencia que terapias individuales semanales tengan algún beneficio a largo plazo, a menos que se apliquen en los ambientes naturales por los adultos que pasan más tiempo con el niño, sus padres, y cuidadores o maestros (*Committee on Educational Interventions for Children with Autism, 2001*).

### Patología del habla y lenguaje

Es común que se recomiende terapia del habla y lenguaje a un niño diagnosticado con autismo. La patología del habla y lenguaje (PHL) es la disciplina que atiende las alteraciones del habla (voz, fluidez, articulación); la comprensión y la formulación del lenguaje (fonología, semántica, sintaxis, morfología y pragmática), tanto hablado como escrito; la comunicación, alimentación, deglución; y condiciones relacionadas (*American Speech-Language-Hearing Association, 2016*).

Los patólogos del habla y lenguaje previenen, identifican, evalúan, diagnostican, refieren, intervienen, consultan, orientan y participan en programas de habilitación o rehabilitación de personas de todas las edades con o en riesgo de presentar alteraciones del habla o lenguaje. También pueden ejercer funciones de supervisión a terapeutas del habla y lenguaje.

Los terapeutas del habla y lenguaje intervienen y participan en programas de habilitación o rehabilitación de personas de 0-21 años con, o en riesgo, de presentar alteraciones del habla o lenguaje, bajo la supervisión de un patólogo del habla y lenguaje.

Las intervenciones por un patólogo del habla y lenguaje o un terapeuta del habla y lenguaje con un niño o adolescente no verbal incluyen encontrar el medio de comunicación alterna o aumentativa más apropiado e intervenir para lograrlo. Con niños y jóvenes verbales la terapia del habla y lenguaje trabaja para ayudar en la comunicación verbal y no verbal, la articulación de palabras, el uso del lenguaje para la autorregulación, y en particular, en el uso del lenguaje en situaciones sociales (ej., iniciar y mantener una conversación, y comunicar sus deseos o necesidades de manera efectiva).

Las intervenciones pueden ser individuales o grupales dependiendo del nivel de funcionamiento del niño o adolescente, y de las metas comunicativas que se esperan lograr. Además, deben incluir a las familias, maestros, compañeros y los demás miembros del equipo que trabaje con el niño o joven (Will et al., 2018).

## Terapia ocupacional

La terapia ocupacional es el uso terapéutico de actividades del diario vivir con el propósito de aumentar y facilitar la participación de individuos, grupos o poblaciones en sus roles, hábitos y rutinas dentro de ambientes relevantes (ejs., hogar, escuela, comunidad, empleo) (*Occupational Therapy Practice Framework, 2020*).

Los terapeutas ocupacionales trabajan en ambientes naturales, tales como centros de cuidado y desarrollo, programas de intervención temprana, escuelas, hogares, y lugares de trabajo; al igual que en clínicas privadas y hospitales. Ofrecen servicios directos a individuos y grupos, consultas y servicios colaborativos con otros profesionales (Crabtree & Demchik, 2018). Además, facilitan la participación por medio de adaptaciones y modificaciones a los ambientes o a los objetos en los ambientes buscando que la persona sea lo más auto suficiente posible.

Algunas destrezas que los terapeutas ocupacionales atienden incluyen (*American Occupational Therapy Association, 2017*):

- destrezas adaptativas de auto ayuda como lo son: el uso del inodoro, cepillarse los dientes, vestirse y desvestirse, asearse y alimentarse;
- destrezas que apoyan la participación práctica en el hogar y comunidad como lo son: la preparación de alimentos, la interacción con otros, el uso de transportación pública, el manejo de dinero, hacer compras, y el cuidado del hogar;
- destrezas motoras finas, primordialmente para manipular objetos, tales como para abotonar, agarrar, recortar, y escribir;
- destrezas motoras gruesas que se utilizan para correr, subir escaleras, correr bicicleta;
- y el uso del tiempo libre y el juego.

Un área en que los terapeutas ocupacionales intervienen es en el aspecto de procesamiento y regulación sensorial de los ocho (8) sentidos (táctil, visual, auditivo, gusto, olfato, vestibular, propioceptivo e interoceptivo). Ya sea a través de la modulación sensorial, planeo motor o discriminación sensorial. La intervención sensorial que tiene evidencia de ser efectiva con personas con autismo es la que es fiel a los principios del *Ayres Sensory Integration Fidelity Measure*® y no aquellas intervenciones que utilizan estímulos sensoriales de manera aislada (Schoen et al., 2019). Las intervenciones que utilizan estímulos sensoriales de manera aislada usualmente siguen protocolos que requieren la cooperación pasiva del niño en vez de su colaboración y participación activa con el terapeuta, y que se proveen de manera similar a todos los participantes (Schoen et al., 2019). Algunos elementos de la intervención *Ayres Sensory Integration*® son: individualización, un plan de intervención centrado en la familia, la involucración activa del niño en la que puede seleccionar actividades, la alianza terapéutica entre el niño y el terapeuta, la incorporación de la percepción multisensorial y la terapia provista en el contexto de motivación intrínseca usando el juego (Schoen et al., 2019, Smith et al., 2007).

## Terapia física

La terapia física es una especialidad de la salud, rehabilitación y habilitación que promueve mantener, restaurar, y mejorar el movimiento y funcionamiento físico con el propósito de fomentar la salud, el bienestar y la calidad de vida. (*Medicine Net*, 2021). Los fisioterapeutas utilizan técnicas de tratamiento tales como masajes, ejercicios terapéuticos, equipo asistivo, y educación que promueve la movilidad, reduce el dolor, restaura funcionalidad y previene discapacidad física (*Medicine Net*, 2021). Los asistentes de terapia física proveen procedimientos de intervención en terapia física bajo la supervisión de un fisioterapeuta.

Aunque el desarrollo motor no es un criterio que contribuye al diagnóstico de autismo, investigaciones recientes han encontrado que los retrasos y el desarrollo atípico de patrones motores son comunes en los niños con autismo desde temprana edad (Lloyd, McDonald & Lord, 2013). Bhat, Landa y Galloway (2011) proponen que los retrasos en el desarrollo motor en los primeros años de vida pueden contribuir a los déficits en las destrezas sociales que presentan los niños con autismo. Esto puede limitar las oportunidades para el juego activo con sus pares. Por tanto, la terapia física puede ser necesaria para la identificación temprana e intervención terapéutica para atender las necesidades en el área de desarrollo motor grueso.

## Terapia Psicológica

Los enfoques psicológicos pueden ayudar a las personas con autismo a lidiar con la ansiedad, la depresión y otros problemas de salud mental (CDC, 2022). Los psicólogos trabajan con niños y adultos con autismo para tratar problemas como la ansiedad social, la depresión y el comportamiento perseverante o repetitivo. Los psicólogos también trabajan con personas con autismo para ayudarlos a manejar comportamientos de auto estimulación, participar de interacciones sociales, comprender las señales o claves sociales, y manejar las expectativas de los ambientes escolares y laborales. Además, los psicólogos pueden evaluar los comportamientos de las personas con autismo para comprender mejor su significado y propósito, desarrollar programas conductuales para enseñar una amplia gama de habilidades o ayudar a las familias a manejar la agresión y otros comportamientos problemáticos en el hogar (Helps, 2016).

Las estrategias y modelos teóricos de intervención para atender las necesidades psicológicas de las personas con autismo incluyen intervenciones diseñadas para mejorar el funcionamiento cognitivo y conductual, y aquellas dirigidas a atender los déficits específicos asociados al autismo, particularmente en las áreas de comunicación social, comportamiento, habilidades sociales (Reichow y Volkmar, 2010). Además, los psicólogos intervienen para mejorar la comprensión y **competencia socioemocional**; y utilizar intervenciones basadas en “mindfulness”, y en la compasión, **reciprocidad social, en el manejo** emociones, terapia de solución de problemas (Howling, 2010). Existe evidencia que las personas con autismo y sus familias se benefician de las intervenciones psicológicas diseñadas para reducir el estrés y mejorar la salud mental y manejar situaciones difíciles (Spain et al., 2017).

## Terapia cognitiva-conductual (Cognitive behavioral therapy)

La Terapia cognitiva-conductual “se centra en la conexión entre los pensamientos, los sentimientos y las conductas” (NICDH, 2019). La misma se basa en que las emociones y los patrones de comportamiento no responden únicamente a los estímulos del ambiente, sino que los pensamientos afectan la manera en que se perciben esos estímulos y, por tanto, como se responde y se actúa. Su meta es lograr cambios en emociones y comportamiento al cambiar los patrones de pensamientos de la persona (*American Psychological Association, s.f.*).

Este tipo de terapia enseña una variedad de habilidades que ayuda a los niños y adolescentes con autismo a manejar la angustia emocional. Esto también puede ayudarles a controlar los síntomas físicos, los pensamientos negativos y los comportamientos problemáticos que a menudo acompañan a este tipo de angustia. La intervención puede realizarse de manera individual o grupal. Los padres pueden integrarse al proceso de intervención.

La Terapia cognitiva-conductual se utiliza a menudo con las siguientes prácticas: Modelaje, Apoyos visuales, Refuerzos, Narraciones sociales, Intervención mediada por pares e Intervención por padres (Steinbrenner et al., 2020). Ha sido efectiva para niños entre las edades de 6 a 11 años y con jóvenes entre las edades de 12 a 22 años en las áreas de socialización, comunicación, atención conjunta, apresto escolar, juego, vocacional y académica (Mussey, Dawkins & AFIRM Team, 2017).

## **7. Programas/Currículos**

### Star/Link

El Programa Star (*Strategies for Teaching based on Autism Research*) utiliza estrategias basadas en el Análisis conductual aplicado para desarrollar las destrezas críticas presentadas en el 2001 por el *National Research Council (Star Autism Support, 2020b)*. Es el único currículo comercial que ha sido validado por investigaciones aleatorias controladas independientes. Trabaja las siguientes áreas: lenguaje expresivo, lenguaje receptivo, lenguaje espontáneo, rutinas funcionales, destrezas pre-académicas, y juego y conceptos de interacción social. El Programa Star está dirigido al nivel preescolar y escolar elemental.

El currículo Links (*Linking Assessment and Instruction for Independence*) utiliza estrategias basadas en el análisis conductual aplicado para desarrollar independencia en las rutinas escolares, comunitarias y vocacionales en estudiantes del nivel escolar intermedio y superior (*Star Autism Support, 2020a*). Ha sido validado por investigaciones.

## **8. Adicionales**

### Apoyos visuales

Los Apoyos visuales son claves concretas (ejs., itinerarios visuales, organizadores gráficos, claves

visuales) que proveen información sobre una actividad rutina o comportamiento **esperado que apoyan** la demostración de una destreza (Steinbrenner, 2020). Es común que se utilicen con el **Uso de claves** y los Refuerzos. También forman parte de programas y modelos de **intervención más complejos**. El uso de Apoyos visuales ha apoyado el desarrollo de destrezas de **comunicación, académicas y adaptativas** en preescolares, escolares y adolescentes jóvenes (Steinbrenner, 2020).

### Comunicación alterna o aumentativa

Las Comunicación alterna o aumentativa consiste en utilizar un sistema de comunicación que no es hablado. Ejemplos incluyen el lenguaje de señas, el uso de láminas, y aplicaciones en dispositivos electrónicos. La comunicación alterna o aumentativa provee un medio de comunicación para niños y jóvenes no verbales desde la infancia hasta la adolescencia (Steinbrenner et al., 2020).

### Ejercicio y movimiento

Esta práctica consiste en aumentar el esfuerzo físico como un medio para reducir conductas no deseadas o aumentar conductas deseadas, tales como participar en tareas escolares, completar tareas, y mantenerse en una tarea (Griffin & AFIRM Team, 2015a); a la vez que mejora el estado físico y las destrezas motoras. El ejercicio se ha utilizado como antecedente para mejorar la ejecución de una tarea o el comportamiento (Steinbrenner et al., 2020).

En esta práctica, los aprendices participan de actividad física regular programada por un periodo determinado. Las sesiones usualmente comienzan con ejercicios de calentamiento y terminan con actividades para bajar la intensidad (*cool-down*). Incluyen deportes, baile, y ejercicios aeróbicos (ejs., correr, brincar), de fortalecimiento muscular y de estiramiento. En las sesiones se integran el Uso de claves, Refuerzos y Apoyos visuales (Cox, 2013a). El *National Standards Project-Phase 2* consideró el uso del ejercicio físico y el movimiento como una práctica con evidencia emergente (*National Autism Center*, 2015). El uso del ejercicio y actividades de movimiento ha sido efectivo desde la edad preescolar hasta la adolescencia temprana (Cox, 2013; Steinbrenner et al., 2020) para mejorar comportamiento y destrezas de apresto, académicas y motoras (Cox, 2013).

### Intervención e instrucción asistida por la tecnología (IIAT)

En las Intervenciones e instrucción asistidas por la tecnología, se utiliza tecnología diseñada para apoyar el aprendizaje o la adquisición de destrezas. El uso general de tecnología para implementar una práctica de intervención (ejs., el Video modelaje, Apoyo visual en un dispositivo) no se incluye bajo esta práctica. La IIAT incluye tecnología tal como: robots, aplicaciones y programación para dispositivos (Steinbrenner et al., 2020).

### Intervención mediada por padres

Práctica que involucra a los padres, luego de ser adiestrados, para implementar intervenciones con sus hijos. Los padres pueden implementar toda o parte de las intervenciones (Steinbrenner et al.,

2020). La mayor evidencia de efectividad de esta práctica ha sido con niños menores de 12 años, particularmente con infantes, andarines y preescolares (Steinbrenner et al., 2020).

### Intervención mediada por pares

Práctica que involucra a compañeros de desarrollo típico como modelos sociales para mejorar las iniciaciones, respuestas e interacciones sociales. El par recibe adiestramiento y apoyo de un adulto para interactuar de manera que fomente el logro de la meta del niño o adolescente con autismo. Una variación de esta práctica es la intervención mediada por un hermano. Hay evidencia de la efectividad de intervenciones mediadas por pares en niños y jóvenes con autismo desde los 3 hasta los 18 años (Steinbrenner et al., 2020).

### Musicoterapia

La Asociación Americana de Musicoterapia define la musicoterapia como “el uso clínico y basado en evidencia para lograr metas individualizadas dentro de una relación terapéutica con un profesional que cumpla con las credenciales de un programa acreditado en terapia musical.” (*American Music Therapy Association*, 2016). La Federación Mundial de Terapia Musical define la musicoterapia como, “el uso profesional de la música y sus elementos como una intervención en ambientes médicos, educativos y cotidianos con individuos, grupos, familias o comunidades que busca optimizar su calidad de vida y mejorar su salud; y bienestar físico, social, comunicativo, emocional, intelectual y espiritual” (*World Federation of Music Therapy*, 2011). Además, añade, “La investigación, práctica, educación y preparación clínica en la terapia musical se basa en estándares profesionales de acuerdo con los contextos culturales, sociales y políticos.” Hay evidencia de la efectividad de la musicoterapia con personas con autismo desde la niñez temprana hasta la adolescencia temprana (Steinbrenner et al., 2020).

### Narraciones sociales (*Social Narratives*)

Las Narraciones sociales son intervenciones en que se describen situaciones sociales para resaltar sus características y proveer ejemplos de comportamiento apropiado (Steinbrenner et al., 2020). Las Narraciones sociales pueden ayudar a la persona con autismo a manejar cambios en la rutina y a desarrollar/aprender destrezas o comportamiento social específico. Se preparan en formato de historia desde la perspectiva de la persona con autismo (primera persona); usualmente son cortos; pueden incluir Apoyos visuales; y describen los pensamientos y emociones de las demás personas que participan en la situación (Steinbrenner et al., 2020). Sirven para ayudar a los aprendices visuales a manejar y participar de manera apropiada ante un problema o situación social.

Dos tipos de Narración social son las *Social Stories™* (Historias sociales) y los *Comic strip conversations™* (conversaciones en forma de historietas) desarrollados por Carol Gray (*National Autistic Society*, 2020). Las Historias sociales son descripciones cortas de una situación, evento o actividad con información específica sobre qué pueda suceder y por qué. Pueden ser útiles para:

desarrollar destrezas del diario vivir y destrezas sociales, entender cómo otra **persona puede sentirse** o actuar, ayudar a manejar cambios a la rutina o eventos inesperados **desagradables, proveer refuerzo positivo** y para manejar obsesiones o emociones fuertes (*National Autistic Society, 2020*).

Las conversaciones en forma de historietas son representaciones **ilustradas sencillas de una conversación** en que se presenta lo que se dice, cómo las personas se pueden **estar sintiendo y cuáles** pueden ser sus intenciones en una situación de interacción social (*National Autistic Society, 2020*). Las Narraciones sociales han sido efectivas con niños y jóvenes verbales sin **discapacidad intelectual, o con** discapacidad intelectual o lingüística leve, desde los 3 hasta los 22 años de **edad** (Steinbrenner et al., 2020).

### Video modelaje (*Video modeling*)

El video modelaje es un modo de enseñanza que utiliza grabaciones de video para proveer un modelo visual del comportamiento o destreza que se pretende desarrollar (Franzone & Collet-Klingenberg, 2008).

Existen diferentes tipos de video modelaje, entre ellos:

- Video modelaje básico – la persona observa una grabación de otra persona realizando la conducta o destreza que se desea enseñar o desarrollar.
- Video auto modelaje – la persona observa un video en la que ella misma realiza la conducta deseada o destreza que se desea enseñar.
- Video modelaje con claves – se graba la conducta por pasos con pausas en las que la persona intenta realizar el paso antes de observar cada paso subsiguiente. La grabación se puede hacer con la persona o con otra persona sirviendo de modelo.

A continuación, una adaptación de los pasos propuesta por LaCava (2008) para implementar el video modelaje:

- 1- Determinar la conducta o destreza que es importante que la persona aprenda
- 2- Obtener el equipo apropiado para grabar y para mostrar el video
- 3- Planificar la grabación
- 4- Obtener los datos de línea base
- 5- Hacer la grabación
- 6- Preparar el ambiente para ver el video
- 7- Mostrar el video
- 8- Monitorear la adquisición de la destreza

Hay evidencia de la efectividad del video modelaje desde la niñez temprana hasta la adolescencia (Steinbrenner et al., 2020).

# ÁREAS DE INTERVENCIÓN

En la Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para **Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo** (Departamento de Salud, 2018) se presentan **áreas propuestas para un Avalúo**, con ejemplos de aspectos a considerar por cada área. La Tabla 1 presenta **estas áreas para ser consideradas en las intervenciones de acuerdo con la información recopilada durante el avalúo, la edad de la persona con autismo, y las prioridades de la familia y la persona con autismo, según sea apropiado.**

Tabla 1. Áreas propuestas para la intervención

Área	Ejemplos de aspectos que pueden necesitar atención
<b>Física</b> - Salud - Movimiento - Sensorial - Nutrición	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Condiciones médicas coexistentes (ejs., condiciones metabólicas, desórdenes gastrointestinales, desórdenes convulsivos, ansiedad, depresión u otras condiciones del neurodesarrollo)</li> <li>- Patrones de alimentación</li> <li>- Patrones del sueño</li> <li>- Agudeza visual y auditiva</li> <li>- Destrezas motoras finas y gruesas</li> <li>- Funcionamiento oro motor (tragado)</li> <li>- Procesamiento, modulación e integración sensorial, tanto reacciones extremas, como preferencias inusuales por estímulos sensoriales particulares</li> </ul>
<b>Social, emocional y de comportamiento</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Atención conjunta</li> <li>- Funcionamiento y destrezas socio emocionales (ejs., auto regulación, interacción con pares de desarrollo típico y destrezas para participar en y manejar situaciones sociales)</li> <li>- Comprensión y proceso de aceptación de su condición</li> <li>- Comprensión y expresión de emociones</li> <li>- Destrezas de juego</li> <li>- Conductas preocupantes que limiten participación en actividades propias para la edad</li> <li>- Vulnerabilidad social</li> <li>- Condiciones coexistentes o síntomas de condiciones de salud mental (ej., ansiedad, obsesiones, depresión, ideas o intentos suicidas u homicidas)</li> <li>- Presencia o historial de conducta agresiva (hacia sí o hacia otros)</li> <li>- Tendencia de deambular</li> <li>- Destrezas para hacer y mantener amigos</li> <li>- Conducta sexual</li> </ul>
- <b>Comunicativa</b> - Recepción y expresión	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Modos de comunicación (ej., gestos, sonidos, lenguaje verbal y no verbal, lenguaje de señas, láminas o símbolos, comunicación escrita)</li> <li>- Características del habla (articulación, tono, voz, fluidez, volumen)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Destrezas del lenguaje (fonología, semántica, <b>sintaxis, morfología, pragmática</b>)</li> <li>- Comunicación social y pragmática (ejs., iniciar y <b>mantener una conversación</b>, entender lenguaje y expresiones <b>figurativas</b>, comprensión de claves sociales, expresión de <b>deseos, necesidades</b> y emociones)</li> </ul>
<b>Cognitiva</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Destrezas y niveles de atención</li> <li>- Funciones ejecutivas (regulación, memoria de trabajo, planificación, autómoneo, organización, etc.)</li> <li>- Aprovechamiento académico</li> <li>- Destrezas de apresto</li> <li>- Preferencias y estilos de aprendizaje</li> <li>- Destrezas de razonamiento, pensamiento crítico y creativo</li> </ul>
<b>Adaptativa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Funcionamiento diario en las áreas relevantes al nivel del desarrollo de la persona (ejs., aseo, alimentación, tareas del hogar, cuidado propio)</li> <li>- Uso del tiempo libre y recreación</li> <li>- Destrezas académicas funcionales</li> <li>- Iniciativa y auto dirección</li> <li>- Seguridad</li> <li>- Seguir instrucciones y reglas</li> <li>- Comunicación funcional</li> <li>- Preparación para el mundo laboral</li> <li>- Manejo de dinero</li> <li>- Uso de transportación pública</li> <li>- Preparación para educación post escolar (ejs., universidad, preparación técnica)</li> <li>- Sexualidad</li> <li>- Preparación para la vida con pareja</li> <li>- Participación e integración en la comunidad</li> </ul>
<b>Funcionamiento familiar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patrones de interacción</li> <li>- Prácticas de crianza y disciplina</li> <li>- Destrezas y recursos para apoyar a la persona con autismo</li> <li>- Impacto del diagnóstico de autismo en la familia (incluyendo el económico)</li> <li>- Factores de riesgo/factores de protección</li> <li>- Recursos y sistemas de apoyo</li> <li>- Nivel y tipo de participación de los miembros de la familia en las intervenciones</li> </ul>

Adaptado de: *Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo (Departamento de Salud, 2018)*

Aunque se presentan las áreas por separado, cualquier destreza que se enseñe se compone de aspectos de diferentes áreas. Por tanto **cualquier** intervención debe integrar las demás áreas según sean pertinentes. Por ejemplo, una **sesión de** terapia física para atender necesidades de movimiento puede

ofrecerse por medio de una actividad de juego que requiere la atención conjunta **y en la que se refuerzan** la comprensión de gestos y palabras.

A continuación, una explicación para cada una de las áreas que la intervención **puede atender de acuerdo** con las necesidades de cada niño o adolescente:

### **Física**

La intervención debe considerar el estado de salud, condiciones coexistentes, **las destrezas motoras y** cualquier desorden de procesamiento sensorial que presente la persona **con autismo; y cómo éstas** afectan el comportamiento, aprendizaje y participación del niño o joven.

Salud – Las condiciones metabólicas, gastrointestinales y **desórdenes convulsivos son más** frecuentes entre las personas con autismo que en las personas de desarrollo neurotípico. En estos casos, deben recibir el tratamiento y seguimiento médico indicado ya que cualquier condición coexistente puede afectar la conducta y la efectividad de cualquier intervención. Tener malestar físico o emocional afecta el comportamiento. Además, es común que las personas con autismo tengan desórdenes de alimentación y alteraciones en sus patrones de sueño.

Movimiento – Estudios sobre el desarrollo motor y la competencia motora de niños con autismo, han encontrado consistentemente que éstos presentan, tanto retraso motor fino como grueso, o patrones atípicos del desarrollo motor desde temprana edad (Lloyd et al., 2013). Igualmente, algunos niños presentan dificultades con las destrezas de alimentación y tragado, y el funcionamiento oro-motor.

Sensorial – Se estima que el 90% de las personas con autismo presentan problemas para procesar los estímulos sensoriales (Tomchek & Dunn, 2007). Los trastornos de la regulación del procesamiento sensorial se caracterizan por reacciones inusuales, y en ocasiones extremas, a los estímulos sensoriales. Los trastornos de modulación que comúnmente se describen son la hiper-respuesta, hipo-respuesta, y búsqueda o rechazo de estímulos sensoriales. Por ejemplo, un niño que busca estímulos visuales podría estimularse moviendo constantemente sus dedos u objetos frente a sus ojos. Esta conducta pudiera limitar su habilidad para atender y procesar otra información de su ambiente necesaria para su desarrollo cognitivo y su aprendizaje; y además, limitar oportunidades para interactuar con otros. A otras personas le perturban los sonidos llegando a limitar la participación de su familia en actividades comunitarias. La hiper-sensibilidad táctil ocasiona que muchos niños con autismo presenten dificultad con la alimentación, con la ropa o al participar en actividades de juego o académicas provocando respuestas extremas o inusuales.

Algunas personas tienen dificultad con el procesamiento propioceptivo (Blanche et al., 2012). Tienden a tener coordinación motora gruesa pobre debido a que su sistema propioceptivo no les provee información sensorial correcta sobre su movimiento y posición corporal (Blanche et al., 2012). Esto puede estar acompañado por problemas vestibulares. Los problemas vestibulares se

pueden presentar de dos maneras: 1- hiper-sensibilidad vestibular (ejs. **presentar reacciones temerosas** ante movimientos comunes como lo son subir o bajar escaleras, y caminar sobre superficies desniveladas); o 2- hipo-sensibilidad vestibular que se **puede manifestar** por movimientos dirigidos a estimular el sistema vestibular (ejs., girar, **mecerse, brincar**) (Hatch-Rasmussen, s.f.). Los retos sensoriales pueden ser **extremadamente limitantes** para el funcionamiento de la persona y su habilidad para beneficiarse de una **intervención**.

### **Social/Emocional y de Comportamiento**

A menudo, las personas con autismo presentan dificultades serias de **comportamiento y socialización** que interfieren y limitan su participación en actividades familiares, escolares y comunitarias. La comprensión y expresión de interacciones sociales, expresiones emocionales/afectivas y **manejo del comportamiento** son componentes significativos que se deben atender **junto a las preocupaciones** que pueda tener la familia o la persona con autismo relacionadas al **aspecto socio emocional y del comportamiento**. Estas dificultades pueden complicarse cuando el niño o **adolescente es víctima de burla o acoso** por sus pares. Las dificultades comunicativas también pueden **contribuir a la presencia** de comportamientos inapropiados y hasta dañinos hacia sí y hacia otros.

### **Comunicativa**

Todos los aspectos relacionados a la comunicación son claves. Es necesario **enfaticar el concepto de “comunicación”** en contraste al enfoque más común de habla y lenguaje. **Aunque las personas con autismo, como grupo, presentan diferentes niveles de destrezas del lenguaje; su dificultad fundamental es la comunicación social, de la cual el habla y lenguaje son solamente un componente** (*National Institute on Deafness and other Communication Disorders, 2012*).

En las personas con autismo, la comunicación no verbal está afectada al **igual que el uso pragmático y social del lenguaje**. Esto es más aparente en las personas con autismo de **alto funcionamiento quienes a pesar de poder tener buenas destrezas del habla, presentan dificultad para entender la intención comunicológica, destreza que las personas típicas adquieren mediante los procesos sociales cotidianos** y que es un precursor para aprender lenguaje (Prizant & Wetherby, 1993).

Los déficits observados en el niño con autismo en el aspecto social en la **edad temprana contribuyen a presentar peculiaridades en la comunicación y en el desarrollo del lenguaje. Por tanto, la atención al desarrollo del lenguaje no es suficiente si no se atienden otras dificultades en la comunicación. Las dificultades en conductas no verbales, como lo son el contacto visual, la mirada compartida y el uso de los gestos, a menudo acompañan los déficits en el lenguaje. Además, se ha encontrado que el lenguaje funcional a los cinco años de edad correlaciona con el funcionamiento socio emocional futuro de la persona** (Rutter, 1970). Existe una relación positiva entre las destrezas **sociales y de comunicación no verbal** con la adquisición y uso de destrezas verbales.

Desde edad temprana, los niños con autismo presentan dificultades para **comprender y así responder** a los intentos de comunicación de los demás. Pueden no responder a, ni utilizar **gestos**. Sus dificultades se presentan tanto en la comunicación receptiva como en la expresiva. Las **dificultades en el área del habla y lenguaje** varían desde dificultades significativas para formar y usar **palabras verbalmente**, hasta poder articular palabras y oraciones con sentido, pero con problemas **con el aspecto pragmático del lenguaje** lo que causa confusión en la expresión y comprensión del lenguaje. **Por tanto, las personas con autismo necesitan mucho más que aprender a hablar; necesitan aprender a iniciar y responder a interacciones sociales y a usar lenguaje para comunicarse, ya sea hablando o por otros medios.**

Las dificultades en comunicación de las personas con autismo se pueden **presentar en ambas** modalidades del lenguaje, tanto en la expresiva como en la modalidad receptiva. Las dificultades en el área de **habla** variarán desde dificultades significativas para formar y usar **palabras verbalmente** hasta dificultades en poder organizar y articular palabras, frases y oraciones **con sentido**. La persona con autismo al presentar problemas con el aspecto pragmático del **lenguaje presenta confusión y dificultad** en la expresión y comprensión del contenido de lo hablado con su **significado**. A raíz de lo anteriormente descrito las personas con autismo necesitan mucho más que **aprender a hablar, sino que necesitan desarrollar la destreza de iniciar, sostener y responder a las interacciones sociales**, además de aprender a utilizar el lenguaje para comunicarse ya sea de **manera verbal o con la** modalidad en comunicación que utiliza al momento de tener alguna intención comunicológica.

### **Cognitiva**

Las destrezas cognitivas se refieren a la habilidad para procesar y responder a la **información del** ambiente; estas incluyen las destrezas de atención, memoria, razonamiento, **regulación, organización**, planificación, solución de problemas, clasificación y metacognición. El **potencial cognitivo de las personas con autismo** varía grandemente. Se estima que aproximadamente **33% de las personas con autismo** también presentan una discapacidad intelectual (CDC, 2020) El Informe de diciembre 2021 del *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* encontró que entre los niños de 8 años estudiados que tenían data sobre su habilidad cognitiva, 35.2% estaban **clasificados con** discapacidad intelectual. Cabe señalar que este porcentaje variaba, de 20.5% a 52.5%, **entre** los lugares en 11 estados de Estados Unidos en que se realizó la monitoria en el 2018 (Maenner et al., 2021). Esta prevalencia ha disminuido en los últimos años, y podría continuar disminuyendo, **con** el uso de instrumentos y procedimientos de evaluación para personas no verbales, la **intervención** temprana efectiva, y la asistencia tecnológica que ha permitido que muchas personas no **verbales** logren comunicarse y demostrar sus capacidades intelectuales:

Académica – El aspecto académico incluye la adquisición de **destrezas** de lectura, matemáticas y la expresión escrita. Cualquier intervención en esta área debe considerar además del nivel de aprovechamiento académico, las destrezas de apresto y los estilos de aprendizaje de la persona que incluyen el conjunto de características sensoriales y cognitivas de las personas que suelen predominar ante una experiencia de aprendizaje o para adquirir y procesar información. Además,

es esencial tener presente la motivación que pueda tener el estudiante **con autismo, por lo que el aspecto social y emocional también influyen en la adquisición de destrezas académicas.**

### **Adaptativa**

El funcionamiento adaptativo incluye la capacidad de autosuficiencia personal y social, y la solución de problemas del día a día. Frecuentemente se enfatizan las destrezas **de ayuda propia** como: el entrenamiento al baño, la alimentación, y la higiene o aseo personal. Sin embargo, **esta área abarca el nivel del funcionamiento diario en las áreas relevantes al nivel del desarrollo de la persona (ejs., participación en el hogar y comunidad, educación, transición, vida independiente y empleo).** Es importante reconocer el impacto que las destrezas adaptativas tienen en **el funcionamiento y en la inclusión de la persona en actividades familiares, escolares, sociales, comunitarias y laborales.**

### **Funcionamiento Familiar**

La familia es la fuente primaria de apoyo en la vida de una persona. Tener **un miembro en la familia con autismo** puede traer muchas experiencias de satisfacción y alegría, **acompañadas de estrés por las necesidades que pueda tener la persona.** Los asuntos que estresan el **sistema familiar tienen una influencia directa en la habilidad que tenga la familia para proveer apoyo a la persona con autismo.** Pisula (2011) presenta tres grupos principales de factores que contribuyen a **niveles elevados de estrés** en los padres y madres de niños con autismo: 1- las **características del niño, siendo los comportamientos que se asocian con el autismo y comportamientos no deseados las características que se asocian con mayor estrés;** 2- la falta de apoyo profesional y las **relaciones poco satisfactorias con los profesionales, desde el diagnóstico hasta la falta de servicios médicos y educativos;** y 3- las actitudes y falta de comprensión de parte de la sociedad hacia las **personas con autismo y hacia las experiencias de sus familias.**

Walenski et al., (2006) indican que un factor que contribuye al estrés en **muchos padres es la dificultad para comunicarse con su hijo (citado en Pisula, 2011).** Es común, que la **participación de la familia fuera del hogar se limite a actividades con la familia extendida.** Las relaciones entre **los adultos pueden verse afectadas por desacuerdos relacionados a la etiología y manejo del comportamiento. A los padres o encargados muchas veces se les dificulta conseguir cuidado y en ocasiones necesitan renunciar a sus empleos, lo que resulta en limitaciones económicas.** Los hermanos también **pueden verse afectados por lo particular de algunas conductas que presentan las personas con autismo, y el nivel de atención y recursos que requieren.** En ocasiones, pueden sentirse desatendidos.

Los padres responden de diferentes maneras al recibir el diagnóstico de su hijo. **Algunos sienten alivio al tener una explicación que confirma sus preocupaciones.** Otros comentan **haber sentido miedo y confusión entre otras emociones al recibir el diagnóstico.** Los proveedores de **servicios deben orientar a los padres o encargados sobre programas de apoyo a familias; y referirlos, si éstos están de acuerdo.** En Puerto Rico existe la organización APNI (Apoyo a padres de niños con impedimentos) y la Alianza

de Autismo que ofrece orientación, adiestramientos y apoyo a los padres o **encargados para manejar los retos de tener un hijo con autismo y navegar el sistema de servicios para su hijo.**

La intervención con los padres y encargados debe estar basada en **fomentar su habilidad para influenciar el desarrollo y bienestar de su hijo con autismo, sin desatender su bienestar personal y el de los demás miembros de la familia.** Una intervención efectiva, entre **otros aspectos: apoya a la familia para manejar el impacto del diagnóstico; provee el apoyo necesarios para disminuir el estrés y los factores de riesgo que puedan estar presentes; ayuda a la familia a identificar y aprovechar sus factores de protección, sistemas de apoyo (formales e informales) y recursos, y a desarrollar conocimiento y destrezas para participar efectivamente en cualquier plan de intervención; identifica recursos en la comunidad; y apoya a la familia para poder manejar el impacto económico del diagnóstico y las consideraciones legales.** Sobre todo, la intervención **efectiva, responde a las prioridades y necesidades de la familia.** Es esencial recalcar que las **prioridades y necesidades de la familia evolucionan, de acuerdo con las demandas que se presentan, según el niño crece y al nivel de desarrollo alcanzado.**

## EL PROCESO DE INTERVENCIÓN

Intervenir de manera efectiva y eficaz requiere un proceso sistemático que utiliza **toda la información que se ha recopilado desde la vigilancia, y a través del cernimiento, y el diagnóstico, que contribuyen al avalúo.** Los resultados del avalúo se utilizan para desarrollar un plan de intervención **que establece metas y objetivos para la persona con autismo y su familia, la manera en que se trabajará para lograr las metas y objetivos, y cómo se determinará que las metas y objetivos se están logrando.**

A continuación, desglosamos los siguientes tres pasos del proceso de intervención: **1- desarrollar el plan de intervención basado en el avalúo, 2- proveer las intervenciones y servicios y 3- monitorear el progreso.**

### 1- Desarrollar el plan de intervención

El plan de intervención es desarrollado por un equipo que incluye a **la familia, cuidadores o maestros, clínicos y, cuando apropiado, la persona con autismo.** Cualquier **intervención debe partir de un análisis de las fortalezas y necesidades de la persona en el contexto de los ambientes en que la persona participa, desea o necesita participar.** Los profesionales, **junto con los adultos significativos para la persona, y la persona misma, cuando es apropiado, revisan toda la información recopilada durante el cernimiento, evaluación médica, proceso de evaluación diagnóstica y el avalúo para determinar las metas y objetivos a trabajarse, y las estrategias más apropiadas para lograrlas.**

El formato y componentes del plan variarán de acuerdo con los **proveedores de las intervenciones.** Sin embargo, el mismo incluirá las metas, objetivos, tipos de **intervenciones y servicios, y los**

mecanismos para monitorear los resultados de las intervenciones. **Las metas y objetivos son dirigidas a fomentar la participación de la persona con autismo en sus ambientes y contextos significativos de acuerdo con su edad; y responder a las prioridades de la familia; y cuando apropiado, de la persona con autismo.** Además, el plan debe incluir las **responsabilidades de los diferentes profesionales, programas o agencias, al igual que de la familia; y ser parte integral de cualquier otro plan que la persona tenga (ej., PISF, PEI, PIRE).** Es esencial **que el plan provea para las transiciones entre los diferentes sistemas de servicios de acuerdo con la edad de la persona.**

El Plan también debe considerar y atender aspectos médicos que puedan **afectar las respuestas** del niño o adolescente, como lo son: epilepsia, **desórdenes gastrointestinales, desórdenes del sueño**, entre otros; y desarrollarse e implementarse en **coordinación y colaboración con los** proveedores de servicios de salud.

### Metas y objetivos

Aunque las necesidades, fortalezas y prioridades de cada niño y adolescente con autismo varían, el *National Research Council* (2001) propone que las metas de cualquier intervención deben centrarse en seis áreas de prioridad:

- 1- Comunicación funcional espontánea (el foco primordial de la educación temprana) – fomentar comunicación que le permita al niño expresar sus deseos y necesidades.
- 2- Socialización – fomentar las destrezas de socialización, apropiadas a la edad de la persona, durante el transcurso del día y en diferentes escenarios.
- 3- Juego – fomentar el juego con pares, y el uso apropiado de juguetes y otros materiales.
- 4- Cognición – proveer oportunidades para el desarrollo, generalización y mantenimiento de destrezas cognitivas en los contextos en que se utilizarán.
- 5- Comportamiento problemático/no deseado – incorporar el análisis funcional de conducta, desarrollo de comunicación funcional y el refuerzo de comportamiento deseado.
- 6- Destrezas académicas funcionales – para niños de edad escolar, de acuerdo con el nivel de funcionamiento y necesidades del niño.

Es esencial manejar, disminuir, o eliminar cualquier conducta que interfiera con el aprendizaje y participación del niño o adolescente, como lo son la auto agresión, agresión hacia otros, la auto estimulación y las conductas estereotípicas. Luego de identificar la conducta o destreza con la que se trabajará, y haber establecido una línea base de la misma; se establece claramente la meta o resultado que se espera lograr, indicando bajo qué circunstancias la conducta o destreza ocurrirá y cómo se sabrá que la meta se ha alcanzado. Las metas y objetivos necesitan estar redactadas en términos de conductas observables.

Estas seis áreas de prioridad corresponden a las áreas presentadas en la Tabla 1 con la diferencia que en la Tabla las destrezas académicas funcionales aparecen bajo el área Adaptativa. Tampoco incluyen el área física compuesto por salud, movimiento y el aspecto sensorial. Por lo que a estés

6 áreas de prioridad añadimos las áreas de salud y movimiento; y el **área que representa las destrezas adaptativas necesarias para la participación del niño o adolescente con autismo en las actividades familiares, escolares, comunitarias y eventualmente, en el mundo laboral.**

## 2- Proveer las intervenciones y servicios

Es fundamental que cualquier tratamiento médico u otro tipo de intervención que se utilice esté validado por la investigación científica para la población con autismo. **Además, es necesario recalcar que el autismo es un espectro.** Por tanto, la intervención que **pueda ser efectiva para una persona puede no ser efectiva para otra.** Cualquier programa de intervención **debe considerar las particularidades de la persona con autismo, las circunstancias y prioridades de su familia, al igual que las expectativas o exigencias de los ambientes y actividades en que se espera que participe o desea participar el niño o adolescente, en el presente y en el futuro.**

Hay intervenciones que son más indicadas para atender las conductas **no deseadas y otras para enseñar destrezas y conductas deseadas.** Para considerar una conducta **como no deseada, ésta debe interferir con el aprendizaje y la participación apropiada de la persona con autismo.** Para determinar la conducta que se quiere enseñar, ésta debe ser una que **contribuya al aprendizaje y a la participación de la persona.** Nunca se debe eliminar una conducta **no deseada sin enseñar una conducta deseada que la sustituya.** De cualquier manera, antes de **iniciar cualquier plan de intervención es necesario establecer una línea base que permita documentar la efectividad y los resultados de la intervención.**

Las intervenciones y servicios que resultan ser más efectivos integran a **los demás miembros de la familia y a otras personas significativas para la persona con autismo.** Éstas **van dirigidas a apoyar a la familia a la vez que promueven la capacidad de los familiares y otros para ser agentes activos en la intervención que recibe la persona.** Los miembros de la familia, al igual que otros encargados necesitan estar informados y capacitados para apoyar la generalización **de destrezas en las rutinas diarias y ambientes naturales.** Los padres y cuidadores que aprenden **técnicas específicas para apoyar el aprendizaje de sus hijos se sienten más competentes en sus habilidades para criar a un niño con autismo (National Research Council, 2001).**

La intervención con una persona con autismo requiere la participación **de un equipo inter o transdisciplinario.** El *National Resource Council and National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder* (Stansberry-Brusnahan & Collet-Klingenber, 2010) **incluye las siguientes recomendaciones para la programación de intervenciones para las personas con autismo:**

- Comenzar tan pronto se sospeche autismo.
- Promover la involucración activa de la persona con autismo en **actividades apropiadas a la edad y sistemáticamente planificadas dirigidas a objetivos claramente identificados.**
- Individualizar e incluir interacciones en grupos pequeños y de 1-1 **con un adulto.**
- Incluir un componente que incluya adiestramiento y capacitación **de la familia.**

- Incluir mecanismos para el avalúo continuo del progreso del niño **y de la efectividad de los servicios.**
- Incluir oportunidades para la interacción con pares de desarrollo **típico.**

La Academia Americana de Pediatría (Hyman et al., 2020) añade:

- Integrar estrategias que permitan generalizar las destrezas **aprendidas en diferentes ambientes y situaciones, y para mantener el uso funcional de las destrezas.**
- Utilizar los intereses y preferencias de la persona, rutinas **predecibles y Apoyos visuales.**
- Asegurar la colaboración entre maestros y otros proveedores de **servicios**
- Atender los síntomas que definen el autismo (**comunicación social, e intereses y conductas restrictivas y repetitivas**) además de retrasos en destrezas.
- Basar la intervención en un Análisis funcional de la **conducta para atender los comportamientos inapropiados o no deseados.**
- Planificar para las transiciones de programas, escolares y a la **vida adulta.**

### 3. Monitorear el progreso

Para evitar la repetición, presentamos información general sobre el **paso de monitorear el progreso** de las intervenciones que es aplicable desde la niñez en **edad temprana hasta los adolescentes mayores y adultos jóvenes.**

El monitoreo cuidadoso y sistemático de los resultados de la intervención **es un aspecto clave de cualquier programa.** Todo plan o programa de intervención debe incluir **una descripción clara de los mecanismos que se utilizarán para monitorear cómo el niño o joven responde a la intervención;** o sea, el desarrollo de destrezas, cambios en el comportamiento, y el **logro (o no) de las metas y objetivos trazados.** Esto requiere establecer una línea base antes de **comenzar la intervención.** La información recopilada durante el avalúo para la planificación de la **intervención sirve de línea base para determinar el progreso (Missouri Autism Guidelines Initiative, 2012).** Los programas de intervención y los currículos incluyen su sistema de avalúo continuo para **monitorear y documentar el progreso.**

Usualmente se documenta la frecuencia, duración o intensidad de la **conducta o destreza con que se está interviniendo.** Esto dependerá del tipo de conducta que se observa. **Si la meta es que un estudiante dé los buenos días al llegar al salón de clases, se documentará la frecuencia en que saluda en el momento apropiado.** Si se busca que un niño juegue **con otro por un tiempo determinado, entonces, se documentará la duración de la conducta.**

El primer paso para documentar conductas por medio de la observación **es describir la conducta de manera clara y precisa en términos observables; de manera que cualquiera sepa lo que se está observando.** También se puede recopilar información sobre las **conductas y destrezas utilizando cuestionarios, bitácoras, tareas y hasta auto reportes o sistemas de automonitoreo en que el**

mismo niño o joven documenta la frecuencia, duración o intensidad de su **conducta**. Hay diferentes técnicas que se utilizan para recopilar y documentar los datos sobre las **conductas o destrezas**. La más común es la observación directa que puede ser continua o por **intervalos de tiempo** (*time sampling*) (ej., ver si la conducta está presente cada 5 minutos o en **intervalos de tiempo variados** que promedian 5 minutos).

Cualquiera que sea la técnica que se utilice, la misma debe de ser **sistemática, confiable y proveer** datos válidos. Ser confiable significa que la técnica provee información **de manera consistente**. La validez de una técnica implica que recopila la información para la cual **fue diseñada**. Además, la técnica debe de ser manejable para quienes la implementarán.

El monitoreo del progreso incluye la revisión de las metas y objetivos **de acuerdo con los cambios** documentados. Es un proceso en el que aportan todos los que participan **en las intervenciones** o proveen servicios, incluyendo a la familia y, de ser apropiado, la **persona con autismo**.

En el Apéndice 9 encontrará una tabla con enlaces a módulos sobre **prácticas con base en** evidencia. Muchos de los módulos incluyen información detallada **sobre técnicas para** monitorear la efectividad de la práctica que presentan.

A continuación, presentamos información dirigida a atender cuatro áreas que **suelen requerir atención** para todas las edades, particularmente durante la niñez y adolescencia temprana: **la alimentación**, condiciones gastrointestinales, el sueño, y la conducta o comportamiento mal **adaptativo**. La familia es esencial en el desarrollo del plan de intervención y necesita ser parte integral y **activa en las intervenciones** que se desarrollen para atender las necesidades que presentan estas áreas.

Luego se elaboran los pasos antes expuestos con información pertinente para **las siguientes edades: del** nacimiento a los 2 años con 11 meses, de 3 a 5 años con 11 meses, de 6 a 11 años con 11 meses, de 12 a 15 años con 11 meses y de 16 a 21 años con 11 meses.

### **Alimentación**

Se estima que hasta 90% de los niños con autismo presentan problemas **de alimentación** (Kodak & Piazza, 2008, citado en Volkert & Paz, 2010). Antes de iniciar cualquier **intervención dirigida a atender** un desorden/trastorno de alimentación, es necesario asegurarse que **no se debe a una condición** gastrointestinal, disfagia, alergias u otra condición médica. Un estudio (Heifert et al., 2016) encontró que la condición esofagitis eosinofílica (*eosinophilic esophagitis*) es más **común entre niños con** autismo al compararse con niños de desarrollo típico. Ésta es una condición **crónica relacionada con** la disfunción del esófago; cuyos síntomas incluyen desórdenes alimenticios, **vómitos, dolor abdominal** y disfagia.

Las dificultades con los alimentos se pueden deber a una sensibilidad sensorial **por la cual el niño o** joven tenga una aversión o preferencia marcada por la textura, color, sabor u **olor de ciertos alimentos**.

Por ejemplo, puede que solamente quiera comer alimentos de un color. También debido a la insistencia en rutinas o patrones ritualizados e intereses altamente restringidos que caracterizan el autismo, puede haber la necesidad de consistencia en la manera en que se presentan los alimentos. Por ejemplo, que siempre se utilice el mismo plato, que los diferentes alimentos no se toquen, o que sean de un lugar o marca específica.

En ocasiones se recomienda a los padres privar al niño o joven de alimentos hasta que tenga hambre. Esta práctica es peligrosa y NO es apropiada para personas con autismo (Wheeler, 2019).

Las siguientes prácticas han sido exitosas para introducir alimentos nuevos (Wheeler, 2019):

- Comenzar con porciones pequeñas de un alimento parecido en color y textura a los alimentos aceptados por la persona; sin la expectativa de que lo ingiera de primera intención. Parear esta práctica con que otros miembros de la familia modelen placer al ingerir el alimento.
- Utilizar Apoyos visuales o narrativas sociales en que se le anticipa al niño o joven la introducción del alimento nuevo y sus beneficios. También se puede incluir un personaje o muñeco favorito ingiriendo el alimento.
- Ofrecer la opción de ingerir un alimento preferido luego de ingerir una porción pequeña del alimento nuevo.

En casos severos, una evaluación por un patólogo de habla y lenguaje especializado en alimentación pudiera ser necesaria para determinar intervenciones apropiadas particularmente en el área oral motor donde el manejo de los alimentos y el uso de articuladores son importantes para hacer efectivo la ingesta de los alimentos. En los apéndices incluimos el documento Estudio de las Conductas Alimentarias – Guía para Padres de *Autism Speaks* (Apéndice 10).

### Condiciones gastrointestinales

Aunque la prevalencia de condiciones gastrointestinales entre los niños con autismo no está bien establecida, Schieve et al., (2012) encontraron que era 7 veces más probable que los menores con autismo presentaran problemas gastrointestinales que los menores con desarrollo típico. Los estimados de personas con autismo que presentan condiciones gastrointestinales varían entre 9% y 91% (Cory et al., 2012). Entre estos, el más frecuente es el estreñimiento (Cory et al., 2020).

*Autism Speaks* (2013) ha desarrollado una guía en que presenta las tres áreas principales para tratar el estreñimiento en los niños y adolescentes, siempre en consulta con su médico primario:

- 1- Cambios en la dieta
  - Aumentar la ingesta de fibra
  - Aumentar la ingesta de líquidos, particularmente el agua y jugos tales como los de pera y ciruelas.
- 2- Cambios en comportamiento

- Integrar rutinas de ejercicios (ej., caminar, correr, nadar, correr **bicicleta o triciclo**)
- Crear hábito de evacuación (establecer momentos para sentarse **en el inodoro; proveer** refuerzos positivos)

### 3- Medicamentos

- En ocasiones es necesario utilizar medicamentos diariamente
- Se utilizan medicamentos para la limpieza del intestino (*clean out*) **cuando el niño tiene** excreta impactada

Una nutricionista puede ser clave en establecer cambios positivos en la dieta. En el Apéndice 11 encontrará el algoritmo para el tratamiento de estreñimiento en niños y adolescentes con autismo del Comité de Gastroenterología del *Autism Treatment Network* (ATN) de la organización *Autism Speaks* (Furuta et al., 2012).

## Sueño

Los trastornos de sueño son comunes entre los niños y jóvenes con autismo. Se estima que entre 44 a 83% presentan trastornos del sueño (Williams, Sears & Allard, 2004). Los trastornos del sueño que presentan incluyen: dificultad para dormirse, despertarse a menudo, despertarse temprano, insomnio y somnolencia durante el día (Devnani & Hegde, 2015). También pueden presentar parasomnias (trastornos del sueño que provocan un comportamiento inusual al dormir), tales como terrores nocturnos y sonambulismo (Polimeni et al., 2005, citado en Cuomo et al., 2017).

Los trastornos del sueño tienen un impacto adverso sobre el funcionamiento, aprendizaje y salud de la persona con autismo (Cuomo et al., 2017) y se correlacionan con el estrés materno y la interrupción del sueño de los padres o encargados (Devnani & Hegde, 2015). Los trastornos del sueño pueden contribuir a la hiperactividad, conducta agresiva y dificultades sociales (Devnani & Hegde, 2015).

Es importante reconocer que los trastornos del sueño en los niños y jóvenes con autismo pueden tener múltiples causas. Antes de comenzar una intervención dirigida a los trastornos del sueño es necesario atender cualquier condición de salud que pueda estar causando o contribuyendo a los mismos. Las siguientes condiciones se han asociado con los trastornos del sueño en niños y jóvenes con autismo: reflujo gastroesofágico, apnea, convulsiones, ansiedad, regulación anormal de melatonina, e hipersensibilidad a la luz o sonidos (Furfaro, 2020). Devnani y Hegde (2015) añaden las siguientes condiciones: tonsilitis y adenoides agrandadas. Además, las actividades realizadas durante el día y los patrones alimentarios pueden influenciar el sueño.

No se ha encontrado una única intervención para atender la variedad de trastornos del sueño que presentan los niños y jóvenes con autismo (Cuomo et al., 2017). Sin embargo, hay prácticas que han tenido éxito en lograr higiene de sueño saludable en niños y jóvenes con autismo. Lo primero que se necesita hacer es completar una bitácora para establecer una línea base del problema y un historial del sueño para identificar de factores que puedan estar contribuyendo al mismo.

La bitácora debe documentar la rutina al acostarse y dormir: la hora en que **se acuesta el niño o joven**, que ocurre antes de acostarse, qué ocurre al acostarse (ej., llora, pataletea, etc.), **cuánto tarda en dormirse**, cuántas veces y a qué horas se despierta. Esta información se **debe documentar hasta que se identifique un patrón** que se utilizará para determinar qué factores **ambientales y de la rutina al acostarse a dormir** se deben cambiar; y para monitorear el resultado de la **intervención**.

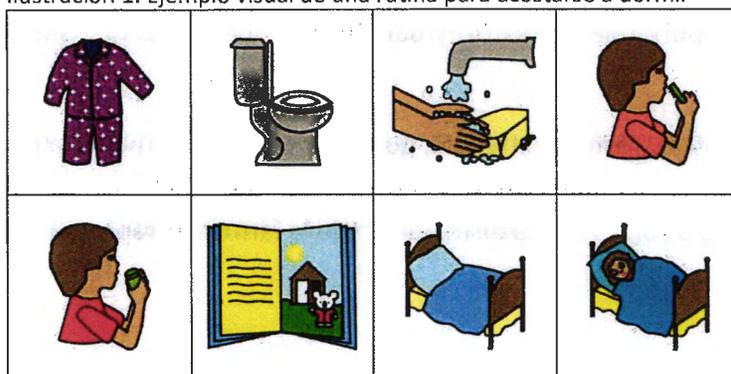
Schnell (2013) propone las siguientes preguntas para ayudar a los padres a **preparar la bitácora**:

- ¿A qué hora se acuesta?
- ¿Qué hace/en qué actividades participa antes de acostarse?
- ¿Qué está sucediendo en el hogar mientras se acuesta que pudiera **estar afectando su sueño**?
- ¿Se despierta durante la noche; a qué hora/s?
- ¿A qué hora se despierta por la mañana?
- ¿Toma siestas durante el día?

Devnani y Hegde (2015) sugieren que un historial de sueño considere **los siguientes factores**: condiciones de salud, medicamentos, higiene pobre del sueño, y siestas **durante el día**. Factores ambientales que pudieran estar contribuyendo al problema son: la **temperatura de la habitación**, la textura de las sábanas o ropa de dormir, la luz en la habitación y sonidos **ambientales**.

Una vez identificados los factores que se deben cambiar, es esencial **crear una nueva rutina** conducente a la preparación para acostarse a dormir. Una práctica que ha **tenido éxito es establecer** una rutina de aproximadamente 30 minutos en que se incluya ducharse o **bañarse**, utilizar el inodoro, cepillarse los dientes, ponerse la ropa de dormir; y en que se inicien actividades **relajantes**, tales como leer o mirar un libro, mecerse suavemente, o escuchar música suave. Se **debe tener presente que lo que puede ser relajante para una persona puede no serlo para otro**. Por **ejemplo, el baño puede estimular a un niño y relajar a otro**. Se utilizan Apoyos visuales usando **láminas o listas de cotejo con las actividades de la rutina**. El apoyo visual se utiliza para enseñarle al niño o **joven la rutina para dormir**. Según completa cada paso de la rutina, puede recibir un refuerzo. Con el **tiempo, de acuerdo con los resultados**, el apoyo visual y los refuerzos pueden ya no ser necesarios.

Ilustración 1: Ejemplo visual de una rutina para acostarse a dormir



Tomado de: Consejos Prácticos – Cómo Mejorar el Sueño en Niños Autistas. *Autism Speaks*

Asimismo, es importante considerar las actividades realizadas durante el **día**. **Se deben evitar las siestas en niños grandes y asegurar que el niño participe de actividades físicas.**

En los Apéndices encontrará la trayectoria del *Sleep Committee of the Autism Treatment Network* (ATN) de la Academia Americana de Pediatría para los médicos que integra las mejores prácticas para atender el insomnio en los niños y jóvenes con autismo (Mallow et al., 2012) (Ver Apéndice 12). Además, encontrará los documentos de *Autism Speaks: Estrategias para Mejorar el Sueño de los Niños con Trastornos del Espectro Autista* (Apéndice 13) y *Estrategias para fomentar el sueño en adolescentes con trastorno del espectro autista* (Apéndice 14).

En cuanto a medicamentos, un estudio encontró que el medicamento más utilizado para atender los trastornos del sueño fue la melatonina (Mallow et al., 2016). La melatonina parece ser efectiva en reducir el tiempo para quedarse dormido pero su efectividad en otros aspectos del sueño ha sido variable (Devnani & Hegde, 2015). Además, se han recetado una variedad de medicamentos, tales como agonistas adrenérgicos alfa 2, anticonvulsantes, antipsicóticos atípicos y benzodiazepinas (Mallow et al., 2016). Se ha encontrado que el uso de fármacos para atender los trastornos del sueño en niños y jóvenes con autismo se asocia con aumento en comportamiento mal adaptativo durante el día (Mallow et al., 2016).

### **Comportamiento o conducta mal adaptativa**

La presencia de comportamiento de reto o conducta mal adaptativa, tal como auto agresión (ejs., golpearse, morderse), agresión hacia los demás (ejs., morder, golpear, halar el cabello), reacciones extremas (ejs., gritar, llorar), y movimientos repetitivos o estereotipados pueden estar presentes desde la niñez temprana y durante toda la vida de una persona con autismo.

Estos comportamientos se deben atender usando el apoyo conductual positivo basado en un Análisis funcional de la conducta. El Análisis funcional de la conducta se explica en la página 9. El apoyo conductual positivo se basa en el reconocimiento de que el comportamiento tiene una función; y en que es una forma de comunicación. Una vez se realice el Análisis funcional de la conducta y se haga una hipótesis sobre la función de la conducta se traza un plan en el que se utilizan estrategias conductuales para evitar que el comportamiento ocurra y para enseñar destrezas que sustituyan la conducta no deseada.

Hay comportamientos agresivos y auto agresivos extremos, que para ser tratados pudiera requerirse de algún tratamiento farmacológico. Este tratamiento debe integrarse a una intervención utilizando el apoyo conductual positivo, dirigido a considerar la disminución de la farmacoterapia más adelante.

# INTERVENCIONES EN LA NIÑEZ TEMPRANA

## Menores de 3 años

Dado el desarrollo acelerado del cerebro, los primeros años de vida son críticos. Durante este periodo ocurre un aumento en el volumen del cerebro y en su conectividad (*Center on the Developing Child*, 2016). La plasticidad neurológica es mayor durante los primeros años de vida y depende fundamentalmente de dos factores: 1- la edad y 2- las experiencias. Sin embargo, el cerebro continúa siendo impactado por las experiencias que tenemos a través de la vida (*Center on the Developing Child*, 2016). La experiencia de mayor influencia, en el cerebro en desarrollo, es aquella adquirida en las relaciones de apego (Lally & Mangione, 2017), o sea en las interacciones afectivas con los cuidadores primarios, que en la mayoría de los casos usualmente son la madre y el padre.

### 1. Desarrollar el Plan de Intervención

La participación de la familia es clave para determinar los apoyos que puedan ser parte de un plan de intervención; y que éstos estén diseñados para incorporar oportunidades de aprendizaje en las rutinas diarias del infante en sus ambientes naturales, para así capitalizar los momentos idóneos para el aprendizaje (Zwaigenbaum, et. al, 2015). Parte esencial del plan es cómo los padres y otros miembros de la familia aprenderán y utilizarán estrategias que apoyen el aprendizaje y la participación del infante o andarín con autismo. De igual manera, si el infante o andarín asiste a un centro de cuidado y desarrollo, el personal que ofrece el cuidado también es clave para apoyar el logro de las metas y objetivos establecidas en el plan de intervención. El plan de intervención debe considerar los apoyos tanto materiales como emocionales que la familia pueda necesitar para lidiar con el diagnóstico y las demandas de éste.

La IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*) establece el derecho a un Plan Individualizado de Servicios a la Familia (PISF) para los infantes y andarines elegibles. En el caso de infantes o andarines con sospecha de autismo, éstos deben tener un PISF, aunque no se haya determinado un diagnóstico de autismo. Una vez se establece el diagnóstico, cualquier intervención debe estar integrada en el PISF. En el proceso de desarrollar el PISF, la familia comparte información significativa sobre cómo el infante o andarín participa en las rutinas de la familia, y sobre las áreas de desarrollo que considera más importante. El PISF describe cómo los proveedores de servicio, los miembros de la familia y otras personas apoyarán el logro de los resultados deseados por la familia, tanto para el niño como para los miembros de la familia.

La IDEA establece que a los 2 años con 8 meses comienza el proceso de planificación para la transición a servicios preescolares. Esto significa que habrá una transición de intervenciones en el hogar que provee el Sistema de Servicios de Intervención Temprana (*Avanzando Juntos*) del DS a servicios de educación especial que provee el Departamento de Educación (DE). En otras palabras, aquellos niños con discapacidades elegibles pasarán de un PISF a un PEI.

## Metas y objetivos

Las metas y objetivos del plan de intervención deben estar dirigidas a atender cómo, dentro de las rutinas en sus ambientes naturales, el infante o andarán inicia, interactúa y responde a intentos de interacción; cómo responde a los objetos y a estímulos sensoriales del ambiente, cómo se comunica, y las maneras en que juega. También necesitan responder a las preocupaciones y prioridades de las familias (ej., alimentación, sueño, comunicación).

Los servicios de la intervención temprana bajo la Parte C de la IDEA van dirigidos a los siguientes resultados funcionales en los niños: 1- Relaciones sociales y emocionales positivas, 2- Habilidad para adquirir y utilizar conocimientos y destrezas y 3- Habilidad para tomar acciones apropiadas para atender sus necesidades (ECTA, 2020). A diferencia de las áreas del desarrollo, los resultados funcionales integran las destrezas de diferentes áreas que los niños necesitan para participar de las rutinas de sus ambientes naturales (ECTA, 2020).

Las siguientes son áreas esenciales para atender durante los primeros tres años de vida.

### **Social, emocional y comportamiento**

Se ha encontrado que niños con autismo, entre 1 a 2 años de edad, presentan dificultad para atender a las caras y a situaciones de interacción social (Jodra, 2021). Investigadores concluyen que la habilidad para atender a y reconocer el rostro humano es fundamental para el desarrollo del lenguaje y destrezas socio emocionales (Jodra, 2021). A continuación, destrezas importantes para los primeros tres años de vida.

### Atención conjunta

La atención conjunta es la capacidad de participar en lo que le interesa a otra persona (Mas, 2016). Ésta se observa cuando el niño responde a la mirada, gestos o lenguaje de la otra persona al dirigir su mirada hacia un objeto o evento de interés de la otra persona. La atención conjunta se va adquiriendo durante el primer año y medio de vida. Juega un rol importante en el desarrollo de destrezas de socialización y del lenguaje (Charman, 2003).

### Socialización

Las habilidades de socialización entre los infantes y andarines que presentan características de riesgo para autismo o que hayan sido diagnosticados con autismo varían, pero todos tendrán dificultades para socializar con sus cuidadores primarios y luego con sus pares.

### Juego

Un aspecto que se debe atender en los niños menores de tres años es el juego. El juego requiere; y a la vez fomenta el desarrollo de la comunicación social, cognitivo, perceptual-motor, físico y por supuesto socio emocional en los niños. Las dificultades con las destrezas de

comunicación social limitan las oportunidades para desarrollar destrezas de juego, comenzando con el disfrute mutuo del intercambio de miradas, sonrisas y sonidos entre el adulto y el infante o andarín.

Antes de jugar con otros niños, los infantes y andarines juegan con sus padres o cuidadores primarios para luego jugar con objetos o juguetes. Una vez el niño puede manipular objetos, se debe trabajar con el uso apropiado de juguetes típicos de la edad para luego intervenir en el desarrollo de interacciones de juego con otros (*Connecticut Birth to Three System, 2018*).

Inicialmente los niños juegan con juguetes por su cuenta; luego participan de lo que se conoce como juego paralelo en que juegan cerca de otros con juguetes parecidos, pero sin interactuar. Entre los 18 a 24 meses los niños comienzan a demostrar el juego simbólico en que utilizan objetos representando otros objetos, tal como usar un guineo como si fuese un teléfono (Lam & Yeung, 2014). Este tipo de juego puede ser un reto para los andarines con autismo por su dificultad para imitar, y su poca o pobre atención a los aspectos sociales de sus entornos.

### **Comunicativa**

El autismo se caracteriza por déficits en la comunicación social. Dos de las señales más tempranas del autismo son la falta de contacto visual y la alteración de la atención conjunta o compartida (Soto, Kiss & Carter, 2016); o sea, la capacidad para responder a la mirada, gestos o lenguaje de otra persona para dirigir la atención a lo que le interesa o ha llamado la atención a la otra persona (Mas, 2016). Estas dos habilidades son precursoras al desarrollo de intentos comunicativos y eventualmente, del lenguaje (D'Souza et al., 2017).

Al igual que las demás áreas del desarrollo, las habilidades comunicativas de los andarines con autismo varían. Algunos son no verbales, ni utilizan gestos, mientras otros pueden tener vocabularios impresionantes. De cualquier manera, todos presentan limitaciones en su comunicación con los demás.

### **Física**

#### Desarrollo motor

Algunas de las dificultades motoras que están presentes desde antes del primer año de vida en infantes y andarines con autismo incluyen: integración pobre de los reflejos primitivos y retraso en el desarrollo de postura y balance (Fahl Kinder, 2020). Estos retrasos afectan de manera adversa la adquisición de destrezas motoras gruesas y finas, destrezas viso motoras y destrezas oro-motoras (Fahl Kinder, 2020). Sin embargo, esta área del desarrollo tiende a estar ausente en programas de intervención temprana (Bhat et al., 2011; Lloyd et al., 2013).

En los primeros años de vida, el desarrollo motor está íntimamente ligado a las demás áreas del desarrollo por lo que la intervención temprana dirigida a las destrezas motoras puede tener

un efecto en el desarrollo de destrezas comunicativas, incluyendo **el lenguaje**. **Bhat et al., (2011)** plantean que existe una conexión importante entre las **dificultades y retrasos motoras** y los déficits en la comunicación social que presentan los niños con **autismo**.

## **Cognitiva**

### Imitación

La falta de destrezas de imitación, prevalente en los niños con autismo desde edad temprana, tiene un impacto sobre el aprendizaje en general y en el desarrollo de destrezas de socialización y comunicación. La imitación es un prerrequisito para el juego simbólico y social, y para el desarrollo del habla y lenguaje (Holmes, 2009). Un aspecto esencial de cualquier intervención con infantes y andarines debe ser dirigido a desarrollar la habilidad para imitar.

## **Conducta adaptativa**

### Alimentación

Los niños con autismo pueden presentar dificultades con la alimentación desde la infancia temprana. Los infantes pueden presentar dificultad para chupar y tragar. Los niños más grandes pueden ser sobre selectivos en cuanto a los alimentos que ingieren (Nath, 2014). Los problemas de alimentación pueden resultar en retraso estaturó-ponderal (*failure to thrive*), desnutrición, tanto pérdida de peso como aumento de peso, obesidad y bajos niveles de energía (Hodges et al., 2017) y estreñimiento (Nath, 2014).

### Higiene y uso del baño

Aprender a utilizar el baño para las necesidades biológicas básicas es una destreza que la mayoría de los niños logran en sus primeros 3 a 4 años de vida. La mayoría de los niños con autismo aprenden a evacuar y orinar en el inodoro más tarde que los niños sin autismo (Tsai, Stewart & August, 1981).

Existen diferentes razones por las cuales los niños con autismo presenten retraso en aprender a utilizar el inodoro de manera apropiada (*Autism Speaks*, s.f.b). Algunos pueden tener poca consciencia de las señales para orinar o evacuar que le da su cuerpo; o de la sensación de su ropa mojada o que se han evacuado encima. Otros pueden tener miedo de sentarse en el inodoro o del sonido cuando se baja la cadena. La necesidad de rutinas estables puede hacer que los niños aprendan a utilizar el inodoro en su casa o escuela, pero no en otros lugares. También pueden haber establecido una manera de evacuar u orinar que no requiere un inodoro. Cambiarla se le puede hacer difícil. La falta de destrezas de lenguaje dificultará que el niño avise cuando necesita usar el inodoro.

## Funcionamiento familiar

El ambiente familiar es un elemento clave de cualquier intervención, **en particular cuando se trata de niños pequeños**. Percatarse de que su infante o andarín **no se está desarrollando como se espera** y luego recibir un diagnóstico de autismo le cambia la vida a la familia. Las familias necesitan, además de información, acceso a servicios, apoyo emocional y mentoría o acompañamiento ("*coaching*") para ser efectivos en fomentar el desarrollo de sus hijos.

Los servicios de la intervención temprana bajo la Parte C de la IDEA van dirigidos a los siguientes resultados funcionales para las familias: 1- Conocer sus derechos y **abogar efectivamente** por sus hijos, 2- Comunicar sus necesidades de manera efectiva y 3- **Ayudar a sus infantes en su desarrollo y a aprender** (ECTA, 2020).

## 2- Proveer las intervenciones y servicios

Zwaigenbaum et al., (2015) concluyen que las mejores prácticas para la **intervención a niños con autismo menores de 3 años** son aquellas en que: 1- se incluyen una combinación de enfoques del desarrollo y conductuales lo más temprano posible (desde que se sospecha autismo); 2- las familias y/o los cuidadores forman parte activa de la intervención ya que su **participación aumenta la cantidad de intervención** ofrecida y su apoderamiento; 3- las intervenciones **mejoran el desarrollo** y atienden los retos asociados al diagnóstico al igual que otras áreas de **necesidad; y que además**, las intervenciones deben considerar las creencias socio culturales al **igual que las dinámicas**, apoyos y recursos de las familias.

Aunque se han recomendado de 25 a 40 horas y hasta 40 horas de **intervención por semana** (Reichow, 2012; *National Research Council*, 2001); se reconoce que la **calidad de la intervención es tan importante como la cantidad**. Marcus et al. (2001) señalan que el **factor clave es la cantidad de participación significativa** durante la intervención, más que la **cantidad de horas por semana**. Zwaigenbaum et al. (2015) citan estudios que sugieren resultados **positivos con menos horas de intervención directa** de un terapeuta, particularmente cuando los **padres están activamente involucrados**. Un metaanálisis de investigaciones encontró poca evidencia que **apoyara la posición de que mayor intensidad de intervención se asociara con mayores logros** (Sandbank et al., 2020). Sin embargo, aclaran que el que no hayan encontrado evidencia, no es **prueba definitiva de su ausencia**. Concluyeron que: la intensidad de las intervenciones debe **basarse en las necesidades del niño y de las prioridades de la familia**; y que las intervenciones **altamente estructuradas por extensas horas a la semana** pueden no ser apropiadas al desarrollo **y que, además, pueden contribuir al estrés familiar y separar a los niños de sus hermanos, pares y demás familiares** (lo que a su vez podría afectar de manera adversa el desarrollo del niño).

McWilliam (2010) propone que las intervenciones más efectivas para **infantes y andarines están basadas en las rutinas de las familias** y dichas intervenciones **deberán estar basadas en los siguientes tres resultados funcionales: involucración ("*engagement*")**, **independencia, y relaciones**

sociales. Investigaciones recientes, sustentan a McWilliam. Éstas han encontrado que intervenciones que se ofrecen en los ambientes naturales y siguiendo las secuencias típicas del desarrollo, son efectivas con infantes y andarines con autismo (Sandbank, Bottema-Beutel & Woynaroski, 2020). Rogers y Vismara (2014) concuerdan que, basándose tanto en las investigaciones como la legislación, el lugar para iniciar las intervenciones con infantes y andarines, en riesgo para autismo o ya diagnosticados, debe ser en el hogar o centros de cuidado con los padres o cuidadores. Por lo tanto, es necesario adiestrar a los padres y apoyarlos para que puedan proveerle a sus hijos el tipo de experiencias e interacciones que fomenten el desarrollo de destrezas adaptativas y funcionales.

La intensidad en la “vida real” de la intervención puede estar influenciada por el grado en que los padres implementan las estrategias determinadas en el Plan de intervención en sus rutinas naturales durante el día. La efectividad de la intervención estará influenciada por la facilidad con que las familias la puedan integrar en sus rutinas, al igual que por los apoyos que reciban para implementar las prácticas de manera correcta y de la pertinencia que tengan las metas para las familias. Esto reafirma la importancia de la participación activa de las familias en determinar las prioridades, metas y modalidades de las intervenciones.

Avanzando Juntos, el Sistema de Servicios de Intervención Temprana de la Parte C de la IDEA en Puerto Rico, responsable de proveer servicios a niños menores de 3 años de edad con retrasos en el desarrollo o con condiciones que se asocian con retrasos en el desarrollo, y a sus familias, dirigidos a facilitar el desarrollo funcional cognitivo, físico/motor, del habla y lenguaje, socio/emocional y de ayuda propia. Provee apoyo a la familia y cuidadores en su rol de facilitar el desarrollo y aprendizaje del niño a través de la rutina diaria en sus ambientes naturales.

Los miembros de la familia y los profesionales que proveen intervención temprana necesitan trabajar de la mano para conectar al infante o andarín con la cotidianidad de la familia. Las visitas de los intervencionistas están enfocadas en apoyar a los cuidadores primarios a desarrollar las destrezas y recursos para implantar estrategias que fomenten principalmente sus interacciones con sus infantes y andarines con autismo.

A continuación, programas y prácticas para intervenir en las diferentes áreas:

### **Social, emocional y comportamiento**

#### Atención conjunta

Las Intervenciones naturalistas como *Enhanced Milieu Teaching* y el Entrenamiento de la imitación recíproca (RIT por sus siglas en inglés) han sido efectivas en desarrollar atención conjunta (Steinbrenner et al., 2020). El programa dirigido a la niñez temprana, *Early Start Denver Model* también tiene evidencia de ser efectivo en el desarrollo de la atención conjunta (Zwaigenbaum et al., 2015). Estas intervenciones incluyen la participación de los padres o

cuidadores primarios como co-intervencionistas, o como la persona **primaria que implementa** la intervención.

### Socialización

Se recomienda que las experiencias tempranas para fomentar destrezas de socialización incluyan: interacción con pares de desarrollo típico; situaciones de interacción social significativas para el niño integradas a su rutina diaria; el uso de juguetes apropiados al desarrollo que requieran socializar; y oportunidades para practicar, en ambientes naturales, las destrezas sociales que se adquieren (Strain & Danko, 1995 citado en, Strain et al., 2011).

El uso de la Comunicación alterna o aumentativa, la Enseñanza de destrezas discretas, el Modelaje, el Uso de claves y la Demora de la clave, los Refuerzos, el Adiestramiento de destrezas sociales, el Video modelaje, las Intervenciones naturalistas, y las Intervenciones implementadas o mediadas por los padres son prácticas basadas en evidencia que apoyan el desarrollo de destrezas de socialización en los niños menores de 3 años (Steinbrenner et al, 2020)

### Juego

Prácticas basadas en evidencia que apoyan el desarrollo de destrezas de juego incluyen: el Video modelaje, el Adiestramiento de destrezas sociales, el Uso de claves, Intervenciones naturalistas, la Comunicación alterna o aumentativa, e Intervenciones basadas en antecedentes; al igual que las Intervenciones mediadas por los padres o encargados (Steinbrenner et al., 2020).

### **Comunicativa**

El primer paso para atender los déficits de comunicación es realizar una prueba audiológica para determinar si hay pérdida auditiva. De haber pérdida auditiva, Leach y LeBeau (2014) recomiendan que, al igual que con niños oyentes con autismo, la intervención temprana debe enfatizar el desarrollo de destrezas de socialización ya que estas destrezas predicen el desarrollo de lenguaje. A pesar de aclarar que hay poca investigación sobre prácticas basadas en evidencia para niños sordos con autismo, sus recomendaciones para intervenir se asemejan a las prácticas efectivas para niños oyentes que se presentan a continuación.

Cualquier intervención dirigida a desarrollar destrezas de comunicación debe comenzar, e ir de la mano, con el desarrollo del desarrollo de la atención conjunta y destrezas de socialización. El mayor recurso de comunicación para un niño con autismo verbal o no verbal, sordo u otros trastornos del desarrollo es la comunicación total (uso de todos los medios de comunicación: oral, gesto, ayudas visuales y signos). Se deben aprovechar las actividades e interacciones típicas que ocurren durante el transcurso del día (ejs., el baño, la alimentación, juego, vestirse

y desvestirse) para fomentar la comunicación. De igual manera, **las metas deben ser funcionales**; deben estar dirigidas al desarrollo de destrezas que el niño utilizará en contexto (ejs., usar gestos, láminas o palabras para: obtener la atención, pedir **algo**, **expresar disgusto** o preferencias, saludar; responder a instrucciones o solicitudes por **gestos, láminas o palabras**).

La Comunicación alterna o aumentativa puede ayudar a los andarines con **pocas destrezas verbales** a comunicarse. Debido a que los niños con autismo tienden a **procesar información visual** mejor que la auditiva, se recomienda utilizar láminas **acompañadas del lenguaje verbal**. PECS puede proveer un medio comunicativo para muchos niños no **verbales**. **Cualquiera que sea el sistema comunicativo que se utilice, las intervenciones deben ayudar a que el niño aumente sus interacciones sociales; y proveer una estructura a sus actividades o rutinas diarias.**

## **Física**

### Desarrollo motor

D'Souza et al. (2017) proponen que la intervención temprana en el área motora puede apoyar el desarrollo de destrezas de lenguaje. Algunas prácticas que han tenido un efecto positivo en esta área son: el Modelaje, el Refuerzo positivo, el Uso de claves e Intervenciones mediadas por los padres (Steinbrenner et al., 2020).

### Procesamiento sensorial

A pesar de las dificultades sensoriales que muchas personas con autismo presentan, Prior et al. (2011) han encontrado poca evidencia de la efectividad de terapia de integración sensorial con niños menores de 3 años.

## **Cognitiva**

### Imitación

Una revisión por Krupicz (2014) de nueve estudios concluye que el Entrenamiento de la imitación recíproca es “una herramienta efectiva para la terapia de imitación en niños pequeños con autismo”. Ingersoll y Schreibman (2006) también afirman que el Entrenamiento de la imitación recíproca ha sido efectivo en lograr la imitación espontánea y además, en lograr buena generalización y mantenimiento de esta destreza. Otra práctica que ha tenido éxito en desarrollar la imitación en andarines es la Enseñanza de destrezas discretas (Bogin, 2008).

## **Conducta adaptativa**

### Uso del inodoro

El primer paso para enseñar el uso del inodoro es consultar con el pediatra para determinar si hay alguna condición de salud que esté afectando la capacidad del niño para aprender esta

destreza. De haberla, se debe atender como parte de la intervención **para el entrenamiento al uso del inodoro**. A continuación, algunas ideas para ayudar a los niños **no verbales** en el uso del inodoro (Aponte y Mruzek, 2016):

- 1- Utilizar lenguaje sencillo acompañado de claves o Apoyos visuales y claves **físicas** (llevar al niño al baño y ayudarlo a sentarse en el inodoro **a vez que se le dan las instrucciones**).
- 2- No retrasar el uso de ropa interior. Esto aumenta la posibilidad **de que el niño sienta, la incomodidad de, haberse orinado o evacuado encima**.
- 3- Mantener la calma cuando hay "accidentes". Una reacción **puede servir de refuerzo**. Simplemente recordarle al niño que se espera que use el **inodoro y tranquilamente** realizar la limpieza necesaria.
- 4- Reforzar la conducta deseada con alguna actividad, juguete o premio que el niño solamente puede obtener al utilizar el inodoro o avisar la **necesidad de utilizar el inodoro**. El refuerzo debe de ser inmediato. Una **representación del refuerzo puede ser** parte del apoyo visual. Se deben reforzar las aproximaciones **sucesivas a la conducta** final de usar el inodoro independientemente.
- 5- Crear las posibilidades para obtener el refuerzo.
- 6- Documentar los momentos en que hay accidentes para **identificar un patrón y llevar al niño al inodoro a las horas que hay mayor probabilidad de que orine o evacue**.
- 7- Una vez el niño esté usando el inodoro consistentemente, **enseñarle una manera sencilla para indicar su necesidad**. Esta puede ser una lámina **de un inodoro o la seña de inodoro del lenguaje de señas**. También es importante **estar atento a señales corporales** que el niño pueda presentar cuando siente la **necesidad de usar el inodoro** y ayudarlo a utilizar la lámina o seña.
- 8- Trabajar en equipo incluyendo a las personas que interactúan **con el niño**.

Aunque presentamos estas ideas en esta sección de intervenciones **para niños menores de 3 años**, son aplicables para niños mayores y jóvenes que aún no usen **el inodoro**.

### **Funcionamiento familiar**

La intervención temprana está centrada en apoyar a la familia para **que ésta, a su vez pueda fomentar y apoyar el desarrollo del infante o andarín dentro de las rutinas típicas de la familia**. Además de modelar interacciones dirigidas al desarrollo de destrezas, **los intervencionistas necesitan permitir que los padres y encargados practiquen las interacciones con sus hijos**. En adición, los padres y encargados de niños menores de 3 años **están manejando el haber recibido el diagnóstico de su hijo por lo que necesitan oportunidades para expresar sus necesidades y sus experiencias al igual que sus preocupaciones y emociones**. En la medida que se sientan acompañados, mejor podrán apoyar el desarrollo de sus **hijos con autismo**.

### **De 3 a 5 años con 11 meses (niñez temprana - preescolares)**

Al igual que los infantes y andarines, los preescolares, aunque en menor grado, **se encuentran en una etapa crítica del desarrollo del cerebro**, por lo que las experiencias a las cuales **son expuestos tienen una influencia significativa** en su desarrollo cognitivo y social. Ambos aspectos del desarrollo están íntimamente asociados al desarrollo de destrezas comunicativas. Durante esta **etapa la mayoría de los niños adquieren mayor autonomía**. Pueden caminar y correr a donde quieren ir; **no dependen de que los carguen**. Aprenden a desvestirse y a ayudar a vestirse, a usar el inodoro, a **ayudar al bañarse y en el aseo**, a utilizar utensilios para comer y hasta a ayudar en tareas sencillas del hogar. Es **común que quieran hacer las cosas por sí mismos**. La mayoría pueden comunicar sus deseos e intereses **verbalmente o por el lenguaje de señas**. Muchos preescolares con autismo no desarrollan estas **habilidades o presentan retrasos en desarrollar las mismas**.

Los niños en edad preescolar están mayormente en sus hogares con algún **familiar o encargado**, y en ocasiones en un programa preescolar. Cualquier intervención debe integrar estos **dos ambientes**. Cuando los niños tienen la oportunidad de establecer una relación positiva y afectuosa **con adultos y otros niños**, es más probable que ocurra un desarrollo óptimo durante estos años. Durante **esta etapa**, los niños se benefician de la orientación y asistencia de los adultos para explorar entornos **interesantes, ya sea en el hogar o en la escuela**. El desarrollo y el aprendizaje están entrelazadas a través de y con **las diferentes áreas del desarrollo** por lo que debemos ver al niño como un “todo”.

A medida que los niños de edad preescolar se desarrollan físicamente, la **variedad de entornos y oportunidades de interacción social** que son capaces de explorar también se **expande, lo que influye en su desarrollo cognitivo y social**. Este desarrollo cognitivo y social a su vez **tiene una influencia en el desarrollo de sus destrezas para comunicarse y en particular, del lenguaje**. **De la misma manera, la capacidad cognitiva de los niños para comprender diferentes puntos de vista afecta su capacidad para socializar, regular sus propias emociones y expresar empatía por los demás** (Bredenkamp & Coople, 1997).

#### **1- Desarrollar el Plan de intervención**

Al igual que con los infantes y andarines, la participación de la familia es **clave para determinar las prioridades y los apoyos que integrarán el Plan de intervención**. De **la misma manera, si el preescolar asiste a un centro educativo o de cuidado y desarrollo, el personal que trabaja con el niño también debe participar en el desarrollo e implementación del Plan**.

Autismo es una de las categorías de elegibilidad que la ley federal IDEA **establece para los servicios de educación especial y relacionados para los niños y jóvenes desde los 3 hasta los 21 años, inclusive**. Bajo la IDEA, los estudiantes con discapacidades elegibles **a servicios de educación especial y relacionados tienen derecho a una educación pública, gratuita y apropiada en el ambiente menos restrictivo** (Wright & Wright, 2009). Estos servicios **se delinean en el PEI del estudiante**. La IDEA dispone que a todo preescolar elegible se le desarrolla e **implementa un PEI en el que se presentan las metas y los objetivos educativos al igual que los servicios que recibirá el**

preescolar para lograr dichas metas y objetivos. El PEI es desarrollado por un equipo de profesionales (maestra y proveedores de servicios, como por ejemplo **terapeuta de habla y lenguaje, terapeuta ocupacional**) y la familia. Incluye las destrezas y **necesidades del estudiante**, las metas y objetivos a trabajar, la ubicación escolar del estudiante, los **servicios a ofrecerse** y las medidas para evaluar el su progreso (US Department of Education, 2017).

Parte esencial del PEI es cómo los padres, otros miembros de la familia y **los maestros o cuidadores** pueden aprender a utilizar estrategias que apoyen y provoquen el **aprendizaje, la independencia** y la participación del preescolar con autismo (ECTA, 2020). En la medida **posible, los servicios de la Parte B** se proveerán en el entorno menos restrictivo. Esto significa que **el preescolar con autismo** debe tener oportunidades de compartir y aprender con **compañeros de desarrollo típico**. El Plan de Intervención debe ser parte del PEI.

### Metas y objetivos

La prioridad para los preescolares al igual que para los infantes es aprender a interactuar con las personas y actividades apropiadas típicas para su edad en los ambientes en que participan. Las metas y objetivos para los niños de edad preescolar necesitan estar dirigidas a cómo podrán explorar y participar activamente en entornos de aprendizaje desafiantes y cambiantes que le brinden la oportunidad para funcionar y participar con mayor autonomía, así como con la ayuda de e interactuando con adultos y pares.

Las siguientes son áreas claves para atender durante los tres a cinco años de vida:

#### **Social, emocional y comportamiento**

Muchos preescolares con autismo presentan dificultades serias de comportamiento y socialización que interfieren y limitan su participación en actividades familiares, la escuela y la comunidad. Para una intervención exitosa del preescolar con autismo, es necesario conocer cualquier condición de salud coexistente que tenga, sus intereses, destrezas de juego, destrezas comunicológicas y la presencia o historial de conducta y destrezas socio emocionales (ejs., auto regulación, interacción con pares de desarrollo típico y destrezas para manejar situaciones sociales). Toda intervención debe tomar en consideración apoyos en el área socio emocional que redunden en que el preescolar logre participar de manera exitosa en actividades con sus pares y con su familia.

#### Juego

Las dificultades con las destrezas de comunicación, imitación y socialización limitan el desarrollo del juego con otros niños. Los retos sensoriales que pueden tener los niños con autismo pueden ser un factor muy limitante en el funcionamiento actual y la capacidad de un niño de beneficiarse de las experiencias de juego en su hogar, en la escuela o centro de cuidado.

A los tres años la mayoría de los niños comparten participando del juego simbólico de manera independiente y con compañeros. No es común que los preescolares con autismo desarrollen el juego simbólico sin intervención (Lam & Martin, 2014). Pueden utilizar juguetes tales como muñecos o carritos, pero rara vez los usarán para representar una actividad observada tal como alimentar el muñeco o hacer el sonido del carro arrancando.

### **Comunicativa**

La dificultad fundamental de los niños con autismo es con la comunicación social, de la cual el habla y el lenguaje son parte. La comunicación no verbal se ve afectada, así como los usos pragmáticos del lenguaje. A los niños con autismo se les hace difícil entender las intenciones que los niños típicos adquieren a través de los procesos sociales. Las habilidades comunicativas en los niños preescolares afectarán su interacción con sus pares. Según el niño crece aumentan los retos sociales. Al igual que en las demás áreas, surgirán nuevos retos en la comunicación y el uso del lenguaje.

### **Ayuda propia y destrezas del diario vivir**

Los preescolares pueden comenzar a tener más participación en las actividades de higiene y ayuda propia (ejs. desvestirse, alimentarse, cepillarse los dientes, bañarse). Además, pueden ir asumiendo responsabilidades tales como recoger sus juguetes.

## **2- Proveer las intervenciones y servicios**

El cerebro del niño de edad preescolar crece del 75% al 90% de su tamaño adulto durante estos años (Berk, 1996), por esto es importante planificar y provocar experiencias que fomenten el desarrollo y atiendan la variedad de retos que tienen los niños con autismo en la interacción social, la comunicación y en la conducta. Con esto en mente, la ubicación y servicios del PEI deben ir dirigidos a atender estos retos a la vez que fomentan en el niño interactuar con adultos y pares, la exploración de sus entornos y el desarrollo de destrezas que le permitan ser más independiente. Durante los 3 a 5 años ocurren cambios considerables en todas las áreas de desarrollo físico, cognitivo, comunicativo y social emocional.

El Programa TEACCH, las intervenciones basadas en DIR, las intervenciones intensivas basadas en el Programa de UCLA/Lovaas, el programa LEAP y el Modelo ESDM han demostrado resultados más beneficios en el desarrollo general de preescolares al compararse con otras intervenciones abarcadoras o de adiestramiento a padres (Maw & Chyori, 2018).

Los siguientes son aspectos importantes para atender durante esta etapa.

### **Social, emocional y comportamiento**

Al igual que los niños menores de 3 años, se recomienda que las experiencias de los

preescolares incluyan: interacción con pares de desarrollo típico, **situaciones de interacción social** significativas para el niño integradas a su rutina diaria, el uso **de juguetes apropiados** al desarrollo que requieran socializar y oportunidades para practicar **las destrezas sociales que se adquieren** (Strain & Danko, 1995 citado en, Strain, Bovey & Goodman, 2011).

### Juego

Strain, Bovey y Goodman (2011) recomiendan lo siguiente: las intervenciones de juego deben ser cortas con los juguetes preferidos del niño e inicialmente con un adulto para luego introducir uno o dos compañeros conocidos; el lugar para jugar también debe ser conocido para el niño con autismo; y debe haber suficientes juguetes para todos los niños.

Prácticas con evidencia de efectividad en fomentar destrezas de juego en preescolares incluyen: Intervenciones basadas en antecedentes, el uso de Comunicación Alterna o aumentativa, el Refuerzo diferenciado, la Enseñanza de destrezas discretas, el Ejercicio y movimiento, el Adiestramiento para la comunicación funcional, el Modelaje, la Musicoterapia, Intervenciones naturalistas, Intervenciones mediadas por padres y pares, el Uso de claves, los Refuerzos, la Interrupción y redirección de la respuesta, las Narraciones sociales, el Adiestramiento de destrezas sociales, la Demora de la respuesta, Intervenciones asistidas por la tecnología, la Comunicación alterna y aumentativa, y el Video modelaje (Steinbrenner, 2020).

### **Comunicativa**

Los siguientes recursos y programas tienen evidencia de ser efectivos en facilitar y apoyar el desarrollo de destrezas de comunicación y el lenguaje.

#### Comunicación alterna o aumentativa incluyendo la comunicación total (CAA)

El uso de símbolos, gestos, sonidos, tableros de comunicación, tabletas y el lenguaje de señas son maneras de CCA que apoyan o sustituyen el habla y la escritura pueden ayudar a compensar déficits de comunicación expresiva y le ofrecen al niño preescolar un medio para expresarse y compartir con los demás. Muchos niños con autismo no desarrollarán el habla funcional, y el uso de la CAA está indicado en esta población para mejorar las destrezas de comunicación.

#### Picture Exchange Communication System (PECS)

PECS hace énfasis en la comunicación funcional, requiere poco intercambio de información y utiliza más información visual que auditiva. Es un programa de comunicación aumentativa diseñada para niños desde la edad preescolar hasta pequeños y escolares. Además de enfocarse en las destrezas de comunicación, PECS también refuerza los intentos de iniciar el contacto social en niños con autismo.

### Apoyos visuales

El uso de horarios y tareas de trabajo estructuradas presentadas visualmente. Estos son efectivos para los niños con autismo en el hogar y ambiente escolar o centro de cuidado.

### **Destrezas adaptativas – Ayuda propia y destrezas del diario vivir**

Las siguientes prácticas tienen evidencia de ser efectivas para enseñar destrezas adaptativas: Intervenciones basadas en antecedentes, los Apoyos visuales, el Análisis de tarea, el Modelaje, la Enseñanza de destrezas discretas, los Refuerzos, y por supuesto, las prácticas mediadas o implementadas por los padres (Steinbrenner et al., 2020).

### **Funcionamiento familiar**

Los servicios preescolares, a diferencia de la intervención temprana, no están dirigidos a la familia. Sin embargo, los padres y encargados continúan necesitando apoyo para poder participar de la manera más efectiva en cualquier programa e intervención de su hijo, y para continuar fomentando y apoyando su desarrollo dentro de las rutinas típicas de la familia. Aunque el autismo se puede diagnosticar desde los 18 meses, la mayoría de los niños son diagnosticados después de los tres años, por lo que muchas familias necesitarán apoyo en manejar el diagnóstico y navegar los sistemas de servicios.

## **INTERVENCIONES PARA ESCOLARES**

### **De 6 a 12 años con 11 meses (escolares)**

Los niños en esta etapa pasan gran parte de su día en ambientes escolares. Se espera que tengan amigos, que participen en otros ambientes y actividades de la comunidad (ej., tiendas, parques, playa), y que sean más independientes en cuanto a su ayuda propia (ejs. higiene, tareas del hogar, alimentación).

El comienzo de esta etapa marca la entrada a la educación escolar formal en que el niño con autismo se enfrentará a retos mayores en cuanto a expectativas de socialización, comunicación y comportamiento. En los grados primarios la prioridad es el desarrollo de las destrezas académicas básicas: lectura, escritura, aritmética/matemáticas, estudios sociales y ciencias. Además, los currículos escolares efectivos incluyen la educación física y las artes. Al final de esta etapa comienza la pubertad con un crecimiento acelerado y el inicio de la madurez sexual.

#### **1- Desarrollar el Plan de intervención**

Al igual que la familia, los maestros deben participar en el desarrollo del Plan. Los maestros son la fuente primordial de las destrezas cognitivas y académicas del escolar. Pueden proveer información importante sobre destrezas tales como atención, concentración, metacognición,

organización y planificación; además de las fortalezas y necesidades **académicas del estudiante**. También observan los comportamientos y las interacciones del estudiante **con autismo con sus compañeros** en los diferentes contextos escolares (ejs., salón, comedor, patio). **En la medida posible**, el insumo del niño debe ir aumentando de acuerdo a su **desarrollo cognitivo y habilidad** para comunicarse.

Las características de la condición y el funcionamiento cognitivo del estudiante, junto con la disponibilidad y capacidad de la escuela de hacer las adaptaciones necesarias, afectarán en mayor o menor grado el aprovechamiento académico del estudiante con autismo, y sus posibilidades de interactuar con sus compañeros y participar efectivamente en el ambiente escolar.

### Metas y objetivos

A los estudiantes con autismo elegibles para servicios de educación especial se les prepara un PEI. La IDEA requiere que el PEI documente la participación y progreso de los estudiantes con discapacidad en el currículo general (Wrightslaw, 2020). En la mayoría de los casos, el PEI tendrá metas educativas basadas en los estándares de aprendizaje establecidos por el DE. La Ley estipula que el PEI también debe responder a las necesidades particulares del estudiante que surgen de su discapacidad (Wrightslaw, 2020). Por tanto, necesita tener metas y objetivos adicionales relacionadas a necesidades del estudiante relacionadas con su comportamiento y su participación con sus pares. Además, de ser necesario, el PEI debe incluir las adaptaciones, sean modificaciones o acomodos, que se harán; y los servicios relacionados, apoyos y ayudas suplementarias que se proveerán para que el estudiante participe de y progrese en el currículo general. Si el estudiante no es elegible para educación especial, puede ser elegible para un Plan 504 en el que se establecerán los acomodos que se harán para que el estudiante participe del currículo general en el aula regular que le corresponde por su grado escolar (*US Department of Education, s.f.*).

Los estudiantes en esta etapa tienen las mismas áreas de prioridad que los niños de edad preescolar. Necesitan continuar desarrollando destrezas efectivas para comunicarse y socializar con adultos y con sus pares; para manejar conductas no deseadas; y lograr mayor autonomía en sus destrezas de ayuda propia o adaptativas. El *National Research Council* (p. 218, 2001) establece que los objetivos educativos para los estudiantes con autismo deben incluir los siguientes aspectos:

- 1- Destrezas sociales para participar en actividades familiares, escolares y comunitarias. Estas incluyen imitar, iniciar y responder a interacciones sociales con adultos y pares, y participar de juego paralelo e interactivo con pares y hermanos;
- 2- Destrezas comunicativas: lenguaje expresivo, lenguaje receptivo y destrezas no verbales;
- 3- Desarrollar un sistema comunicativo funcional y simbólico;
- 4- Mayor participación y flexibilidad en actividades (ejs., tareas, juego) apropiadas para la edad, incluyendo la habilidad para atender al ambiente;

- 5- Destrezas motoras gruesas y finas utilizadas para actividades **funcionales apropiadas a la edad**;
- 6- Destrezas cognitivas, incluyendo el juego simbólico, **conceptos básicos y destrezas académicas**
- 7- Reemplazar comportamiento de reto o mal adaptativa por conducta apropiada y socialmente aceptada; y
- 8- Destrezas para organizarse y otras conductas que apoyen el éxito en un salón de clases regular. Éstas incluyen completar las tareas, seguir instrucciones como parte de un grupo, y pedir ayuda.

### Aspectos relacionados a la participación en un ambiente escolar

#### **Social, emocional y de comportamiento**

Los cambios suelen ser difíciles para cualquier persona, más aún para un niño con autismo al llegar a un salón nuevo con una maestra desconocida. Inicialmente, las transiciones escolares típicas de una actividad a otra, y del salón al patio o al comedor pueden ser fuentes de estrés significativo al que el escolar con autismo responda con comportamiento atípico y no esperado. En adición, los estímulos visuales, auditivo, olfatorios y táctiles de un salón escolar pueden causar reacciones inesperadas en algunos niños con autismo.

#### **Comunicativa**

La comunicación verbal es la más efectiva para participar exitosamente en la escuela y compartir con pares. A pesar de intervención en esta área durante la niñez temprana, Anderson et al., (2007) reportan que cerca del treinta por ciento de los niños con autismo no desarrollan lenguaje funcional hablado a los 5 años (citado en Pizzan & Sterret, 2019).

## **2- Proveer las intervenciones y servicios**

#### **Social, emocional y de comportamiento**

En la medida posible, los estudiantes con autismo se ubican en salones llamados regulares juntos con sus pares de desarrollo típico. Sin embargo, simplemente ubicar al estudiante en un salón regular no es suficiente. El estudiante con autismo necesitará acomodados y apoyos para poder participar e interactuar en el ambiente escolar.

La *Organization for Autism Research* desarrolló una guía que incluye una tabla con ideas para los maestros sobre adaptaciones que pueden hacer al arreglo físico de su salón y a sus prácticas para facilitar la participación y el aprendizaje de sus estudiantes con autismo (Holtz, Zieger & Baker, 2004). A continuación, ideas presentadas en la tabla.

Tabla 2. Adaptaciones para el salón escolar

Característica del estudiante	Adaptación
<p><b>Dificultad con los cambios</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Definir claramente las áreas del salón: espacios para trabajo independiente, espacios abiertos para discusiones, espacios para almacenaje grupal e individual.</li> <li>• Mantener el salón organizado</li> <li>• Designar un asiento o pupitre para el estudiante</li> <li>• Mantener el programa diario en el mismo lugar</li> <li>• Desarrollar una agenda visual para el estudiante que le permita anticipar las actividades del día</li> </ul>
<p><b>Comportamiento problemático o intenso</b> Comentario: Según se vaya conociendo al estudiante, se debe realizar un Análisis funcional de la conducta (ver Análisis funcional de la conducta en la página 9)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tener un espacio cercano donde el estudiante puede ir para calmarse</li> <li>• Identificar un área al que el estudiante pueda ir para “escapar”</li> </ul>
<p><b>Fácilmente distraído por sonidos o estímulos visuales</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asignar el asiento en un área con poco movimiento</li> <li>• Ubicar los asientos de espaldas a las ventanas y puertas</li> <li>• Enseñar cuándo se puede y cuando no se puede usar algún material o equipo (ej., computadora)</li> <li>• Asignar el asiento alejado de libros, juguetes y otros materiales que puedan ser una distracción</li> </ul>
<p><b>Híper táctil</b> Comentario: A algunos niños pequeños le gusta que los toquen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inicialmente, evitar tocar al estudiante</li> <li>• Explicar a los demás estudiantes la preferencia que tiene el estudiante de que no lo toquen</li> </ul>
<p><b>Híper sensitivo a los olores</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitar usar perfumes o cremas olorosas</li> <li>• Utilizar productos de limpieza sin olor</li> </ul>
<p><b>Híper sensitivo a los sonidos</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alejar al estudiante del sonido</li> <li>• Hablar en voz baja cuando posible</li> <li>• Permitir que el estudiante utilice audífonos o tapones para los oídos</li> <li>• Colocar material que disminuya el ruido bajo las patas de los pupitres y asientos</li> <li>• Preparar al estudiante para ruidos (ej., el timbre, simulacros)</li> </ul>
<p><b>Híper sensitivo a la luz, particularmente la luz fluorescente</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Permitir que el estudiante utilice gafas o un gorro</li> <li>• Bajar la intensidad de las luces</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Colocar el asiento del estudiante <b>lejos de luz que se refleje</b> en la pared o pizarra.</li> <li>• Eliminar las bombillas que <b>parpadean</b></li> </ul>
--	--

Adaptado de *Un viaje por la vida a través del autismo: Guía para los educadores* (pp. 9-10)

Además de hacer las adaptaciones necesarias al salón, los maestros necesitan educar a sus estudiantes de desarrollo típico sobre el autismo y crear un ambiente social que fomente las interacciones positivas entre todos (*Danya International & Organization for Autism Research, 2015*). Las investigaciones han encontrado que cuando los estudiantes reciben información clara y precisa sobre autismo y cómo compartir con su compañero o compañera con autismo, éstos pueden ser claves en ayudar al estudiante con autismo a manejar su comportamiento y destrezas de socialización (Chang & Locke, 2016; Neitzel, 2008). Además, interacciones positivas y de aceptación de parte de los estudiantes con desarrollo típico contribuyen a una auto imagen positiva para el estudiante con autismo.

### **Aprovechamiento escolar**

Los sistemas de trabajo (*Work systems*) ayudan a los estudiantes con autismo a completar tareas en el salón de clases (Macdonald et al., 2018). Los sistemas de trabajo estructurados son parte de *Structured TEACCHING* y hacen uso de los apoyos visuales para aumentar y maximizar la autonomía de los estudiantes con autismo (Hume & Carnahan, 2008). Comunican de manera visual la siguiente información al estudiante:

- La tarea que debe realizar
- Cuánto debe hacer
- Cómo saber cuándo ha terminado
- Qué hacer cuando termine (Hume & Carnahan, 2008)

Los sistemas de trabajo estructurados implementados tanto en la escuela como en el hogar han sido efectivos en aumentar autonomía en destrezas académicas y de juego en niños de edad escolar (Hume & Odom, 2007).

### **Comunicación**

Muchas personas consideran que el uso de aparatos que generan el habla (*speech generating devices*) puede ser perjudicial para el desarrollo del lenguaje hablado. Sin embargo, se ha encontrado que la integración de este recurso en las intervenciones de escolares no verbales ha sido beneficioso en aumentar su comunicación y fomentar el habla (Pizzan & Sterret, 2019). Pizzan y Sterret (2019) recomiendan que los padres o encargados estén presentes para observar las intervenciones dirigidas al desarrollo de destrezas comunicativas para que puedan ser más efectivos en apoyar la comunicación y el habla.

## **De 12 a 15 años con 11 meses (adolescencia temprana)**

Entre los 12 a 16 años los seres humanos se encuentran en lo que se conoce como la **adolescencia temprana** que comienza con la pubertad. La pubertad se define como los **cambios físicos en los seres humanos** que permiten la reproducción sexual. Esta etapa de la vida se **caracteriza por un crecimiento acelerado y cambios físicos significativos**. En general se considera que la **pubertad comienza entre los 10 a 14 años de edad en las niñas, y en o cerca de los 12 a 16 años para los niños (Medline, 2021)**. Los cambios se centran en el **crecimiento físico acelerado (altura y peso) y en la maduración sexual que incluye cambios en las características sexuales primarias (órganos reproductivos) y el desarrollo de las características sexuales secundarias (ej., bello púbico y en las axilas, cambio en la voz)**. **Ocurre la menarquía (primera menstruación) en las niñas y la espermaquia (primera eyaculación) en los niños. Aunque el desarrollo social, emocional y conductual de los niños con autismo varía de lo esperado, sus cuerpos tienden a madurar al mismo ritmo que el de sus pares sin autismo.**

La adolescencia en cambio es la etapa de la vida que comienza con la pubertad **y termina con la etapa adulta**. Además de los cambios físicos de la pubertad, la adolescencia **incluye los cambios cognitivos, emocionales y sociales que ocurren en los jóvenes entre la niñez y la adultez. Es el periodo de transición entre la niñez y la adultez**. Afrontar estos cambios puede presentar un **reto significativo para los jóvenes con autismo y para sus familias**. Además de manejar los cambios físicos, la **transición de niño a adulto** requiere de la adquisición de nuevos conocimientos y destrezas relacionados con **prácticas de privacidad, higiene, sexualidad, y de los valores culturales de lo que es socialmente apropiado e inapropiado; conocimientos y destrezas que son difíciles para los jóvenes con autismo.**

### **1- Desarrollar el Plan de intervención**

Al igual que en las etapas anteriores, la participación de la familia es clave. **Los padres y encargados pueden sentirse preocupados por cómo afrontarán los nuevos retos que presenta la adolescencia**. Éstos necesitarán apoyo para obtener la información y desarrollar las **destrezas que le permitan acompañar y guiar a sus hijos en el aprendizaje de destrezas de vida independiente, conductas socialmente aceptadas, y en manejar los cambios en sus cuerpos**. **Tan pronto los padres noten los cambios que indican el inicio de la pubertad, deben comenzar a preparar a sus hijos para éstos.**

Es esencial la participación de los maestros, tanto en el desarrollo del **plan de intervención como en ser parte integral del equipo que provee las intervenciones**. **Las metas y objetivos, las intervenciones y los diferentes profesionales que las proveerán deben formar parte del PEI o el PIRE del estudiante.**

De acuerdo a su nivel de funcionamiento y capacidad intelectual, el **insumo del joven adolescente** siempre debe ser incluido en cualquier plan de intervención. Se deben **hacer las adaptaciones necesarias para acomodar el nivel y modo comunicativo del joven**. **Éstas pueden incluir el uso de Apoyos visuales y asistencia tecnológica.**

## Metas y objetivos

Las metas y objetivos del Plan de Intervención; deben continuar atendiendo las necesidades básicas comunicológicas, conductuales, emocionales, de socialización, y de salud; además de aspectos relacionados con esta etapa.

### **Emocional**

Ansiedad – Es común que los adolescentes jóvenes con autismo experimenten un aumento en estrés y ansiedad mayor al que puedan sentir sus pares neurotípicos. La ansiedad es uno de los síntomas coexistentes más prevalentes en los jóvenes con autismo (Vasa et al., 2016). Una revisión de la literatura concluyó que hasta 84% de los niños y jóvenes con autismo llenaban los criterios para un diagnóstico clínico de desorden de ansiedad (White et al., 2009). A éstos se les puede hacer difícil entender y manejar los cambios físicos por los que atraviesan. Esta etapa viene acompañada de expectativas y exigencias de interacción social cada vez más complejas. De acuerdo a su nivel cognitivo, los jóvenes se harán conscientes de sus dificultades para manejar las mismas. Además, los jóvenes con un funcionamiento intelectual dentro de los límites normales se darán más cuenta de sus diferencias al compararse con sus pares.

### **Socialización**

Muchos adolescentes con autismo pasan la mayor parte del tiempo en actividades solitarias o interactuando con adultos como lo son sus padres, abuelos o profesionales (ejs., terapeutas, maestros) (Orsmond & Kuo, 2011). Sin embargo, esto no implica necesariamente que no desean interactuar con sus pares. La dificultad con la comunicación social es un criterio para diagnosticar autismo por lo que, para todos los jóvenes con autismo, en un grado mayor o menor, será difícil iniciar y mantener interacciones con sus pares. Por lo que es importante considerar la necesidad de intervenir para desarrollar las destrezas necesarias para hacer y mantener amigos.

### **Comunicación social**

Las dificultades en la comunicación social se presentan de diferentes maneras en cada persona con autismo. Entre algunas características que pueden entorpecer las interacciones sociales están: no responder o tardarse en responder a los intentos comunicativos de otras personas; no saber iniciar y mantener una conversación, dificultad marcada para mantener contacto visual, presentar ecolalia, y no entender claves sociales no verbales ni el lenguaje figurativo.

### **Destrezas adaptativas – Ayuda propia y destrezas del diario vivir**

Tanto los niños como las niñas necesitarán desarrollar mayor independencia en sus destrezas de higiene personal (ej., baño diario, lavado y cuidado de cabello, uso de desodorante). Las niñas necesitarán preparación para la menstruación. Esto incluye el uso y disposición del material

sanitario. Los niños necesitarán prepararse para el comienzo de eyaculaciones que usualmente ocurren mientras están dormidos. Además, es importante aumentar la participación del adolescente joven en las tareas del hogar, como lo son: limpieza y recoger, cocinar, fregar los trastes, y lavar y guardar su ropa.

## 2- Proveer las intervenciones y servicios

Las intervenciones durante esta etapa serán una continuidad de las intervenciones que hayan sido efectivas durante la niñez con un enfoque adicional dirigido a mayor autonomía y a la transición a la adultez. Se continuará trabajando para fortalecer las áreas de necesidad relacionadas con el autismo como lo son la comunicación y relaciones sociales, y las destrezas lingüísticas; disminuir o eliminar conductas inapropiadas como lo son la agresión o auto agresión; manejar los movimientos estereotípicos, la inflexibilidad y sensibilidades sensoriales que puedan estar presentes; y apoyar la participación y aprovechamiento escolar. En la adolescencia temprana se presentan nuevos retos y cambios en el desarrollo del joven por lo que se debe considerar cuáles son las intervenciones más apropiadas para la transición a la vida adulta incluyendo el aspecto vocacional y académico post escolar.

A continuación, áreas importantes que se deben trabajar en esta etapa.

### Emocional

#### Ansiedad

La intervención para atender la ansiedad debe partir de un avalúo abarcador para identificar los factores que puedan contribuir a la misma. Por ejemplo, condiciones gastrointestinales, desórdenes de sueño y ciertos medicamentos pueden causar ansiedad (Vasa et al., 2015). En estos casos, se necesita tratar el aspecto de salud.

La ansiedad también puede ser el resultado de estresores ambientales y falta de apoyo apropiado para manejarlos. Esta etapa es una de cambios significativos físicos, sociales y escolares. Modificaciones a los ambientes y servicios de apoyo para enfrentar los cambios pueden disminuir o eliminar los síntomas de ansiedad.

Si luego de atender estos aspectos, continúa una presentación de ansiedad clínica, se necesita proveer tratamiento específico para la ansiedad. El plan de tratamiento se debe coordinar con los padres o encargados, maestros, proveedores de servicios y el joven con autismo, de acuerdo a su nivel de funcionamiento.

Para los niños de alto funcionamiento se recomienda la terapia cognitiva-conductual modificada (Vasa et al., 2015). Esta es un tipo de psicoterapia que busca cambiar patrones de pensamientos y creencias perjudiciales para cambiar cómo la persona se siente y maneja situaciones que le causen estrés o ansiedad (*American Psychological Association, s.f.*). Las

modificaciones a la terapia cognitiva-conductual que se recomiendan **para jóvenes con autismo** incluyen el uso de Apoyos visuales, oportunidades para la repetición y práctica, integrar intereses especiales, el Video modelaje y la participación activa de los padres (Vasa et al., 2015). Para los jóvenes con dificultades cognitivas y de lenguaje se recomienda terapia conductual con exposición al factor que causa la ansiedad (Vasa et al., 2015). De esta manera, para éstos, se elimina el aspecto cognitivo.

La medicación puede ser utilizada para tratar la ansiedad. Sin embargo, debido a la poca investigación sobre el uso de medicamentos para ansiedad con poblaciones con autismo, se debe practicar cautela al recetarlos y proveer un seguimiento cuidadoso a los posibles beneficios y efectos secundarios (Vasa et al., 2015).

### **Comunicación**

Hay personas con autismo que no desarrollan lenguaje verbal. Sin embargo, muchas pueden usar Comunicación alterna o aumentativa como lo son el uso de tecnología, lenguaje de señas, y el uso de láminas u otros recursos visuales.

### **Socialización**

El Adiestramiento de destrezas sociales en grupos, las Narraciones sociales y el Video modelaje han demostrado ser prácticas con base en evidencia para fomentar **destrezas sociales en** personas con autismo sin discapacidad intelectual (Reichow & Volkmar, 2010).

Las Historias sociales (*Social Stories™*) son una herramienta de aprendizaje social que han demostrado ayudar a entender mejor las normas y expectativas sociales y a desarrollar respuestas y comportamiento apropiado (Gray & Garand, 1993).

Un estudio encontró que 46.3% de los adolescentes con autismo en EU habían sido víctimas del acoso (*bullying*) (Sterzing et al., 2012). Las Narraciones sociales y los Libretos podrían ser muy efectivos para ayudar a los jóvenes con autismo a manejar la presión de pares y el acoso. Sin embargo, la responsabilidad no debe recaer en la víctima. Las intervenciones exitosas para manejar el acoso requieren que se fomenten ambientes de respeto y tolerancia en los contextos escolares y comunitarios (Alexa, 2016). Los directores escolares deben implementar medidas para eliminar el acoso en sus planteles.

## Destrezas adaptativas – Higiene y ayuda propia

El uso de Apoyos visuales, el Análisis de tarea, el Modelaje, el **Video modelaje**, la **Terapia cognitiva conductual**, y las **Intervenciones basadas en antecedentes han sido efectivos** en enseñar los pasos para completar actividades relacionadas con el **aseo personal y las tareas del hogar** (Steinbrenner et al., 2020).

# INTERVENCIONES PARA ADOLESCENTES MAYORES

## De 16 a 21 años con 11 meses

Entre los 16 a 22 años los seres humanos se encuentran en transición entre la **adolescencia y la adultez**. Las intervenciones durante esta etapa serán una continuidad de las intervenciones **dirigidas a mayor autonomía y a la transición a la adultez** que hayan sido efectivas durante la **adolescencia temprana**. Se continuará trabajando para fortalecer las áreas de necesidad relacionadas con **el autismo como lo son la comunicación y relaciones sociales**; disminuir o eliminar conductas inapropiadas **como los son la agresión o auto agresión**; manejar los movimientos estereotípicos, la inflexibilidad y **sensibilidades sensoriales** que puedan estar presentes; y además, apoyar la participación y aprovechamiento **escolar**. **Además, en esta etapa el joven debe tener un plan de transición a la vida post-escolar.**

### 1- Desarrollar el Plan de intervención

Un buen plan de intervención durante esta etapa **debe apoyar la transición a la vida adulta**. Debe ser individualizado; basado en las fortalezas, preferencias e **intereses del estudiante**; e **incluir oportunidades para el desarrollo de destrezas funcionales para el empleo y la vida comunitaria.**

Antes de cumplir los 16 años, el PEI o Plan 504 debe incluir los **servicios de transición a la vida adulta**, que el estudiante necesitará, incluyendo las posibles **responsabilidades interagenciales** (Wrightslaw, 2020). Éstos variarán de acuerdo con el nivel de **funcionamiento de cada joven**. Aunque el desarrollo de las destrezas para la vida adulta debería **considerarse desde los primeros años escolares**, a partir de los 16 años el énfasis es mayor. La **participación de la familia continúa siendo fundamental**. Los padres y encargados pueden estar preocupados **por los nuevos retos que presenta la adultez**, particularmente por la falta de servicios. Al igual **que en etapas anteriores**, necesitarán apoyar las intervenciones y servicios, en mayor o menor grado, **dependiendo del nivel de funcionamiento de su hijo**. Además, requerirán información sobre **los servicios y programas disponibles**. Dependiendo de cuán apropiado sea, la participación e **insumo del joven en la toma de decisiones sobre su plan de intervención y los servicios que recibirá debe incrementar.**

## Metas y objetivos

Además de continuar atendiendo las necesidades básicas comunicológicas, conductuales, emocionales, de socialización, y de salud; las metas y objetivos del plan necesitan atender necesidades relacionadas con la transición a la vida adulta. Las intervenciones deben apoyar el desarrollo de las destrezas y conocimientos necesarios para las experiencias que el estudiante tendrá luego de la escuela, tales como: universidad o preparación vocacional, empleo, recreación y ocio, vida independiente, servicios para adultos con discapacidades y servicios médicos para adultos. Los jóvenes con autismo, de acuerdo a su nivel de funcionamiento y capacidad intelectual, y sus familias necesitarán apoyo particular para prepararse a enfrentar los retos que les presentará la vida adulta.

Como parte del *ASD Transition Tool Kit*, (Coynne, 2016a) se establecen las siguientes áreas (cómo mínimo) para preparar a los jóvenes con autismo para la vida independiente y participación comunitaria:

- 1- Ocio y recreación
- 2- Mantenimiento del hogar y cuidado personal
- 3- Participación en la comunidad
- 4- Transportación/Movilidad
- 5- Manejo del dinero
- 6- Seguridad y salud
- 7- Comunicación y relaciones interpersonales
- 8- Auto determinación

A continuación, presentamos información sobre metas y objetivos, e intervenciones para el Mantenimiento del hogar y cuidado personal, la Comunicación y relaciones interpersonales, y la Auto determinación.

### **Destrezas adaptativas - Mantenimiento del hogar y cuidado personal**

Además de las destrezas mencionadas para los adolescentes jóvenes, los adolescentes mayores, de acuerdo a su capacidad o nivel de funcionamiento, necesitan adquirir destrezas adaptativas y conocimiento relacionados sobre las siguientes actividades:

Cocinar: Entre otras destrezas, no solo necesitan saber preparar sus alimentos sino también poder tomar decisiones sobre la buena alimentación, entender el concepto de fecha de expiración, y saber dónde y cómo se almacenan los alimentos.

Hacer compras: Esto incluye comprar los alimentos, artículos de higiene y para uso personal, y artículos de limpieza del hogar. Los jóvenes necesitan continuar desarrollando las destrezas del manejo del dinero y maneras de pagar. Igualmente, necesitan poder llevar un presupuesto.

Mantener el espacio en que se vive: Ya sea que el joven vaya a vivir **con sus padres o en un ambiente más independiente**, debe poder realizar las tareas básicas de limpieza que requiera el lugar dónde viva.

### **Social – Comunicación y relaciones interpersonales**

El desarrollo de comportamiento social considerado apropiado por la mayoría es un aspecto esencial para la aceptación y participación de los adultos con autismo en el empleo, estudios post secundarios y comunidad en general. Los estudiantes con discapacidad que terminan la escuela secundaria/superior con mejores destrezas sociales tienen mayor probabilidad de obtener empleo, y experiencias de educación post secundarias que aquellos con menos destrezas sociales (Test et al., 2009).

En esta etapa, es necesario que las intervenciones dirigidas al desarrollo de destrezas comunicativas y de socialización enfatizen aquellas que los jóvenes utilizarán en un empleo, en la universidad o preparación vocacional, la vida independiente y en la comunidad. Las destrezas comunicativas que se trabajen deben responder a las que necesitarán para lograr sus metas post escolares. En esta etapa, el foco de la intervención debe ser en desarrollar estrategias comunicativas compensatorias más que en remediar déficits (Hendershoot, 2016a).

### **Auto determinación**

La auto determinación consiste en las destrezas, conocimientos y creencias que permiten que una persona adquiera comportamiento conducente a lograr metas y ser participe en las decisiones que se tomen sobre su vida. Requiere que la persona:

- Pueda tomar decisiones y expresar sus preferencias
- Conozca sus intereses, fortalezas y necesidades
- Esté consciente de cómo su autismo influye o afecta su comportamiento y qué acomodos le ayudan
- Identifique metas basadas en sus intereses y habilidades
- Conozca cuándo y cómo abogar por sus necesidades y derecho

## **2- Proveer las intervenciones y servicios**

Al igual que en etapas anteriores, se continuará trabajando para fortalecer las áreas de necesidad relacionadas con el autismo y para apoyar la participación y aprovechamiento escolar. En esta etapa el énfasis es en fortalecer las destrezas y conocimientos que el joven necesitará para su vida post escolar.

Intervenciones y servicios que apoyan las destrezas adaptativas, de autodeterminación, socialización y comunicación dirigidas a la transición a la vida adulta

## **Destrezas adaptativas**

### **Mantenimiento del hogar y cuidado personal**

El Análisis de tarea acompañada de Apoyos visuales, Refuerzos, Antecedentes y el Uso de claves son prácticas útiles para apoyar el desarrollo de las destrezas adaptativas relacionadas con esta etapa.

### **Auto determinación**

Desarrollar destrezas de autodeterminación requiere un proceso de planificación centrado en la persona. Esto implica que el plan partirá de los deseos, preferencias, prioridades, fortalezas y necesidades de la persona; y que la persona, dentro de sus capacidades, participará de manera activa del mismo. De esta manera el plan será personalizado con intervenciones y apoyos efectivos que valoricen y respondan a las particularidades de la persona en sus entornos.

Destrezas de autodeterminación se pueden desarrollar, de acuerdo con la capacidad de cada estudiante con autismo. Aún aquellos con discapacidad intelectual; con los apoyos apropiados, y con oportunidades para tomar decisiones y aprender destrezas relacionadas con la autodeterminación; pueden desarrollar destrezas de autodeterminación a su manera (Coyne, 2016b).

Prácticas para enseñar el comportamiento relacionado con la autodeterminación incluyen utilizar Antecedentes, tales como: demostraciones, itinerarios visuales, Historias sociales, recordatorios verbales, y el Video modelaje. Antes que ocurra una situación el joven con autismo revisa lo que ocurrirá y puede practicar como actuará. Además, dependiendo de las situaciones en que el joven utilizará las destrezas de autodeterminación, el *Role playing* y el Análisis de tarea han sido efectivas (Coyne, 2016b).

Destrezas de autodeterminación se pueden desarrollar tanto en grupos pequeños como individualmente. Es importante también proveer oportunidades para practicar las destrezas en situaciones reales. Una situación real en que los estudiantes, de acuerdo a su capacidad, pueden practicar su autodeterminación es en las reuniones para preparar su PEI y su Plan de Transición.

## **Social – Comunicación y relaciones interpersonales**

### **Comunicación**

Si el joven es no verbal, necesita desarrollar el uso de un sistema aumentativo o alternativo para expresar funciones comunicativas básicas, tales como: pedir ayuda, comunicar lo que quiere o siente, y expresar gustos y disgustos (Hendershoot, 2016a). Dependiendo de su

capacidad cognitiva, los sistemas aumentativos o alternativos, pueden permitir que una persona no verbal participe en una conversación y exprese sus ideas.

Las siguientes son estrategias con base en evidencia para apoyar el desarrollo de destrezas comunicativas: el Adiestramiento para la comunicación funcional, el Análisis de tarea, el Uso de claves el Refuerzo, el Video modelaje, los Apoyos visuales, Entrenamiento en respuestas centrales y el uso de la asistencia tecnológica (Hendershoot, 2016a). Las mismas se deben integrar a la enseñanza de destrezas funcionales en las actividades cotidianas de los ambientes naturales del aprendiz. La mayoría de los currículos, para la transición de adolescentes mayores y jóvenes adultos con autismo, integran las destrezas comunicativas a los aspectos tales como, obtener y mantener un empleo, establecer y mantener amistades y manejar la ansiedad (Baker, 2005).

### Relaciones interpersonales

El documento del CEC (*Council for Exceptional Children*) *DCDT Fast Facts: Social Skills* (*Council for Exceptional Children's División of Career Development and Transition Publications Committee, 2014*) incluye las siguientes características esenciales para desarrollar destrezas sociales:

- Integrar las destrezas sociales a través del currículo
- Usar Instrucción directa para enseñar las destrezas en contexto
- Proveer oportunidades para la práctica de las destrezas en contexto
- Ayudar a los estudiantes a utilizar destrezas de solución de problemas cuando surgen situaciones interpersonales
- Proveer capacitación para los padres y personal escolar sobre cómo apoyar el desarrollo de destrezas sociales apropiadas a la edad del estudiante y considerando los valores culturales de la familia
- Utilizar comunicación aumentativa y asistencia tecnológica para aquellos estudiantes que la requieran
- Hacer avalúo ecológico para identificar las destrezas sociales requeridas para cada contexto
- Proveer oportunidades para que los estudiantes practiquen destrezas sociales que promuevan interacciones que fomenten el desarrollo de amistades
- Enseñar a los estudiantes a auto evaluar su uso de destrezas sociales en diferentes contextos.

Para los adolescentes con discapacidad intelectual o pocas habilidades lingüísticas, las intervenciones dirigidas a desarrollo de destrezas de socialización son directas, sin explicaciones extensas sobre la importancia de la destreza y cómo afecta a los demás. Sin embargo, con aquellos con funcionamiento intelectual y destrezas de lenguaje dentro o sobre

lo considerado normal, se debe enseñar el comportamiento apropiado acompañado de la razón por la cual es importante y cómo afecta a los demás (Hendershoot, 2016b).

## RESUMIENDO

Esta Guía no pretende ser una fuente exhaustiva de información sobre intervenciones para los niños y adolescentes con autismo. Esperamos que la misma comience a suplir la necesidad de información básica sobre prácticas con evidencia para atender las necesidades de la población pediátrica con autismo.

Cerramos con las siguientes premisas para guiar las intervenciones que se utilicen con niños y jóvenes con autismo. Las intervenciones deben:

- 1- Comenzar tan pronto se sospeche autismo
- 2- Incluir a los padres o encargados y el resto de la familia, desde establecer metas y objetivos hasta participar como co-intervencionistas (de acuerdo a su preferencia) y evaluadores de la efectividad de las intervenciones.
- 3- Involucrar al niño o joven en actividades significativas y apropiadas a su edad en sus ambientes naturales.
- 4- Desarrollar destrezas funcionales que permitan que el niño o joven participe de actividades con su familia, pares y en su comunidad.
- 5- Integrar las actividades cotidianas del niño o joven y su familia.
- 6- Proveer oportunidades para compartir con pares de desarrollo típico.
- 7- Seguir los principios y prácticas de apoyos positivos a la conducta partiendo de un Análisis funcional de la conducta para atender comportamientos inapropiados o mal adaptativos.
- 8- Proveer oportunidades para utilizar destrezas comunicativas a través del día para desarrollar destrezas de comunicación funcional espontánea.
- 9- Considerar la generalización de destrezas.
- 10- Establecer procedimientos para monitorear el progreso y efecto de las intervenciones.

## REFERENCIAS

AFIRM Team. (2017). *Functional communication training*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, FPG Child Development Center, University of North Carolina.  
[http://afirm.fpg.unc.edu/Functional\\_communication\\_training](http://afirm.fpg.unc.edu/Functional_communication_training)

Alexa, M. (2016). Autism and Bullying. <https://www.autism360.com/autism-and-bullying/>

American Occupational Therapy Association (2017). Occupational Therapy Practice Framework: Domain & Process, 3<sup>rd</sup> Edition. September 2017, Vol. 68, S1-S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.201.682006>

- American Music Therapy Association. (2016). What is Music Therapy? 2005.  
<http://www.musictherapy.org/about/quotes>
- American Psychological Association (s.f.). What is Cognitive Behavioral Therapy? PRSD Clinical Practice Guideline.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders -5th Edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). Scope of Practice in Speech-Language Pathology.  
<https://www.asha.org/siteassets/publications/sp2016-00343.pdf>
- Amsbary, J., & AFIRM Team (2017). *Naturalistic intervention*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina <http://afirm.fpg.unc.edu/Naturalistic-intervention>
- Anderson, D. K., Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., Welch, K. & Pickles, A. (2007). Patterns of growth in verbal abilities among children with autism spectrum disorder. *Journal of consulting and clinical psychology, 75*(4), 594.
- Aponte, C. & Mruzek, D. (2016). Seven toilet training tips that help nonverbal kids with autism. Autism Speaks Asks: Got Questions? <https://www.autismspeaks.org/expert-opinion/seven-toilet-training-tips-help-nonverbal-kids-autism>
- Autism Speaks (2013). Parent's Guide to Managing Constipation in Children with Autism.  
<https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Constipation%20Guide.pdf>
- Autism Speaks (s.f.a). Early Start Denver Model. <https://www.autismspeaks.org/early-start-denver-model-esdm>
- Autism Speaks (s.f.b). Parent's Guide to Toilet Training. <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-08/Toilet%20Training%20Guide.pdf>
- Autism Speaks (s.f.c). TEACCH. <https://www.autismspeaks.org/TEACHH>
- Baker, J.D. (2005). *Preparing for life: The complete guide for transitioning to adulthood for those with autism and Asperger's syndrome*. Arlington, TX: Future Horizons.
- Berk, L. 1996. *Infants and children: Prenatal through middle childhood*. 2d ed. Boston: Allyn & Bacon.
- Bhat, A.N., Landa, R.J. & Galloway, J.C. (2011). Current Perspectives on Motor Functioning in Infants, Children, and Adults with Autism Spectrum Disorders. *Phys Ther.* 2011;91: 1116 –1129.]  
<https://academic.oup.com/ptj/article/91/7/1116/2735061>
- Blanche, E.I., Reinoso, G., Chang, M.C. & Bodison, S. (2012). Brief Report—Proprioceptive processing difficulties among children with autism spectrum disorders and developmental disabilities. *American Journal of Occupational Therapy, 66*, 621–624. <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2012.004234>
- Blankenship, K., Erickson, C. A., Stigler, K. A., Posey, D. J., & McDougle, C. J. (2010). Aripiprazole for irritability associated with autistic disorder in children and adolescents aged 6-17 years. *Pediatric health, 4*(4), 375–381.  
<https://doi.org/10.2217/phe.10.45>
- Bogin, J. (2008). Evidence-Based Practice: Discrete Trial Training (DTT). National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. (2010).  
<https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Discrete-Trial-complete10-2010.pdf>

- Bogin, J., Sullivan, L., Rogers, S. & Stabel, A. (2010). Steps for Implementation: Discrete Trial Training. The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.  
[https://csesa.fpg.unc.edu/sites/csesa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/DTT\\_Steps\\_0.pdf](https://csesa.fpg.unc.edu/sites/csesa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/DTT_Steps_0.pdf)
- Boyd, B., & Wong, C. (2013). Response interruption/redirection (RIR) fact sheet. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.  
[https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/RIR\\_factsheet.pdf#:~:text=Response%20interruption%2Fredirection%20%28RIR%29%20involves%20the%20introduction%20of%20a,behaviors%20and%20redirected%20to%20more%20appropriate%2C%20alterna-tive%20behaviors.](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/RIR_factsheet.pdf#:~:text=Response%20interruption%2Fredirection%20%28RIR%29%20involves%20the%20introduction%20of%20a,behaviors%20and%20redirected%20to%20more%20appropriate%2C%20alterna-tive%20behaviors.)
- Bredenkamp, S. & Coople, C. (1997) Editors. Developmentally Appropriate Practice in Early Childhood Programs Revised Edition. National Association of the Education of Young Children. P. 98
- CDC (2020). Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network.  
<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/addm.html>
- Center on the Developing Child at Harvard University (2016). 8 Things to Remember about Child Development.  
<https://developingchild.harvard.edu/resources/8-things-remember-child-development/>
- Chang, Y. & Locke, J. (2016). A systematic review of peer-mediated interventions for children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder*. Pp. 1-10. doi:10.1016/j.rasd.2016.03.010.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5087797/pdf/nihms795569.pdf>
- Charman T. (2003). Why is joint attention a pivotal skill in autism?. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 358(1430), 315–324. <https://doi.org/10.1098/rstb.2002.1199>
- Collet-Klingenberg, L. (2009). Steps for implementation: Social skills groups. Madison, WI: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin.  
[https://csesa.fpg.unc.edu/sites/csesa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/SocSkillsGroups\\_Steps.pdf](https://csesa.fpg.unc.edu/sites/csesa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/SocSkillsGroups_Steps.pdf)
- Committee on Educational Interventions for Children with Autism (2001). Instructional Strategies. In, *Educating Children with Autism*, p. 139. National Academies Press.
- Connecticut Birth to Three System (2018). *Service Guideline One. Autism Spectrum Disorder*.  
<https://www.birth23.org/files/SGsPlus/SG1-Autism.pdf>
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis*, (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Council for Exceptional Children's Division of Career Development and Transition Publications Committee (2014). *Fast Facts: Social Skills*.  
[https://www.crporegon.org/cms/lib/OR01928264/Centricity/Domain/45/Fast%20Fact%20Sheet-%20Social%20Skills\\_FINAL.pdf](https://www.crporegon.org/cms/lib/OR01928264/Centricity/Domain/45/Fast%20Fact%20Sheet-%20Social%20Skills_FINAL.pdf)
- Coury, D.L., Ashwood, P., Fasano, A., Fuchs, G., Geraghty, M., Kaul, A., Mawe, G., Patterson, P. & Jones, N.E. (2012). Gastrointestinal Conditions in Children With Autism Spectrum Disorder: Developing a Research Agenda. *Pediatrics*; 130;S160 DOI: 10.1542/peds.2012-0900N.  
[https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/130/Supplement\\_2/S160.full.pdf](https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/130/Supplement_2/S160.full.pdf)
- Coury, D.L., Murray, D.S., Fedele, A., Hess, T., Kelly, A. & Kublthau, K.A. (2020). The Autism Treatment Network: Bringing Best Practices to All Children with Autism. *Pediatrics*, 145, A13. DOI: <https://doi.org/10.1542/2019-1895D>. [http://pediatrics.aappublications.org/content/145/Supplement\\_1/S13](http://pediatrics.aappublications.org/content/145/Supplement_1/S13)
- Cox, A.W. (2013a). *Exercise (ECE) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham

- Child Development Institute, The National Professional Development Center on **Autism Spectrum Disorders**.  
[https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Exercise\\_factsheet.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Exercise_factsheet.pdf)
- Cox, A.W. (2013b). *Modeling fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.  
[https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Modeling\\_factsheet.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Modeling_factsheet.pdf)
- Cox, A. W. (2013c) *Prompting (PP) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders.  
[https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Prompting\\_factsheet.pdf#:~:text=Prompting%20%28PP%29%20procedures%20include%20any%20help%20given%20to,to%20the%20use%20of%20many%20other%20evidence-based%20practices](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Prompting_factsheet.pdf#:~:text=Prompting%20%28PP%29%20procedures%20include%20any%20help%20given%20to,to%20the%20use%20of%20many%20other%20evidence-based%20practices)
- Coyne, P. (2016a). Autism Spectrum Disorder/ASD Transition Toolkit. Unit 3.8: Independent Living Skills.  
<https://crporegon.org/Page/285>
- Coyne, P. (2016b). Autism Spectrum Disorder/ASD Transition Toolkit. Unit 3.5: Self-Determination.,  
<https://www.crporegon.org/Page/282>
- Crabtree, L. & Demchick, B.B. (2018). Occupational Therapy's Role with Autism. Fact Sheet. American Occupational Therapy Association. [www.aota.org/](http://www.aota.org/)  
[/media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/CY/Fact-Sheets/Autism%20fact%20sheet.pdf](http://media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatIsOT/CY/Fact-Sheets/Autism%20fact%20sheet.pdf)
- Cuomo, B.M., Vaz, S., Ai Lim Lee, E., Thompson, C, Rogerson, J., & Falkmer, T. (2017). Effectiveness of Sleep-Based Interventions for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-synthesis. doi: 10.1002/phar.1920
- Danya International & Organization for Autism Research (2015). Life Journey Through Autism: An Educator's Guide to Autism. [https://researchautism.org/wp-content/uploads/2016/11/An\\_Educators\\_Guide\\_to\\_Autism.pdf](https://researchautism.org/wp-content/uploads/2016/11/An_Educators_Guide_to_Autism.pdf)
- Departamento de Salud (2018). Guía para el Avalúo Dirigido a la Planificación de Intervenciones para Niños y Adolescentes con Trastornos del Espectro del Autismo.
- Devnani, P.A., & Hegde, A.U. (2015). Autism and sleep disorders. *Journal of pediatric neurosciences*, 10(4), 304–307. <https://doi.org/10.4103/1817-1745.174438>. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4770638/>
- D'Souza, D., D'Souza, H & Karmiloff-Smith, A. (2017). Precursors to language development in typically an atypically developing infants and toddlers: The importance of embracing complexity. *Journal of Child Language*. 44. 591-627. Doi:10.1017/S0305000091700006x. <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-child-language/article/precursors-to-language-development-in-typically-and-atypically-developing-infants-and-toddlers-the-importance-of-embracing-complexity/6784971FCD156DC492ACA1B13E9009A7>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family centered help giving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370-378.
- ECTA (2020). Family Engagement. <https://ectacenter.org/topics/familyeng/familyeng.asp>
- ECTA (2020). Outcomes FAQ. Frank Porter Graham Child Development Institute.  
<https://ectacenter.org/eco/pages/faqs.asp>
- ESDM (2017). Early Start Denver Model. <https://www.esdm.co/>
- Fahl Kinder, L. (2020). Motor Difference in Autism Spectrum Disorders: Online training module. OCALI, Autism Internet Modules. [www.autisminternetmodules.org](http://www.autisminternetmodules.org)

- FDA. (2019). Consumer Updates: Be Aware of Potentially Dangerous Products and Therapies that Claim to Treat Autism. <https://www.fda.gov/consumers/consumer-updates/be-aware-potentially-dangerous-products-and-therapies-claim-treat-autism>
- Fettig, A. (2013). Functional communication training (FCT) fact sheet. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/FCT\\_factsheet.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/FCT_factsheet.pdf)
- Fleury, V. P. (2013). *Extinction (EXT) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Extinction\\_factsheet.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Extinction_factsheet.pdf)
- Franzone, E. (2009a). *Naturalistic intervention: Steps for implementation*. Madison, WI: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin. [https://csesa.fpg.unc.edu/sites/csesa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/Naturalistic\\_Steps.pdf](https://csesa.fpg.unc.edu/sites/csesa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/Naturalistic_Steps.pdf)
- Franzone, E. (2009b). Overview of functional communication training (FCT). Madison, WI: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/FCT\\_Overview\\_0.pdf#:~:text=Functional%20communication%20training%20%28FCT%29%20emerged%20from%20the%20literature,interfering%20behavior%2C%20but%20in%20a%20more%20appropriate%20way](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/FCT_Overview_0.pdf#:~:text=Functional%20communication%20training%20%28FCT%29%20emerged%20from%20the%20literature,interfering%20behavior%2C%20but%20in%20a%20more%20appropriate%20way)
- Franzone, E. (2009c). *Steps for implementation: Functional communication training*. Madison, WI: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/FCT\\_Steps\\_0.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/FCT_Steps_0.pdf)
- Franzone, E. & Collet-Klingenberg, L. (2008). Overview of video modeling. Madison, WI: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/VideoModeling\\_Complete.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/VideoModeling_Complete.pdf)
- Furfaro, H. (2020). Sleep problems in autism, explained. <https://www.spectrumnews.org/news/sleep-problems-autism-explained/#:~:text=Cramps%20from%20constipation%2C%20for%20instance%2C%20may%20keep%20a,or%20a%20result%20of%20sleep%20difficulties%20is%20unclear>
- Furuta, G.T., Williams, K., Kooros, K., Kaul, A., Panzer, R. Coury, D.L., & Fuchs, G. (2012). Management of constipation in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. Nov;130 Suppl 2:S98-105. doi: 10.1542/peds.2012-0900H. PMID: 23118260. [https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/130/Supplement\\_2/S98.full.pdf](https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/130/Supplement_2/S98.full.pdf)
- Gilmore, H. (2020). Reflections on Applied Behavior Analysis. Shaping, Chaining & Task Analysis with an Example from Everyday Life. <https://pro.psychcentral.com/child-therapist/2020/02/shaping-chaining-task-analysis-with-an-example-from-everyday-life/>
- Gray, C.A. & Garand, J.D. (1993). Social Stories: Improving Responses of Students with Autism with Accurate Social Information. *Focus on Autistic Behavior*. 8:1. Pp. 1-10. <https://carolgraysocialstories.com/wp-content/uploads/2015/10/Social-Stories-Improving-Responses-of-Students-with-Autism-with-Accurate-Social-Information.pdf>
- Green E. (2021) Learning Experiences, an Alternative Program for Preschoolers and Their Parents (LEAP). In: Volkmar F.R. (eds). *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6\\_793](https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_793)

- Greenspan (s.f.). Floortime. What it really is and what it isn't. <https://drive.google.com/file/d/1lzJDR91-KsleEvb2GnUnk1OynwmVa27z/view>
- Griffin, W. & AFIRM Team. (2015a). *Exercise*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/exercise>
- Griffin, W. & AFIRM Team. (2015b). *Social skills training*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/Social-skills-training>
- Griffin, W. & AFIRM Team. (2017). *Functional communication training*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/functional-communication-training>
- Hatch-Rasmussen, C. (s.f.). Sensory Integration in Autism Spectrum Disorders. Autism Research Institute. <https://www.autism.org/sensory-integration/>
- Hayek, L. & McIntyre, N. (2019). Supporting Independence in Daily Living Skills (Autism at-a-Glance Brief). Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, CSESA Development Team. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED597320.pdf>
- Heifert, T.A. Susi, A., Hisle-Gorman, E., Erdie-Lalena, C.R., Gorman, G., Min, S.B. & Nylund, C.M. (2016). Feeding Disorders in Children With Autism Spectrum Disorder are Associated with Eosinophilic Esophagitis. *JPGN* 2016;63: e69–e73. [https://www.researchgate.net/publication/303878014\\_Feeding\\_Disorders\\_in\\_Children\\_With\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorders\\_Are\\_Associated\\_With\\_Eosinophilic\\_Esophagitis](https://www.researchgate.net/publication/303878014_Feeding_Disorders_in_Children_With_Autism_Spectrum_Disorders_Are_Associated_With_Eosinophilic_Esophagitis)
- Hendershoot, B. (2016a). Autism Spectrum Disorder/ASD Transition Toolkit. Unit 3.1: Communication. <https://crporegon.org/Page/278>
- Hendershoot, B. (2016b). Autism Spectrum Disorder/ASD Transition Toolkit. Unit 3.2: Social Skills. <https://crporegon.org/Page/279>
- Hesapcioglu, S.T., Ceylan, M.F., Kasak, M., & Sen, C.P. (2020). Olanzapine, risperidone, and aripiprazole use in children and adolescents with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. Vol.72. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1750946720300106>
- Hodges, A., Davis, T., Crandall, M., Phipps, L. & Weston, R. (2017). Using Shaping to Increase Foods Consumed by Children with Autism. *J Autism Dev Disord* 47, 2471–2479 (2017). <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3160-y>.
- Holmes, A.S. (2009). Early Intervention can make a Difference. Autism Advocate. <https://www.autism-society.org/wp-content/uploads/2014/04/early-intervention.pdf>
- Holtz, K.D., Zieger, A.K. & Baker, C.D. (2004). Un viaje por la vida a través del autismo. Guía para los educadores. Organization for Autism Research. <https://researchautism.org/resources/an-educators-guide-to-autism/>
- Houghton, K., Schuchard, J., Lewis, C. & Thompson, C.K. (2013). Promoting child-initiated social-communication in children with autism: Son-Rise Program intervention effects. *Journal of Communication Disorders*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2013.09.004>
- Howlin, P. (2010). Evaluating psychological treatments for children with autism-spectrum disorders. *Advances in Psychiatric Treatment*, 16(2), 133-140. doi:10.1192/apt.bp.109.006684

- Hume, K. (2018). Structured Teaching Strategies for Students with Autism Spectrum Disorder. <https://readingrockets.org/article/structured-teachin-strategies-students-autism-spectrum-disorder>
- Hume, K., & Carnahan, C. (2008). *Overview of structured work systems*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Frank Porter Graham Child Development Institute, The University of North Carolina. [https://cesea.fpg.unc.edu/sites/cesea.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/StructuredWorkSystems\\_Overview.pdf](https://cesea.fpg.unc.edu/sites/cesea.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/StructuredWorkSystems_Overview.pdf)
- Hume, K., & Odom, S. (2007). Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1166-1180. <https://salda.org.au/wp-content/uploads/2021/07/Effects-of-an-individual-work-system-on-the-independent-functioning-of-students-with-autism-2.pdf>
- Hyman, S.L., Levy, S.E., & Myers, S.M. (2020). Identification, Evaluation and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Council on Children with Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics Pediatrics* 2020;145. *Pediatrics* January 2020, 145 (1) e20193447; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>. <http://pediatrics.aappublications.org/content/145/1/e20193447>
- Hyman, S., Stewart, P.A., Foley, J., Cain, U., Pech, R., Morris, D.D., Wang, H., & Smith, T. (2016). The Gluten-Free/Casein-Free Diet: A Double-Blind Challenge Trial in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 46: 205. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2564-9>
- ICLD (s.f.a). Functional Emotional Developmental Capacities. <https://www.icdl.com/dir/fedcs>
- ICLD (s.f.b). What is DIR®? <https://www.icdl.com/dir>
- Ingersoll, B. & Schreibman, L. (2006). Teaching Reciprocal Imitation Skills to Young Children with Autism Using a Naturalistic Behavioral Approach: Effects on Language, Pretend Play and Joint Attention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 36. No. 4. DOI 10.1007/s10803-006-0089-y. <https://mirrormonline.org/wp-content/uploads/2016/11/Ingersoll-Schreibman-2006.pdf>
- Jodra, M. (2021). Intervention in Social-Emotional Competence in Students with Autism Spectrum Disorders. [Online First], IntechOpen, DOI: 10.5772/intechopen.98417. <https://www.intechopen.com/online-first/77236>
- Kaiser, A.P. (2019). Enhanced Milieu Teaching: An NDBI-Based Intervention for Promoting Language Development. [http://kidtalk.vkcsites.org/wp-content/uploads/2019/10/NDBI-Kaiser\\_v4\\_JN.pdf](http://kidtalk.vkcsites.org/wp-content/uploads/2019/10/NDBI-Kaiser_v4_JN.pdf)
- Kaiser, A. & Wrights, C. (2013). Enhanced Milieu Teaching: Incorporating AAC into Naturalistic Teaching with Young Children and their Partners. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*. [https://www.researchgate.net/publication/275158755\\_Enhanced\\_Milieu\\_Teaching\\_Incorporating\\_AACInto\\_Naturalistic\\_Teaching\\_With\\_Young\\_Children\\_and\\_Their\\_Partners](https://www.researchgate.net/publication/275158755_Enhanced_Milieu_Teaching_Incorporating_AACInto_Naturalistic_Teaching_With_Young_Children_and_Their_Partners)
- Koegel, R. L., & Koegel, L. K. (2006). *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, & Academic Development*. Baltimore: Paul H. Brookes. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Differential\\_Reinforcement\\_factsheet.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Differential_Reinforcement_factsheet.pdf)
- Krupicz, M. (2014). Critical Review: The Efficacy of Reciprocal Imitation Training as a treatment for imitation deficits in young children with Autism Spectrum Disorder. <https://www.uwo.ca/fhs/lwm/teaching/EBP/2013-14/Krupicz.pdf>
- Kucharczyk, S. (2013). *Differential reinforcement of alternative, incompatible, or other behavior (DRA/I/O) fact sheet*. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Differential\\_Reinforcement\\_factsheet.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Differential_Reinforcement_factsheet.pdf)

- LaCava, P. (2008). Video modeling: An online training module. (Kansas City: University of Kansas, Special Education Department). In Ohio Center for Autism and Low Incidence (OCALI), *Autism Internet Modules*, [www.autisminternetmodules.org](http://www.autisminternetmodules.org). Columbus, OH: OCALI.  
[https://autisminternetmodules.org/up\\_doc/VideoModelingSteps.pdf](https://autisminternetmodules.org/up_doc/VideoModelingSteps.pdf)
- Lally, J.R. & Mangione, P.L. (2017). Relationships: The Heart of Early Brain Development. *NAEYC. Young Children*, Vol. 72, No. 2. <https://www.naeyc.org/resources/pubs/yc/may2017/caring-relationships-heart-early-brain-development>
- Lam, Y.G. & Yeung, S. S. (2014). Symbolic Play in Children with Autism. En V.B. Patel, V.P. Preedy & C.R. Martin (Eds.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 551-557). NY: Springer Science+Business Media.
- Leach, M. & LeBeau, V. (2014). Deafness with Autism: A School Age Communication Perspective. *Audiology Online*. <https://www.audiologyonline.com/articles/deafness-with-autism-school-age-13001#:~:text=The%20Children's%20Communication%20Checklist-2%2>
- Lex Juris. (2012). Ley Núm. 220 del año 2012. <https://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Lindgren, S. & Doobay, A. (2011). Evidence-Based Interventions for Autism Spectrum Disorders. *Audiology Online*. <https://www.audiologyonline.com/articles/deafness-with-autism-school-age-13001#:~:text=The%20Children's%20Communication%20Checklist-2%20is%20designed%20for%20ages,children%20who%20need%20further%20comprehensive%20evaluation%20for%20ASD>
- Lloyd, M., MacDonald, M. & Lord, C. (2013). Motor skills of toddlers with autism spectrum disorders. *Autism*, 17(2), 133–146. PubMed doi:10.1177/1362361311402230
- Lovaas Institute (2009). The Lovaas Approach. <http://www.lovaas.com/approach-method.php>
- MacDonald, L., Trembath, D., Ashburner, J., Costly, D., & Keen D. (2018). The use of visual schedules and work systems to increase the on-task behaviour of students on the autism spectrum in mainstream classrooms. *Journal of Research in Special Educational Needs*. DOI: 10.1111/1471-3802.12409.  
<https://www.researchgate.net/publication/322508048> The use of visual schedules and work systems to increase the on-task behaviour of students on the autism spectrum in mainstream classrooms
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., et al (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ* w021;70(No. SS-#).
- Mallow, B.A., Byars, K., Johnson, K., Wiss, S., Bernal, P., Goldman, S. E., Panzer, R., Coury, D.L & Gaze, D.G. (2012). A Practice Pathway for the Identification, Evaluation, and Management of Insomnia in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* November 2012, 130 (Supplement 2) S106-S124; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0900I>
- Mallow, B.A., Katz, T., Reynolds, A.M., Shui, A., Carno, M., Connolly, H.V., Coury, D. & Bennett, A.E. (2016). Sleep Difficulties and Medications in Children With Autism Spectrum Disorders: A Registry Study. *Pediatrics* 2016;137;S98 DOI: 10.1542/peds.2015-2851H
- Marcus, L.M., Garfinkle, A., & Wolery, M. (2001). Issues in early diagnosis and intervention with young children with autism. En: E. Schopler, N. Yirmiya, C. Shulman, & L.M Marcus, L.M. (Eds.). *The research basis for autism intervention*. pp. 171-185. New York, NY, US: Kluwer Academic/Plenum Publishers; US.

- Mas, M.J. (2016). ¿Qué es la atención compartida? Neuronas en crecimiento. <https://neuropediatra.org/2016/04/08/que-es-atencion-compartida-autismo/>
- Maw, S.S. & Chiyori, H. (2018). Effectiveness of cognitive, developmental, and behavioural interventions for Autism Spectrum Disorder in preschool-aged children: A systematic review and meta-analysis. *Heliyon* 4 (2018) e00763. doi: 10.1016/j.heliyon.2018.e00763. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6129682/pdf/main.pdf>
- McWilliam, R. A. (2010). *Routines-based early intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- Medicine Net (2021). [https://www.medicinenet.com/physical\\_therapy/definition.htm](https://www.medicinenet.com/physical_therapy/definition.htm)
- Medline (2021). Puberty. NIH. US National Library of Medicine. <https://medlineplus.gov/puberty.html>
- Mintz, M. (2017). Evolution in the Understanding of Autism Spectrum Disorder: Historical Perspective. *Indian J Pediatr.* 2017 Jan;84(1):44-52. doi: 10.1007/s12098-016-2080-8. <https://www.cnnh.org/wp-content/uploads/2017/02/27053182-Evolution-in-the-Understanding-of-Autism-Spectrum-Disorder-Historical-Perspective.pdf>
- Missouri Autism Guidelines Initiative. (2012). Autism Spectrum Disorders: Guide to Evidence-based Interventions. <https://www.autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf>
- Morin, K. L., & AFIRM Team. (2018). *Extinction*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/extinction>
- Mussey, J., Dawkins, T., & AFIRM Team. (2017). *Cognitive behavioral intervention*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <https://afirm.fpg.unc.edu/sites/afirm.fpg.unc.edu/files/imce/resources/CBI%20EBP%20Brief%20Packet.pdf>
- Naoi, N. (2009). Intervention and Treatment Methods for Children with Autism Spectrum Disorder. In J.L. Watson (Ed.) *Applied Behavioral Analysis for Children with Autism Spectrum Disorder*. (pp. 67 – 81). NY: Springer. verificar
- Nath, S. (2014). Feeding problems in children with autism. Interactive Autism Network at Kennedy Krieger Institute. <https://iancommunity.org/ssc/feeding-problems-children-autism>
- National Autism Center (2015). *National Standards Report, Phase 2*. <https://www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/phase-2/>
- National Autistic Society (2020). Social Stories and comic strip conversations. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/communication/communication-tools/social-stories-and-comic-strip-versations>
- National Institute on Deafness and other Communication Disorders (2012). Communication Problems in Children with Autism Spectrum Disorder. <https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/voice/NIDCD-Communication-Problems-in-Children-with-Autism-FS.pdf>
- National Research Council (2001) *Educating Children with Autism*. Committee on Educational Interventions for Children with Autism. Lord, C. & McGee, J. (Eds.). Division of Behavioral and Social Sciences and Education. Washington, DC: National Academy Press.
- Neitzel, J. (2008). Overview of peer-mediated instruction and intervention for children and youth with autism spectrum disorders. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum

- Disorders, Frank Porter Graham Child Development Institute, The University of North Carolina. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/PMII\\_Overview.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/PMII_Overview.pdf)
- Neitzel, J. (2010). Overview of Antecedent-Based Interventions (ABI). The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Frank Porter Graham Child Development Institute, The University of North Carolina. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/ABI-complete-2010.pdf>
- Neitzel, J. (2009). Overview of reinforcement. Chapel Hill, NC: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Frank Porter Graham Child Development Institute, The University of North Carolina. [https://csefa.fpg.unc.edu/sites/csefa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/Reinforcement\\_Overview.pdf](https://csefa.fpg.unc.edu/sites/csefa.fpg.unc.edu/files/ebpbriefs/Reinforcement_Overview.pdf)
- Neitzel, J. & Bogin, J. (2008). Steps for implementation: Functional behavior assessment. Chapel Hill, NC: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Frank Porter Graham Child Development Institute, The University of North Carolina. [https://autisminternetmodules.org/up\\_doc/FBA\\_Steps\\_0.pdf](https://autisminternetmodules.org/up_doc/FBA_Steps_0.pdf)
- Neitzel, J. & Wolery, M. (2009). Steps for Implementation: Time Delay. Chapel Hill, NC The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, Frank Porter Graham Child Development Institute, The University of North Carolina. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/TimeDelay\\_Steps\\_.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/TimeDelay_Steps_.pdf)
- NICDH (2019). Terapia cognitivo conductual para el autismo. National Institute of Child Health and Human Development. <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/cognitivo-conductual>
- NIH. (2008). Autism Spectrum Disorders Pervasive Developmental Disorders. NIH Publication No. 08-5511, p. 19. <http://www.nimh.nih.gov/health/publications/autism/nimhautismspectrum.pdf>
- Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process. (2020). American Journal of Occupational Therapy, August 2020, Vol. 74. [https://research.aota.org/ajot/article-abstract/74/Supplement\\_2/7412410010p1/8382/Occupational-Therapy-Practice-Framework-Domain-and?redirectedFrom=fulltext](https://research.aota.org/ajot/article-abstract/74/Supplement_2/7412410010p1/8382/Occupational-Therapy-Practice-Framework-Domain-and?redirectedFrom=fulltext)
- Orsmond, G.I. & Kuo, H. (2011). The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder. *Autism*. 2011 September ; 15(5): 579–599. doi:10.1177/1362361310386503. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3572828/pdf/nihms436722.pdf>
- Osgood Smith, J. (1995). Behavior Management: Getting to the Bottom of Social Skills Development. LD online. <http://www.ldonline.org/article/6165/>
- Pisula, E. (2011). Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders. En: A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders, Mohammad-Reza Mohammadi, (ed). pp. 87-106. Croacia: InTech. <https://www.intechopen.com/books/a-comprehensive-book-on-autism-spectrum-disorders/parenting-stress-in-mothers-and-fathers-of-children-with-autism-spectrum-disorders>
- Pizzan, M. & Sterrett, K. (2019). Language Intervention for School-Aged Children. Autism Spectrum News. <https://autismspectrumnews.org/language-intervention-for-school-aged-children/>
- Polimeni, MA, Richdale, A, & Francis A. (2005). A survey of sleep problems in autism, Asperger's disorder and typically developing children. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2005;49(4):260-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00642.x>. PubMed PMID: 2005-02954-005.
- Pratt, C. & Steward, L. (2020). Applied behavior analysis: The role of task analysis and chaining. <https://www.iidc.indiana.edu/irca/articles/applied-behavior-analysis.html>

- Prior, M., Roberts, J.M.A., Rodger, S. & Williams, K. (2011). A Review of the Research to **Identify the Most Effective Models of Practice in Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorders. The Australian Society for Autism Research.**  
[https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/10\\_2014/review\\_of\\_the\\_research\\_report\\_2011\\_0.pdf](https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/10_2014/review_of_the_research_report_2011_0.pdf)
- Prizant B.M., Wetherby A.M. (1993) Communication in Preschool Autistic Children. In: Schopler E., van Bourgondien M.E., Bristol M.M. (eds) *Preschool Issues in Autism. Current Issues in Autism.* Springer, Boston, MA. [https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2441-4\\_5](https://doi.org/10.1007/978-1-4899-2441-4_5)
- Prizant, B.M, Wetherby, A.M., Rubin, E. & Laurent, A.C. (2007). The SCERTS® Model. <https://scerts.com/the-scerts-model/>
- Prizant, B.M., Wetherby, A.M., Rubin, E. & Laurent, A.C. (2010). The SCERTS Model and Evidence-Based Practice. [https://r.search.yahoo.com/\\_ylt=A0geKI65J6Bfw0oAxS9XNyoA; ylu=Y29sbwNiZiEEcG9zAzQEdnRpZANCMjk0NF8xBHNIYwNzcg--/RV=2/RE=1604360249/RO=10/RU=http%3a%2f%2fseonline.tki.org.nz%2fcontent%2fdownload%2f512%2f2771%2ffile%2fHandout%25201.7%2520-%2520SCERTS%2520Evidence-Based%2520Practice.pdf/RK=2/RS=JN4M\\_rcbqEBPz\\_IZKP\\_rdz0WANM-](https://r.search.yahoo.com/_ylt=A0geKI65J6Bfw0oAxS9XNyoA; ylu=Y29sbwNiZiEEcG9zAzQEdnRpZANCMjk0NF8xBHNIYwNzcg--/RV=2/RE=1604360249/RO=10/RU=http%3a%2f%2fseonline.tki.org.nz%2fcontent%2fdownload%2f512%2f2771%2ffile%2fHandout%25201.7%2520-%2520SCERTS%2520Evidence-Based%2520Practice.pdf/RK=2/RS=JN4M_rcbqEBPz_IZKP_rdz0WANM-)
- Prizant, B.M, Wetherby, A.M., Rubin, E. & Laurent, A.C. (2003). The SCERTS Model: A Transactional, Family Centered Approach to Enhancing Communication and Socioemotional Abilities of Children with Autism Spectrum Disorder. *Infants and Young Children*, Vol 16 No. 4, pp 296-316.
- Project ImPact Overview (sf). <https://www.project-impact.org/wp-content/uploads/2021/07/Project-IMPACT-Overview-1.pdf>
- Reichow B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2012; 42(4): 512-520. doi:10.1007/s10803-011-1218-9
- Reichow, B., Volkmar, F.R. (2010). Social Skills Interventions for Individuals with Autism: Evaluation for Evidence-Based Practices within a Best Evidence Synthesis Framework. *J Autism Dev Disord* 40, 149–166. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0842-0>
- Research Autism (2017a). Social Skills Groups and Autism. <http://www.researchautism.net/interventions/82/social-skills-groups-and-autism?print=1>
- Research Autism (2017b). TEACCH and Autism. <http://www.researchautism.net/interventions/21/teacch-and-autism>
- Rogers, S. & Vismara, L. (2014). Intervention for Infants and Toddlers at Risk for Autism Spectrum Disorder. In, F.R.Volkmar, Sally, J. Rogers, R. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders.* (Fourth Edition). John Wiley & Sons, Inc. pp. 739-769. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/9781118911389.hautc29>
- Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, 435–450.
- Ryberg, K.H. (2015). Evidence for the Implementation of the Early Start Denver Model for Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association.* 21(5):327-337. doi: 10.1177/1078390315608165
- Sam, A., & AFIRM Team. (2015a). Modeling. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/modeling>

- Sam, A., & AFIRM Team. (2015b). *Picture Exchange Communication System<sup>(R)</sup>*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/picture-exchange-communication-system>
- Sam, A., & AFIRM Team. (2015c). *Task analysis*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/task-analysis>
- Sam, A., & AFIRM Team. (2015d). *Time delay*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/time-delay>
- Sam, A. & AFIRM Team. (2016a). Antecedent-based intervention. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/antecedent-based-intervention>
- Sam, A., & AFIRM Team. (2016b). *Discrete Trial Training*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/discrete-trial-training>
- Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., & Woynaroski, T. (2020). Intervention Recommendations for Children with Autism in Light of a Changing Evidence Base. *JAMA Pediatrics*. American Medical Association. <https://jamanetwork.com/>
- Schnell, L. (2013). Clinical corner: Treating sleeping difficulties. *Science in Autism Treatment*, 10(1), 6-8. <https://asatonline.org/research-treatment/clinical-corner/regulating-sleep/>
- Schoen, S.A., Lane, S.J., Mailloux, Z., May-Benson, T., Parham, D., Roley, S.S. & Schaaf, R.C. (2019). A Systematic Review of Ayres Sensory Integration Intervention for Children with Autism. Wiley Online Library. DOI: 10.1002.aur.2046. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/aur.2046>
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A., & Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Interventions: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(8), 2411–2428. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4513196/>
- Skinner, B.F. (1953). *Science and Human Behavior*. NY: Simon and Schuster.
- Slocum, T. A., Detrich, R., Wilczynski, S. M., Spencer, T. D., Lewis, T., & Wolfe, K. (2014). The Evidence-Based Practice of Applied Behavior Analysis. *The Behavior analyst*, 37(1), 41–56. <https://doi.org/10.1007/s40614-014-0005-2>
- Snow, H. (2017). Presume Competence: Challenging Conventional Wisdom About People with Disabilities. <https://www.disabilityisnatural.com/presume-comp-1.html>
- Smith Roley, S., Mailloux, Z., Miller-Kuhaneck, H. & Glennon, T. (2007). Understanding Ayres' Sensory Integration. *OT Practice* 12(7). [https://digitalcommons.sacredheart.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://r.search.yahoo.com/\\_ylt=A0geK.A3YmtfI4UAziZXNy0A; ylu=Y29sbwNiZjEecG9zAzQEdnRpZANCMjkONF8xBHNIYwNzcg--/RV=2/RE=1600901816/RO=10/RU=http%3a%2f%2fdigitalcommons.sacredheart.edu%2fcgi%2fviewcontent.cgi%3farticle%3d1017%26context%3dot+fac/RK=2/RS=LJ1UiAadH1.ut2Pnbz2SQfKg3Uc-&httpsredir=1&article=1017&context=ot+fac](https://digitalcommons.sacredheart.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=https://r.search.yahoo.com/_ylt=A0geK.A3YmtfI4UAziZXNy0A; ylu=Y29sbwNiZjEecG9zAzQEdnRpZANCMjkONF8xBHNIYwNzcg--/RV=2/RE=1600901816/RO=10/RU=http%3a%2f%2fdigitalcommons.sacredheart.edu%2fcgi%2fviewcontent.cgi%3farticle%3d1017%26context%3dot+fac/RK=2/RS=LJ1UiAadH1.ut2Pnbz2SQfKg3Uc-&httpsredir=1&article=1017&context=ot+fac)

- Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J. E., Chalder, T., Murphy, D. G., & Happé, F. G. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *The Cochrane database of systematic reviews*, 5(5), CD011894. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011894.pub2>
- Soto, T., Kiss, I.G., & Carter, A.S. (2016). Symptom Presentations and Classification of Autism Spectrum Disorder in Early Childhood: Application to the Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorder of Infancy and Early Childhood (DC:0-5). *Infant Ment Health J.* 37(5): 486-497. doi10.1002/imhj.21589. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5959016/>
- Stadnick, N. A., Stahmer, A., & Brookman-Frazee, L. (2015). Preliminary Effectiveness of project ImPACT: A parent-mediated intervention for children with autism spectrum disorder delivered in a community program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2092-2104. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2376-y>
- Stansberry-Brusnahan, L. L. & Collet-Klingenberg, L. L. (2010). Evidence-based Practices for Young Children with Autism Spectrum Disorders: Guidelines and Recommendations from the National Resource Council and National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, June 2010, 2: ,1 45-56. [https://www.researchgate.net/publication/285936154\\_Evidence-based\\_Practices\\_for\\_young\\_children\\_with\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorders\\_Guidelines\\_and\\_recommendations\\_from\\_the\\_National\\_Resource\\_Council\\_and\\_National\\_Professional\\_Development\\_Center\\_on\\_Autism\\_Spec](https://www.researchgate.net/publication/285936154_Evidence-based_Practices_for_young_children_with_Autism_Spectrum_Disorders_Guidelines_and_recommendations_from_the_National_Resource_Council_and_National_Professional_Development_Center_on_Autism_Spec)
- Star Autism Support (2020a). Links® Curriculum. <https://starautismsupport.com/curriculum/links-curriculum>
- Star Autism Support (2020b). Star Program. <https://starautismsupport.com/curriculum/star-program>
- Steinbrenner, J.R., Hume, K., S. L., Morin, K.L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N.S., Yücesoy-Özkan, S., & Savage, M.N. (2020). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism. The University of North Carolina at Chapel Hill, Frank Porter Graham Child Development Institute, National Clearinghouse on Autism Evidence and Practice Review Team. <https://ncaep.fpg.unc.edu/sites/ncaep.fpg.unc.edu/files/imce/documents/EBP%20Report%202020.pdf>
- Sterzing, P.R., Shattuck, P.T., Narendorf, S.C., Wagner, M. & Cooper, B.P. (2012). Bullying Involvement and Autism Spectrum Disorders Prevalence and Correlates of Bullying Involvement Among Adolescents With an Autism Spectrum Disorder. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2012;166(11):1058-1064. doi:10.1001/archpediatrics.2012.790. <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/1355390>
- Suhrheinrich, J., Chan, J., Melgarejo, M. Reith, S., Stahmer, A., & AFIRM Team. (2018). *Pivotal Response Training*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <http://afirm.fpg.unc.edu/pivotal-response-training>
- Strain, P. & Bovey, E. (2011). Randomized, Controlled Trial of the LEAP Model of Early Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 31, 133-154.
- Strain, P.S. & Hoyson, M. (2000). The Need for Longitudinal, Intensive Social Skill Intervention: LEAP Follow-Up Outcomes for Children with Autism. *Topics in Early Childhood Special Education*. v20 n2 pp. 116-22.
- Szidon, K. & Franzone, E. (2009). Task Analysis. Madison, WI: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/TaskAnalysis\\_Steps\\_0.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/TaskAnalysis_Steps_0.pdf)

- Test, D., Mazzotti, V.L., Mustian, A.L., Fowler, C.H., Kortering, L. & Kohler, P. (2009). [https://www.researchgate.net/publication/247787510\\_Evidence-Based\\_Secondary\\_Transition\\_Predictors\\_for\\_Improving\\_Postschool\\_Outcomes\\_for\\_Students\\_With\\_Disabilities](https://www.researchgate.net/publication/247787510_Evidence-Based_Secondary_Transition_Predictors_for_Improving_Postschool_Outcomes_for_Students_With_Disabilities)
- The Greenspan Floortime Approach (2021). Research Articles on the Efficacy of Floortime. <https://www.stanleygreenspan.com/resources/research-articles>
- Tomaszewski, B., & AFIRM Team. (2017). *Response Interruption/Redirection*. Chapel Hill, NC: National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, FPG Child Development Center, University of North Carolina. <https://afirm.fpg.unc.edu/sites/afirm.fpg.unc.edu/files/imce/resources/RIR%20EBP%20Brief%20Packet.pdf>
- Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: A comparative study using the Short Sensory Profile. *American Journal of Occupational Therapy*, 61, 190–200. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17436841>
- Tsai, L., Stewart, M.A., & August, G. (1981). Implication of sex differences in the familial transmission of infantile autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(2), 165-173.
- US Department of Education (2017). IDEA Sec. 300.320 Definition of individualized education program. <https://sites.ed.gov/idea/regs/b/d/300.320#>
- US Department of Education (s.f.). Protecting Students with Disabilities. Frequently Asked Questions About Section 504 and the Education of Children with Disabilities. Office of Civil Rights. <https://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/504faq.html#interrelationship>
- Vanderbilt Evidence-based Practice Center. (2011). Therapies for Children with Autism Spectrum Disorder. Agency for Health Research and Quality. US Department of Health and Human Services.
- Vasa, R.A., Mazurek, M.O., Mahajan, R., Mahajan, R., Bennett, A., Bernal, M.P., Nozzolillo, A.A., Arnold, L.E. & Coury, D.L. (2016). Assessment and Treatment of Anxiety in Youth With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2016;137(S2):e20152851J [https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/137/Supplement\\_2/S115.full.pdf](https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/137/Supplement_2/S115.full.pdf)
- Vismara, L., Bogin, J., & Sullivan, L. (2009). Differential reinforcement of other behaviors: Steps for implementation. Sacramento, CA: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, M.I.N.D. Institute, University of California at Davis School of Medicine.
- Volkert, V.M. & Paz, P.C.M. (2010). Recent Studies on Feeding Problems in Children with Autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*. Vol 43, 155-159. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2831447/pdf/jaba-43-01-155.pdf>
- WebMD. (2020). What are the Treatments for Autism? <https://webmd.com/brain/autism/understanding-autism-treatment#1>
- WebMd. 2019. Gluten-free/Casein-free Diets for Autism. <https://www.webmd.com/brain/autism/gluten-free-casein-free-diets-for-autism#1>
- Wheeler, M. (2019). Mealtime and children on the autism spectrum: Beyond picky, fussy, and fads. <https://www.iidc.indiana.edu/irca/articles/mealtime-and-children-on-the-autism-spectrum-beyond-picky-fussy-and-fads.html>

- White, S., Oswald, D, Ollendick, T. & Scahill, L. (2009) Anxiety in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders, *Clinical Psychology Review*, 29(3), pp. 216-229.  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2692135/#\\_ffn\\_sectitle](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2692135/#_ffn_sectitle)
- Will, M. N., Currans, K., Smith, J., Weber, S., Duncan, A., Burton, J., Kroeger-Geoppinger, K., Miller, V., Stone, M., Mays, L., Luebrecht, A., Heeman, A., Erickson, C., & Anixt, J. (2018). Evidenced-Based Interventions for Children With Autism Spectrum Disorder. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, 48(10), 234–249. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2018.08.014>
- Williams, G., Sears, L.L. & Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research*. 13(3): 265-8.  
[https://www.researchgate.net/profile/Lonnie\\_Sears/publication/8373812\\_Sleep\\_problems\\_in\\_children\\_with\\_autism/links/0deec528282c9a9bd2000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Lonnie_Sears/publication/8373812_Sleep_problems_in_children_with_autism/links/0deec528282c9a9bd2000000.pdf)
- Williamson, E., Sathe, N.A., Andrews, J.C., Krishnaswami, S., McPheeters, M.L, Fennesbeck, C., Sanders, K., Weitlauf, A., Warren, Z. (2107). Medical Therapies for Children with Autism Spectrum Disorder—An Update. Comparative Effectiveness Review No. 189. (Prepared by the Vanderbilt Evidence-based Practice Center under Contract No. 290-2015-00003-I.) AHRQ Publication No. 17-EHC009-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. [www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm](http://www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm).  
 doi: <https://doi.org/10.23970/AHRQEPCCER189>.
- Wong, C. (2013). Pivotal response training (PRT) fact sheet. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. [https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/PRT\\_factsheet.pdf](https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/PRT_factsheet.pdf)
- Wong C, Odom SL, Hume KA, Cox AW, Fettig A, Kucharczyk S, Brock ME, Plavnick JB, Fleury VP, Schultz TR. (2014). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with Autism Spectrum Disorder. Chapel Hill: The University of North Carolina, Frank Porter Graham Child Development Institute, Autism Evidence-Based Practice Review Group. <https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/2014-EBP-Report.pdf>
- World Federation of Music Therapy (2011). Announcing WFMT’s New Definition of Music Therapy.  
<https://www.wfmt.info/2011/05/01/announcing-wfmnts-new-definition-of-music-therapy/>
- Wright, P. & Wright, P. (2009). Least Restrictive Environment (LRE) & FAPE. Wrightslaw.  
<https://www.wrightslaw.com/advoc/articles/idea.lre.fape.htm>
- Wrightslaw (2020). Appendix A to Part 330. <https://www.wrightslaw.com/info/iep.law.appendixa.htm>
- Zwaigenbaum, L., Bauman, M.L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeeshen, D., Mailloux, Z., Roley, S.S., Wagner, S., Fein, D., Pierce, K., Buie, T., Davis, P.A., Newschaffer, C., Robins, D., Wherby, A. Stone, W.L., Yirmiya, N., Estes, A., Hansen, R.L., McPartland, J.C., & Natowicz, M.R. (2015). Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*: 136:S60. DOI:10.1542/pes.2014-3667E.

# APÉNDICES

Apéndice 1: Glosario de términos <b>relacionados a las intervenciones</b> .....	87
Apéndice 2: Diagnóstico de acuerdo <b>con el DSM-5</b> .....	96
Apéndice 3: Resumen ICD-11 – 6A02 <b>Trastorno del espectro autista</b> .....	99
Apéndice 4: Protocolo Uniforme para <b>la Identificación Temprana</b> del Trastorno del Espectro del Autismo: <b>Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses</b> para el Departamento <b>de Salud</b> .....	101
Apéndice 5: Protocolo Uniforme para <b>la Identificación Temprana</b> del Trastorno del Espectro del Autismo: <b>Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 Versión Plan de Salud del Gobierno</b> .....	114
Apéndice 6: Protocolo Uniforme para <b>el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo</b> Departamento <b>de Salud</b> .....	127
Apéndice 7: Protocolo Uniforme para <b>el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo</b> Plan de Salud <b>del Gobierno</b> .....	149
Apéndice 8: Protocolo para el <b>Avalúo Dirigido a la Planificación</b> de Intervenciones para las personas con <b>Trastorno del Espectro del Autismo</b> .....	169
Apéndice 9: Tabla – Intervenciones <b>y prácticas basadas en evidencia</b> .....	178
Apéndice 10: Estudio de las conductas <b>alimentarias – Guía para</b> padres de <i>Autism Speaks*</i> .....	187
Apéndice 11: Algoritmo para el <b>estreñimiento en niños y adolescentes</b> con Trastornos del Espectro <b>del Autismo*</b> .....	194
Apéndice 12: Trayectoria para atender <b>la insomnia en niños y adolescentes</b> con Trastornos del Espectro <b>del Autismo*</b> .....	205
Apéndice 13: Estrategias para mejorar <b>el sueño de los niños con</b> Trastorno del Espectro Autista de <i>Autism Speaks*</i> .....	227
Apéndice 14: Estrategias para mejorar <b>el sueño de los niños con</b> Trastorno del Espectro Autista de <i>Autism Speaks*</i> .....	236



10  
 11  
 12  
 13  
 14  
 15  
 16  
 17  
 18  
 19  
 20  
 21  
 22  
 23  
 24  
 25  
 26  
 27  
 28  
 29  
 30  
 31  
 32  
 33  
 34  
 35  
 36  
 37  
 38  
 39  
 40  
 41  
 42  
 43  
 44  
 45  
 46  
 47  
 48  
 49  
 50  
 51  
 52  
 53  
 54  
 55  
 56  
 57  
 58  
 59  
 60  
 61  
 62  
 63  
 64  
 65  
 66  
 67  
 68  
 69  
 70  
 71  
 72  
 73  
 74  
 75  
 76  
 77  
 78  
 79  
 80  
 81  
 82  
 83  
 84  
 85  
 86  
 87  
 88  
 89  
 90  
 91  
 92  
 93  
 94  
 95  
 96  
 97  
 98  
 99  
 100

**Apéndice 1**  
Glosario de términos  
relacionados a las intervenciones





## Glosario de términos relacionados a las intervenciones

Este Glosario fue preparado por la División Niños con Necesidades Médicas Especiales del Departamento de Salud como parte de su responsabilidad de educar a la población sobre el Trastorno del Espectro del Autismo, en adelante autismo. Las palabras incluidas son utilizadas con frecuencia cuando hablamos sobre el proceso de intervenciones para personas con autismo y otras condiciones que afecten el desarrollo y aprendizaje. La intención no es presentar definiciones científicas, sino ayudar a entender mejor algunos términos relacionados a intervenciones.

Término	Definición
<b>Acomodo</b>	Adaptación de una actividad que permite que la persona con diversidad funcional realice o participe de la actividad.
<b>Actividades de la Vida Diaria (Actividades del diario vivir)</b>	Actividades orientadas al cuidado de sí mismo y del entorno personal. Incluye actividades tales como: higiene y cuidado personal, alimentarse, cocinar, vestirse, movilidad personal y actividad sexual.
<b>Adaptabilidad</b>	La capacidad para ajustarse a diferentes condiciones o ambientes.
<b>Adaptación curricular</b>	Cambios al proceso de aprendizaje que permiten que los estudiantes con diversidad funcional participen del currículo general. Las adaptaciones pueden ser en la manera que se presenta el currículo, la manera en que el estudiante interactúa con o responde al currículo, o en el contexto (lugar, tiempo, itinerario) en que se lleva a cabo el proceso de enseñanza y aprendizaje. Hay dos tipos de adaptaciones: 1- acomodados: adaptaciones que no reducen las expectativas de aprendizaje y 2- modificaciones: adaptaciones que cambian las expectativas de aprendizaje.
<b>Ambientes naturales</b>	Los lugares en que típicamente participan los infantes, andarines, escolares, jóvenes y adultos sin discapacidad. Para los infantes y andarines son el hogar, la comunidad, y el centro de cuidado.
<b>Apoyos informales</b>	Aquellas personas, organizaciones o grupos que apoyan a la familia de manera que puedan atender sus necesidades. Los apoyos informales incluyen familiares, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, iglesia, y clubes que no reciben remuneración por su relación con la familia.
<b>Apoyos formales</b>	Aquellas personas, organizaciones o grupos que reciben remuneración por el apoyo que ofrecen a la familia. Los apoyos formales incluyen maestros, médicos y otros profesionales de la salud, consejeros, trabajadores sociales, y coordinadores de servicios.
<b>Aprendizaje</b>	El cambio en las capacidades humanas y conducta como consecuencia de la interacción y la experiencia con el entorno.
<b>Asistencia tecnológica</b>	Todo tipo de equipo, o servicio para el uso del equipo, que es utilizado para aumentar, mantener o mejorar las capacidades funcionales y adaptativas de las personas con diversidad funcional.
<b>Autismo</b>	Conocido también como Trastornos del Espectro del Autismo o Desorden del Continuo de Autismo. Se caracteriza por déficits en la comunicación e interacciones sociales en diferentes ambientes; y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades. Se diagnostica utilizando las guías que provee el DSM ( <i>Diagnostic Statistical Manual</i> ) vigente mediante observación de conductas y la administración de un instrumento diagnóstico que tome en consideración información que provea la familia.
<b>Auto agresión</b>	Conducta que ocasiona daño físico a uno mismo. Puede ser resultado de frustración, una sobrecarga sensorial, o un tipo de auto estimulación.
<b>Auto regulación</b>	La habilidad para percatarse y responder a estímulos sensoriales internos o externos, y poder hacer ajustes emocionales y de conducta para atender las demandas del cuerpo y medio ambiente.

Término	Definición
<b>Avalúo</b>	El proceso continuo de recopilar información sobre el desarrollo y aprendizaje mediante instrumentos, observaciones, entrevistas, pruebas formales e informales, y otros medios. La información que se recopila se utiliza para planificar, y determinar intervenciones y servicios.
<b>Cernimiento</b>	Un proceso utilizado para identificar a tiempo riesgo para cualquier condición física, mental o de conducta que requiera atención. Los resultados del cernimiento permiten identificar aquellos niños que requieren un proceso de evaluación más riguroso para confirmar una condición o diagnóstico.
<b>Cernimiento del desarrollo</b>	El proceso utilizado para confirmar la sospecha o identificar el riesgo de una condición o retraso en el desarrollo. Incluye la administración de un instrumento corto, estandarizado y validado para la identificación de niños a riesgo de retrasos en el desarrollo o de conducta atípica.
<b>Claves</b>	Ayudas que se utilizan para sonsacar una conducta o destreza específica. Pueden ser visuales, verbales, gestuales o físicas.
<b>Coexistente</b>	La presencia de dos o más condiciones de salud además de la condición primaria en la misma persona. También se utiliza el término comórbido.
<b>Comunicación</b>	El uso de conductas no lingüísticas (ej., expresión fácil, postura, gestos, acciones, dibujos, símbolos) o lingüísticas (ej., lenguaje hablado, lenguaje de señas, escritura) para compartir ideas, intercambiar información y regular interacciones. Es un proceso fundamental para la socialización y para el aprendizaje.
<b>Comunicación alterna o aumentativa</b>	Maneras de comunicación que apoyan o sustituyen el habla y la escritura. Incluye el uso de símbolos, gestos, sonidos, tableros de comunicación, tabletas electrónicas y el lenguaje de señas.
<b>Comunicación social</b>	La integración de las destrezas de comunicación y lenguaje en la interacción y reciprocidad social.
<b>Conducta adaptativa</b>	Aquella conducta que permite la participación en los ambientes naturales de la persona (hogar, escuela, comunidad, empleo).
<b>Conducta estereotipadas</b>	Movimientos motores repetitivos, adherencia excesiva a rutinas y rituales; problema de fascinaciones atípicas; fijación o interés persistente por un objeto o tema, problemas de integración sensorial; conductas hipo o hiper reactivas.
<b>Conductas auto estimulatorias</b>	Conductas repetitivas que estimulan los sentidos. Algunos auto-estímulos pueden tener una función reguladora (calmar, aumentar la concentración o bloquear un sonido abrumador). Ejemplos, de acuerdo a los sentidos, son: visión- mover los dedos frente a los ojos, mirar atentamente a la luz; audición- hacer sonidos, golpear suavemente la oreja; táctil- rascarse, frotarse la piel con las manos o un objeto; vestibular- mecerse; gusto- lamer objetos, chuparse los dedos; olfato- oler a las personas u objetos. Algunos auto-estímulos son conductas estereotipadas.
<b>Conductas de reto</b>	Aquellas conductas que se desvían de lo esperado en una situación particular. Ejemplos son: oposición, agresión, rigidez, rechazo a seguir instrucciones, auto agresión, aislamiento, gritos, y risas descontroladas. La conducta puede ser tan única y diversa como la persona que la exhibe. Conocida también como comportamientos de reto.
<b>Conducta maladaptativa</b>	Aquella conducta que es vista como inapropiada o inefectiva en un contexto específico. Interfiere con el aprendizaje o con la interacción social o causa incomodidad a los demás. Conocida también como comportamiento maladaptativo.
<b>Contacto visual</b>	Mirar por unos segundos a los ojos de otra persona para atender o establecer y mantener una interacción verbal o no verbal.
<b>Currículo</b>	Todas las actividades diarias que de manera organizada y con propósitos pre-establecidos fomentan que los aprendices se involucren activamente en su proceso de aprendizaje. Incluye estrategias para atender las particularidades en el desarrollo

Término	Definición
	físico, social, emocional, de lenguaje y cognitivo de la persona, de manera que pueda alcanzar sus potencialidades. Un currículo apropiado estimula la curiosidad natural, exploración y la solución de problemas. Es un instrumento educativo, organizado y flexible que sirve de apoyo para guiar el aprendizaje y desarrollo de manera integral.
<b>Deglución</b>	Proceso de tragado de alimentos sólidos o líquidos.
<b>Desarrollo</b>	El proceso de crecimiento, aprendizaje y maduración en se adquieren conocimiento y habilidades.
<b>Desarrollo cognitivo</b>	El desarrollo de las destrezas necesarias para el aprendizaje, entre otras: atención, comprensión, memoria, razonamiento verbal y no verbal, clasificación y resolución de problemas.
<b>Desarrollo motor</b>	<p>El desarrollo de las destrezas de movimiento y postura (ej. levantar la cabeza, sentarse, caminar, agarrar, correr, brincar, abrir y cerrar los ojos).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Desarrollo motor fino</b> – relacionado con los músculos pequeños del cuerpo (ej., guiñar un ojo, agarrar objetos, sacar la lengua)</li> <li>• <b>Desarrollo motor grueso</b> – relacionado con los músculos grandes del cuerpo (ej., caminar, correr, brincar, alcanzar objetos)</li> </ul>
<b>Desarrollo socio emocional</b>	El desarrollo del auto concepto y de cómo nos relacionamos con los demás. Incluye las destrezas que usamos para interactuar con otros y para expresar emociones. El desarrollo socio emocional sirve de base para todo el proceso de aprendizaje. El desarrollo socio emocional saludable produce un aumento de motivación, curiosidad, sentido de bienestar y deseos de aprender.
<b>Desorden de procesamiento sensorial</b>	Condición neurológica que resulta en la inhabilidad para modular, discriminar, coordinar u organizar sensaciones de manera efectiva. Puede afectar la manera en que se aprende, la conducta, el movimiento, las relaciones, y cómo nos sentimos físicamente. La persona con esta condición procesa e interpreta información sensorial de manera diferente a los demás.
<b>Desorden del Espectro del Autismo</b>	Ver autismo.
<b>Destrezas de interacción social</b>	Las conductas aprendidas socialmente aceptadas que se presentan durante el intercambio social con otra persona o en grupos. Incluyen el acercarse e iniciar una interacción, mantener una interacción, saludar, el contacto visual, jugar con otros, tomar turnos, expresar emociones, hacer y mantener amistades, y conversar.
<b>Diagnóstico</b>	Proceso para determinar una condición y el resultado del proceso.
<b>Discapacidad intelectual</b>	Un funcionamiento intelectual general significativamente bajo el promedio, que existe concurrentemente con déficits en la conducta adaptativa, que se manifiesta durante el periodo de desarrollo (antes de los 18 años) y que afecta adversamente el rendimiento académico del niño. [34 <i>Code of Federal Regulations</i> §300.8©(6)]. También se conoce como Trastorno del Desarrollo Intelectual. Ver <i>Diversidad funcional intelectual</i> . Anteriormente se utilizaba el término retardación mental.
<b>Diversidad funcional</b>	Un término alternativo al de discapacidad que fue propuesto en el Foro de Vida Independiente en España, en enero de 2005. El término pretende sustituir a otros que pueden considerarse peyorativos, tales como "impedimento", "discapacidad" o "minusvalía".
<b>Diversidad funcional intelectual</b>	<p>Se refiere a un funcionamiento de las habilidades cognitivas que limita el funcionamiento adaptativo en tres áreas:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Conceptual – incluye razonamiento, conocimiento, memoria, y-lenguaje, lectura, escritura, y destrezas matemáticas.</li> <li>2. Social – se refiere a las destrezas de comunicación interpersonal, la empatía, el juicio social, y la habilidad de hacer y mantener amistades.</li> </ol>

Término	Definición
	3. Práctica – se centra en el auto manejo refiriéndose a destrezas relacionadas con la higiene y cuidado personal, las responsabilidades de un empleo, el manejo del dinero, la recreación y la organización de las tareas cotidianas y del trabajo.
<b>DSM</b>	Ver Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales
<b>Epilepsia</b>	Un término general para un grupo de condiciones neurológicas caracterizadas por convulsiones o episodios epilépticos. Los episodios epilépticos son el resultado de actividad eléctrica atípica en el cerebro. Estas descargas eléctricas causan movimientos involuntarios, cambios en sensaciones y conducta, o cambios en la capacidad de la persona de estar alerta. Una convulsión puede durar desde pocos segundos a varios minutos.
<b>Equipo interdisciplinario</b>	Profesionales de varias disciplinas que trabajan de manera colaborativa para integrar información para decisiones diagnósticas o de intervención.
<b>Equipo transdisciplinario</b>	Profesionales de varias disciplinas que trabajan de manera colaborativa para recopilar información, tomar decisiones diagnósticas y proveer intervenciones, llegando a compartir roles.
<b>Equipos de asistencia tecnológica</b>	Objetos, sistemas o productos adquiridos comercialmente, adaptados o contruidos a base de las características y necesidades particulares de cada persona con diversidad funcional con el propósito de aumentar la capacidad de la persona para llevar a cabo una actividad.
<b>Evaluación</b>	El proceso mediante el cual se recopila información sobre una persona utilizando pruebas formales y otros medios para emitir un juicio, usualmente para determinar un diagnóstico o la elegibilidad para un programa o servicios. La información que arroja el proceso evaluativo se utiliza para planificar las intervenciones.
<b>Factor de riesgo</b>	Cualquier característica o exposición de una persona, o su comunidad o entorno social que aumente su susceptibilidad a un resultado adverso.
<b>Factor de protección</b>	Cualquier característica o exposición de una persona o su comunidad o entorno social que aumente la probabilidad de un resultado favorable, o que reduzca el impacto de un factor de riesgo.
<b>Fonología</b>	La rama de la lingüística que estudia el sistema de sonidos del lenguaje hablado.
<b>Funciones ejecutivas</b>	Un término sombrilla que se refiere a las habilidades mentales complejas que se utilizan para planificar, organizar, revisar y evaluar la conducta necesaria para lograr metas. Permiten evaluar nuestras acciones a corto y largo plazo y de hacer los ajustes necesarios si no logramos el resultado esperado. Incluyen la memoria de trabajo, el razonamiento, la resolución de problemas; y los procesos de regulación emocional tales como la capacidad para inhibir la conducta, la flexibilidad cognitiva y la regulación emocional.
<b>Hiperactividad</b>	Condición caracterizada por un exceso de actividad.
<b>Hipersensibilidad/ Hipersensitividad</b>	La tendencia a reaccionar negativamente o con alarma a los estímulos sensoriales que generalmente se consideran inofensivos o que no irritan a los demás.
<b>Hiposensibilidad/ Hiposensitividad</b>	La falta de o poca sensibilidad a los estímulos sensoriales (ej. un niño que parece ser sordo, aunque su audición sea normal; un niño con alta tolerancia al dolor o necesidad constante de estimulación táctil).
<b>ICD</b>	Código Internacional de Enfermedades ( <i>International Classification of Diseases</i> , ICD por sus siglas en inglés). Es un herramienta de diagnóstico de uso mundial para fines epidemiológicos, de salud y clínicos.
<b>IDEA– <i>Individuals with Disabilities Education Act</i></b>	La Ley Número 108-446 del 3 de diciembre de 2004, Ley para la Educación de Individuos con Discapacidades, que garantiza una educación pública, gratuita y apropiada a todos los estudiantes de 3 a 21 años de edad. También provee para

Término	Definición
	servicios de intervención temprana para los infantes menores de tres años con retraso en el desarrollo.
<b>Inclusión</b>	La participación plena de las personas con diversidad funcional en la comunidad, sistema educativo, y ambiente laboral en igualdad de condiciones que los demás con las modificaciones y acomodos requeridos.
<b>Integración sensorial</b>	La manera en que el cerebro recibe, organiza e interpreta la información sensorial que recibe del cuerpo y del ambiente y la transforma en respuestas adaptativas coordinadas.
<b>Juego</b>	Cualquier actividad espontánea u organizada que se realiza con fines recreativos o para la diversión.
<b>Juego simbólico</b>	El juego en que los niños simulan hacer cosas, o ser algo o alguien. Se desarrolla típicamente entre los dos y tres años de edad. Se conoce también como juego dramático o imaginario.
<b>Kinestesia</b>	El sentido por el cual percibimos la posición, peso y movimiento del cuerpo.
<b>Lenguaje</b>	<p>El sistema de símbolos que permite a las personas comunicarse.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Lenguaje no verbal</b> – señas, escritura, y símbolos</li> <li>• <b>Lenguaje verbal</b> – palabras, frases y oraciones habladas</li> <li>• <b>Lenguaje de señas</b> – sistema de comunicación manual y del cuerpo utilizado primordialmente por personas sordas</li> </ul>
<b>Lenguaje expresivo</b>	La habilidad para comunicar los deseos, necesidades, pensamientos, ideas o creencias en una forma simbólica de lenguaje (ej. habla, lenguaje de señas, iconos gráficos o escritura).
<b>Lenguaje receptivo</b>	La habilidad para entender los deseos, necesidades, pensamientos, ideas o creencias cuando son presentadas en una forma simbólica de lenguaje (ej. habla, lenguaje de señas, iconos gráficos o lectura).
<b>Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales</b>	El sistema oficial de clasificación de trastornos psicológicos y psiquiátricos publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría. ( <i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, DSM, por sus siglas en inglés</i> )
<b>Memoria a largo plazo</b>	El sistema de memoria con capacidad ilimitada que mantiene información por largos periodos.
<b>Memoria de trabajo</b>	Un sistema de control cognitivo y procesamiento ejecutivo, responsable de almacenar de manera temporera información para ser procesada que combina la información inmediata con la que está almacenada en la memoria a largo plazo. Se conoce también como memoria operativa.
<b>MMS (Miracle Mineral Supplement)</b>	Consiste en dióxido de cloro, una solución al 28% de clorito de sodio en agua destilada que se ha utilizado como remedio para enfermedades y condiciones tales como malaria, diabetes, asma y autismo, entre otras. Existen advertencias ya que podría producir efectos adversos graves. NO está aprobado por la FDA como tratamiento para autismo.
<b>Morfología</b>	La rama de la lingüística que estudia la forma y estructura de las palabras.
<b>Patrones de intereses restringidos, repetitivos o estereotipados</b>	Preocupación constante, en ocasiones inusual, por una gama muy limitada de intereses y actividades. Es una de las características que se manifiesta en las personas con autismo.
<b>PEI – Plan Educativo Individualizado</b>	El plan escrito para los estudiantes de 3-21 años inclusive, elegibles a servicios de Educación Especial del Departamento de Educación (Parte B de la IDEA). El PEI incluye las destrezas, fortalezas y necesidades del estudiante (incluyendo acomodos o modificaciones), las metas y objetivos a trabajar, la ubicación escolar, los servicios a ofrecerse y las medidas para evaluar el progreso del estudiantes.

Término	Definición
<b>PIRE – Plan Individualizado de Rehabilitación para Empleo</b>	Un plan escrito para los estudiantes participantes de los servicios de Rehabilitación Vocacional con el propósito de prepararse, obtener o retener un empleo.
<b>PISF – Plan Individualizado de Servicios a la Familia</b>	Un plan escrito para los infantes y andarines de 0-3 años inclusive y sus familias elegibles para el Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, del Departamento de Salud (Parte C de la IDEA). El PISF es desarrollado por un equipo de profesionales y la familia. Incluye el estado actual de desarrollo, los resultados funcionales que se trabajarán, los servicios que se proveerán para lograr los resultados y las fechas de inicio y terminación de los servicios.
<b>Plan 504</b>	<b>Un plan de cómo la escuela apoyará a un estudiante que tiene una discapacidad y cómo eliminará las barreras que dificultan su acceso a la enseñanza. El objetivo es brindar al estudiante igualdad de acceso a la escuela.</b>
<b>Pragmática</b>	La rama de la lingüística que envuelve tres destrezas funcionales comunicológicas: 1- usar el lenguaje para saludar, informar, pedir, prometer y solicitar; 2- cambiar el lenguaje de acuerdo a las necesidades del receptor o del ambiente; 3- seguir las reglas para conversar y hacer cuentos (ej., tomar turnos, iniciar el tema, mantenerse en tema, rephrasear, usar el lenguaje no verbal y respetar el espacio personal del otro).
<b>Procesamiento propioceptivo</b>	La percepción interna de la postura, balance y posición del cuerpo, y la relación entre las diferentes partes del cuerpo. Es crítico en el desarrollo de destrezas motoras, realizar movimientos coordinados y en la planificación motora. El sistema propioceptivo trabaja en conjunto con el sistema vestibular.
<b>Procesamiento sensorial</b>	La capacidad para recibir información a través de los sentidos, tanto externos como internos, y luego interpretar y utilizar esa información para funcionar de manera efectiva.
<b>Procesamiento visual</b>	La capacidad para interpretar estímulos visuales. Incluye la conciencia de color, discriminación visual, discriminación figura fondo y la percepción de secuencias visuales.
<b>Reciprocidad social</b>	El flujo de la interacción social; la manera en que la conducta de una persona influye y es influenciada por la conducta de otro.
<b>Regulación</b>	<i>Ver Auto-regulación.</i>
<b>Rutina</b>	La manera acostumbrada de hacer algo. Algunas personas con autismo establecen rutinas específicas, no funcionales e inflexibles.
<b>Semántica</b>	La rama de la lingüística que estudia el significado de las palabras.
<b>Sensorial</b>	Se refiere a lo relacionado con los sentidos. Los sentidos básicos son visión, audición, tacto, olfato, gusto, kinestesia y propiocepción.
<b>Sistema vestibular</b>	El sistema sensorial relacionado con el sentido de balance y orientación espacial que permite la coordinación del movimiento. Se encuentra en el oído interno. Trabaja con el sentido propioceptivo.
<b>Socialización</b>	La interacción con otras personas de manera cultural y contextualmente apropiada para satisfacer necesidades emocionales y físicas.
<b>Sonsacar</b>	Estrategia que permite provocar que el individuo logre exitosamente cierta destreza. Se utilizan claves visuales, verbales, gestuales o físicas para sonsacar.
<b>Terapia de oxigenación hiperbárica</b>	Método o tratamiento en el cual un paciente es sometido a una cámara con oxígeno superior al de la atmósfera, de 100% de oxígeno puro, o de aumento en la oxigenación. NO ha sido aprobada por la FDA para tratar el autismo.
<b>Terapia de quelación</b>	El uso de medicamentos para quitar metales pesados del cuerpo. NO ha sido aprobada por la FDA para tratar el autismo.

<b>Término</b>	<b>Definición</b>
<b>Transición</b>	En el contexto educativo, se refiere al proceso de cambios y adaptación que ocurre desde los programas de intervención temprana a la escuela y desde la escuela a la vida adulta. Las leyes que protegen a los niños y jóvenes con diversidad funcional exigen que estos cambios sean planificados e incluidos en el PISF y el PEI para que los servicios no sean interrumpidos.
<b>Trastornos del Espectro del Autismo</b>	Ver autismo.
<b>Vestibular</b>	Ver <i>Sistema vestibular</i> .

## BIBLIOGRAFÍA

- 34 Code of Federal Regulations. § 300.8 Child with a disability. (c) (6).
- Accardo, P.J. & Whitman, B.Y. (1996). *Dictionary of Developmental Disabilities Terminology*. Md: Brookes Publishing.
- Administración de Rehabilitación Vocacional (ARV). Recuperado en, <http://www.arv.pr.gov/>
- American Academy of Pediatrics*. Recuperado en <http://www.aap.org/>
- American Psychiatric Association*. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Autism Speaks*. Manual para los primeros 100 días. Recuperado en [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org)
- Carvalho Gómez, C.A. (2016). ¿Qué es la memoria de trabajo? Hablemos de Neurociencia. Recuperado en <http://www.hablemosdeneurociencia.com/que-es-la-memoria-de-trabajo/>
- Center for Inclusive Child Care*. Recuperado en [http://www.inclusivechildcare.org/inclusion\\_glossary.cfm](http://www.inclusivechildcare.org/inclusion_glossary.cfm)
- Centros para la Prevención y Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés). Recuperado en <http://www.cdc.gov/spanish>
- Departamento de Salud. (2016). Guía para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico. 0-66 meses de edad.
- Edelson, S.M. (sf). Self-Stimulatory Behavior. Autism Research Institute. Recuperado en [https://www.autism.com/symptoms\\_self-stim](https://www.autism.com/symptoms_self-stim)
- FDA (2019). Consumer Updates Be aware of potentially dangers products and therapies that claim to treat autism en <https://www.fda.gov/consumers/consumer-updates/be-aware-potentially-dangerous-products-and-therapies-claim-treat-autism>
- Intellectual Disability Fact Sheet*. Recuperado en [www.dsm5.org/.../Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf](http://www.dsm5.org/.../Intellectual%20Disability%20Fact%20Sheet.pdf)
- Manual de Acomodos Razonables. Recuperado en <http://www.iniprodeh.org/Manual de Acomodos.pdf>
- National Institute of Mental Health*. Recuperado en [www.nimh.nih.gov/](http://www.nimh.nih.gov/)
- Romañach, J. y Lobato, M. Diversidad Funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. Recuperado en <http://www.forovidaindependiente.org/node/45>
- The Free Dictionary. Recuperado en <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/kinesthesia>, <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/proprioception>

**Apéndice 2**  
Diagnóstico de acuerdo  
al DSM-5



## DSM-5- Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM, por sus siglas en inglés), es el sistema oficial de clasificación de los trastornos psicológicos y psiquiátricos publicado por la Asociación Americana de Psiquiatría. El DSM-5 define los Trastornos del Espectro del Autismo de la siguiente manera: deben estar presente las 3 características en el área de la Comunicación social y 2 de las 4 características en el área de Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

### Características por áreas:

Comunicación Social (3)	Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (2)
Déficit en reciprocidad socio emocional (comunicación / interacción).	Movimientos motores y/o expresiones verbales repetitivas o estereotipadas.
Déficit en comunicación no verbal.	Adherencia excesiva a rutinas o rituales.
Déficit en desarrollar, comprender y mantener relaciones sociales.	Fascinaciones atípicas. Fijación o interés persistente en un objeto o tema.
	Problema de integración sensorial. Conductas hipo o hiper reactivas.

Además, se clasifica el nivel de gravedad por cada área, entiéndase la Comunicación social, y los Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, según indica el DSM-5.

- Nivel 1 – Requiere apoyo
- Nivel 2 – Requiere apoyo sustancial
- Nivel 3 – Requiere apoyo muy sustancial

## Niveles de Gravedad

Nivel de Gravedad	Comunicación Social	Patrones Restrictivos y Repetitivos de Comportamiento, Intereses o Actividades
<p style="text-align: center;"><b>Nivel 1 Requiere apoyo</b></p>	<p>Sin los apoyos, presenta déficits en la comunicación social que ocasionan alteraciones evidentes. Muestra dificultad iniciando interacciones sociales y presenta ejemplos claros de respuestas atípicas o no exitosas ante los acercamientos de otros. Aparenta tener poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, puede hablar en oraciones completas pero presenta dificultad para tomar turnos en una conversación. Sus intentos de hacer amigos son atípicos y por lo general poco exitosos.</p>	<p>La conducta inflexible ocasiona una interferencia significativa en su funcionamiento en uno o más contextos. Presenta dificultad para cambiar de actividades. Sus problemas de organización y planificación obstaculizan su independencia.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Nivel 2 Requiere apoyo sustancial</b></p>	<p>Presenta déficits marcados en las destrezas de comunicación social verbal y no verbal; discapacidad social aparente aún con apoyo; poca iniciación de interacciones sociales; pocas respuestas o respuestas atípicas a los acercamientos de otros. Por ejemplo, habla en oraciones simples y su interacción está limitada a intereses particulares, y su comunicación no verbal es atípica.</p>	<p>La conducta inflexible ocasiona dificultad significativa para ajustarse a los cambios. Las conductas restrictivas o repetitivas son lo suficientemente frecuentes y obvias al observador casual e interfieren con el funcionamiento en una variedad de contextos. Presenta angustia o dificultad cambiando el foco de atención o la conducta.</p>
<p style="text-align: center;"><b>Nivel 3 Requiere apoyo muy sustancial</b></p>	<p>Presenta déficits severos en las destrezas de comunicación social verbal y no verbal que ocasionan alteraciones severas en su funcionamiento; inicia pocas interacciones y responde mínimamente a los acercamientos de otros. Por ejemplo, usa muy pocas palabras y en ocasiones son ininteligibles, rara vez inicia una interacción y cuando lo hace, sus acercamientos son inusuales con el propósito de atender sus necesidades, y solamente responde acercamientos sociales muy directos.</p>	<p>La conducta inflexible, las dificultades extremas para manejar el cambio, o sus conductas restringidas o repetitivas interfieren de manera marcada en su funcionamiento en todas las esferas. Angustia o dificultad extrema al cambiar de foco de interés o de conducta.</p>

Tomado de la Guía para la Identificación temprana de Trastornos del Espectro del Autismo. Vigilancia, Cernimiento y Diagnóstico. Departamento de Salud (2018).

**Apéndice 3**  
Resumen ICD-11 – 6A02  
Trastorno del espectro autista



## Resumen ICD-11 – 6A02 Trastorno del espectro autista

### Descripción

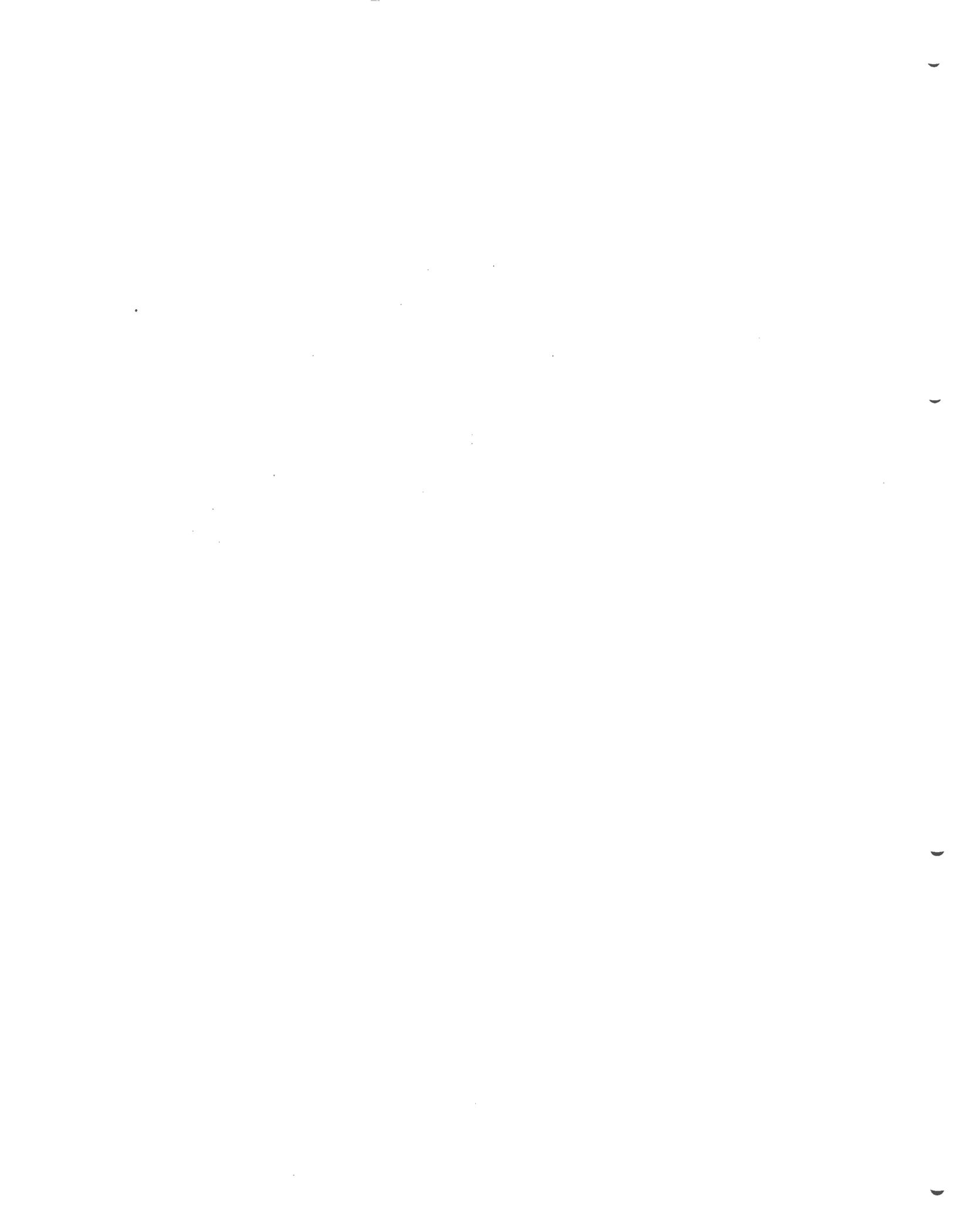
El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.

<b>Categoría</b>	<b>Desarrollo intelectual y adaptativo</b>	<b>Lenguaje funcional</b>
<b>6A02.0</b> Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional	Dentro del rango promedio	Alteración mínima o ninguna alteración
<b>6A02.1</b> Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional	Cumple con los requerimientos de la definición para trastorno del desarrollo intelectual	Alteración leve o nula para utilizar lenguaje funcional
<b>6A02.2</b> Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional	Dentro del rango promedio	Marcado deterioro en el lenguaje funcional
<b>6A02.3</b> Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional	Cumple con los requerimientos de la definición para trastorno del desarrollo intelectual	Marcado deterioro en el lenguaje funcional
<b>6A02.4</b> Trastorno del espectro autista sin trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional	Dentro del rango promedio	Completa o casi completa ausencia de habilidad para utilizar el lenguaje funcional
<b>6A02.5</b> Trastorno del espectro autista con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional	Cumple con los requerimientos de la definición para trastorno del desarrollo intelectual	Ausencia de capacidad relativa a la edad para usar un lenguaje funcional
<b>6A02.Y</b> Otro trastorno especificado del espectro autista	Esta es una categoría residual del tipo “otro/a especificado/a”	
<b>6A02.Z</b> Trastorno del espectro autista, sin especificación	Esta es una categoría residual del tipo “sin especificación”	

## **Apéndice 4**

Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses para el Departamento de Salud





2018

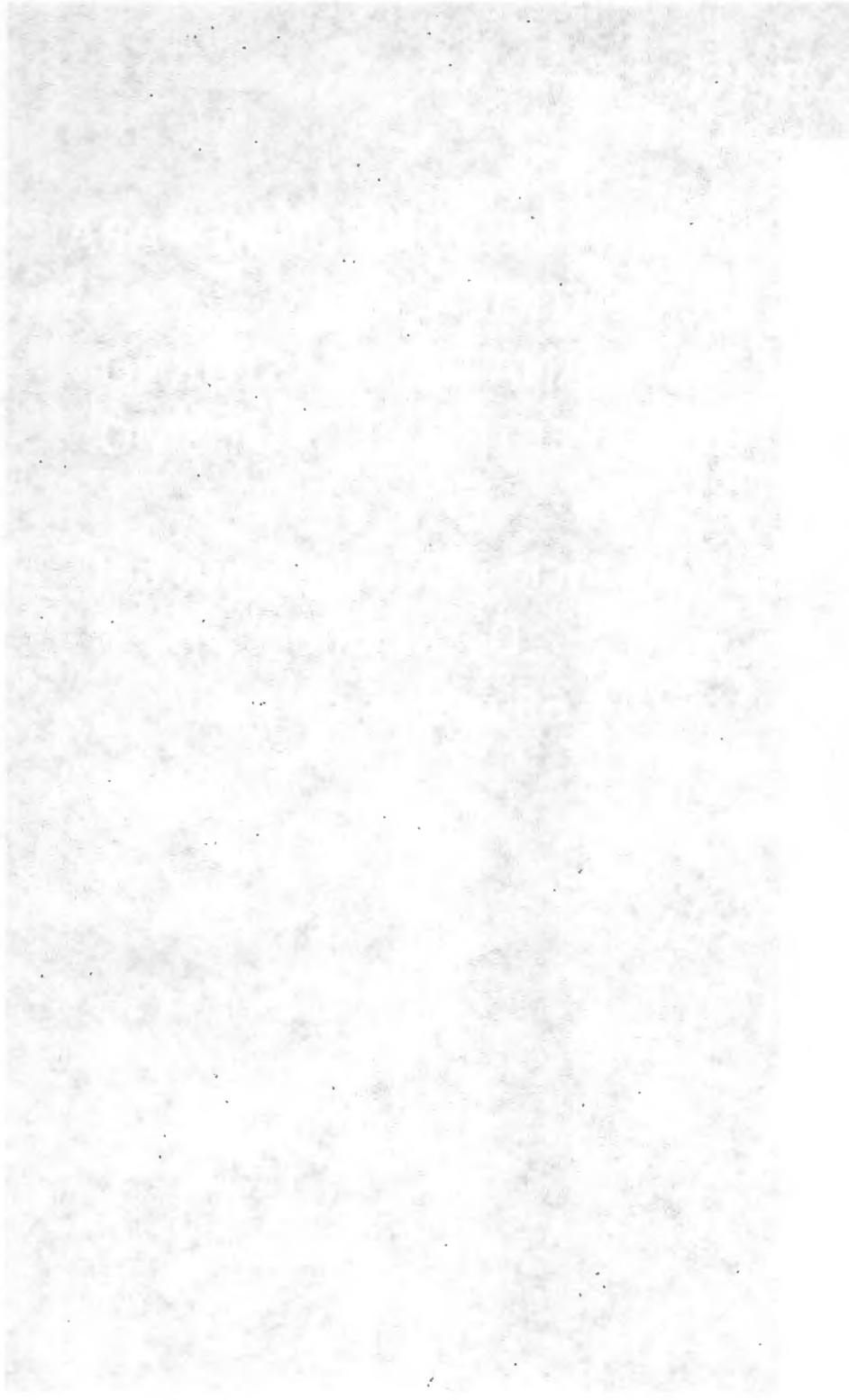
**PROTOCOLO UNIFORME PARA  
LA IDENTIFICACIÓN  
TEMPRANA DEL TRASTORNO  
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:**

**Vigilancia y Cernimiento del  
Desarrollo  
0 – 66 meses de edad**



Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
2018







GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento constituye la Política Pública del Departamento de Salud de Puerto Rico con relación a la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo mediante la Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo desde el nacimiento hasta los 66 meses de edad.

RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS  
SECRETARIO  
DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR Y SERVICIOS INTEGRADOS  
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

**Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo:  
Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo  
0-66 meses de edad**

**A. Introducción**

Dos de los propósitos de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA), son: 1- *“establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población”* y 2- *“promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden”*.

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), a fin de que sean referidos a una evaluación que permita establecer el diagnóstico e iniciar prontamente la intervención adecuada. La identificación temprana de la población con el TEA es de extrema importancia, dado que un diagnóstico y una intervención temprana individualizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en la prognosis a largo plazo. Este protocolo se fundamenta en un Modelo de Servicios Amigables para la Familia adoptado por el Departamento de Salud que reconoce que la participación de la familia en la toma de decisiones es esencial, y que los niños se vean vinculados a sus familias y a su entorno social.

La identificación temprana de niños con riesgo del TEA es compleja debido a que el TEA se manifiesta en una variedad de formas e intensidad en edades tempranas y por el reto que representa evaluar las alteraciones sociales propias del TEA en niños muy pequeños. Aún así, la identificación temprana puede darse desde los 18 meses de edad o antes (CDC, 2015).

El Departamento de Salud ha adoptado las prácticas recomendadas por la Academia Americana de Pediatría (2006), la Academia Americana de Neurología y el Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000), relacionadas con la vigilancia y el cernimiento del desarrollo para la niñez temprana y para la identificación temprana de la población con el TEA.

## B. Vigilancia del Desarrollo

La vigilancia del desarrollo es un proceso continuo, flexible, longitudinal y acumulativo de estrategias integradas que incluye el intercambio de información con las familias, observación del desarrollo de los infantes y preescolares, y educación a padres, profesionales, cuidadores y a la comunidad en general dirigido a detectar retraso en el desarrollo y señales del TEA en niños en edad temprana. Incluye los siguientes componentes:

1. Tomar en consideración los motivos de preocupación de los familiares o encargados.
2. Obtener y mantener un historial del desarrollo.
3. Hacer observaciones informadas y precisas del desarrollo del niño.
4. Compartir opiniones y preocupaciones con otros profesionales que cuidan o atienden al niño.
5. Identificar factores de riesgo y de protección.
6. Documentar el proceso, los hallazgos y los resultados.

Las *Guías de Servicios Preventivos Pediátricos* vigentes (2015) del Departamento de Salud establecen que la vigilancia del desarrollo se lleve a cabo en todas las visitas de cuidados preventivos pediátricos desde la infancia hasta los 21 años de edad. Lo establecido en este protocolo prevalece sobre las Guías vigentes y cualquier modificación a las mismas deberá incorporar lo establecido en este protocolo.

Con esta finalidad:

1. Se mantendrá una campaña pública continua sobre el desarrollo típico y las señales tempranas de retraso en el desarrollo y el TEA. Ejemplos de esta campaña pudieran ser entre otros: una página Web, afiches, anuncios y artículos a través de los medios masivos de comunicación, conferencias de prensa y seminarios en diferentes cónclaves.
2. La vigilancia del desarrollo también se llevará a cabo por todo programa, agencia u organización que brinde servicios a los niños en edad temprana y sus familias.

Como parte de la vigilancia, todo niño menor de 36 meses de edad que NO haya alcanzado cualquiera de los siguientes hitos del desarrollo, será referido al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) bajo la Parte C de la IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*) sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- balbuceo a los 12 meses de edad,
- gestos (ej. apuntar, decir adiós) a los 12 meses,
- palabras sencillas a los 16 meses,
- dos palabras espontáneas a los 18 meses (no ecolalia),
- frases a los 24 meses, o
- pérdida de lenguaje o destrezas sociales a cualquier edad.

Los niños de 12 a 66 meses que NO hayan alcanzado los hitos críticos anteriores, también serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA.

De igual modo, niños de 12 a 66 meses que presenten algunas de las siguientes conductas serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- Hablar o balbucear con un tono de voz muy raro.
- Mostrar híper o hipo sensibilidad a algún estímulo sensorial (ej. sonidos, texturas, luces, olores).
- Hacer movimientos extraños con el cuerpo o las manos.
- Jugar con juguetes u otros objetos de forma extraña.
- Enfadarse en exceso o ser difíciles de calmar.
- Mostrar disgusto cuando se le abraza o se mima.
- Mostrar poco entusiasmo por explorar cosas nuevas o ser poco activos.
- No señalar cosas con el dedo o no pedir de esta manera las cosas que quieren.
- No balbucear o hablar con otra persona en un amago de conversación.
- No sonreír en respuesta a una sonrisa.
- No hacer contacto visual.
- No mostrar objetos a otros.
- No responder cuando se dice su nombre.
- No mirar cuando se intenta dirigir su atención hacia otros.
- No usar gestos comunes (ej. decir adiós, tirar besitos, indicar no con la cabeza).
- No mostrar que comparten alegría.
- No mostrar interés en otros niños.
- No tener una variedad de expresiones faciales.
- No soltar algún objeto aunque lleven con él mucho tiempo.

### C. Cernimiento del Desarrollo

El cernimiento del desarrollo es un proceso que incluye la administración de un instrumento corto, estandarizado y validado para la identificación de niños a riesgo de retraso en el desarrollo o conducta atípica. Los resultados del cernimiento permiten identificar aquellos niños que requieren un proceso de evaluación más especializado y riguroso.

Los instrumentos para el cernimiento del desarrollo son completados con las familias. La investigación indica que los padres son una fuente de información confiable sobre el desarrollo de sus niños (Hess & Landa, 2012). Los instrumentos de cernimiento pueden ser administrados por: pediatras, médicos primarios, enfermeras, y profesionales de diferentes disciplinas como lo son maestros, cuidadores, psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas de habla, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, trabajadores sociales, y coordinadores de servicios, entre otros. No obstante, es esencial que las personas que administran y tabulan los resultados hayan recibido adiestramiento previo sobre el particular. Los resultados del instrumento se consideran a la luz de la demás información que provea la familia y otras fuentes.

A todos los niños, incluyendo aquellos que no presentan factores de riesgo y cuyo desarrollo aparenta estar progresando de manera típica, se les realizará un cernimiento del desarrollo utilizando un instrumento estandarizado a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad. En las visitas de los 18 y 24 meses de edad también se realizará un cernimiento específico para el TEA.

**Instrumentos:**

- Para el cernimiento del desarrollo a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas del Desarrollo (*Ages and Stages Questionnaires - ASQ*) en su última versión.
- A todo niño que en la ASQ presente un resultado positivo o preocupante en el área Socio Individual también se le administrarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires Social Emotional - ASQ-SE*) en su última versión.
- Para el cernimiento del TEA a los 18 y 24 meses de edad se utilizará el *Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised/Follow-up (M-CHAT R/F)* en su última versión.

El cernimiento para el TEA también se realizará a todo niño entre 0-66 meses de edad cuando surja alguna preocupación o sospecha del TEA de parte de la familia, del pediatra/médico primario, o de cualquier profesional pertinente, incluyendo cuidadores, durante los procedimientos rutinarios de vigilancia.

**Instrumentos:**

- Si el infante es menor de 16 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
- Si el infante tiene entre 16 y 30 meses, se utilizará el *M-CHAT R/F* en su última versión.
- Con los niños mayores de 30 meses hasta los 66 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el Cuestionario de Comunicación Social (*Social Communication Questionnaire - SCQ*) para los mayores de 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años.

**D. Algoritmo para la vigilancia del TEA**

Se utilizará el algoritmo vigente recomendado por la Academia Americana de Pediatría y adaptado por el Departamento de Salud para la vigilancia del TEA (Ver Anejo 1).

**E. Referidos**

**Sospecha de retraso en el desarrollo**

- Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Sistema de

Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requieren la Parte C de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Departamento de Educación tal como lo requiere la Parte B de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

#### **Sospecha del TEA**

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes, serán referidos simultáneamente:
  - al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requiere la Parte C de IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico,
  - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud que corresponda al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
  - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.
- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes serán referidos simultáneamente:
  - al Centro de Servicios de Educación Especial del Departamento de Educación de la región correspondiente al lugar de residencia de la familia,
  - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud correspondiente al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
  - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.

**Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán certificados por la ASES como centros especializados para el cernimiento y diagnóstico del TEA. Una vez activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primary para acceder los servicios prestados en estos Centros.**

#### **F. Documentación de los cernimientos del desarrollo**

Se documentará el resultado de los cernimientos del desarrollo realizados en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* (Ver Anejo 2).

Toda organización, entidad pública o privada que ofrezca servicios de cuidado y desarrollo, incluyendo al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) y los servicios preescolares o de apoyo a las familias, verificará que a los niños que atiende se les haya administrado los cernimientos del desarrollo y para el TEA requeridos para su edad. De no ser así, se asegurará que los

cernimientos correspondientes se completen y se documenten en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* para todo niño entre 0-5 años de edad. Copia de la certificación será archivada en el expediente del niño. La familia mantendrá la original.

#### G. Vigencia

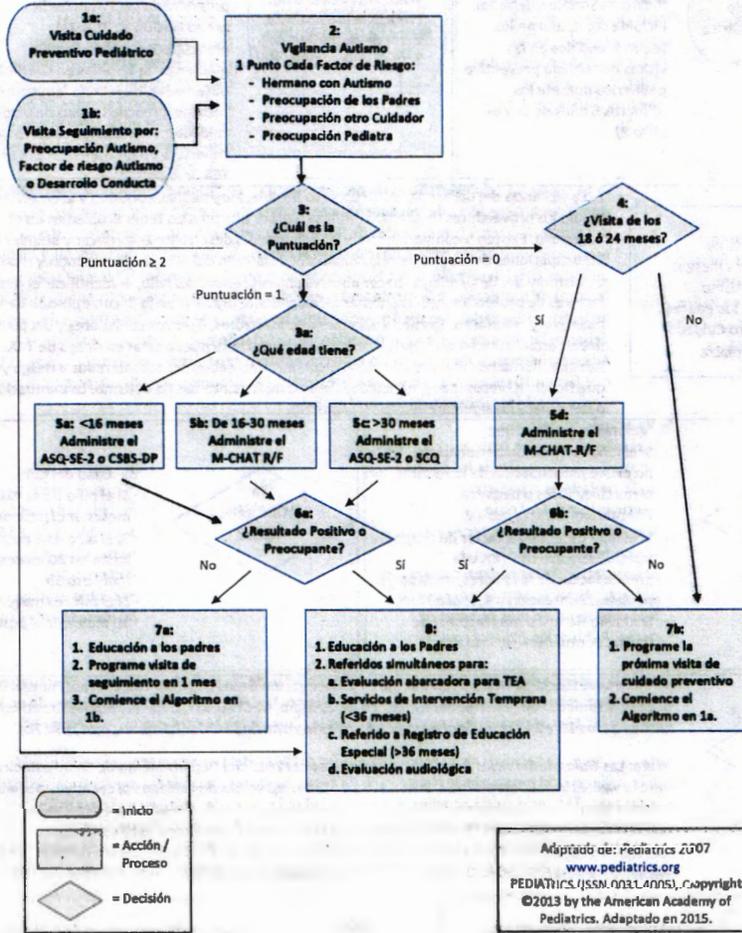
Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

#### H. Referencias

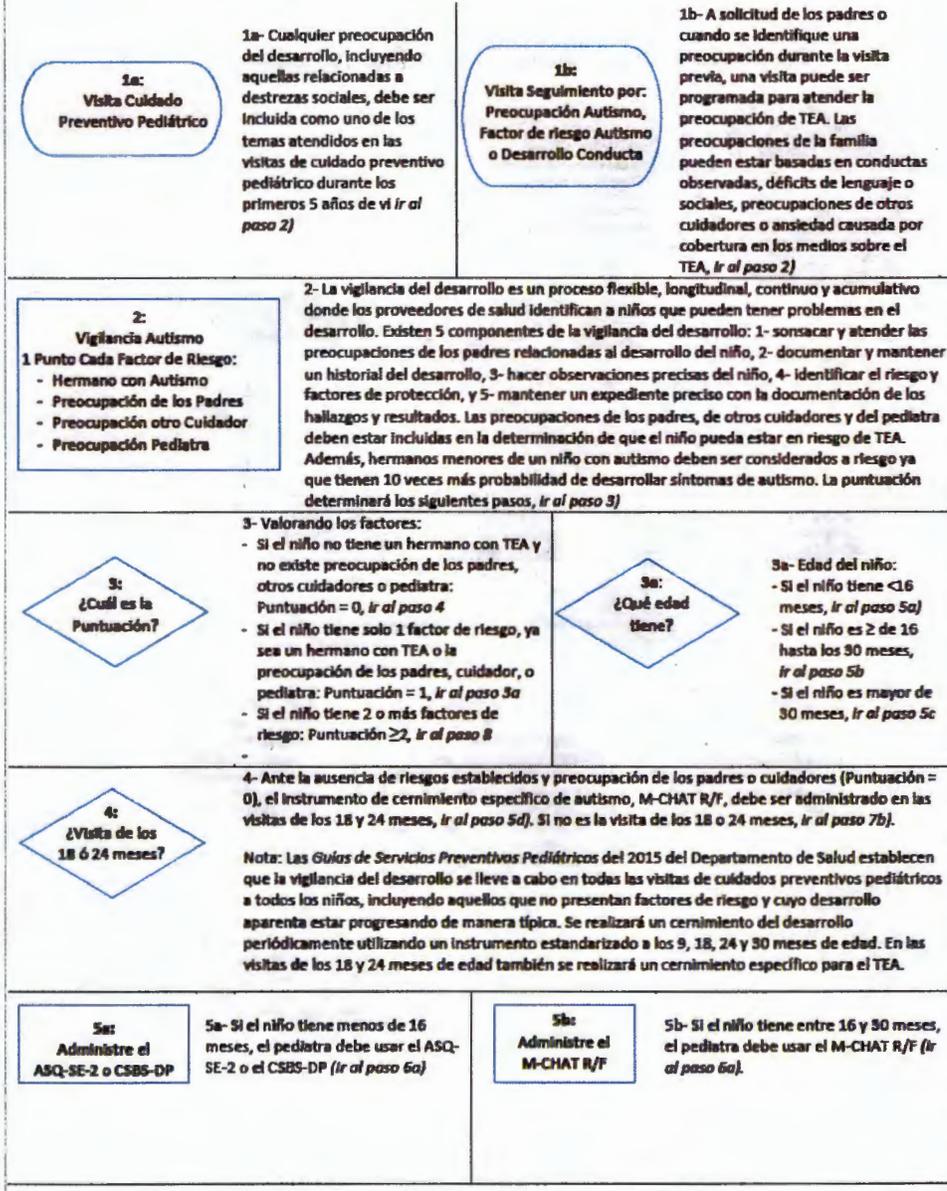
- Ages and Stages Questionnaires. En, <http://www.agesandstages.com/what-is-asq/>
- Academia Americana de Pediatría (2006). *Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance in Screening*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.pdf+html>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians. Screening and Diagnosis of Autism*. En, [http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline\\_summaries/Autism\\_Guideline\\_for\\_Patients.pdf](http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf)
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Screening and Diagnosis*. (2015). En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000). En, [www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf](http://www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf)
- Committee on Children with Disabilities. (2001). *Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children*. American Academy of Pediatrics.
- Federal Law, Regulations and Policy Letters for Part C of the IDEA*. ECTA Center. En, <http://ectacenter.org/partc/303reqs.asp>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2015). Departamento de Salud de Puerto Rico.
- Hess, C.R. & Landa, R.J. (2012). Predictive and Concurrent Validity of Parent Concern About Young Children at Risk for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. 42(4), 575-584. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319367/>
- IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson, C.P. & Myers, S.M. (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full.pdf+html>
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo* (Ley BIDA). En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers*. En, [www2.gsu.edu/~psydlr/Diana L. Robins, Ph.D..html](http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html)
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años*. (2012).
- Wetherby, A.M. and Prizant, B.M. (2002). *CSBS-DP*. MD: Brookes.

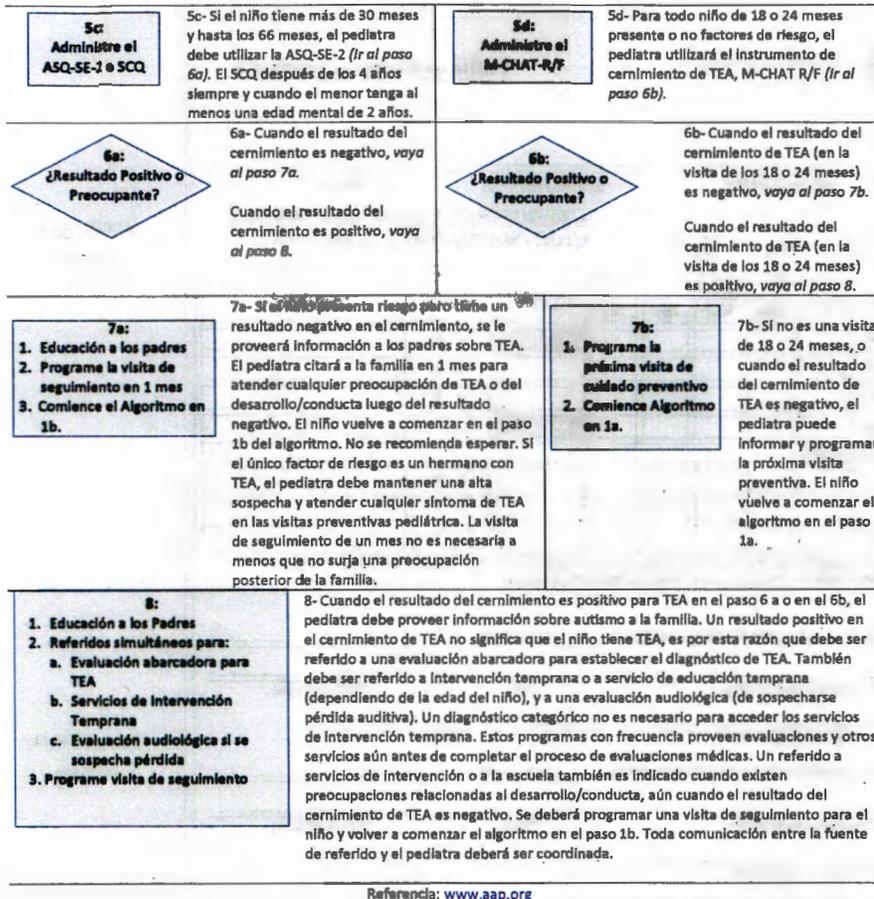
## Anejo 1

**Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)**



**Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)**





Referencia: [www.aap.org](http://www.aap.org)

## Anejo 2



**GOBIERNO DE PUERTO RICO**  
Departamento de Salud

### Certificación de Cernimientos

**Apellido paterno** \_\_\_\_\_

**Apellido materno** \_\_\_\_\_

**Nombre** \_\_\_\_\_

**FN:** \_\_\_\_\_

Día Mes Año

Es requisito administrar, a todos los infantes, el ASQ-3 a los 9, 18, 24 y 30 meses y el M-CHAT a los 18 y 24 meses.

Edad	ASQ-3					M-CHAT	Referido	Referido a:
	C	MG	MF	RP	SI			
9 ms							S N	
18 ms							S N	
24 ms							S N	
30 ms							S N	
<b>Otras edades:</b>								
							S N	
							S N	
							S N	

Instrucciones: Anote la puntuación de cada área en el cuadro. C-Comunicación, MG-Motor Grueso, MF-Motor Fino, RP-Resolución de Problemas, SI-Socio-Individual

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde _____	Título _____	Licencia (si aplica) _____
Lugar de administración _____	Firma _____	

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde _____	Título _____	Licencia (si aplica) _____
Lugar de administración _____	Firma _____	

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde _____	Título _____	Licencia (si aplica) _____
Lugar de administración _____	Firma _____	

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde _____	Título _____	Licencia (si aplica) _____
Lugar de administración _____	Firma _____	

Delante de la tarjeta

Reverso de la tarjeta

## **Apéndice 5**

**Protocolo Uniforme para la Identificación  
Temprana del Trastorno del Espectro del  
Autismo: Vigilancia y Cernimiento del  
Desarrollo 0 – 66**

**Versión Plan de Salud del Gobierno**



2018

**PROCOLO UNIFORME PARA  
LA IDENTIFICACIÓN  
TEMPRANA DEL TRASTORNO  
DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:**

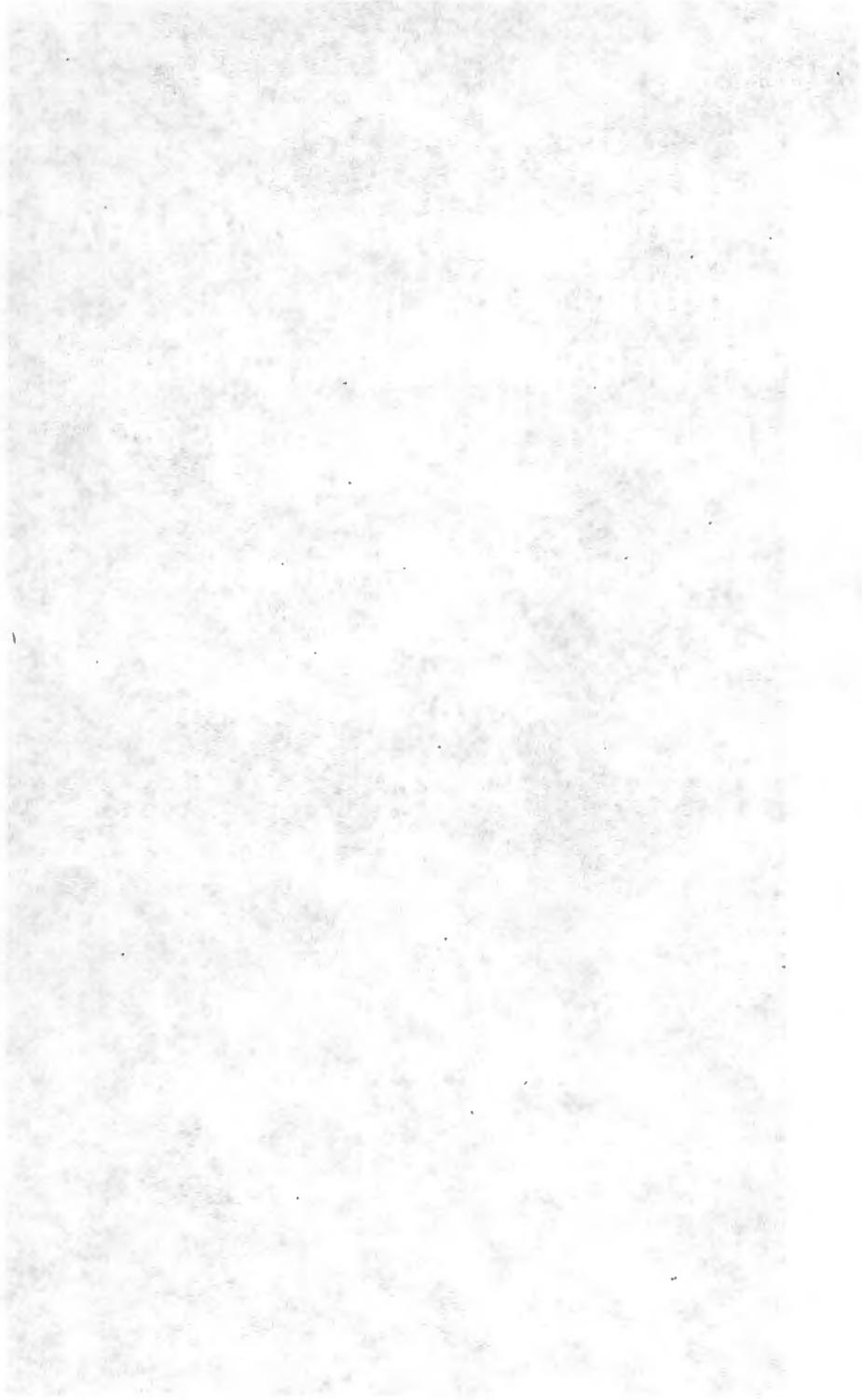
**Vigilancia y Cernimiento del  
Desarrollo  
0 – 66 meses de edad**



**Versión - Plan de Salud del  
Gobierno de Puerto Rico**

Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
2018



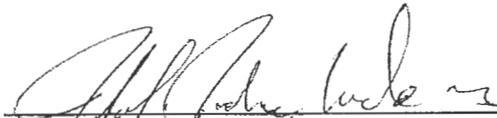




GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento constituye la Política Pública del Departamento de Salud de Puerto Rico para del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico con relación a la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo mediante la Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo desde el nacimiento hasta los 66 meses de edad.

  
RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS  
SECRETARIO  
DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR Y SERVICIOS INTEGRADOS  
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

**Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo:  
Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0-66 meses de edad  
Versión – Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico**

**A. Introducción**

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA); a fin de que puedan ser referidos a una evaluación que permita establecer el diagnóstico e iniciar prontamente la intervención adecuada. La identificación temprana de la población con el TEA es de extrema importancia, dado que un diagnóstico y una intervención temprana individualizada para el niño y su familia, conduce a una mejoría en la prognosis a largo plazo. Este protocolo se fundamenta en un Modelo de Servicios Amigables para la Familia adoptado por el Departamento de Salud que reconoce la importancia de la participación de la familia en la toma de decisiones, y que los niños se vean vinculados a sus familias y a su entorno social.

La identificación temprana de niños con riesgo del TEA es compleja debido a que el TEA se manifiesta en una variedad de formas e intensidad en edades tempranas y por el reto que representa evaluar las alteraciones sociales propias del TEA en niños muy pequeños. Aún así, la identificación temprana puede darse desde los 18 meses de edad o antes (CDC, 2015).

El Departamento de Salud ha adoptado las prácticas recomendadas por la Academia Americana de Pediatría (2006), la Academia Americana de Neurología y el Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000), relacionadas con la vigilancia y el cernimiento del desarrollo para la niñez temprana y para la identificación temprana de la población con el TEA.

**B. Vigilancia del Desarrollo**

La vigilancia del desarrollo es un proceso continuo, flexible, longitudinal y acumulativo de estrategias integradas que incluye el intercambio de información con las familias, observación del desarrollo de los infantes y preescolares, y educación a padres, profesionales, cuidadores y a la comunidad en general dirigido a detectar retraso en el desarrollo y señales del TEA en niños de edad temprana. Incluye los siguientes componentes:

1. Tomar en consideración los motivos de preocupación de los familiares o encargados.
2. Obtener y mantener un historial del desarrollo.
3. Hacer observaciones informadas y precisas del desarrollo del niño.

4. Compartir opiniones y preocupaciones con otros profesionales que cuidan o atienden al niño.
5. Identificar factores de riesgo y de protección.
6. Documentar el proceso, los hallazgos y los resultados.

Las *Guías de Servicios Preventivos Pediátricos* vigentes (2015) del Departamento de Salud establecen que la vigilancia del desarrollo se lleve a cabo en todas las visitas de cuidados preventivos pediátricos desde la infancia hasta los 21 años de edad. Lo establecido en este protocolo prevalece sobre las Guías vigentes y cualquier modificación a las mismas deberá incorporar lo establecido en este protocolo.

Con esta finalidad:

1. Se mantendrá una campaña pública continua sobre el desarrollo típico y las señales tempranas de retraso en el desarrollo y el TEA. Ejemplos de esta campaña pudieran ser entre otros: una página Web, afiches, anuncios y artículos a través de los medios masivos de comunicación, conferencias de prensa y seminarios en diferentes cónclaves.
2. La vigilancia del desarrollo también se llevará a cabo por todo programa, agencia u organización que brinde servicios a los niños en edad temprana y sus familias.

Como parte de la vigilancia, todo niño menor de 36 meses de edad que **NO** haya alcanzado cualquiera de los siguientes hitos del desarrollo, será referido al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) bajo la Parte C de la IDEA (*Individuals with Disabilities Education Act*) sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- balbuceo a los 12 meses de edad,
- gestos (ej. apuntar, decir adiós) a los 12 meses,
- palabras sencillas a los 16 meses,
- dos palabras espontáneas a los 18 meses (no ecolalia),
- frases a los 24 meses, o
- pérdida de lenguaje o destrezas sociales a cualquier edad.

Los niños de 12 a 66 meses que no hayan alcanzado los hitos críticos anteriores, también serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA.

De igual modo, niños de 12 a 66 meses que presenten algunas de las siguientes conductas serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- Hablar o balbucear con un tono de voz muy raro.
- Mostrar híper o hipo sensibilidad a algún estímulo sensorial (ej. sonidos, texturas, luces, olores).
- Hacer movimientos extraños con el cuerpo o las manos.
- Jugar con juguetes u otros objetos de una forma extraña.
- Enfadarse en exceso o ser difíciles de calmar.
- Mostrar disgusto cuando se le abraza o se mima.

- Mostrar poco entusiasmo por explorar cosas nuevas o ser poco activos.
- No señalar cosas con el dedo ni pedir de esta manera las cosas que quieren.
- No balbucear o hablar con otra persona en un amago de conversación.
- No sonreír en respuesta a una sonrisa.
- No hacer contacto visual.
- No mostrar objetos a otros.
- No responder cuando se dice su nombre.
- No mirar cuando se intenta dirigir su atención hacia otros.
- No usar gestos comunes (ej. decir adiós, tirar besitos, indicar no con la cabeza).
- No mostrar que comparten alegría.
- No mostrar interés en otros niños.
- No tener una variedad de expresiones faciales.
- No soltar algún objeto aunque lleven con él mucho tiempo.

### C. Cernimiento del Desarrollo

El cernimiento del desarrollo se define como un proceso que incluye la administración de un instrumento corto, estandarizado y validado para la identificación de niños a riesgo de retraso en el desarrollo o conducta atípica. Los resultados del cernimiento permiten identificar aquellos niños que requieren un proceso de evaluación más especializado y riguroso.

Los instrumentos para el cernimiento del desarrollo son completados con las familias. La investigación indica que los padres son una fuente de información confiable sobre el desarrollo de sus niños (Hess & Landa, 2012). Los instrumentos de cernimiento pueden ser administrados por: pediatras, médicos primarios, enfermeras, y profesionales de diferentes disciplinas como lo son maestros, cuidadores, psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas de habla, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, trabajadores sociales, y coordinadores de servicios, entre otros. No obstante, es esencial que las personas que administran y tabulan los resultados hayan recibido adiestramiento previo sobre el particular. Los resultados del instrumento se consideran a la luz de la demás información que provee la familia y otras fuentes.

A todos los niños, incluyendo aquellos que no presentan factores de riesgo y cuyo desarrollo aparenta estar progresando de manera típica, se les realizará un cernimiento del desarrollo utilizando un instrumento estandarizado a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad. En las visitas de los 18 y 24 meses de edad también se realizará un cernimiento específico para el TEA.

#### Instrumentos:

- Para el cernimiento del desarrollo a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas del Desarrollo (*Ages and Stages Questionnaires - ASQ*) en su última versión.
- Se recomienda que a todo niño que en la ASQ presente un resultado positivo o preocupante en el área Socio Individual también se le administre los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires Social Emotional*) en su última versión.

- Para el cernimiento del TEA a los 18 y 24 meses de edad se utilizará el *Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised/Follow-Up (M-CHAT R/F)* en su última versión.

El cernimiento para el TEA también se realizará a todo niño entre 0-66 meses de edad cuando surja alguna preocupación o sospecha de el TEA de parte de la familia, del pediatra/médico primario, o de cualquier profesional pertinente, incluyendo cuidadores, durante los procedimientos rutinarios de vigilancia.

#### **Instrumentos:**

- Si el infante es menor de 16 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
- Si el infante tiene entre 16 y 30 meses, se utilizará el *M-CHAT R/F* en su última versión.
- Con niños mayores de 30 hasta los 66 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el Cuestionario de Comunicación Social (*Social Communication Questionnaire - SCQ*) para los mayores de 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años.

#### **D. Algoritmo para la vigilancia del TEA**

Se utilizará el algoritmo vigente recomendado por la Academia Americana de Pediatría y adaptado por el Departamento de Salud para la Vigilancia del TEA (Ver Anejo 1).

#### **E. Referidos**

##### **Sospecha de retraso en el desarrollo**

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requieren la Parte C de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.
- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Departamento de Educación tal como lo requieren la Parte B de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

##### **Sospecha del TEA**

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes. serán referidos simultáneamente:
  - o al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requiere la Parte C de IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico,
  - o al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud que corresponda al lugar de

- residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
- o a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.

- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes serán referidos simultáneamente:
  - o al Centro de Servicios de Educación Especial del Departamento de Educación de la región correspondiente al lugar de residencia de la familia,
  - o al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud correspondiente al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
  - o a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.

**Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán certificados por la ASES como centros especializados para el cernimiento y diagnóstico del TEA. Una vez activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.**

#### **F. Documentación de los cernimientos del desarrollo**

Se documentará el resultado de los cernimientos del desarrollo realizados en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* (Ver Anejo 2).

Toda organización, entidad pública o privada que ofrezca servicios de cuidado y desarrollo, incluyendo al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) y los servicios preescolares o de apoyo a las familias, verificará que a los niños que atiende se les haya administrado los cernimientos del desarrollo y para el TEA requeridos para su edad. De no ser así, se asegurará que los cernimientos correspondientes se completen y se documenten en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* para todo niño entre 0-5 años de edad. Copia de la certificación será archivada en el expediente del niño. La familia mantendrá la original.

#### **G. Vigencia**

Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaría de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

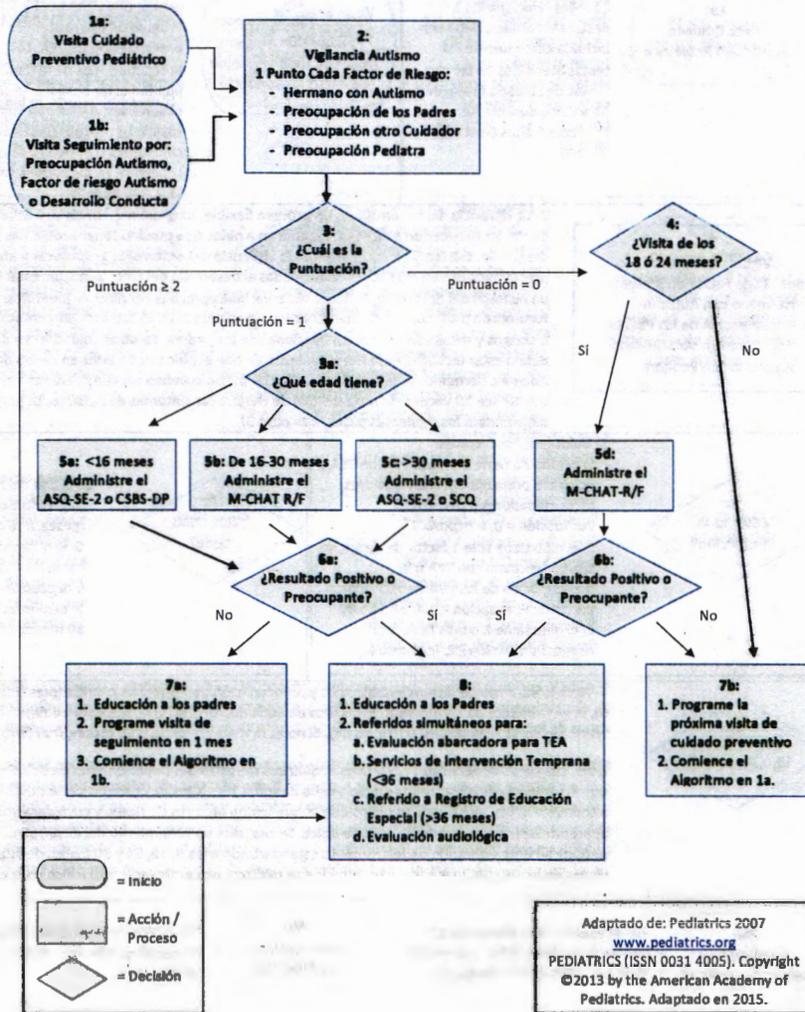
#### **H. Referencias**

Ages and Stages Questionnaires. En, <http://www.agesandstages.com/what-is-asq/>  
Academia Americana de Pediatría (2006). *Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance in Screening*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.pdf+html>

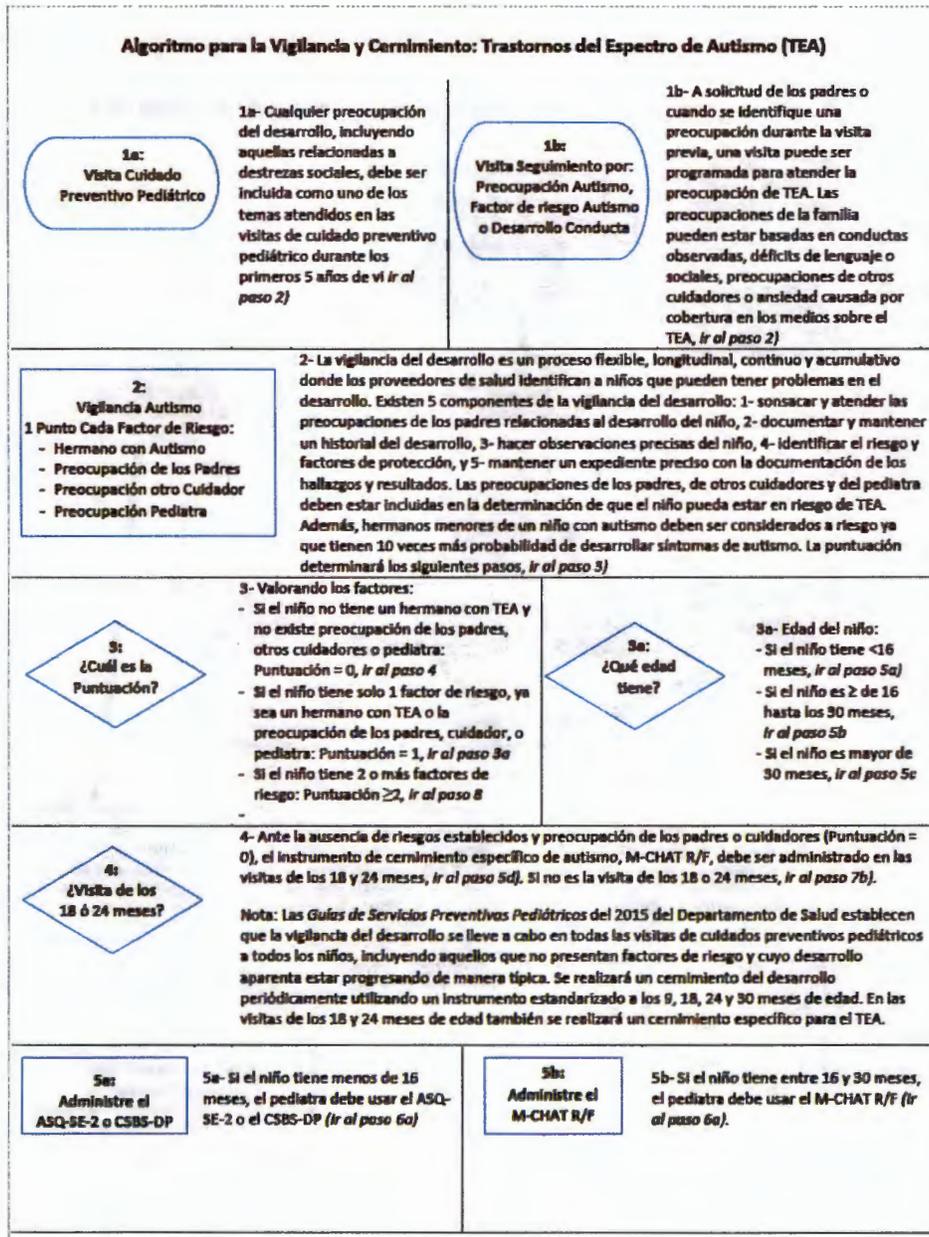
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, [http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline\\_summaries/Autism\\_Guideline\\_for\\_Patients.pdf](http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf)
- Centers for Disease Control and Prevention. *Screening and Diagnosis*. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000). En, [www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf](http://www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf)
- Committee on Children with Disabilities. (2001). *Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children*. American Academy of Pediatrics.
- Federal Law, Regulations and Policy Letters for Part C of the IDEA*. ECTA Center. En, <http://ectacenter.org/partc/303reqs.asp>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2015). Departamento de Salud de Puerto Rico.
- Hess, C.R. & Landa, R.J. (2012). Predictive and Concurrent Validity of Parent Concern About Young Children at Risk for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. 42(4), 575-584. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319367/>
- IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson, C.P. & Myers, S.M. (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full.pdf+html>
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA)*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers*. En, [www2.gsu.edu/~psydlr/Diana\\_L\\_Robins\\_Ph.D..html](http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html)
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años*. (2012).
- Wetherby, A.M. and Prizant, B.M. (2002). *CSBS-DP*. MD: Brookes.

## Anejo 1

Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



### Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)



**5c:**  
Administre el  
ASQ-SE-2 o SCQ

5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (Ir al paso 6a). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.

**5d:**  
Administre el  
M-CHAT-R/F

5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (Ir al paso 6b).

**6a:**  
¿Resultado Positivo o Preocupante?

6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, vaya al paso 7a.

Quando el resultado del cernimiento es positivo, vaya al paso 8.

**6b:**  
¿Resultado Positivo o Preocupante?

6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, vaya al paso 7b.

Quando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, vaya al paso 8.

**7a:**  
1. Educación a los padres  
2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes  
3. Comience el Algoritmo en 1b.

7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.

**7b:**  
1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo  
2. Comience Algoritmo en 1a.

7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.

**8:**  
1. Educación a los Padres  
2. Referidos simultáneos para:  
a. Evaluación abarcadora para TEA  
b. Servicios de Intervención Temprana  
c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida  
3. Programe visita de seguimiento

8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.

Referencia: [www.aap.org](http://www.aap.org)

Anejo 2



**GOBIERNO DE PUERTO RICO**  
Departamento de Salud

**Certificación de Cernimientos**

Apellido paterno \_\_\_\_\_

Apellido materno \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

FR: \_\_\_\_\_

Día Mes Año

Es requisito administrar, a todos los infantes, el ASQ-3 a los 9, 18, 24 y 30 meses y el M-CHAT a los 18 y 24 meses.

Edad	ASQ-3					M-CHAT	Referido	Referido a:
	C	MG	MF	RP	SI			
9 ms							S N	
18 ms							S N	
24 ms							S N	
30 ms							S N	
<b>Otras edades:</b>								
							S N	
							S N	
							S N	

Instrucciones: Anote la puntuación de cada área en el cuadro. C=Comunicación, MG=Motor Grueso MF=Motor Fino, RP=Resolución de Problemas, SI=Socio-Individual

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_

Nombre en letra de molde \_\_\_\_\_ Título \_\_\_\_\_ Licencia (si aplica) \_\_\_\_\_

Lugar de administración \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_

Nombre en letra de molde \_\_\_\_\_ Título \_\_\_\_\_ Licencia (si aplica) \_\_\_\_\_

Lugar de administración \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_

Nombre en letra de molde \_\_\_\_\_ Título \_\_\_\_\_ Licencia (si aplica) \_\_\_\_\_

Lugar de administración \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_

Nombre en letra de molde \_\_\_\_\_ Título \_\_\_\_\_ Licencia (si aplica) \_\_\_\_\_

Lugar de administración \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_

Frete de la tarjeta

Reverso de la tarjeta

**Apéndice 6**  
Protocolo Uniforme para el  
Diagnóstico del Trastorno del Espectro  
del Autismo  
Departamento de Salud



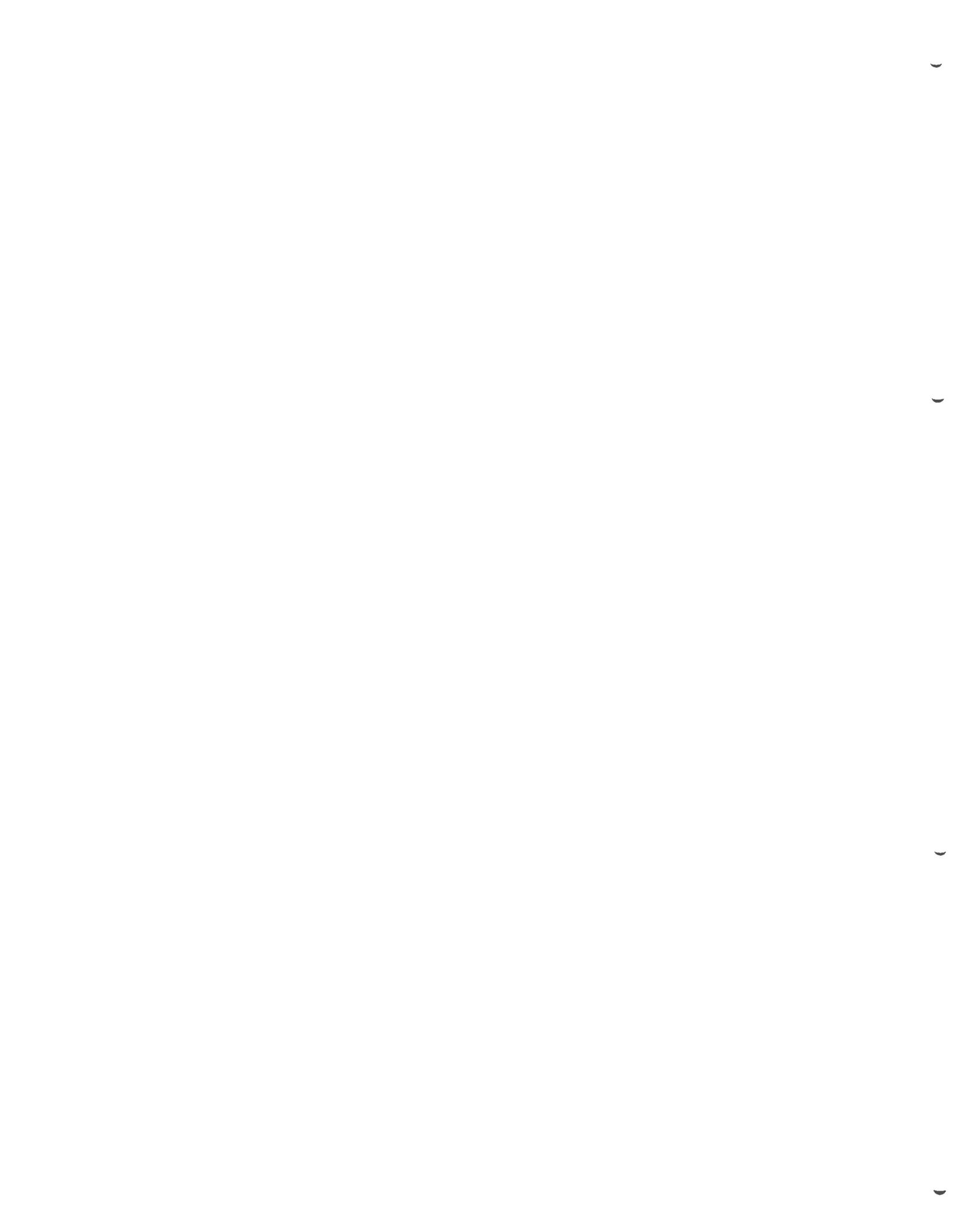
2018

# PROTOCOLO UNIFORME PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
2018



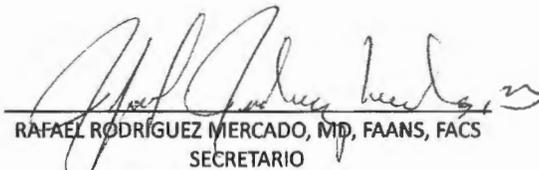




GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento revisado constituye la Política Pública del Departamento de Salud  
para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.



RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS  
SECRETARIO

DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA

activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.

2. Como parte de la visita inicial, el Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa NNES verificará si se ha administrado uno de los siguientes instrumentos, en su versión más reciente, de acuerdo a la edad del niño o joven:
  - Menos de 16 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires-Social Emotional, ASQ-SE*) en última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
  - De 16 a 30 meses: *Modified Checklist for Autism in Toddlers-Revised/Follow-up (MCHAT-R/F)* en su última versión.
  - Mayor de 30 meses hasta los 66 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión.
  - Después de los 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años: *Social Communication Questionnaire (SCQ)*.
  - De 67 meses a 11 años: *Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST)* por sus siglas en inglés.\*
  - De 11 años en adelante: *Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS)* por sus siglas en inglés.\*

\* *El DSM-5 no reconoce Asperger como un diagnóstico. Sin embargo, el CAST y el ASAS son efectivos en la identificación del TEA en niños mayores de 66 meses y en jóvenes.*

De no tener los resultados de uno de estos instrumentos de cernimiento recomendados para la edad, el mismo será administrado, al menos que el menor:

- cumpla con los criterios de riesgo para el TEA del algoritmo de la Academia Americana de Pediatría (ver Anejo 1) o;
- no haya alcanzado los hitos del desarrollo críticos o presente algunas de las conductas preocupantes que aparecen en el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo* del Departamento de Salud (2016).

En estos casos, el equipo diagnóstico determinará la necesidad de administrar el instrumento de cernimiento para el TEA) como parte de la visita inicial.

3. En la entrevista inicial, el Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa NNES, verificará que el niño haya sido referido al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos), si es menor de 36 meses; o al Departamento de Educación, si es mayor de 36 meses. De no haber sido referido, procederá a realizar el referido.
4. De no confirmarse el riesgo de presentar el TEA se orientará a la familia sobre los pasos a seguir de acuerdo a las necesidades y preocupaciones que presente la familia y que arrojen los resultados del instrumento de cernimiento del desarrollo y para el TEA. De ser necesario, se le completará y se le entregará la hoja de Certificación de Cernimientos.
5. De confirmarse el riesgo de presentar el TEA, el Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado del Programa NNES acordará con la familia una fecha para la



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR, SERVICIOS INTEGRADOS Y PROMOCIÓN A LA SALUD  
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

## Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo

### A. Introducción

Dos de los propósitos de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA), son: 1- *“establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población”* y 2- *“promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden”*.

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes utilizando prácticas basadas en evidencia que permitan diagnosticar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) a fin de los niños y jóvenes menores de 22 años de edad y sus familias puedan ser referidas prontamente para la intervención indicada.

El diagnóstico temprano del TEA depende de un sistema de vigilancia y cernimiento del desarrollo para toda la población menor de cinco años. Los criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el TEA, están contenidos en el documento, *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 a 66 meses de edad*.

### B. Referidos para evaluación diagnóstica a través del Departamento de Salud

1. El Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) del Centro Pediátrico o Centro de Autismo correspondiente al lugar de residencia de la familia recibirá el referido con los resultados de los cernimientos del desarrollo y para el TEA, procederá a abrir un expediente y citar a la familia para una entrevista inicial. De estar disponibles, el Coordinador de Servicios solicitará a la familia que traiga copia de las evaluaciones y cernimientos del desarrollo y para el TEA previos, e información médica. La familia también puede traer videos de las conductas de su hijo que le preocupan. Esta información NO es requisito para la evaluación diagnóstica. Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán credencializados por la ASES como centros especializados para el cernimiento, diagnóstico y tratamiento del TEA. Una vez

próxima cita de la evaluación diagnóstica. La evaluación diagnóstica del niño debe completarse en un término no mayor de 90 días calendario desde que se recibe el referido.

6. El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado del Programa NNES orientará a la familia sobre la Cubierta Especial Provisional de Autismo del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico y ayudará a la familia a solicitar la misma.
7. De haber sospecha de pérdida auditiva y no haber sido evaluada previamente, se coordinará para una evaluación audiológica completa.

### C. Evaluación diagnóstica a través del Departamento de Salud

El propósito de la evaluación diagnóstica es identificar las conductas características del TEA (o la ausencia de éstas) que el niño presenta y otras condiciones coexistentes. El diagnóstico se establecerá basado en una evaluación integral que incluye entrevista a los padres o encargados, observación de la conducta e interacción social del niño, un historial de su desarrollo y el uso de instrumentos estandarizados para documentar las conductas presentes.

La evaluación diagnóstica se llevará a cabo por un equipo compuesto por al menos un psicólogo clínico, escolar o consejero, y otro profesional de la salud cualificado (ejemplos: patólogo del habla y lenguaje, terapeuta ocupacional, pediatra, enfermera graduada) a través del Programa NNES, de los Centros de Autismo del Departamento de Salud, y/o cualquier otra facilidad o centro con un acuerdo de colaboración con el Departamento de Salud para tales fines.

1. La evaluación diagnóstica incluirá:
  - a. Historial Familiar, del Desarrollo y de Salud
  - b. Entrevista a los encargados sobre las destrezas, conductas, comunicación e interacciones sociales del menor.
  - c. Observación de la conducta del menor en interacción con otros y en actividades de juego y socialización propias para su edad.
  - d. Los resultados de la versión más reciente de al menos uno de los siguientes instrumentos para documentar los comportamientos presentes:
    - Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (*Autistic Diagnostic Observation Schedule*) – ADOS
    - Escala de Valoración del Autismo Infantil (*Childhood Autism Rating Scale*) – CARS
    - Escala de Valoración de Autismo Gilliam (*Gilliam Autism Rating Scale*) – GARS
    - Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (*Autistic Diagnostic Interview Revised*) – ADI-R

Los instrumentos serán completados por profesionales con licencia y con la preparación requerida por los autores de los mismos para su administración. Entre estos: psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, pediatras, médicos especialistas, audiólogos y maestros. Estos profesionales cumplirán con las competencias o cualificaciones requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con el TEA.

El Departamento de Salud evaluará continuamente los instrumentos disponibles para documentar los comportamientos presentes en el TEA con el propósito de actualizar la lista de instrumentos que puedan ser utilizados en el proceso de la evaluación diagnóstica.

2. El equipo evaluador revisará toda la información recopilada y determinará si el menor cumple con los criterios para el diagnóstico del TEA, de acuerdo a la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM por sus siglas en inglés).
3. El equipo diagnóstico preparará la Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo que incluye: los procedimientos diagnósticos utilizados, historial relevante, hallazgos (incluyendo fortalezas), criterios para el diagnóstico del TEA de acuerdo a la última versión del DSM con una descripción de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos, impresión diagnóstica, y recomendaciones generales para el avalúo y referidos (ver Anejo 2).

#### **D. Resultados de la Evaluación Diagnóstica**

##### **1. Diagnóstico de TEA establecido**

###### **a. Cubierta Especial Permanente de Autismo**

- 1- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado orientará y asistirá a la familia para obtener la Cubierta Especial Permanente de Autismo o sobre la elegibilidad a los servicios de autismo bajo su plan privado.
- 2- Aquel menor con Cubierta Especial Permanente de Autismo bajo el PSG tiene acceso sin referidos a cualquier especialista o servicio que el pediatra o médico primario estime que necesite.

###### **b. Menores de 2 años**

En el caso de los menores de 2 años, se revisará si continúa cumpliendo con los criterios diagnósticos al año de haberse completado la evaluación diagnóstica.

###### **c. Referidos**

- 1- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado coordinará una cita con el pediatra del Programa NNEs para diagnosticar o descartar condiciones coexistentes. Además, el pediatra hará los referidos pertinentes a especialistas médicos y los laboratorios o pruebas recomendadas.
- 2- El Coordinador de Servicios, Trabajador Social u otro profesional cualificado coordinará las citas para los referidos a los especialistas médicos recomendados por el pediatra.
- 3- Dependiendo de la edad del niño y con el consentimiento por escrito de la familia, el Coordinador de Servicios enviará copia de la Certificación Diagnóstica al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, si el niño es menor de 3 años; o al Centro de Educación Especial del Departamento de Educación correspondiente si el menor tiene entre 3 y 21 años.

- 4- El Coordinador de Servicios dará seguimiento para asegurar que el niño diagnosticado con el TEA tenga un Hogar Médico, haya completado el proceso de avalúo y esté recibiendo la intervención adecuada.

**d. Seguimiento**

- 1- El Coordinador de Servicios del Programa NNES asistirá a la familia con relación a las recomendaciones generales del equipo evaluador incluidas en la Certificación Diagnóstica.
- 2- El Coordinador de Servicios proveerá información a las familias para monitorear de manera cuidadosa a los hermanos y hermanas del niño con el TEA en su adquisición de destrezas sociales, comunicación y destrezas de juego.

**d. Registro de Autismo del Departamento de Salud**

El Registro de la Población con el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se crea al amparo la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA). El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otro propósito del Registro de Autismo es obtener: un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

- 1- Aquellos niños, jóvenes o adultos cuyos diagnósticos cumplan con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.
- 2- Todo profesional de la salud licenciado en Puerto Rico está obligado a registrar a las personas diagnosticadas con autismo que residan en Puerto Rico en el Registro de Autismo. El profesional puede registrar de manera electrónica o imprimiendo y completando el Formulario para Registro (ver Anejo 3). Para registrar de manera electrónica deberá solicitar autorización para acceso al Registro a través del siguiente enlace: <https://registros.salud.gov.pr>.
- 3- La siguiente información es necesaria para registrar:
  - Últimos 4 dígitos del Seguro Social.
  - Nombre, fecha de nacimiento y sexo.
  - Diagnóstico, fecha del diagnóstico e instrumentos utilizados.
  - Otras condiciones o diagnósticos.
  - Información del profesional que hizo el diagnóstico.
  - Información de servicios y cubierta médica.
  - Información de la persona contacto.
- 4- Una vez un menor de 22 años haya sido registrado, se notificará al padre o encargado. El Coordinador de Servicios o Trabajador Social del Programa NNES contactará a la familia para ofrecerle información sobre servicios disponibles en su comunidad. El

Coordinador o Trabajador Social asistirá a la familia con los referidos a los servicios y recursos de la comunidad.

## 2. No Diagnóstico de TEA

- a. El equipo evaluador completará la Certificación Diagnóstica del Trastorno del Espectro del Autismo documentando por qué el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- b. El niño será referido al Coordinador de Servicios o Trabajador Social del NNES o Centros de Autismo para asistir a la familia en la coordinación de las recomendaciones generales y los referidos de acuerdo a la edad del niño.
- c. En el caso de menores de 3 años, estos deben ser referidos al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos y de continuar presentando alto riesgo para el TEA ser reevaluados, luego de recibir intervención dirigida a sus áreas de necesidad, si continúan presentando riesgo para el TEA.
- d. El Coordinador de Servicios o Trabajador Social notificará al proveedor de servicios médicos (*Third Party Administrator*) que el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- e. El Coordinador de Servicios proveerá información a la familia para que continúe monitoreando el desarrollo de sus niños.

## E. Estudios complementarios

Un aspecto importante del rol del pediatra incluye el diagnóstico de condiciones coexistentes. La identificación de enfermedades metabólicas o trastornos genéticos permiten poder precisar el pronóstico y riesgo de recurrencia. Cuando un niño presenta el diagnóstico de TEA, el pediatra debe realizar un examen físico y neurológico completo buscando malformaciones y signos neurológicos, y un examen dermatológico con lámpara de Wood. No existen pruebas médicas o biológicas para diagnosticar el TEA. Se seguirán las recomendaciones clínicas de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), la Academia Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología Pediátrica para determinar las pruebas médicas indicadas.

## F. Evaluación diagnóstica por otros recursos de la comunidad

La evaluación diagnóstica debe llevarse a cabo por profesionales que cumplan con las competencias mínimas requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con TEA y con la preparación requerida por los autores para el uso de los instrumentos recomendados para documentar los comportamientos presentes en el TEA.

La certificación diagnóstica incluirá un historial de salud y desarrollo, el nombre del instrumento utilizado para documentar los comportamientos de TEA presentes, una descripción detallada de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos en el DSM vigente, un perfil general de fortalezas y necesidades, y recomendaciones generales sustentadas.

Solamente los niños cuyo diagnóstico cumpla con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.

## G. Vigencia

Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

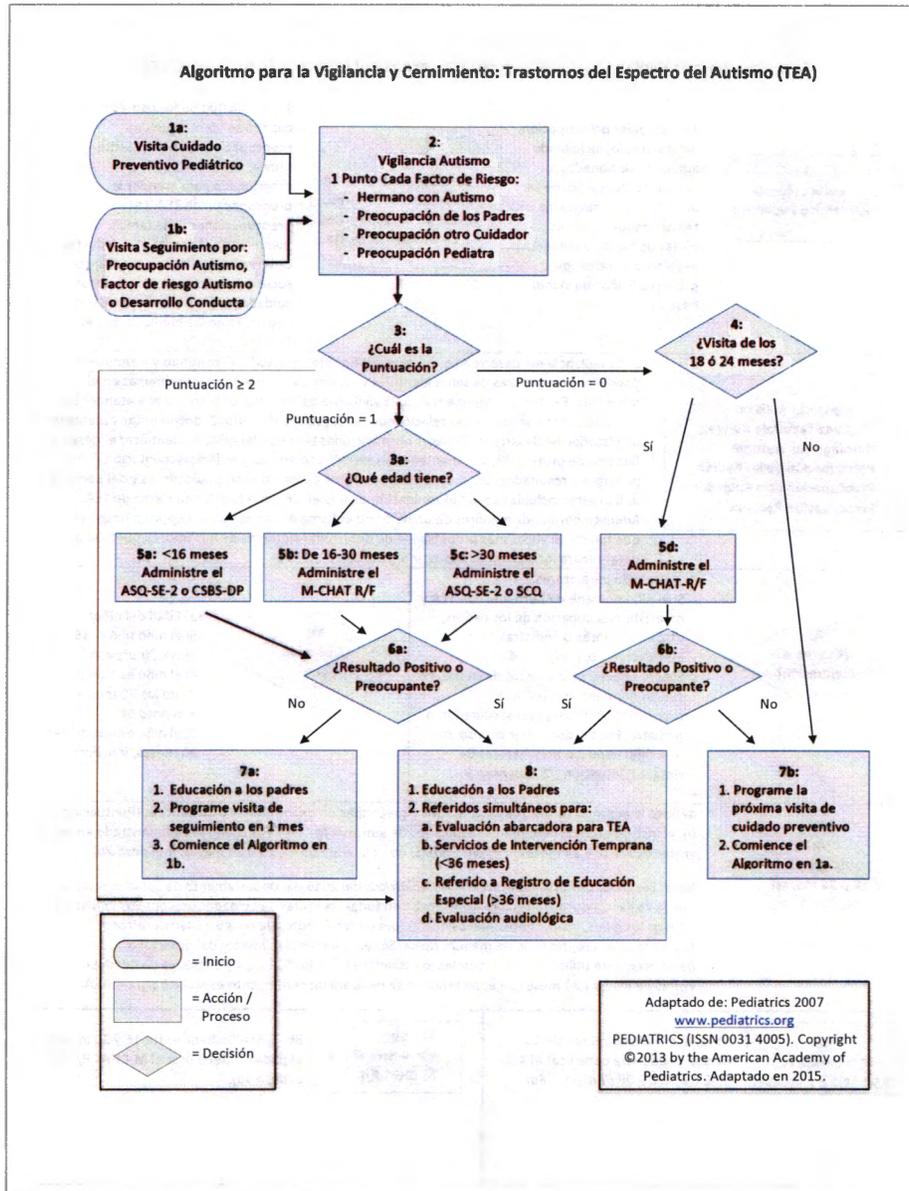
## H. Referencias

- Autism Diagnostic Evaluation: Health, Family, Developmental and Behavioral History Interview Form. En, [www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf](http://www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf)
- Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/78143313>
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11055457>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, [http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline\\_summaries/Autism\\_Guideline\\_for\\_Patients.pdf](http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf)
- Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Criteria. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>
- Childhood Autism Spectrum Test (CAST). En, [https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws\\_rd=cr&ei=Cul0U8H-J8LIsASiklC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en](https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws_rd=cr&ei=Cul0U8H-J8LIsASiklC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en)
- Centers for Disease Control and Prevention. *Screening and Diagnosis*. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Escala Australiana para el Síndrome de Asperger. En, <http://espectroautista.info/tests/espectro-autista/infantil/ASAS>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2008). Departamento de Salud de Puerto Rico. IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson, C.P. & Myers, S.M. (2007). *Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders*. American Academy of Pediatrics.
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA)*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers. En, [www2.gsu.edu/~psydlr/Diana\\_L\\_Robins\\_Ph.D..html](http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html)
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años. (2012).

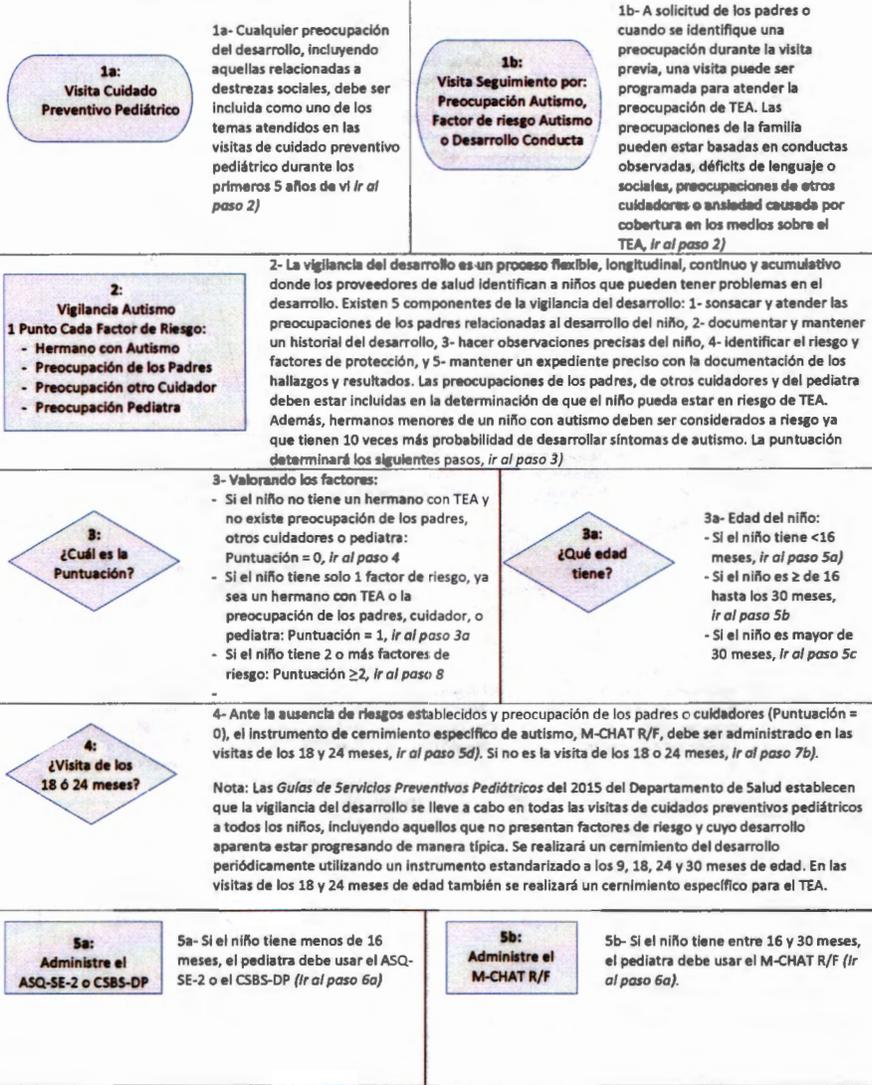
Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo:  
Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 - 66 meses de edad del Departamento de Salud de  
Puerto Rico. (2016).

Zwaigenbaum, L, Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L. Chawarska, K., Constantino,  
J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Oxonoff, S.,  
Signman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., Yirmiya, N. (2009). Clinical Assessment and  
Management of Toddlers with Suspected Autism Spectrum Disorder: Insights from Studies of  
High-Risk Infants. *Pediatrics*. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2833286/>

## Anejo 1



**Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)**



<p><b>5c:</b> Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (Ir al paso 6a). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p><b>5d:</b> Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (Ir al paso 6b).</p>
<p><b>6a:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, vaya al paso 7a.  Cuando el resultado del cernimiento es positivo, vaya al paso 8.</p>	<p><b>6b:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, vaya al paso 7b.  Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, vaya al paso 8.</p>
<p><b>7a:</b> 1. Educación a los padres 2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes 3. Comience el Algoritmo en 1b.</p>	<p>7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>	<p><b>7b:</b> 1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo 2. Comience Algoritmo en 1a.</p>	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p><b>8:</b> 1. Educación a los Padres 2. Referidos simultáneos para: a. Evaluación abarcadora para TEA b. Servicios de Intervención Temprana c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida 3. Programe visita de seguimiento</p>	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6 a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>		

Referencia: [www.aap.org](http://www.aap.org)

**Anejo 2**



GOBIERNO DE PUERTO RICO  
Departamento de Salud

DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES  
PROGRAMA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

**Certificación Diagnóstica  
del Trastorno del Espectro del Autismo**

**INFORMACIÓN GENERAL**

Nombre/Inicial		Apellido paterno		Apellido materno	
Fecha de Nacimiento: día    mes    año			Edad años    meses	Sexo F    M	# Expediente
Municipio/País de Nacimiento:					# SS - XXXX-XX-_____
Dirección postal		Dirección física		Teléfonos: Hogar: Celular: Trabajo: Correo-electrónico:	
Nombre del Padre/Madre o Encargado				Fecha del Informe: Día    Mes    Año	

**REFERIDO**

Referido por:	Relación con el participante:
---------------	-------------------------------

**Razón del referido:**

- Alto riesgo para autismo de acuerdo al algoritmo de la AAP (debe marcar al menos 2)
  - Hermano/a con autismo
  - Preocupación de familia
  - Preocupación de pediatra/médico primario
  - Preocupación de cuidador
- Cernimiento demostró riesgo para TEA (escoja instrumento/s utilizado/s):
  - Edades y Etapas Socio Emocional (ASQ-SE-2)     Modified Checklist for Autism in Toddlers-R/F (M-CHAT R/F)
  - Communication and Symbolic Behavior Scales-DP (CSBS-DP)     Childhood Asperger Syndrome Test (CAST)
  - Australian Scale for Asperger Syndrome (ASAS)     Social Communication Questionnaire (SCQ)     Otro:
- Presenta:
 

<input type="checkbox"/> Pobres destrezas sociales	<input type="checkbox"/> Ansiedad
<input type="checkbox"/> Inflexibilidad	<input type="checkbox"/> Pobre integración sensorial
<input type="checkbox"/> Pobre comunicación/lenguaje	<input type="checkbox"/> Impulsividad o hiperactividad
<input type="checkbox"/> Conducta oposicional	<input type="checkbox"/> Atención o concentración pobre
<input type="checkbox"/> Conducta atípica o repetitiva	<input type="checkbox"/> Agresividad (a sí mismo o hacia otros)
<input type="checkbox"/> Destrezas motoras finas pobres	<input type="checkbox"/> Funcionamiento adaptativo pobre
<input type="checkbox"/> Destrezas motoras gruesas pobres	<input type="checkbox"/> Intereses restringidos

Certificación Dx del TEA  
Rev. 07-28-2016

DS-AUT-003

Página 1 de 6

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS		
Método	Completado por	Fecha
<input type="checkbox"/> Entrevista a padres o encargado		
<input type="checkbox"/> Observación semi estructurada de interacción/juego		
<input type="checkbox"/> Childhood Autism Rating Scale (CARS-2)		
<input type="checkbox"/> Gilliam Autism Rating Scale (GARS-3)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)		
<input type="checkbox"/> Otros instrumentos estandarizados: <input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/> Entrevista al participante		
<input type="checkbox"/> Otro: _____		

**HISTORIAL RELEVANTE**

A través de la revisión de documentos y evaluaciones previas, y de la información disponible, se identificaron los siguientes datos relevantes en su historial:

Incluir:

- Los padres/encargados de \_\_\_\_\_ se han estado preocupando por su desarrollo desde \_\_\_\_\_
- durante el embarazo...
- nació a las \_\_\_\_\_ semanas por cesárea debido a \_\_\_\_\_
- al momento del nacimiento...
- su peso al nacer fue \_\_\_\_\_ y midió \_\_\_\_\_
- estuvo en la unidad de cuidados intensivos neonatales por \_\_\_\_\_ días por \_\_\_\_\_
- su desarrollo temprano se ha caracterizado por \_\_\_\_\_
- la edad en que la familia observó señales preocupantes fue a los \_\_\_\_\_.
- ha presentado los siguientes problemas de salud:
  - o \_\_\_\_\_ por lo que ha recibido tratamiento/ seguimiento y/o le ha sido prescrito ---
- ha presentado problemas del \_\_\_\_\_, (sueño, alimentación) desde \_\_\_\_\_
- ha presentado problemas sensoriales que incluyen \_\_\_\_\_
- el historial de salud de su familia incluye \_\_\_\_\_
- actualmente asiste a (programa pre-escolar, Head Start, Early Head Start, escuela, cuidado) en \_\_\_\_\_ en el cual \_\_\_\_\_
- actualmente vive con \_\_\_\_\_ en \_\_\_\_\_
- ha recibido las siguientes evaluaciones:

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**HALLAZGOS**

Según el historial y los hallazgos de la evaluación realizada, \_\_\_\_\_ presenta las siguientes destrezas y fortalezas:

Comunicación Social:

Socialización:

Conducta:

Otras:

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO**  
(Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría, Quinta Edición, DSM-5)

El historial y los hallazgos de la evaluación realizada evidencian las siguientes dificultades en el desarrollo de \_\_\_\_\_ relacionadas con el Trastorno del Espectro del Autismo (Incluya ejemplos):

**A. Déficits persistentes en la comunicación e interacción social en diferentes contextos (3/3)**

A.1. Déficit en reciprocidad socio-emocional

No hay evidencia

A.2. Déficits en conductas comunicativas no verbales para la interacción social

No hay evidencia

A.3. Déficits en desarrollar, mantener y entender relaciones

No hay evidencia

**B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (2/4)**

B.1. Movimientos, uso de objetos o habla estereotípica.

No hay evidencia

B.2. Insistencia en rutinas o patrones ritualizados de conducta verbal o no verbal; poca tolerancia al cambio

B.3. Intereses altamente restringidos que son anormales en intensidad o enfoque.

No hay evidencia

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

B.4. Hiper o hipo reactivo a los estímulos sensoriales o un interés inusual en los aspectos sensoriales del ambiente

No hay evidencia

- C. Las deficiencias evidenciadas han estado presente desde las primeras fases del desarrollo.
- D. Las deficiencias evidenciadas representan impedimentos significativos en el funcionamiento social, familiar y vida independiente.
- E. Las deficiencias evidenciadas no se explican mejor por una discapacidad intelectual u otro desorden del desarrollo.

#### IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA

Según el historial y el perfil de fortalezas y necesidades evidenciado al momento de la evaluación, \_\_\_\_\_:

- NO cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.
- Cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación de Psiquiatría Americana, Quinta Edición (DSM-5)*, 299.00 y del *Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10)*, por sus siglas en inglés, F84, por lo que el equipo evaluador determina lo siguiente:

AUTISMO

- Con Impedimento Intelectual
- Con impedimento lingüístico

Nivel 1 = Requiere apoyo  
Nivel 2 = Requiere apoyo sustancial  
Nivel 3 = Requiere apoyo muy sustancial

Nivel de Severidad

- \_\_\_ A. Comunicación e interacción social
- \_\_\_ B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades

Otras condiciones concurrentes:

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**RECOMENDACIONES PARA EL AVALÚO / REFERIDOS**  
Incluya la razón o justificación para cada Recomendación y Referido

**Miembros del Equipo Evaluador (mínimo 2):**

\_\_\_\_\_  
Nombre en letra de molde

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Rol / # Lic.

\_\_\_\_\_  
Nombre en letra de molde

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Rol / # Lic.

\_\_\_\_\_  
Nombre en letra de molde

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Rol / # Lic.

**Padres/ Encargados:**

Certifico con mi firma que este informe diagnóstico se ha discutido conmigo y que he respondido a las preguntas o dudas que he presentado.

\_\_\_\_\_  
Nombre en letra de molde

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Relación con el Participante

\_\_\_\_\_  
Nombre en letra de molde

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Relación con el Participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

Certificación Dx del TEA  
Rev. 07-28-2016

DS-AUT-003

Página 6 de 6

Anejo 3

Departamento de Salud de Puerto Rico  
FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO



<b>TIPO DE REGISTRO:</b> <input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional/correcciones		<b>INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO</b>	
<b>INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO</b>		Nombre    I. Primer Apellido    Segundo Apellido	
Últimos 4 dígitos del Seguro Social    Fecha de Nacimiento (Año/Mes/Día)		Disciplina: Número de Licencia Profesional:	
Nombre    I. Primer Apellido    Segundo Apellido		Correo electrónico    Teléfono    Otro Teléfono	
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino		Municipio/País de Nacimiento:	
<b>DIAGNÓSTICO:</b> <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro de Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez		Disciplina de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica (Puede marcar una o más) <input type="checkbox"/> Psicólogo Clínico <input type="checkbox"/> Patólogo de Habla y Lenguaje <input type="checkbox"/> Psicólogo Escolar <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Médico-Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapeuta Físico <input type="checkbox"/> Médico-Neurólogo <input type="checkbox"/> Trabajador Social <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra del Desarrollo <input type="checkbox"/> Otra, especifique: <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra <input type="checkbox"/> Ninguna	
<b>NIVEL DE SEVERIDAD:</b> Comunicación Social    Patrones Restrictivos y Repetitivos		<b>INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y CUBIERTA MÉDICA</b>	
<input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial		En estos momentos, ¿la persona recibe servicios dirigidos a atender su condición de autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce	
Instrumentos/Referencias utilizadas para documentar las observaciones de la conducta (Puede marcar más de una) <input type="checkbox"/> ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised <input type="checkbox"/> ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition <input type="checkbox"/> ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule <input type="checkbox"/> CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale Second-Edition <input type="checkbox"/> GARS-3 – Gilliam Autism Rating Scale-Third Edition <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Ed, Text Revision <input type="checkbox"/> DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Ed <input type="checkbox"/> Otros instrumentos utilizados: <input type="checkbox"/> Ninguno		Indique los servicios que recibe (seleccione todos los que apliquen) <input type="checkbox"/> Intervención Temprana <input type="checkbox"/> Vivienda Asistida <input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Consejería Vocacional <input type="checkbox"/> Psicología <input type="checkbox"/> Empleo Sostenido <input type="checkbox"/> Patología de Habla/Lenguaje <input type="checkbox"/> Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapia Física <input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Otro, especifique:	
Fecha en que se estableció el diagnóstico (Año/Mes/Día)    Edad en que se observaron las señales por primera vez		La persona con autismo de 22 años o más, ¿Está estudiando? <input type="checkbox"/> No, Indique el nivel escolaridad alcanzado: <input type="checkbox"/> Sí, Indique: <input type="checkbox"/> Escuela Superior <input type="checkbox"/> Técnico/Vocacional <input type="checkbox"/> Grado Asociado <input type="checkbox"/> Bachillerato	
Municipio o País de residencia cuando se diagnosticó:		Indique si la persona con autismo está empleada actualmente <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó Sí, el empleo es a: <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/> Tiempo completo Si contestó No, ¿qué tiempo que lleva desempleado?	
Indique otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona (Puede marcar más de una)		Indique el tipo de Cubierta Médica (seleccione todas las que apliquen) <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Cubierta Especial de Autismo <input type="checkbox"/> Plan de Salud del Gobierno <input type="checkbox"/> Otra, especifique:	
<input type="checkbox"/> Convulsiones/Epilepsia <input type="checkbox"/> Trastorno Bipolar <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico <input type="checkbox"/> Esclerosis Tuberosa <input type="checkbox"/> Trastorno del Sueño <input type="checkbox"/> Macrocefalia <input type="checkbox"/> Trastorno Obsesivo Compulsivo <input type="checkbox"/> Microcefalia <input type="checkbox"/> Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad <input type="checkbox"/> Síndrome Down <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Síndrome Rett <input type="checkbox"/> Otras condiciones: <input type="checkbox"/> Síndrome Tourette <input type="checkbox"/> Síndrome X-Frágil <input type="checkbox"/> Síntomas gastrointestinales		<b>INFORMACIÓN DE CONTACTO: PADRES/CUSTODIOS/PERSONA CON AUTISMO</b>	
Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al (787) 522-6311 o (787) 284-2900 ó centrodeautismo@salud.pr.gov		Nombre    I. Primer Apellido    Segundo Apellido	
		Correo electrónico    Teléfono    Otro Teléfono	
		Dirección Postal de la Persona Contacto	
		Urbanización/P.O. Box    Calle y Número	
		Municipio    Código Postal	
		Relación con la persona con autismo: ¿Tiene la persona con autismo familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó que Sí, favor de marcar todas las que apliquen <input type="checkbox"/> Hermano/Hermana <input type="checkbox"/> Abuelo/Abuela <input type="checkbox"/> Primos/Primas <input type="checkbox"/> Otros familiares, especifique: <input type="checkbox"/> Sobrinos/Sobrinas <input type="checkbox"/> Madre/Padre	

## INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO

Favor de marcar las respuestas con una marca de cotejo en la caja  y contestar en letra de molde aquellas respuestas que requieran Información adicional.

### Tipo de Registro

- Registro Inicial – es la primera vez que una persona es registrada por un profesional que establece el diagnóstico.
- Someter información adicional/correcciones – se utiliza para actualizar o corregir información de un registro ya existente incluyendo un cambio de diagnóstico.

### Información de la Persona con Autismo

- Últimos 4 dígitos del Seguro Social – Favor de no entrar el número de Seguro Social completo.
- Fecha de nacimiento – Primero el año de nacimiento, luego el mes y por último el día (Año/Mes/Día).
- Sexo – Indique Masculino o Femenino

### Diagnóstico

- Solamente se puede seleccionar uno.

### Nivel de severidad

- Solamente puede seleccionar uno para la Comunicación Social y uno para los Patrones Restrictivos y Repetitivos.

### Instrumentos/Referencias utilizadas

- Puede seleccionar todos los instrumentos o referencias que fueron utilizados para documentar las observaciones de la conducta.
- Si está haciendo un cambio de diagnóstico, marque los instrumentos que fueron utilizados para determinar que ya no cumple con los criterios para el diagnóstico de autismo.
- Si utilizó algún otro instrumento que no está en la lista, favor de incluir el nombre.
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

### Fecha en que se estableció el diagnóstico

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

### Edad en que se observaron las señales por primera vez

- Anote la edad en que la familia o algún cuidador observó las conductas preocupantes o típicas del autismo por primera vez.
- Si no sabe la edad, escriba *Se desconoce*.

### Municipio o país en que se diagnosticó

- Indique el municipio de Puerto Rico o país de residencia en que se diagnosticó por primera vez.

### Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona

- Seleccione todas las condiciones o diagnósticos confirmados de la persona con autismo.
- Si alguna condición o diagnóstico no está en la lista debe añadirla.

### Información del Profesional que estableció el diagnóstico

- Esta sección corresponde a la persona que establece el diagnóstico actual.
- Se requiere que las personas que lleven a cabo evaluaciones diagnósticas de autismo sean profesionales con licencia vigente en Puerto Rico y con la preparación requerida por los autores de los instrumentos diagnósticos utilizados.
- Si el diagnóstico fue determinado por un equipo, se requiere incluir el número de licencia de uno de los profesionales del equipo para poder validar el Registro.
- Indique las disciplinas de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica.

### Información de Servicios y Cubierta Médica

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Indique si la persona con autismo está empleada actualmente. Si está empleada indique si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Si contestó No, indique el tiempo que lleva desempleado.
- Indique si la persona con autismo tiene cubierta médica, de tenerla indique si es privada o del gobierno. Además, indique si la persona tiene la Cubierta Especial de Autismo.

### Información de Contacto Padres/Custodios/Persona con Autismo

- Indique el nombre, dirección, teléfonos y correo electrónico de la persona contacto.
- Anote la relación que tiene la persona contacto con la persona con autismo.
- Indique si la persona con autismo tiene familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo. Si contesta que Sí, indique la relación y marque todas las que apliquen.

*Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al Centro de Autismo al 787-522-6311 o al Centro Ponceño de Autismo al (787) 284-2900. Puede enviar este formulario por fax al 787-522-3953 o al correo electrónico: [centrodeautismo@salud.pr.gov](mailto:centrodeautismo@salud.pr.gov)*

**Apéndice 7**  
Protocolo Uniforme para el  
Diagnóstico del Trastorno del Espectro  
del Autismo  
Plan de Salud del Gobierno



2018

# PROTOCOLO UNIFORME PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO



## Versión Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico

Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
2018

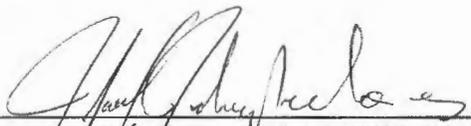




GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento revisado constituye la Política Pública del Departamento de Salud  
para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo del Plan de Salud del  
Gobierno de Puerto Rico.



---

RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS  
SECRETARIO

DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA



GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR, SERVICIOS INTEGRADOS Y PROMOCIÓN A LA SALUD  
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

## Protocolo Uniforme para el Diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo

### A. Introducción

Dos de los propósitos de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA), son: 1- *“establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población”* y 2- *“promover la identificación temprana, diagnóstico e intervención con este desorden”*.

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes utilizando prácticas basadas en evidencia que permitan diagnosticar el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) a fin de los niños y jóvenes menores de 22 años de edad y sus familias puedan ser referidas prontamente para la intervención indicada.

El diagnóstico temprano del TEA depende de un sistema de vigilancia y cernimiento del desarrollo para toda la población menor de cinco años. Los criterios y procedimientos uniformes para la identificación temprana de niños con riesgo de presentar el TEA, están contenidos en el documento, *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 a 66 meses de edad*.

### B. Referidos para evaluación diagnóstica a través del Departamento de Salud

1. El Coordinador de Servicios, Trabajadora Social u otro profesional cualificado del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) del Centro Pediátrico o Centro de Autismo correspondiente al lugar de residencia de la familia recibirá el referido con los resultados de los cernimientos del desarrollo y para el TEA, procederá a abrir un expediente y citar a la familia para una entrevista inicial. De estar disponibles, el Coordinador de Servicios solicitará a la familia que traiga copia de las evaluaciones y cernimientos del desarrollo y para el TEA previos, e información médica. La familia también puede traer videos de las conductas de su hijo que le preocupan. Esta información NO es requisito para la evaluación diagnóstica. Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán credencializados por la ASES como centros especializados para el cernimiento, diagnóstico y tratamiento del TEA. Una vez

- Mayor de 30 hasta los 66 meses: los Cuestionarios Edades y Etapas Socio Emocional (ASQ-SE) en su última versión.
- Después de los 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años: *Social Communication Questionnaire (SCQ)*.
- De 67 meses a 11 años: *Test Infantil del Síndrome de Asperger (CAST por sus siglas en inglés)*.\*
- De 11 años en adelante: *Escala Australiana para el Síndrome de Asperger (ASAS por sus siglas en inglés)*.\*

\* *El DSM-5 no reconoce Asperger como un diagnóstico. Sin embargo, el CAST y el ASAS son efectivos en la identificación del TEA en niños mayores de 66 meses y en jóvenes.*

De no tener los resultados de uno de estos instrumentos de cernimiento recomendados para la edad, el mismo será administrado, al menos que sea una persona menor de 66 meses de edad que:

- cumpla con los criterios de riesgo para el TEA del algoritmo de la Academia Americana de Pediatría (ver Anejo 1) o;
- no haya alcanzado los hitos del desarrollo críticos o presente algunas de las conductas preocupantes que aparecen en el *Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo* del Departamento de Salud (2016).

En estos casos, el proveedor determinará la necesidad de administrar el instrumento de cernimiento para el TEA como parte de la visita inicial.

3. De no confirmarse el riesgo de presentar el TEA, se orientará a la familia sobre los pasos a seguir de acuerdo a sus necesidades y preocupaciones.
4. De confirmarse el riesgo de presentar el TEA, el médico primario orientará a la familia sobre la Cubierta Especial Provisional de Autismo del PSG.
5. De no contar con la Cubierta Especial Provisional de Autismo, el proveedor completará el formulario de registro para la cubierta y lo hará llegar a la aseguradora.
6. El proveedor de servicios de salud además referirá al niño para evaluación diagnóstica del TEA a un profesional cualificado para hacer evaluaciones diagnósticas o a los Centros del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud (NNES) del Departamento de Salud. Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán certificados por la ASES como centros credencializados para el cernimiento, diagnóstico y tratamiento del TEA. Una vez activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.
7. De haber sospecha de pérdida auditiva y no haber sido evaluada previamente, se referirá a una evaluación audiológica completa.

### C. Evaluación diagnóstica

El propósito de la evaluación diagnóstica es identificar las conductas características del TEA (o la ausencia de éstas) que el niño presenta y otras condiciones coexistentes. El diagnóstico se establecerá basado en una evaluación integral que incluye entrevista a los padres o encargados, observación de la conducta e interacción social de la persona, un historial de su desarrollo y el uso de instrumentos estandarizados para documentar las conductas presentes.

La evaluación diagnóstica se llevará a cabo por uno de los siguientes profesionales: psicólogo clínico, psicólogo escolar o consejero, neurólogo, psiquiatra o pediatra del desarrollo, que cumpla con las competencias mínimas requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con el TEA y con la preparación requerida por los autores para el uso de los instrumentos recomendados para documentar los comportamientos presentes en el TEA.

1. La evaluación diagnóstica incluirá:
  - a. El Historial Familiar, del Desarrollo y de Salud
  - b. Entrevista a los encargados sobre las destrezas, conductas, comunicación e interacciones sociales de la persona.
  - c. Observación de la conducta de la persona en interacción con otros y en actividades de juego y socialización propias para su edad.
  - d. Los resultados de la versión más reciente de al menos un instrumento para documentar los comportamientos presentes. Ejemplos de estos instrumentos:
    - Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo (*Autistic Diagnostic Observation Schedule*) – ADOS
    - Escala de Valoración del Autismo Infantil (*Childhood Autism Rating Scale*) – CARS
    - Escala de Valoración de Autismo Gilliam (*Gilliam Autism Rating Scale*) – GARS
    - Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada (*Autistic Diagnostic Interview Revised*) – ADI-R

Los instrumentos serán completados por profesionales con licencia y con la preparación requerida por los autores de los mismos para su administración. Estos profesionales cumplirán con las competencias o cualificaciones requeridas en Puerto Rico para trabajar con la población con el TEA.

2. El evaluador revisará toda la información recopilada y determinará si la persona cumple con los criterios para el diagnóstico del TEA, de acuerdo a la última versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, DSM por sus siglas en inglés).
3. El evaluador preparará una Certificación Diagnóstica que incluye los procedimientos diagnósticos utilizados, historial relevante, hallazgos (incluyendo fortalezas), criterios para el diagnóstico del TEA de acuerdo a la última versión del DSM con una descripción de las conductas presentes para cada uno de los criterios establecidos, impresión diagnóstica, recomendaciones para el avalúo y referidos. (ver Anejo 2 para el formato sugerido).

## **D. Resultados de la Evaluación Diagnóstica**

### **1. Diagnóstico de TEA establecido**

#### **a. Cubierta Especial Permanente de Autismo**

1. Aquellos niños, jóvenes o adultos cuya Certificación Diagnóstica cumpla con los criterios arriba especificados, serán incluidos en la Cubierta Especial Permanente de Autismo.
2. El evaluador orientará a la familia sobre la Cubierta Especial Permanente de Autismo.
3. La persona con Cubierta Especial Permanente de Autismo bajo el PSG tiene acceso sin referido a cualquier especialista o servicio que el pediatra o médico primary estime que necesite.

#### **b. Menores de 2 años de edad**

En el caso de los menores de 2 años, se revisará si continúa cumpliendo con los criterios diagnósticos al año de haberse completado la evaluación diagnóstica.

#### **c. Referidos**

1. El evaluador referirá al pediatra o médico primary cuando haya sospecha de otra condición. Tanto el evaluador como el pediatra o médico primary harán las recomendaciones para que la persona sea atendida por especialistas médicos según se estime pertinente.
2. El evaluador referirá al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, si el niño es menor de 3 años; o al Departamento de Educación para determinar su elegibilidad a servicios de Educación Especial, si tiene entre 3 y 21 años.

#### **d. Registro de Autismo del Departamento de Salud**

El Registro de la Población con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se crea al amparo la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las Personas con Autismo (Ley BIDA). El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otro propósito del Registro de Autismo es obtener: un conteo, datos demográficos, información relacionada al diagnóstico y otros datos sobre la población con autismo en Puerto Rico que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras.

1. Aquellos niños, jóvenes o adultos cuyas diagnósticos cumplan con los criterios arriba especificados, serán incluidos en el Registro de Autismo del Departamento de Salud.
2. Todo profesional de la salud licenciado en Puerto Rico está obligado a registrar a las personas diagnosticadas con autismo que residan en Puerto Rico en el Registro de Autismo. El profesional puede registrar de manera electrónica o imprimiendo y completando el formulario para registro (ver Anejo 3). Para registrar de manera electrónica deberá solicitar autorización para acceso al Registro.
3. La siguiente información es necesaria para registrar:
  - Últimos 4 dígitos del Seguro Social.
  - Nombre, fecha de nacimiento y sexo.

- Diagnóstico, fecha del diagnóstico, instrumentos utilizados.
- Otras condiciones o diagnósticos.
- Información del profesional que hizo el diagnóstico.
- Información de servicios y cubierta médica.
- Información de la persona contacto.

4. Una vez un menor de 22 años sido registrado, se notificará al padre o encargado que aparece en el registro. Un Coordinador de Servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud contactará a las familias para ofrecerle información sobre servicios disponibles en su comunidad. Estos Coordinadores de Servicios asistirán a la familia con los referidos a los servicios y recursos de la comunidad.

## **2. No Diagnóstico de TEA**

- a. El evaluador completará una Certificación Diagnóstica documentando por qué el niño no reúne los criterios para el diagnóstico del TEA.
- b. En el caso de menores de 3 años, estos deben ser referidos al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, y de continuar presentando alto riesgo para el TEA ser reevaluados, luego de recibir intervención dirigida a sus áreas de necesidad, si continúan presentando riesgo para el TEA.

## **E. Estudios complementarios que debe considerar el Médico Primario**

Un aspecto importante del rol del pediatra incluye el diagnóstico de condiciones coexistentes. La identificación de enfermedades metabólicas o trastornos genéticos permiten precisar el pronóstico y riesgo de recurrencia. Cuando un niño presenta el diagnóstico de TEA el pediatra debe realizar un examen físico y neurológico completo buscando malformaciones y signos neurológicos, y un examen dermatológico con lámpara de Wood. No existen pruebas médicas o biológicas para diagnosticar el TEA. Se seguirán las recomendaciones clínicas de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), la Academia Americana de Neurología y la Sociedad de Neurología Pediátrica para determinar las pruebas médicas indicadas.

## **G. Vigencia**

Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

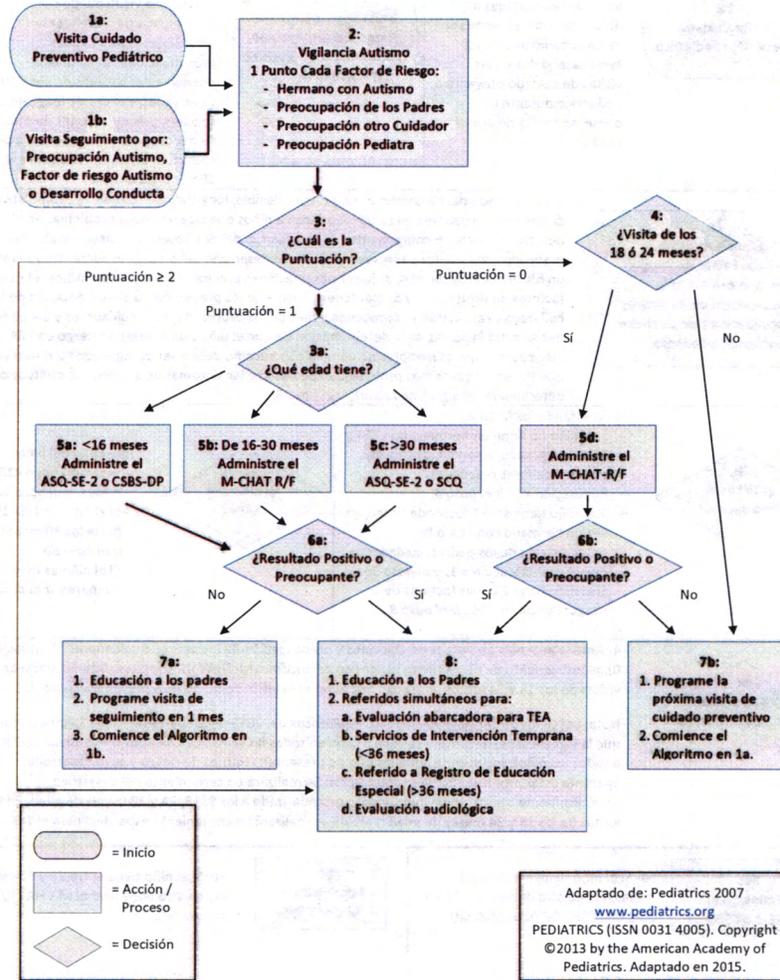
## **H. Referencias**

Autism Diagnostic Evaluation: Health, Family, Developmental and Behavioral History Interview Form. En,  
[www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf](http://www.csus.edu/indiv/b/brocks/Courses/EDS%20243/Reader%20Material/Autism/Autism%20Diagnostic%20Evaluation%20Questionnaire.pdf)

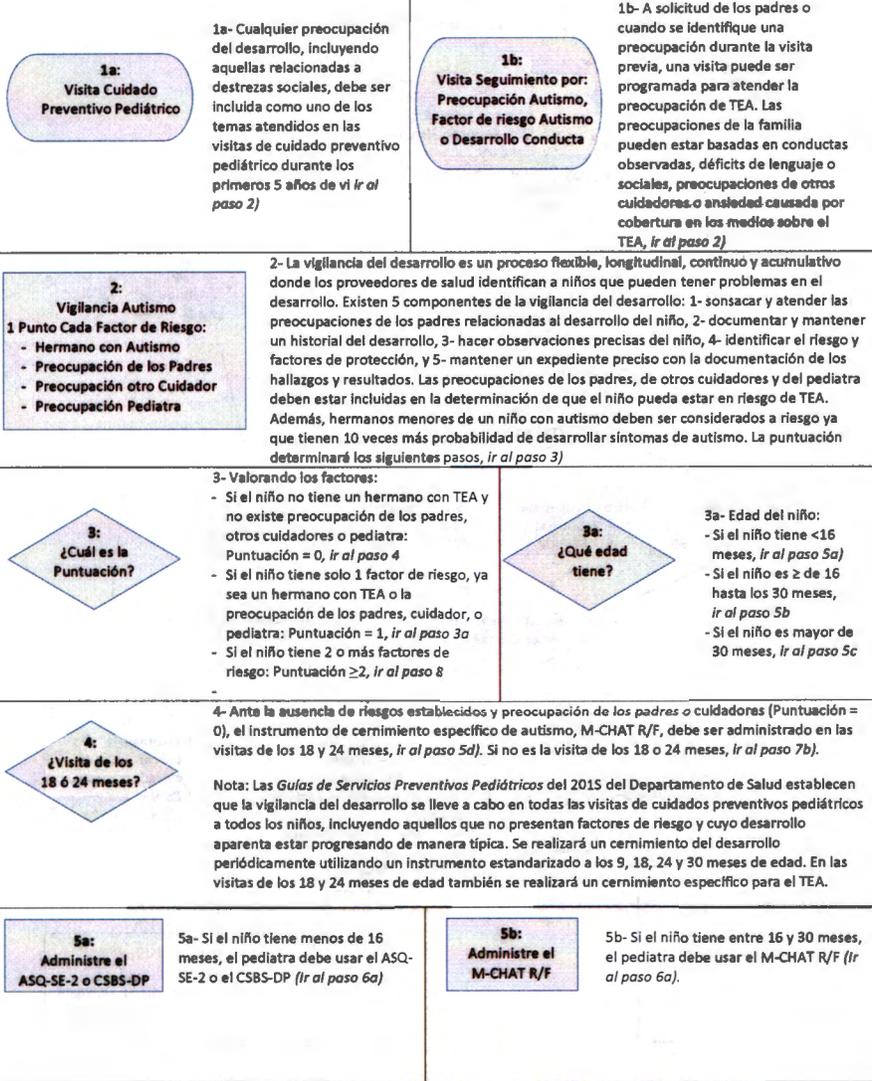
- Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/78143313>
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11055457>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, [http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline\\_summaries/Autism\\_Guideline\\_for\\_Patients.pdf](http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf)
- Autism Spectrum Disorder: Diagnostic Criteria. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>
- Childhood Autism Spectrum Test (CAST). En, [https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws\\_rd=cr&ei=Cu10U8H-J8LLsASiklC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en](https://www.google.com.pr/search?client=safari&rls=en&q=childhood+asperger+syndrome+test&ie=UTF-8&oe=UTF-8&gws_rd=cr&ei=Cu10U8H-J8LLsASiklC4Bw#q=childhood+asperger+syndrome+test+cast&revid=1484014664&rls=en)
- Centers for Disease Control and Prevention. *Screening and Diagnosis*. En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Escala Australiana para el Síndrome de Asperger. En, <http://espectroautista.info/tests/espectroautista/infantil/ASAS>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2008). Departamento de Salud de Puerto Rico. IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson, C.P. & Myers, S.M. (2007). *Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders*. American Academy of Pediatrics.
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA)*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers. En, [www2.gsu.edu/~psydlr/Diana\\_L\\_Robins\\_Ph.D..html](http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_Ph.D..html)
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años. (2012).
- Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo: Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 - 66 meses de edad del Departamento de Salud de Puerto Rico. (2016).
- Zwaigenbaum, L, Bryson, S., Lord, C., Rogers, S., Carter, A., Carver, L. Chawarska, K., Constantino, J., Dawson, G., Dobkins, K., Fein, D., Iverson, J., Klin, A., Landa, R., Messinger, D., Oxonoff, S., Signman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., Yirmiya, N. (2009). Clinical Assessment and Management of Toddlers with Suspected Autism Spectrum Disorder: Insights from Studies of High-Risk Infants. *Pediatrics*. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2833286/>

## Anejo 1

### Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



**Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)**



<p><b>5c:</b> Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (<i>Ir al paso 6a</i>). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p><b>5d:</b> Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (<i>Ir al paso 6b</i>).</p>	
<p><b>6a:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, <i>vaya al paso 7a</i>.  Cuando el resultado del cernimiento es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>	<p><b>6b:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, <i>vaya al paso 7b</i>.  Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>	
<p><b>7a:</b> 1. Educación a los padres 2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes 3. Comience el Algoritmo en 1b.</p>	<p>7a- Si el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>		<p><b>7b:</b> 1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo 2. Comience Algoritmo en 1a.</p>	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p><b>8:</b> 1. Educación a los Padres 2. Referidos simultáneos para: a. Evaluación abarcadora para TEA b. Servicios de Intervención Temprana c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida 3. Programe visita de seguimiento</p>	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>			

Referencia: [www.aap.org](http://www.aap.org)

**Anejo 2**



GOBIERNO DE PUERTO RICO  
Departamento de Salud

DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES  
PROGRAMA NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD

**Certificación Diagnóstica  
del Trastorno del Espectro del Autismo**

**INFORMACIÓN GENERAL**

Nombre/Inicial		Apellido paterno		Apellido materno	
Fecha de Nacimiento: día    mes    año			Edad años    meses	Sexo F    M	# Expediente
Municipio/País de Nacimiento:					# SS - XXXX-XX- _____
Dirección postal		Dirección física		Teléfonos: Hogar: Celular: Trabajo: Correo-electrónico:	
Nombre del Padre/Madre o Encargado			Fecha del Informe: Día    Mes    Año		

**REFERIDO**

Referido por:	Relación con el participante:
---------------	-------------------------------

**Razón del referido:**

- Alto riesgo para autismo de acuerdo al algoritmo de la AAP (debe marcar al menos 2)
  - Hermano/a con autismo
  - Preocupación de familia
  - Preocupación de pediatra/médico primario
  - Preocupación de cuidador
- Cernimiento demostró riesgo para TEA (escoja instrumento/s utilizado/s):
  - Edades y Etapas Socio Emocional (ASQ-SE-2)     Modified Checklist for Autism in Toddlers-R/F (M-CHAT R/F)
  - Communication and Symbolic Behavior Scales-DP (CSBS-DP)     Childhood Asperger Syndrome Test (CAST)
  - Australian Scale for Asperger Syndrome (ASAS)     Social Communication Questionnaire (SCQ)     Otro:
- Presenta:
 

<input type="checkbox"/> Pobres destrezas sociales	<input type="checkbox"/> Ansiedad
<input type="checkbox"/> Inflexibilidad	<input type="checkbox"/> Pobre integración sensorial
<input type="checkbox"/> Pobre comunicación/lenguaje	<input type="checkbox"/> Impulsividad o hiperactividad
<input type="checkbox"/> Conducta opositiva	<input type="checkbox"/> Atención o concentración pobre
<input type="checkbox"/> Conducta atípica o repetitiva	<input type="checkbox"/> Agresividad (a sí mismo o hacia otros)
<input type="checkbox"/> Destrezas motoras finas pobres	<input type="checkbox"/> Funcionamiento adaptativo pobre
<input type="checkbox"/> Destrezas motoras gruesas pobres	<input type="checkbox"/> Intereses restringidos

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

PROCEDIMIENTOS DIAGNÓSTICOS		
Método	Completado por	Fecha
<input type="checkbox"/> Entrevista a padres o encargado		
<input type="checkbox"/> Observación semi estructurada de interacción/juego		
<input type="checkbox"/> Childhood Autism Rating Scale (CARS-2)		
<input type="checkbox"/> Gilliam Autism Rating Scale (GARS-3)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)		
<input type="checkbox"/> Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2)		
<input type="checkbox"/> Otros instrumentos estandarizados:		
<input type="checkbox"/>		
<input type="checkbox"/> Entrevista al participante		
<input type="checkbox"/> Otro:		

**HISTORIAL RELEVANTE**

A través de la revisión de documentos y evaluaciones previas, y de la información disponible, se identificaron los siguientes datos relevantes en su historial:

Incluir:

- Los padres/encargados de \_\_\_\_\_ se han estado preocupando por su desarrollo desde \_\_\_\_\_ durante el embarazo....
- nació a las \_\_\_\_\_ semanas por cesárea debido a \_\_\_\_\_
- al momento del nacimiento....
- su peso al nacer fue \_\_\_\_\_ y midió \_\_\_\_\_
- estuvo en la unidad de cuidados intensivos neonatales por \_\_\_\_\_ días por \_\_\_\_\_
- su desarrollo temprano se ha caracterizado por \_\_\_\_\_
- la edad en que la familia observó señales preocupantes fue a los \_\_\_\_\_.
- ha presentado los siguientes problemas de salud:
  - o \_\_\_\_\_ por lo que ha recibido tratamiento/ seguimiento y/o le ha sido prescrito ---
- ha presentado problemas del \_\_\_\_\_, (sueño, alimentación) desde \_\_\_\_\_
- ha presentado problemas sensoriales que incluyen \_\_\_\_\_
- el historial de salud de su familia incluye \_\_\_\_\_
- actualmente asiste a (programa pre-escolar, Head Start, Early Head Start, escuela, cuidado) en \_\_\_\_\_ en el cual \_\_\_\_\_
- actualmente vive con \_\_\_\_\_ en \_\_\_\_\_
- ha recibido las siguientes evaluaciones:

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**HALLAZGOS**

Según el historial y los hallazgos de la evaluación realizada, \_\_\_\_\_ presenta las siguientes destrezas y fortalezas:

Comunicación Social:

Socialización:

Conducta:

Otras:

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**CRITERIOS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO**  
(Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría, Quinta Edición, DSM-5)

El historial y los hallazgos de la evaluación realizada evidencian las siguientes dificultades en el desarrollo de \_\_\_\_\_ relacionadas con el Trastorno del Espectro del Autismo (Incluya ejemplos):

**A. Déficit persistentes en la comunicación e interacción social en diferentes contextos (3/3)**

A.1. Déficit en reciprocidad socio-emocional

No hay evidencia

A.2. Déficit en conductas comunicativas no verbales para la interacción social

No hay evidencia

A.3. Déficit en desarrollar, mantener y entender relaciones

No hay evidencia

**B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (2/4)**

B.1. Movimientos, uso de objetos o habla estereotípica.

No hay evidencia

B.2. Insistencia en rutinas o patrones ritualizados de conducta verbal o no verbal; poca tolerancia al cambio

B.3. Intereses altamente restringidos que son anormales en intensidad o enfoque.

No hay evidencia

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

B.A. Hiper o hipo reactivo a los estímulos sensoriales o un interés inusual en los aspectos sensoriales del ambiente

No hay evidencia

- C. Las deficiencias evidenciadas han estado presente desde las primeras fases del desarrollo.
- D. Las deficiencias evidenciadas representan impedimentos significativos en el funcionamiento social, familiar y vida independiente.
- E. Las deficiencias evidenciadas no se explican mejor por una discapacidad intelectual u otro desorden del desarrollo.

#### IMPRESIÓN DIAGNÓSTICA

Según el historial y el perfil de fortalezas y necesidades evidenciado al momento de la evaluación, \_\_\_\_\_:

- NO cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo.
- Cumple con los criterios para un diagnóstico del Trastorno del Espectro del Autismo según el Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación de Psiquiatría Americana, Quinta Edición (DSM-5), 299.00 y del Clasificación Internacional de Enfermedades (ICD-10, por sus siglas en inglés), F84, por lo que el equipo evaluador determina lo siguiente:

AUTISMO

- Con Impedimento Intelectual
- Con impedimento lingüístico

Nivel 1 = Requiere apoyo  
Nivel 2 = Requiere apoyo sustancial  
Nivel 3 = Requiere apoyo muy sustancial

Nivel de Severidad

- \_\_\_ A. Comunicación e interacción social
- \_\_\_ B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses y actividades

Otras condiciones concurrentes:

Nombre del Niño: \_\_\_\_\_

Número de expediente: \_\_\_\_\_

**RECOMENDACIONES PARA EL AVALÚO / REFERIDOS**  
Incluya la razón o justificación para cada Recomendación y Referido

**Miembros del Equipo Evaluador (mínimo 2):**

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Rol / # Lic.

**Padres/ Encargados:**

Certifico con mi firma que este informe diagnóstico se ha discutido conmigo y que he respondido a las preguntas o dudas que he presentado.

_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante
_____ Nombre en letra de molde	_____ Firma	_____ Relación con el Participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

Certificación Dx del TEA  
Rev. 07-28-2016

DS-AUT-003

Página 6 de 6

Anejo 3

Departamento de Salud de Puerto Rico  
FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO



<b>TIPO DE REGISTRO:</b> <input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional/correcciones		<b>INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO</b>	
<b>INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO</b>		Nombre	I. Primer Apellido    Segundo Apellido
Últimos 4 dígitos del Seguro Social: XXX-XX-____ Fecha de Nacimiento (Año/Mes/Día): _____		Disciplina: Número de Licencia Profesional: _____	
Nombre	I. Primer Apellido    Segundo Apellido	Correo electrónico	Teléfono    Otro Teléfono
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	Municipio/País de Nacimiento:	Disciplina de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica (Puede marcar una o más) <input type="checkbox"/> Psicólogo Clínico <input type="checkbox"/> Patólogo de Habla y Lenguaje <input type="checkbox"/> Psicólogo Escolar <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Médico-Psiquiatra <input type="checkbox"/> Terapeuta Físico <input type="checkbox"/> Médico-Neurólogo <input type="checkbox"/> Trabajador Social <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra del Desarrollo <input type="checkbox"/> Otra, especifique: <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra <input type="checkbox"/> Ninguna	
<b>DIAGNÓSTICO:</b> <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro de Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez		<b>INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y CUBIERTA MÉDICA</b> En estos momentos, ¿la persona recibe servicios dirigidos a atender su condición de autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce	
<b>NIVEL DE SEVERIDAD:</b> <b>Comunicación Social</b> <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial		<b>Patrones Restrictivos y Repetitivos</b> <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo muy sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial	
<b>Instrumentos/Referencias utilizadas para documentar las observaciones de la conducta (Puede marcar más de una)</b> <input type="checkbox"/> ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised <input type="checkbox"/> ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition <input type="checkbox"/> ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule <input type="checkbox"/> CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale Second-Edition <input type="checkbox"/> GARS-3 – Gilliam Autism Rating Scale-Third Edition <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Ed, Text Revision <input type="checkbox"/> DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Ed <input type="checkbox"/> Otros instrumentos utilizados: <input type="checkbox"/> Ninguno			
Fecha en que se estableció el diagnóstico (Año/Mes/Día): _____		Edad en que se observaron las señales por primera vez: _____	
<b>Municipio o País de residencia cuando se diagnosticó:</b> Indique otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona (Puede marcar más de una)			
<input type="checkbox"/> Convulsiones/Epilepsia <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Esclerosis Tuberosa <input type="checkbox"/> Macrocefalia <input type="checkbox"/> Microcefalia <input type="checkbox"/> Síndrome Down <input type="checkbox"/> Síndrome Rett <input type="checkbox"/> Síndrome Tourette <input type="checkbox"/> Síndrome X-Frágil <input type="checkbox"/> Síntomas gastrointestinales		<input type="checkbox"/> Trastorno Bipolar <input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad <input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico <input type="checkbox"/> Trastorno del Sueño <input type="checkbox"/> Trastorno Obsesivo Compulsivo <input type="checkbox"/> Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Otras condiciones:	
Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al (787) 522-6311 o (787) 284-2900 ó <a href="mailto:centrodeautismo@salud.pr.gov">centrodeautismo@salud.pr.gov</a>			
<b>INFORMACIÓN DE CONTACTO: PADRES/CUSTODIOS/PERSONA CON AUTISMO</b>		Nombre	I. Primer Apellido    Segundo Apellido
Correo electrónico		Teléfono	Otro Teléfono
<b>Dirección Postal de la Persona Contacto</b>			
Urbanización/P.O. Box		Calle y Número	
Municipio		Código Postal	
<b>Relación con la persona con autismo:</b> ¿Tiene la persona con autismo familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce Si contestó que Sí, favor de marcar todas las que apliquen <input type="checkbox"/> Hermano/Hermana <input type="checkbox"/> Abuelo/Abuela <input type="checkbox"/> Primos/Primas <input type="checkbox"/> Otros familiares, especifique: <input type="checkbox"/> Sobrinos/Sobrinas <input type="checkbox"/> Madre/Padre			

## INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO

Favor de marcar las respuestas con una marca de cotejo en la caja  y contestar en letra de molde aquellas respuestas que requieran información adicional.

### Tipo de Registro

- Registro Inicial – es la primera vez que una persona es registrada por un profesional que establece el diagnóstico.
- Someter información adicional/correcciones – se utiliza para actualizar o corregir información de un registro ya existente incluyendo un cambio de diagnóstico.

### Información de la Persona con Autismo

- Últimos 4 dígitos del Seguro Social – Favor de no entrar el número de Seguro Social completo.
- Fecha de nacimiento – Primero el año de nacimiento, luego el mes y por último el día (Año/Mes/Día).
- Sexo – Indique Masculino o Femenino

### Diagnóstico

- Solamente se puede seleccionar uno.

### Nivel de severidad

- Solamente puede seleccionar uno para la Comunicación Social y uno para los Patrones Restrictivos y Repetitivos.

### Instrumentos/Referencias utilizadas

- Puede seleccionar todos los instrumentos o referencias que fueron utilizados para documentar las observaciones de la conducta.
- Si está haciendo un cambio de diagnóstico, marque los instrumentos que fueron utilizados para determinar que ya no cumple con los criterios para el diagnóstico de autismo.
- Si utilizó algún otro instrumento que no está en la lista, favor de incluir el nombre.
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

### Fecha en que se estableció el diagnóstico

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

### Edad en que se observaron las señales por primera vez

- Anota la edad en que la familia o algún cuidador observó las conductas preocupantes o típicas del autismo por primera vez.
- Si no sabe la edad, escriba *Se desconoce*.

### Municipio o país en que se diagnosticó

- Indique el municipio de Puerto Rico o país de residencia en que se diagnosticó por primera vez.

### Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona

- Seleccione todas las condiciones o diagnósticos confirmados de la persona con autismo.
- Si alguna condición o diagnóstico no está en la lista debe añadirla.

### Información del Profesional que estableció el diagnóstico

- Esta sección corresponde a la persona que establece el diagnóstico actual.
- Se requiere que las personas que lleven a cabo evaluaciones diagnósticas de autismo sean profesionales con licencia vigente en Puerto Rico y con la preparación requerida por los autores de los instrumentos diagnósticos utilizados.
- Si el diagnóstico fue determinado por un equipo, se requiere incluir el número de licencia de uno de los profesionales del equipo para poder validar el Registro.
- Indique las disciplinas de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica.

### Información de Servicios y Cubierta Médica

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Indique si la persona con autismo está empleada actualmente. Si está empleada indique si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Si contestó No, indique el tiempo que lleva desempleado.
- Indique si la persona con autismo tiene cubierta médica, de tenerla indique si es privada o del gobierno. Además, indique si la persona tiene la Cubierta Especial de Autismo.

### Información de Contacto Padres/Custodios/Persona con Autismo

- Indique el nombre, dirección, teléfonos y correo electrónico de la persona contacto.
- Anote la relación que tiene la persona contacto con la persona con autismo.
- Indique si la persona con autismo tiene familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo. Si contesta que Sí, indique la relación y marque todas las que apliquen.

*Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud al Centro de Autismo al 787-522-6311 o al Centro Poncho de Autismo al (787) 384-2900. Puede enviar este formulario por fax al 787-522-3963 o al correo electrónico: [centrodeautismo@salud.pr.gov](mailto:centrodeautismo@salud.pr.gov)*

## **Apéndice 8**

Protocolo para el Avalúo Dirigido a la  
Planificación de Intervenciones para las  
personas con Trastorno del  
Espectro del Autismo



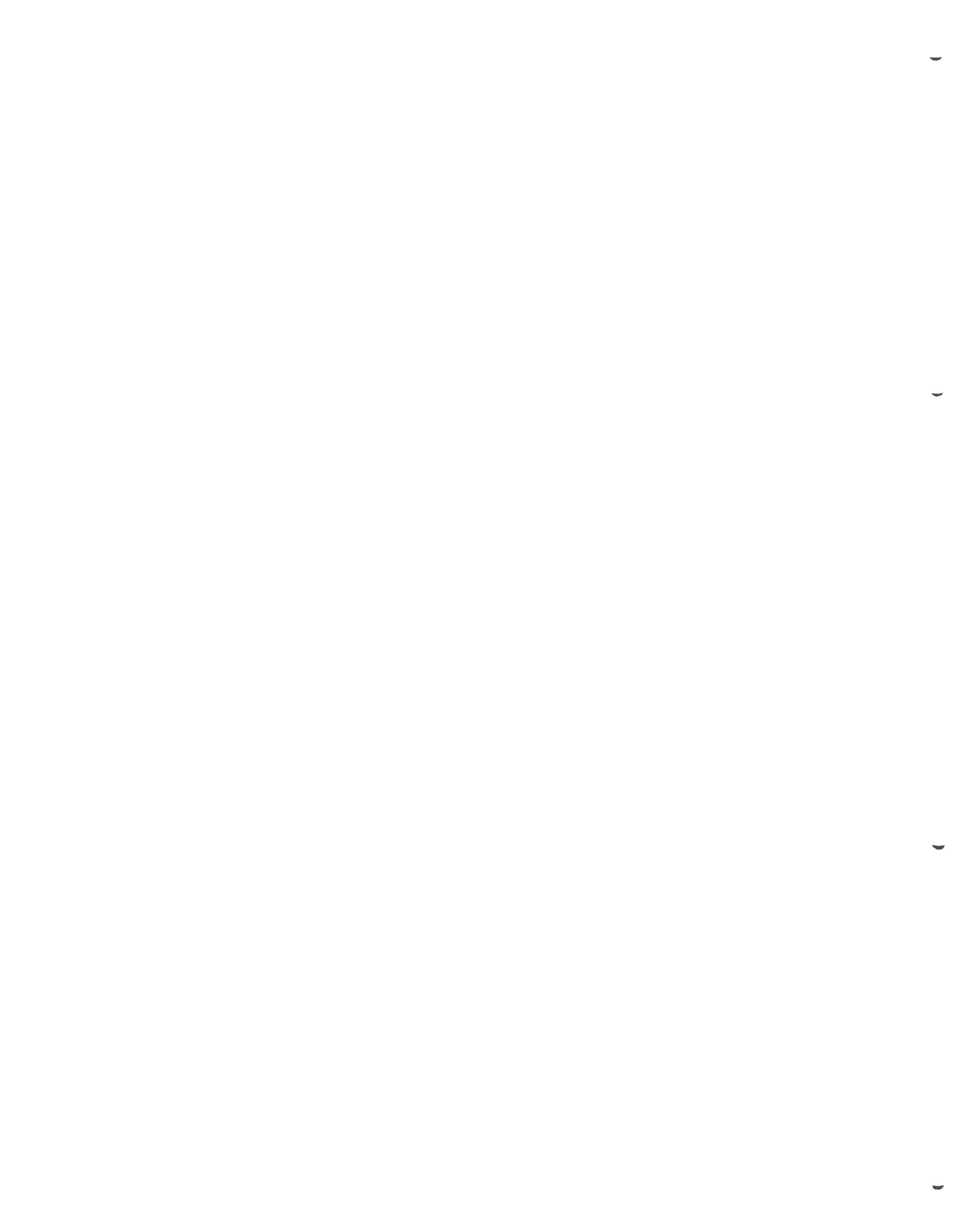
2018

**PROTOCOLO PARA EL  
AVALÚO DIRIGIDO A LA  
PLANIFICACIÓN DE  
INTERVENCIONES PARA  
LAS PERSONAS CON EL  
TRASTORNO DEL  
ESPECTRO DEL AUTISMO**



Departamento de Salud  
División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
2018





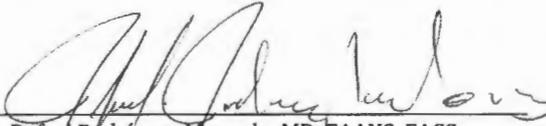


GOBIERNO DE PUERTO RICO

---

Departamento de Salud

Este documento constituye la Política Pública para el Avalúo dirigido a la planificación de intervenciones para las personas con el Trastorno del Espectro del Autismo.



---

Rafael Rodríguez Mercado, MD, FAANS, FACS  
Secretario de Salud

*2 abril 2018*

---

Fecha

DEPARTAMENTO DE SALUD, OFICINA DEL SECRETARIO  
PO BOX 70184 SAN JUAN, PUERTO RICO 00936-8184  
[WWW.SALUD.GOV.PR](http://WWW.SALUD.GOV.PR), T 787. 765-2929 ext. 340



## GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

SECRETARÍA AUXILIAR DE SALUD FAMILIAR Y SERVICIOS INTEGRADOS  
DIVISIÓN NIÑOS CON NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES

### PROTOCOLO PARA EL AVALÚO DIRIGIDO A LA PLANIFICACIÓN DE INTERVENCIONES PARA LAS PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

#### A. Introducción

La Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo, Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, conocida como la Ley BIDA, tiene como propósito “establecer la política pública del Gobierno de Puerto Rico relacionada con esta población” así como promover la identificación, el diagnóstico, la intervención temprana y atención relacionadas con este trastorno a través del ciclo de la vida.

El propósito de este protocolo es establecer criterios y procedimientos uniformes utilizando prácticas basadas en evidencia que dirijan un Proceso de Avalúo Interdisciplinario para la Planificación de Intervención para Personas con Trastornos del Espectro del Autismo (TEA).

Esta población se caracteriza por una extensa variabilidad en la expresión de síntomas y niveles de funcionamiento (fenotipo). Cada persona con el TEA es única presentando un perfil particular. Por lo tanto, toda intervención efectiva es individualizada y fundamentada en el perfil de cada persona. Establecer este perfil demanda un proceso abarcador y personalizado de avalúo por un equipo interdisciplinario.

#### B. Definición de Avalúo

El Avalúo es un proceso dinámico y continuo que se inicia con el diagnóstico y que se revisa periódicamente. Es uno de los pasos para establecer intervenciones apropiadas. A través del Avalúo se expanden los hallazgos de la evaluación diagnóstica para definir el perfil o fenotipo individualizado de cada persona con el TEA. A diferencia de la evaluación diagnóstica del TEA que contesta la interrogante, *¿Presenta esta persona, en este momento, los criterios que ameritan un diagnóstico de un Trastorno del Espectro del Autismo?*; el Avalúo contesta la pregunta de, *¿Cuál es el perfil de fortalezas y necesidades individualizado que guiará la planificación de la intervención que necesita esta persona en particular?*

Este proceso consiste en el examen cuidadoso del historial, así como la identificación de las fortalezas y necesidades, intereses y otras características de la persona a través de una variedad de dominios o áreas de funcionamiento. El resultado es un perfil personalizado que dirigirá la formulación de un plan de intervención que maximice el desarrollo de destrezas funcionales y la participación significativa de la persona con el TEA en el contexto de su ambiente familiar, escolar, laboral y comunitario. El Avalúo se nutre de la participación de la familia en la toma de decisiones y ve a las personas intrínsecamente vinculadas a sus familias y entornos sociales. Desde un marco biopsicosocial de la salud (Borrell-Carrión, et al, 2004) todas las áreas del desarrollo: físico (incluyendo el perfil sensorial), social, emocional, cognitiva, comunicológica y adaptativa, al igual que la conducta y aspectos psicosociales (creencias, valores, culturales) de la persona y su familia son consideradas y atendidas de manera integrada en el avalúo abarcador de la persona con el TEA.

El proceso de Avalúo es uno complejo y abarcador que integra las mejores prácticas incorporando instrumentos y métodos evaluativos formales, procedimientos informales y auténticos con una orientación ecológica. El Avalúo integra los ambientes naturales que responden al perfil individualizado de la persona y su familia (Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon, 2005).

### **C. Metas del Avalúo**

A través del Avalúo se expanden los hallazgos de la evaluación diagnóstica para definir el perfil individualizado de cada persona con el TEA.

Las metas del Avalúo incluyen:

1. Detallar el perfil individualizado de la persona con el TEA considerando los diferentes ambientes en que participa y aquellos apropiados a su etapa del desarrollo, incluyendo el familiar, escolar, laboral y comunitario incluyendo los recursos necesidades y prioridades de la familia dentro del contexto de su comunidad.
2. Guiar la planificación hacia la intervención incluyendo identificar y facilitar el acceso a intervenciones apropiadas y eficientes fundamentadas en la mejor evidencia.

### **D. El Equipo**

El equipo estará compuesto por profesionales de la agencia responsable de la provisión de servicios para la persona con TEA. El equipo básico consistirá de la familia/encargados o cuidadores, la persona con el TEA (según sea apropiado), un psicólogo y de al menos uno de los siguientes profesionales: patólogo de habla y lenguaje, terapeuta ocupacional, trabajador social. El equipo recopilará, directa e indirectamente, y analizará información sobre el desarrollo, habilidades y necesidades de la persona evaluada. Dependiendo de la edad y circunstancias de la persona, el equipo podría incluir información provista por el maestro, nutricionista, consejero, trabajador social, médicos (pediatra, psiquiatra, neurólogo, genetista, gastroenterólogo, etc.), y otros profesionales. Debe obtenerse información acerca del

funcionamiento de la persona en cada contexto en que participa (ej., hogar, comunidad, escuela, empleo). Hasta donde sea posible, se recomienda que haya representación del equipo diagnóstico en este equipo de Avalúo.

#### **E. Componentes del Avalúo**

El proceso de avalúo es multidimensional. El equipo determinará el proceso individualizado de Avalúo que se llevará a cabo fundamentado en la información disponible sobre la persona y su familia. El mismo podría incluir los siguientes componentes:

- revisión del informe diagnóstico del TEA;
- revisión de evaluaciones previas y otra documentación pertinente;
- entrevista a la familia;
- entrevista a la persona (de ser apropiado);
- observaciones formales o informales en una variedad de contextos (hogar, escuela, clínica, comunidad, empleo) acordes con la etapa de desarrollo de la persona;
- información del funcionamiento de la persona de parte de cada proveedor de servicios, personas que ofrecen apoyo a la persona o la familia, o que se relacionan con la persona, según sea pertinente (ej., maestros, clínicos, cuidadores, patronos);
- instrumentos formales e informales;
- evaluación funcional del comportamiento, cuando sea necesario;
- necesidad de asistencia tecnológica; y
- familigrama/ ecograma.

El proceso de avalúo abarca las siguientes áreas, entre otras, de la persona y su familia. Se incluyen aspectos a considerar de cada área:

##### **Físico:**

- historial de salud y desarrollo
- patrones del sueño
- alimentación y tragado
- otras condiciones médicas
- destrezas motoras finas y gruesas
- procesamiento, modulación, integración sensorial

##### **Social emocional y de comportamiento**

- bienestar socio-emocional
- comprensión y proceso de aceptación de su condición
- preferencias, intereses, preocupaciones, metas, prioridades desde el punto de vista de la persona y su familia
- interacción con pares de desarrollo típico
- comportamiento
- socialización/ relaciones
- funciones de la conducta
- otros aspectos de salud mental (ansiedad, depresión, psicosis, obsesiones, compulsiones)

**Comunicación**

- comunicación social y pragmática
- modos de comunicación (ej., gestos, sonidos, lenguaje verbal, lenguaje de señas, láminas o símbolos)
- lenguaje receptivo y expresivo

**Cognitiva**

- capacidades cognitivas generales
- preferencias y estilos de aprendizaje
- destrezas de apresto/funcionamiento académico
- cociente intelectual
- atención y funciones ejecutivas (regulación, memoria de trabajo, planificación, auto-monitoreo, organización, etc.)

**Adaptativa**

- destrezas de higiene y cuidado personal
- responsabilidad personal
- participación/ vida en la comunidad
- uso del tiempo
- capacidades socio-emocionales funcionales
- uso del tiempo libre y recreación
- destrezas académicas funcionales (ej. manejo de dinero y tiempo; alfabetización)
- iniciativa y autodirección (ej. toma de decisiones)
- seguridad
- seguir instrucciones y reglas

**Funcionamiento familiar**

- patrones de interacción
- prácticas de crianza y disciplina
- destrezas y recursos para apoyar el desarrollo de la persona con el TEA
- preocupaciones
- necesidades
- prioridades
- sueños/deseos
- sistemas de apoyo
- recursos

**F. Procedimiento del Avalúo**

El Avalúo inicial se completará en 60 días calendario o menos luego de recibido el referido para Avalúo (IDEA, 2004). El proceso de Avalúo es uno continuo y dinámico que requiere revisión periódica. Este proceso guiará la planificación hacia la intervención incluyendo identificar y facilitar el acceso a intervenciones apropiadas y eficientes fundamentadas en la mejor evidencia.

A continuación, los pasos a seguir:

1. Designar el líder del equipo

El equipo escogerá un líder, quien será responsable de:

- asegurar el desarrollo e implementación del protocolo de avalúo;
- programar y facilitar la comunicación interdisciplinaria;
- recopilar los hallazgos y otra información relevante;
- identificar qué otra información necesaria;
- dirigir el análisis e interpretación de la información recopilada;
- asegurar la redacción del informe escrito;
- coordinar la discusión de los hallazgos con la familia y la persona con el TEA (cuando sea apropiado); e
- iniciar el proceso para la planificación y/o revisión de la intervención respondiendo a los resultados del avalúo.

2. El equipo revisará la información disponible y determinará, si es necesario, obtener información adicional para elaborar un plan de intervención

- a. Si la información es suficiente, se pasará al #4.
- b. Si falta información, se determinará cómo se recopilará información adicional y se asignarán las responsabilidades de cada miembro del equipo.

3. Obtener la información adicional necesaria

4. El equipo discutirá los hallazgos y establecerá el perfil.

5. Redactar el informe del Avalúo

El equipo determinará quién o quiénes serán responsables de redactar el informe. Este debe incluir:

- o Información demográfica
- o Historial Relevante
- o Procedimientos de Avalúo
- o Perfil (intereses, aptitudes, fortalezas, necesidades y prioridades (por área de funcionamiento, condiciones coexistentes) de la persona con el TEA

Además, podría incluir:

- o Hallazgos (incluyendo resultados e interpretación de pruebas administradas e información recogida a través de otros métodos)

6. Discusión y revisión del informe

El líder o su representante revisará el informe con la familia y la persona con el TEA (de ser apropiado). Se le entregará el informe final a la familia o persona con el TEA, según sea apropiado. Ver el Apéndice A para un modelo de informe del Avalúo.

## G. REFERENCIAS

- Autism Spectrum Disorders Missouri Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment (2010). Missouri Autism Guidelines Initiative. Recuperado de, <http://autismguidelines.dmh.mo.gov/documents/Interventions.pdf>
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A.L., Epstein, R.M. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine*. 2(6): 576-582. doi: [10.1370/afm.245](https://doi.org/10.1370/afm.245)

- California Department of Developmental Services. (2002). Autistic Spectrum Disorders: Best Practice Guidelines for Screening, Diagnosis and Assessment. Recuperado de, <http://>
- Connecticut State Department of Education. (2011). *Guidelines for Identification and Education of Children and Youth with Autism*. Recuperado de, [www.sde.ct.gov/sde/lib/sde/PDF/DEPS/Special/Guidelines\\_Autism.pdf](http://www.sde.ct.gov/sde/lib/sde/PDF/DEPS/Special/Guidelines_Autism.pdf)
- Engel G. L. (1980). "The clinical application of the biopsychosocial model". *American Journal of Psychiatry*, 137 (5): 535-544. doi:10.1176/ajp.137.5.535
- Glicksman, E. (2012). Catching autism earlier. *American Psychological Association*. Recuperado de, <http://www.apa.org/monitor/2012/10/autism.aspx>
- IDEA 2004 Statute and Regulations. Recuperado de, <http://www.wrightslaw.com/idea/law.htm>
- Ley BIDA. Recuperado de, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Ozonoff, S. Goodlin-Jones, B., & Solomon, M. (2005). Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34(3), 523-540.

## **Apéndice 9**

Tabla – Intervenciones y prácticas  
basadas en evidencia



**ENLACES A MÓDULOS SOBRE PRÁCTICAS BASADAS EN EVIDENCIA  
para niños y jóvenes con diagnóstico de Trastornos del Espectro del Autismo**

Prácticas	Edades	Nivel DSM-5	Destrezas	URL – De módulos
<b>Adiestramiento de destrezas sociales</b> ( <i>Social Skills Training – SST</i> ) - instrucción grupal o individual diseñada para enseñar la interacción apropiada con otras personas. El adiestramiento de destrezas sociales utiliza las siguientes estrategias: modelaje, refuerzo positivo y el uso de claves físicas, visuales y verbales.	NT NE Adol	1 2 3	Destrezas sociales Comunicación Conducta Destrezas de juego Destrezas cognitivas	<a href="http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=1380">http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=1380</a>
<b>Adiestramiento para la comunicación funcional</b> ( <i>Functional Communication Training – FCT</i> ) - práctica sistemática para reemplazar conductas o intentos de comunicación inapropiados y maladaptativos con conductas o destrezas de comunicación más apropiadas y efectivas. Se utiliza el para identificar la función de la conducta que interfiere y luego se enseña la destreza de comunicación apropiada. FCT a menudo incluye el procedimiento del refuerzo diferenciado donde se enseña una respuesta alterna que resulta en el mismo tipo de refuerzo que mantiene la conducta retante.	NT NE Adol	1 2 3	Destrezas sociales Comunicación Conducta Destrezas de juego Apresto escolar Destrezas adaptativas	<a href="http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=654">http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=654</a>  <a href="http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=660">http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=660</a>
<b>Análisis de tarea</b> ( <i>Task Analysis – TA</i> ) - consiste en dividir una destreza, tarea o actividad en los pasos requeridos para lograrla. Cada paso se enseña usando estrategias conductuales tales como, uso de claves, refuerzos y la demora de claves. Los pasos se enseñan en cadena, comenzando con el primero, o comenzando con el último hasta completar todos los pasos.	NT NE Adol	1 2 3	Destrezas sociales Comunicación Atención compartida Destrezas académicas Destrezas motoras Destrezas adaptativas	<a href="http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=921">http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=921</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/task-analysis">https://afirm.fpg.unc.edu/task-analysis</a>  <a href="https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Task_Analysis_Steps_0.pdf">https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/Task_Analysis_Steps_0.pdf</a>
<b>Análisis funcional del comportamiento - AFC</b> ( <i>Functional Behavior Assessment – FBA</i> ) – proceso sistemático para determinar la función comunicativa o el propósito de una conducta retante o maladaptativa para desarrollar un plan de intervención. Consiste en describir la dificultad que interfiere o la conducta retante, identificar los eventos que ocurren antes y después de la conducta, desarrollar una hipótesis de la función de la conducta y poner a prueba la hipótesis cambiando los antecedentes y consecuencias de la conducta enseñando conductas más apropiadas.	NT NE Adol	1 2 3	Comunicación Conducta Apresto escolar Destrezas académicas Destrezas adaptativas	<a href="https://iris.peabody.vanderbilt.edu/module/fba/">https://iris.peabody.vanderbilt.edu/module/fba/</a>

<p><b>Apoyos visuales</b> (<i>Visual Supports – VS</i>) - claves concretas que proveen información sobre la actividad, rutina o expectativa y/o apoyan una demostración de la destreza que se quiere enseñar o desarrollar. Estos incluyen pero no están limitados a: fotos, íconos, dibujos, palabras escritas, objetos, arreglos del ambiente, horarios, organizadores gráficos, sistemas de organización y guiones. Se utilizan junto a otras prácticas tales como, el uso de claves, el análisis de tarea y los refuerzos.</p>	<p>NT NE Adol</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Destrezas sociales Comunicación Destrezas de juego Destrezas cognitivas Apresto escolar Destrezas académicas Destrezas motoras Destrezas adaptativas</p>	<p><a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/VisualSupports_Steps.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/VisualSupports_Steps.pdf</a></p> <p><a href="https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/VisualSupports_Complete.pdf">https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/VisualSupports_Complete.pdf</a></p>
<p><b>Auto manejo</b> (<i>Self-Management – SM</i>) – instrucción para la auto regulación del comportamiento. Consiste en enseñar al aprendiz a discriminar entre comportamiento apropiado y no apropiado, a monitorear y documentar su comportamiento, y a auto reforzarse por el comportamiento apropiado. Inicialmente los aprendices pueden necesitar apoyo del adulto para documentar su conducta y auto reforzarse. Este apoyo se desvanece con el tiempo. El auto manejo se usa con otras prácticas basadas en evidencia que incluyen el modelaje, el video modelaje y los apoyos visuales.</p>	<p>NT NE Adol</p>	<p>1 2</p>	<p>Socialización Comunicación Comportamiento Juego Apresto escolar Destrezas vocacionales</p>	<p><a href="https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Self-management-Complete-10-2010.pdf">https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Self-management-Complete-10-2010.pdf</a></p>
<p><b>Demora de la clave</b> (<i>Time Delay – TD</i>) - práctica utilizada para reducir sistemáticamente el uso de claves. Consiste en proveer un tiempo de espera entre la instrucción y el proveer instrucciones o claves adicionales. Hay dos tipos de demora de clave: 1- progresivo y 2- constante. En el progresivo el adulto incrementa el tiempo de espera de manera gradual entre la instrucción y cualquier clave que se utilice según el aprendiz va adquiriendo la destreza. En el constante, se implementa una demora fija. Si el aprendiz responde de manera esperada, se provee el refuerzo y se le indica lo que hizo. Si no hay respuesta o hay una respuesta no esperada, se provee la clave que asegura la respuesta esperada, y se refuerza</p>	<p>NT NE Adol</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Juego Atención compartida Socialización Comunicación Destrezas adaptativas Destrezas académicas</p>	<p><a href="https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/TimeDelay_Complete.pdf">https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/TimeDelay_Complete.pdf</a></p> <p><a href="https://afirm.fpg.unc.edu/node/2636">https://afirm.fpg.unc.edu/node/2636</a></p>
<p><b>Ejercicio y movimiento</b> (<i>Exercise and movement – EXE</i>) – intervenciones que utilizan el esfuerzo físico, destrezas o técnicas motoras específicas, o movimiento con intención como un medio para reducir un comportamiento retante o aumentar una conducta deseada a la vez que aumenta el buen estado físico y las destrezas motoras.</p>	<p>NT NE Adol</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Conducta Apresto escolar Destrezas académicas Destrezas motoras</p>	<p><a href="https://afirm.fpg.unc.edu/exercise">https://afirm.fpg.unc.edu/exercise</a></p>
<p><b>Enseñanza de destrezas discretas</b> (<i>Discrete Trial Teaching – DTT</i>) - enfoque instruccional uno-a-uno utilizado para enseñar destrezas de manera planificada, controlada y sistemática. Se caracteriza por intentos con mucha repetición que tienen un inicio y final definidos. El</p>	<p>NT NE</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Destrezas sociales Comunicación Conducta Atención compartida</p>	<p><a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Discrete-Trial-complete10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Discrete-Trial-complete10-2010.pdf</a></p>

uso de antecedentes y consecuencias son cuidadosamente planificados e implementados. El adulto presenta una instrucción o estímulo claro para sonsacar la conducta deseada. Se provee refuerzo positivo o recompensas tangibles para reforzar las destrezas o conductas.			Apresto escolar Destrezas académicas Destrezas adaptativas Destrezas vocacionales	<a href="https://afirm.fpg.unc.edu/discrete-trial-training">https://afirm.fpg.unc.edu/discrete-trial-training</a>
<b>Extinción</b> ( <i>Extinction – EXT</i> ) – consiste en remover una consecuencia que pueda estar reforzando una conducta retante para reducir la probabilidad de que ocurra. La extinción se utiliza con el refuerzo diferencial y el análisis funcional de la conducta.	NT NE Adol	1 2 3	Comunicación Conducta Apresto escolar Destrezas adaptativas	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Extinction-Complete-10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Extinction-Complete-10-2010.pdf</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/extinction">https://afirm.fpg.unc.edu/extinction</a>
<b>Grupos de juegos estructurados</b> ( <i>Structured Play Groups – SPG</i> ) - intervenciones que utilizan grupos pequeños para enseñar una gama de destrezas. Las actividades de juegos estructurados se caracterizan porque ocurren en áreas definidas y con una actividad definida y con pares típicos seleccionados que sean parte del grupo, roles claros de los adultos líderes y claves necesarias para apoyar al niño a lograr las metas de la actividad.	NT NE Adol	1 2 3	Destrezas sociales Comunicación Destrezas de juego Apresto escolar Destrezas académicas	<a href="https://afirm.fpg.unc.edu/structured-play-groups">https://afirm.fpg.unc.edu/structured-play-groups</a>
<b>Historias sociales</b> ( <i>Social Stories</i> ) – Ver Narraciones sociales				
<b>Instrucción e Intervención Asistida por la Tecnología</b> ( <i>Technology-Aided Instruction and Intervention – TAI</i> ) – el uso de tecnología como eje central en la intervención para apoyar el aprendizaje. La tecnología es definida como cualquier aparato electrónico, programa o red virtual que se utiliza con la intención de aumentar, mantener o mejorar destrezas. Incluye el uso de robots, programación computarizada, aplicaciones y redes virtuales. No incluye el video modelaje o apoyos visuales en tabletas o celulares.	NT NE Adol		Comunicación Apresto escolar Destrezas académicas	<a href="https://afirm.fpg.unc.edu/technology-aided-instruction-and-intervention/">https://afirm.fpg.unc.edu/technology-aided-instruction-and-intervention/</a>
<b>Instrucción e intervención asistida por la tecnología</b> ( <i>Technology-Aided Instruction and Intervention – TAI</i> ) – el uso de tecnología como eje central en la intervención para apoyar el aprendizaje. La tecnología es definida como cualquier aparato electrónico, programa o red virtual que se utiliza con la intención de aumentar, mantener o mejorar destrezas. Incluye el uso de robots, programación computarizada, aplicaciones y redes virtuales. No incluye el video modelaje o apoyos visuales en tabletas o celulares.	NT NE Adol	1 2 3	Destrezas sociales Comunicación Conducta Atención compartida Destrezas académicas Apresto escolar Destrezas motoras Destrezas adaptativas Destrezas vocacionales	<a href="https://afirm.fpg.unc.edu/technology-aided-instruction-and-intervention/">https://afirm.fpg.unc.edu/technology-aided-instruction-and-intervention/</a>

<p><b>Interrupción de la respuesta/Redirección</b> (<i>Response Interruption/Redirection – RIR</i>) – la presentación de una clave, comentario u otro distractor cuando el aprendiz presenta una conducta no deseada. El propósito es desviar la atención del aprendiz de la conducta no deseada con el resultado que la misma disminuye. Usualmente se utiliza luego de haber realizado un análisis funcional del comportamiento. Es efectivo con comportamiento persistente que ocurre cuando no hay otras personas y en diferentes contextos; que no responde a otras intervenciones; y que aparenta mantenerse por refuerzo sensorial.</p>	<p>NT NE Adol</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Socialización Comunicación Juego Apresto escolar Destrezas adaptativas</p>	<p><a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Response-Interruption-Complete-10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Response-Interruption-Complete-10-2010.pdf</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/respons-e-interruption-and-redirection">https://afirm.fpg.unc.edu/respons-e-interruption-and-redirection</a></p>
<p><b>Intervención basada en los antecedentes</b> (<i>Antecedent Based Interventions – ABI</i>) - una variedad de modificaciones que se hacen a los eventos o circunstancias que preceden una conducta como un intento de aumentar una conducta deseada o reducir o eliminar una conducta no deseada. ABI se implementa luego de hacer un análisis funcional del comportamiento. La mayoría de las investigaciones han sido con conductas retantes o no deseadas.</p>	<p>NT NE Adol</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Comunicación Destrezas del diario vivir Destrezas de juego Destrezas adaptativas Conducta Destrezas sociales</p>	<p><a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/ABI-complete-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/ABI-complete-2010.pdf</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/antecedent-based-intervention">https://afirm.fpg.unc.edu/antecedent-based-intervention</a></p>
<p><b>Intervención de conductual cognitivo</b> (<i>Cognitive Behavioral Intervention – CBI</i>) - se basa en la creencia de que la conducta está mediada por procesos cognitivos. Se le enseña al aprendiz a examinar sus propios pensamientos y emociones, a reconocer cuando los pensamientos negativos y emociones están escalando en intensidad, y cómo utilizar estrategias para cambiar su pensamiento y conducta.</p>	<p>NE Adol</p>	<p>1 2</p>	<p>Destrezas sociales Comunicación Conducta Destrezas cognitivas Destrezas adaptativas Salud mental</p>	<p><a href="https://afirm.fpg.unc.edu/cognitive-behavioral-intervention">https://afirm.fpg.unc.edu/cognitive-behavioral-intervention</a>  <a href="https://www.upstate.edu/psych/education/residency/psychotherapy/cognitive/modules.php">https://www.upstate.edu/psych/education/residency/psychotherapy/cognitive/modules.php</a></p>
<p><b>Intervención mediada/implantada por padres</b> (<i>Parent-implemented intervention – PII</i>) - Incluye programas en que los padres son responsables por llevar a cabo algunas o toda la intervención. Los padres son adiestrados individualmente o en grupos por profesionales en el hogar u otros lugares.</p>	<p>NT NE</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Atención compartida Juego Destrezas cognitivas Comunicación Destrezas sociales Destrezas académicas Destrezas adaptativas</p>	<p><a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Parent-Implemented-Intervention-Complete10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Parent-Implemented-Intervention-Complete10-2010.pdf</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/parent-implemented-interventions">https://afirm.fpg.unc.edu/parent-implemented-interventions</a></p>
<p><b>Intervención naturalista</b> (<i>Naturalistic Intervention – NI</i>) - un grupo de prácticas diseñadas para desarrollar destrezas comunicativas, adaptativas y de socialización; y fomentar conductas deseadas utilizando los intereses del aprendiz como refuerzos naturales y apropiados en sus ambientes, actividades y rutinas cotidianas.</p>	<p>NT NE</p>	<p>1 2 3</p>	<p>Atención compartida Juego Comportamiento Destrezas sociales Comunicación Destrezas académicas</p>	<p><a href="https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Naturalistic-Intervention-Complete10-2010.pdf">https://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Naturalistic-Intervention-Complete10-2010.pdf</a></p>

Integran prácticas del análisis aplicado conductual dentro de los ambientes, actividades y rutinas típicas del aprendiz.				<a href="https://afirm.fpg.unc.edu/naturalistic-intervention">https://afirm.fpg.unc.edu/naturalistic-intervention</a>
<b>Entrenamiento en respuestas centrales/básicas (Pivotal Response Training – PRT)</b> - una intervención naturalista que utiliza la iniciativa e intereses del aprendiz para fomentar aspectos que se consideran básicos para el aprendizaje: la motivación, responder a claves, auto manejo e iniciación de interacciones sociales. Se basa en la teoría de que estas destrezas son básicas o centrales por que son las destrezas sobre las cuales los aprendices con TEA pueden tener aprendizaje generalizado en otras áreas. Los procedimientos claves incluyen que el aprendiz tome decisiones, incluir tareas de mantenimiento, reforzar los intentos, usar refuerzos naturales. Se enfatiza el adiestrar a los padres como los agentes primarios de la intervención.	NT NE	1 2 3	Atención compartida Juego Socialización Comunicación	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/PRT-Complete-10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/PRT-Complete-10-2010.pdf</a>  <a href="https://autisminternetmodules.org/mod_intro.php?mod_id=41">https://autisminternetmodules.org/mod_intro.php?mod_id=41</a>
<b>Intervención/instrucción mediada por pares (Peer-Mediated Instruction and Intervention – PMII)</b> – consiste en enseñarle a los pares de desarrollo típico cómo interactuar y apoyar el aprendizaje de los compañeros con TEA en ambientes naturales.	NT NE Adol	1 2 3	Atención compartida Comunicación Destrezas de socialización Juego Apresto escolar Destrezas académicas	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Peer-Mediated-Complete10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Peer-Mediated-Complete10-2010.pdf</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/peer-mediated-instruction-and-intervention">https://afirm.fpg.unc.edu/peer-mediated-instruction-and-intervention</a>
<b>Modelaje (Modeling – MD)</b> – consiste en demostrar la conducta deseada para que el aprendiz la imite. El modelaje a menudo se combina con otras estrategias como lo son el uso de claves y el uso de refuerzos.	NT NE Adol	1 2 3	Atención compartida Destrezas sociales Comunicación Juego Destrezas académicas Destrezas vocacionales	<a href="https://afirm.fpg.unc.edu/modeling">https://afirm.fpg.unc.edu/modeling</a>
<b>Narraciones sociales (Social Narratives – SN)</b> – descripciones de situaciones sociales en que se enfatizan claves relevantes y se presentan ejemplos de respuestas apropiadas. Sirven para ayudar al aprendiz a manejar los cambios en las rutinas y adaptar su comportamiento a las claves sociales y físicas de una situación; o para enseñar destrezas sociales específicas. Se individualizan de acuerdo a las necesidades del aprendiz y usualmente son cortas y pueden incluir ilustraciones u otras ayudas visuales. Tienden a ser escritas en primera persona desde la perspectiva del aprendiz. Las Historias sociales son un tipo de narración social desarrollado por Carol Gray.	NT NE Adol	1 2 3	Atención compartida Comunicación Comportamiento Socialización Juego Apresto escolar Destrezas académicas Destrezas adaptativas	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Social-Narratives-Complete-10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Social-Narratives-Complete-10-2010.pdf</a>  <a href="https://autisminternetmodules.org/mod_intro.php?mod_id=18">https://autisminternetmodules.org/mod_intro.php?mod_id=18</a>  <a href="https://autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=1149">https://autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=1149</a>

				<a href="https://autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=1146">https://autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=1146</a>
<b>Refuerzo (Reinforcement – R+)</b> - cualquier consecuencia a una conducta que aumenta la probabilidad que la conducta se repita. Se utiliza para enseñar destrezas y aumentar las conductas deseadas. El refuerzo puede ser positivo o negativo. Cuando se utiliza el refuerzo positivo, el aprendiz recibe algo cuando realiza la conducta deseada. El refuerzo negativo consiste en remover un estímulo, actividad u objeto no deseado para el aprendiz cuando realiza la conducta deseada.	NT NE Adol	1 2 3	Atención compartida Juego Conducta adaptativa Apresto escolar Socialización Comunicación Destrezas cognitivas Destrezas motoras Destrezas vocacionales	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Reinforcement-Complete10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Reinforcement-Complete10-2010.pdf</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/node/2561">https://afirm.fpg.unc.edu/node/2561</a>
<b>Refuerzo diferenciado de conductas alternas, incompatibles u otras (Differential Reinforcement of Alternative, Incompatible, or Other Behavior – DRA/I/O)</b> - consiste en reforzar conductas que son incompatibles con las conductas no deseadas o que interfieren con el desarrollo o participación del aprendiz tales como rabietas, agresión, auto agresión, y conductas estereotipadas. El aprendiz recibe el refuerzo cuando realiza una conducta apropiada que no permite que presente la no deseada. Mediante el Refuerzo Diferenciado se refuerzan las conductas deseadas mientras las inapropiadas son ignoradas. Esta práctica se acompaña de prácticas tales como el uso de claves para enseñar la conducta que tomará el lugar de la no deseada.	NT NE Adol	1 2 3	Destrezas sociales Comunicación Conducta Atención compartida Destrezas de juego Apresto escolar Destrezas académicas Destrezas motoras Destrezas adaptativas	<a href="http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=909">http://www.autisminternetmodules.org/mod_view.php?nav_id=909</a>  <a href="http://www.behavioradvisor.com/DRintro.html">http://www.behavioradvisor.com/DRintro.html</a>  <a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Differential-Reinforcement-complete10-2010.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/Differential-Reinforcement-complete10-2010.pdf</a>
<b>Sistema de intercambio de fotos (Picture Exchange Communication System – PECS)</b> - sistema de ilustraciones que se utiliza para desarrollar comunicación en un contexto social.	NT NE Adol	2 3	Atención compartida Socialización Comunicación	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/PECS_Complete.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/PECS_Complete.pdf</a>  <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/node/907">https://afirm.fpg.unc.edu/node/907</a>
<b>Uso de claves (Prompting – PP)</b> - antecedentes que se le proveen al aprendiz para enseñar una destreza. Las claves pueden ser palabras,	NT NE	1 2	Atención compartida Juego	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce</a>

gestos o ayuda física. Las claves usualmente se usan con otras prácticas basadas en evidencia tales como el Entrenamiento en respuestas centrales/básicas (PRT) o enseñanza de destrezas discretas.	Adol	3	Conducta adaptativa Apresto escolar Socialización Comunicación Destrezas motoras Destrezas vocacionales	<a href="/documents/Prompting-Complete-10-2010.pdf">/documents/Prompting-Complete-10-2010.pdf</a> <a href="https://afirm.fpg.unc.edu/node/2601">https://afirm.fpg.unc.edu/node/2601</a>
<b>Uso de guion o libreto</b> ( <i>Scripting</i> ) - consiste en presentar lenguaje que sirva de modelo para que el aprendiz lo use para iniciar o responder a una situación particular. Los libretos o guiones se practican antes de usar el lenguaje en la situación. Los guiones o libretos usualmente se utilizan con refuerzos, modelaje y el uso de claves.	NT NE Adol	1 2	Socialización Comunicación Juego	<a href="https://afirm.fpg.unc.edu/scripting">https://afirm.fpg.unc.edu/scripting</a>
<b>Video modelaje</b> ( <i>Video Modeling – VM</i> ) - un método de instrucción que utiliza la grabación de video y el equipo audiovisual para proveer un modelo visual de la conducta o destreza que se desea desarrollar. Los tipos de video modelaje incluyen el modelaje básico por video, auto modelaje por video y video de claves.	NT NE Adol	1	Destrezas sociales Comunicación Conducta Atención compartida Destrezas de juego Destrezas cognitivas Apresto escolar Destrezas motoras Destrezas adaptativas Destrezas vocacionales	<a href="http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/VideoModeling%20Complete.pdf">http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/imce/documents/VideoModeling Complete.pdf</a>

**Clave:**

**Edades**

**NT** = Niñez Temprana (hasta los 6 años)

**NE** = Niñez Escolar (de 6 a 12 años)

**Adol** = Adolescencia (de 13 a 19 años)

**Niveles**

**1** = Requiere apoyo

**2** = Requiere apoyo sustancial

**3** = Requiere apoyo muy sustancial

**Preparado por:**

Linna Irizarry Mayoral y Nancy Nieves Muñoz

División niños con Necesidades Médicas Especiales, Departamento de Salud de Puerto Rico

**Referencias:**

Autism Focused Modules. En, <https://afirm.fpg.unc.edu>

National Autism Center. *National Standards Project, Phase 2* (2015).. En, <http://www.nationalautismcenter.org/national-standards-project/phase-2/>

National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorder. *Evidence Based Practices*. En, <http://autismpdc.fpg.unc.edu/evidence-based-practices>

Frank Porter Graham Child Development Institute. *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder* (2014). En, <http://autismpdc.fpg.unc.edu/sites/autismpdc.fpg.unc.edu/files/2014-EBP-Report.pdf>

Revisado septiembre 2021

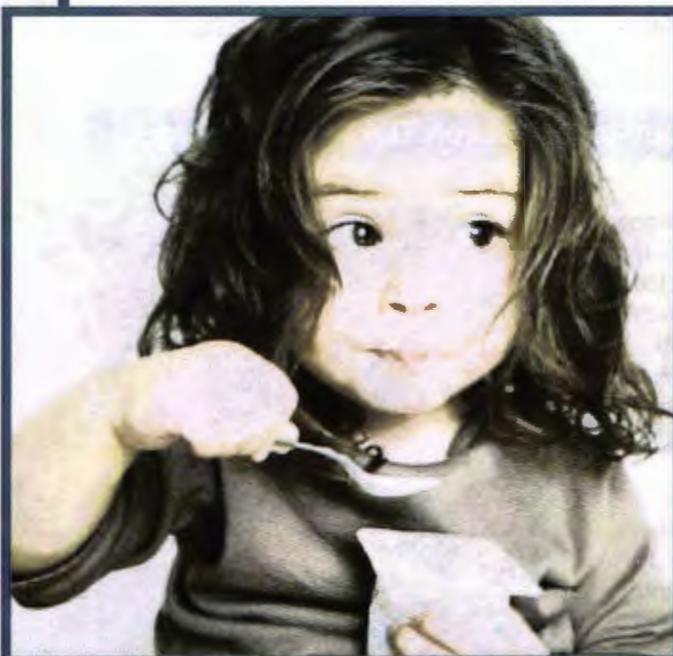
## Apéndice 10

Estudio de las conductas alimentarias –  
Guía para padres de *Autism Speaks*\*

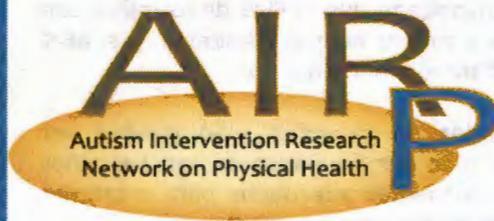


\*El Estudio de conductas alimentarias – Guía para padres fue incluido en este documento con la autorización escrita de *Autism Speaks*

# Estudio de las conductas alimentarias en el autismo



*Guía para  
padres*



*Este material es el producto de actividades en progreso de la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks, un programa financiado de Autism Speaks. Es financiado por el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 a través del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la Administración de Salud, el Programa de Investigación sobre la Salud Materno Infantil del Hospital General de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).*

Los problemas a la hora de comer son comunes en los niños con trastornos del espectro autista (TEA). Comer puede ser bastante estresante para el niño y su familia. Ayudar a su hijo a resolver los problemas a la hora de comer puede convertirse en un proceso largo y lento, pero bien vale el esfuerzo para obtener buena salud y mejor flexibilidad con los alimentos.

Comer puede representar un desafío significativo para los niños con TEA. Los retrasos del habla, por ejemplo, pueden limitar la habilidad de un niño para reportar el dolor y las molestias que podrían estar interfiriendo con su alimentación.

Esta guía está diseñada para ayudar a las familias afectadas por TEA a *entender las conductas alimentarias, guiarlos en cuanto a cómo lidiar con los problemas del hábito de comer, y repasar algunas preguntas comunes acerca de la alimentación, que tienen las familias.*

## ¿Qué son los problemas de alimentación y por qué los niños con TEA los presentan?

Créalo o no, el acto de alimentarse es una conducta humana complicada. La habilidad de alimentarse de una persona depende de su estado de desarrollo. Los problemas médicos, de maduración, y de biomecánica se relacionan con habilidades motoras orales. El gusto, el olor, la textura (cómo se siente) y nuestras experiencias con los alimentos también afectan nuestra manera de alimentarnos. Cuando todas estas áreas funcionan bien, la alimentación se realiza bien. Si hay problemas en una de estas áreas, esto puede afectar la conducta alimentaria.

La alimentación involucra cada uno de los sistemas sensoriales (tacto, vista, gusto, olfato y audición). Muchos niños con TEA tienen problemas con el procesamiento sensorial, y esto puede hacer que el comer ciertos alimentos sea un desafío para ellos. Los niños con autismo pueden además desarrollar problemas de conducta a la hora de comer. Por ejemplo, los niños pueden darse cuenta de que pueden irse de la mesa a jugar después de rechazar un alimento que no les gusta.

Los investigadores han encontrado que el 69% de los niños con TEA no están dispuestos a probar nuevos alimentos, y el 46% tienen rituales en sus hábitos alimentarios<sup>1</sup>.

Los problemas alimentarios en cualquier niño pueden ser estresantes tanto para el niño como para los padres. Los niños necesitan las calorías y nutrientes adecuados para mantener buena salud y patrones de crecimiento apropiados.

Se puede manejar un problema alimentario en un niño con TEA siguiendo estas recomendaciones. Si los problemas alimentarios de su hijo tienen serias consecuencias, usted debe buscar ayuda profesional.



Comer puede representar un desafío significativo para los niños con TEA. Los retrasos del habla, por ejemplo, pueden limitar la habilidad de un niño para reportar el dolor y las molestias que podrían estar interfiriendo con su alimentación.

<sup>1</sup> Williams, P.G., Dalrymple, N. & Neal, J. (2000). Eating Habits of Children with Autism. Pediatric Nursing, 26 (3), 259-264.

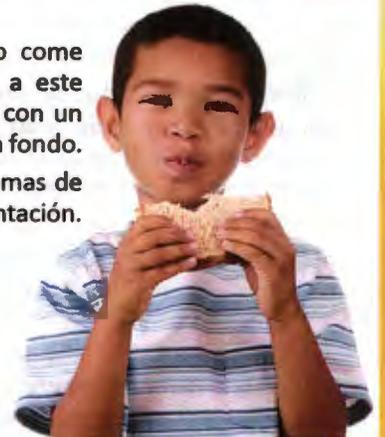
### ¿Cuándo debo preocuparme? ¿Que hago ahora?

- ✓ Si su hijo está perdiendo peso o muestra signos de mala salud
- ✓ Si su hijo está comiendo menos tipos de alimentos o come pocos alimentos
- ✓ Si las conductas a la hora de comer son estresantes

### Enfermedades

#### ¿Hay algunas enfermedades que podrían afectar la alimentación?

- ✓ ¿Es acaso una reacción de su hijo al dolor o malestar estomacal? Si su hijo no come, podría estar tratando de evitar malestares estomacales. ¿Hay trastornos del desarrollo/conductuales que pudieran afectar la alimentación? El estreñimiento puede causar también cólicos intestinales y rechazo a los alimentos. Problemas tales como reflujo ácido o malestar estomacal causado por medicinas que su hijo toma regularmente pueden causar dolor de estómago y hacer que su hijo no quiera comer. Si está preocupado por el estreñimiento consulte nuestra guía para el manejo del estreñimiento en niños de Autism Speaks ATN/AIR-P en [www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits](http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits)
- ✓ ¿Su hijo tiene alergia a alimentos? Si usted nota que un alimento que su hijo come regularmente le causa malestar estomacal o erupción, puede que sea alérgico a este alimento. Usted, en conjunto con su médico de cabecera puede decidir consultar con un especialista, tal como un alergólogo o un gastroenterólogo para que lo evalúen más a fondo.
- ✓ En tanto que es menos probable en los niños con TEA, deben descartarse los problemas de deglución, o problemas odontológicos, como razón médica de dificultades en la alimentación.



### Trastornos del Desarrollo/Conductuales

#### ¿Hay trastornos del desarrollo/conductuales que pudieran afectar la alimentación?

- ✓ ¿Responde su hijo a los aspectos sensoriales de su comida? Llevar un registro de lo que su hijo come, cuánto come, cuáles alimentos rechaza, y su conducta durante la hora de la comida, puede darle a usted y a su médico de cabecera una idea de si hay sensibilidad a algún alimento.
- ✓ Las conductas difíciles pueden empeorar los problemas alimentarios. ¿Se ha reforzado accidentalmente la conducta alimentaria inapropiada de su hijo? ¿Ha aprendido su hijo, con el tiempo, que mostrarse molesto o alterado puede sacarlo de una situación incómoda? Por ejemplo, si puede irse de la mesa a jugar después de rechazar un alimento, esto puede aumentar la probabilidad de que su hijo lo rechace nuevamente con la finalidad de irse a jugar.
- ✓ ¿Están las dificultades de entendimiento y uso del lenguaje de su hijo complicando la alimentación? Si su hijo tiene dificultad para prestar atención, seguir las reglas o cumplir con lo que usted le pide, puede que esté teniendo dificultad para entender lo que usted espera de él a la hora de comer.

### ¿Que hago ahora?

1. Empiece con su médico de cabecera. Su médico de cabecera puede ayudarle a decidir cómo proceder. A menudo su médico de cabecera puede manejar estos problemas. Sin embargo, puede que tenga que incluir otros profesionales en su equipo para ayudar a descartar problemas médicos. Puede que además usted necesite de otros profesionales que lo ayuden con los problemas alimentarios.
2. ¿Además de su familia y su médico de cabecera, quién más puede estar en este equipo? Puede consultar médicos especialistas tales como alergólogos, gastroenterólogos, psicólogos, terapeutas del lenguaje, terapeutas ocupacionales, nutricionistas o especialistas de la conducta entrenados en problemas alimentarios, para que le hagan recomendaciones o le den terapia.

Es importante preguntarle a los profesionales si saben acerca del autismo y problemas alimentarios. Es aceptable preguntarles sobre su experiencia antes de hacer una cita.

Usted puede preguntarles: ¿Usted maneja este tipo de problemas frecuentemente?  
¿Podemos manejar esto juntos o necesitamos ver un especialista?



## ¿Que podemos hacer en casa para ayudar con los problemas alimentarios?

Estas son algunas recomendaciones que usted puede usar para que la alimentación se le haga un poco más fácil. Cada niño es diferente, así que las familias tienen que ser creativas en el uso de estas recomendaciones. Estas estrategias han resultado eficaces en la mayoría de los casos de problemas alimentarios. Además del apoyo y guía del médico de cabecera de su hijo, y de su equipo, estas acciones pueden ayudarle en el proceso lento y constante de mejorar los problemas alimentarios.

**Establezca un horario y una rutina de alimentación.** Que su hijo coma en el mismo lugar y siga el mismo horario y rutina a la hora de comer. El mantener el mismo lugar, hora y rutina, ayudará a su hijo a saber qué pasará durante la hora de la comida y lo que usted quiere que haga durante las comidas.

**Evite que coma durante todo el día.** No le permita comer un tentempié, bocadillo o colación ni tenga comida/bebidas disponibles todo el día. Esto disminuye el apetito, las ganas de probar nuevos alimentos, y el número total de calorías consumidas al día. Programe cinco o seis comidas al día y limite cuánto su hijo come a otras horas del día. Otros miembros de la familia tampoco deben comer entre comidas durante todo el día. Si su familia come entre comidas todo el día su hijo también lo hará.

**Siéntelo en una silla cómoda y firme.** Siente a su hijo en una silla alta, un asiento que lo eleve, o en una mesa de tamaño infantil, de manera que se pueda sentar derecho sin doblarse hacia adelante, colgar o balancear sus pies. Se puede usar un banquito o una pila de guías telefónicas viejas para que apoye sus pies. Esta estabilidad física fomenta buenas conductas alimentarias y reduce las conductas distractoras al permitirle sentirse "anclado" y seguro.

**Limite el tiempo de comer.** Aún los niños quisquillosos o malos para comer comen la mayor parte de su comida en los primeros 30 minutos. Limite el tiempo de las comidas y meriendas a 15-30 minutos. Al terminar el tiempo de la comida retire toda la comida y deje que su hijo se dedique a otras actividades.

**Minimice las distracciones.** Las distracciones tales como la televisión pueden desviar la atención de la comida y de la tarea por delante. Alimente a su hijo solamente cuando esté alerta y atento.

**Involucre a su hijo.** Permítale a su hijo participar en la selección y creación de comidas, aún cuando no pruebe el producto final. El involucrar a su hijo le permitirá que explore y juegue con diferentes alimentos sin tener que pensar en que se los tiene que comer.

**Practique conductas alimentarias saludables y agradables.** Los niños aprenden observando. Durante la hora de comida en familia, los padres y otros niños pueden servir como modelo de buena conducta alimentaria para el niño. Haga que la hora de la comida sea divertida y no se enfoque en la conducta alimentaria de su hijo. Evite darle indicaciones, tratar de persuadirlo y rogarle de manera repetitiva. Al escoger alimentos saludables para toda la familia usted le enseña a su hijo cómo escoger alimentos saludables también.

**Premie las conductas positivas.** Alabe a su hijo cuando pruebe o se acerque a nuevos alimentos. Premios inmediatos, tales como soplarle burbujas o darle una calcomanía, pueden ayudar a fomentar nuevas conductas alimentarias. Recuerde que premiar buenas conductas alimentarias aumenta la probabilidad de que se repitan.

**Ignore las conductas negativas.** Si es posible, ignore a su hijo cuando esté haciendo cosas tales como escupir, tirando o rechazando alimentos. Recuerde, no debe reforzar estas conductas al prestarle atención a las mismas. Cuando estas conductas sean severas puede que se requiera una consulta con un especialista para manejarlas.

**Recuerde la regla del 3.** Es importante ofrecer a su hijo alimentos que le gusten, así como alimentos que aún no le gusten. Una regla general aceptable es ofrecer solo tres alimentos a la vez. Incluya de uno a dos alimentos que le gusten a su hijo y un alimento que aún no le guste. Si su hijo no tolera tener el nuevo alimento en su plato, colóquelo cerca de él en un plato aparte para ayudarlo a que se acostumbre al mismo.

**Presentación.** Presente los nuevos alimentos en bocados pequeños y de manera divertida o familiar para aumentar la probabilidad de que su hijo se los coma.

**¡No se rinda!** Típicamente hay que intentarlo muchas veces antes de que un niño pruebe un nuevo alimento. He aquí algunas de las **preguntas frecuentes** hechas por las familias...

**P: ¿Por qué mi hijo prefiere los carbohidratos/alimentos procesados y rechaza las frutas y vegetales?**

**R:** Los carbohidratos a menudo son agradables (por ejemplo, no tienen colores, sabores ni olores fuertes). Pueden además presentar un crujido fuerte y consistente, lo cual estimula los sentidos de su hijo. Por el contrario, las frutas y vegetales tienen colores, sabores y olores más fuertes. Las respuestas de su hijo a estos factores sensoriales pueden ayudar a explicar sus preferencias alimentarias.



**P: ¿Cómo evitar que mi hijo excluya alimentos de su dieta? ¿Cómo puedo alentar a mi hijo a comer una mayor variedad de alimentos?**

**R:** Lo ideal es ofrecer un alimento particular no más de una vez cada dos días. También es bueno mantener una gran variedad de alimentos en su dieta, y rotarlos. Si su hijo come una suficiente variedad de alimentos, tal que se los pueda rotar, es aconsejable hacerlo. A algunos niños con TEA solo le gustan unos pocos alimentos, lo cual dificulta seguir esta indicación. Si su hijo tiene solo unos pocos alimentos preferidos, usted puede probar ofrecerle un alimento que ya le guste en una nueva presentación, o agregándole algo pequeño para expandir su dieta.

**P: Mi hijo de dos años detesta su asiento elevador, y tampoco viene a la mesa a sentarse a comer con el resto de la familia. El prefiere pasar caminando por la mesa, toma un bocado de comida y come mientras se pasea por la habitación o juega. ¿Cómo puedo hacer que coma sentado con nosotros?**

**R:** Hay diferentes razones por las cuales los niños con autismo pueden tener dificultad para sentarse a la mesa y mantenerse sentado para comer. Algunos niños tienen un nivel de actividad alto y tienen problemas para mantenerse sentados, inclusive por cortos períodos de tiempo, durante cualquier actividad, incluyendo las comidas. Puede que sea una reacción de su hijo al alimento no familiar o no preferido sobre la mesa. Puede que se le haga difícil tolerar la presencia de una gran variedad de alimentos. La apariencia y el olor de estos alimentos puede ser abrumador para él. Puede también que su hijo esté evitando sentarse a la mesa con la familia porque tales situaciones sociales le provoquen ansiedad.

Dependiendo de cuáles de estos factores estén presentes, hay varias cosas que usted puede hacer para manejarlo. Realizar actividades de motilidad gruesa (saltar, correr) y mantener una rutina regular antes de y durante las comidas puede calmarlo y prepararlo para la comida. El acercarse a la mesa a buscar algo que quiere comer puede ayudarlo a desensibilizarse a los nuevos alimentos o las situaciones sociales. Alábelo por acercarse a la mesa, y anímelo progresivamente, por medio de alabanzas o pequeños premios, a pasar más tiempo en la mesa, inclusive si solo está de pie. Eventualmente sentirá suficiente confianza como para sentarse por un corto período de tiempo.

**P: Hace como tres semanas empezamos a poner en práctica nuevas ideas para la alimentación, pero solo vemos pequeños cambios en la conducta alimentaria de mi hijo. ¿No debería estar mejor ya?**

**R:** : Estudiar y resolver los problemas de alimentación es un proceso. Lo más probable es que los cambios pequeños y consistentes resulten, a largo plazo, en cambios duraderos en los hábitos alimentarios de su hijo. No se desanime si el progreso sube y baja. Es común que los niños mejoren y luego retrocedan a viejos hábitos alimentarios de vez en cuando. Estos altibajos pueden ser difíciles para los padres. ¡Recuerde celebrar los logros pequeños pero significativos!



## Recursos

El Departamento de Servicio Familiar de Autism Speaks ofrece recursos, manuales y apoyo para ayudar a manejar los desafíos diarios del autismo [www.autismspeaks.org/family-services](http://www.autismspeaks.org/family-services). Si usted está interesado en hablar con un miembro del Equipo del Servicio Familiar de Autism Speaks **contacte** al Equipo de Respuesta del Autismo (ERA) al 888-AUTISM2 (288-4762), o por correo electrónico al [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org)

ART en Español al 888-772-9050.

## Sitios web

Picky Eaters, información en el sitio web FAQAutism.com: <http://faqautism.com/2008/08/picky-eaters-part-1/>

## Agradecimiento

Esta publicación fue desarrollada por miembros del comité Red de Tratamiento del Autismo de El Autismo Habla /Red de Investigación de Ciencias de la Salud Física y la Salud Conductual para el Tratamiento del Autismo. Especial agradecimiento a Brooke Baxter, Ph.D. (Kaiser Permanente), Jayne Bellando, Ph.D. (University of Arkansas for Medical Sciences), Liz Pulliam, Psy.D. (University of Arkansas for Medical Sciences), Janine Watson, Ph.D. (University of Arkansas for Medical Sciences), Paige Powell, Ph.D. (Baylor College of Medicine, Texas Children's Hospital), Laura Srivorakiat, M.A. (Cincinnati Children's Hospital Medical Center), y Nicole Bing PsyD (Cincinnati Children's Hospital Medical Center) por su trabajo en esta publicación.

Fue revisado, diseñado y producido por la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks y la Red de Investigación sobre la Salud Física para el Tratamiento del Autismo. Agradecemos la revisión y sugerencias de muchos, incluyendo familias asociadas a la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks. Usted puede adquirir esta publicación tal como está, sin costo alguno, o puede adquirirla individualizada en forma de archivo electrónico para su producción y diseminación, de manera que incluya su organización y sus referencias más frecuentes. Para información sobre revisión contacte a [atn@autismspeaks.org](mailto:atn@autismspeaks.org).

Este material es el **producto** de actividades en progreso de la Red de Tratamiento del Autismo de El Autismo Habla, un **programa** financiado de Autism Speaks. Es financiado por el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 a **través** del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, la Administración de **Recursos** y Servicios de Salud, el Programa de Investigación de Salud Materno Infantil del Hospital **General** de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources **and Services Administration**, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts **General Hospital**). Su contenido es responsabilidad única de los autores, y no refleja necesariamente la **posición** oficial de MCHB, HRSA, HHS. Las imágenes son propiedad de iStockPhoto. Publicado en enero **del 2014**.

**Apéndice 11**  
Algoritmo para el estreñimiento  
en niños y adolescentes con  
Trastornos del Espectro del Autismo\*



\*Este documento fue rescatado de: [www.aapplications.org/news](http://www.aapplications.org/news) by guest on August 17, 2021

# Management of Constipation in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders

## abstract

**OBJECTIVES:** To develop a practical, readily applied algorithm for primary health care providers to identify, evaluate, and manage constipation in children with autism spectrum disorders (ASDs).

**METHODS:** The Gastroenterology Committee of the Autism Speaks Autism Treatment Network (ATN), a multisite consortium of centers dedicated to improving standards of medical care for children with ASDs, guided the development of the constipation algorithm through expert opinion and literature review. The algorithm was finalized based on results of field testing by nongastrointestinal, ATN autism medical specialists at 4 ATN sites. A systematic review and grading of the literature pertaining to constipation and children with ASDs was also performed.

**RESULTS:** Consensus among the ATN Gastroenterology Committee identified that in children with ASDs, (1) subtle or atypical symptoms might indicate the presence of constipation; (2) screening, identification, and treatment through a deliberate approach for underlying causes of constipation is appropriate; (3) diagnostic-therapeutic intervention can be provided when constipation is documented; and (4) careful follow-up after any intervention be performed to evaluate effectiveness and tolerance of the therapy. Literature review revealed limited evidence for the clinical evaluation or treatment strategies of children with ASD and constipation.

**CONCLUSIONS:** Constipation and its underlying etiology have the potential to be effectively identified and managed using a systematic approach. Lack of evidence on this topic in the literature emphasizes the need for research. *Pediatrics* 2012;130:S98–S105

**AUTHORS:** Glenn T. Furuta, MD,<sup>a</sup> Kent Williams, MD,<sup>b</sup> Koorosh Kooros, MD,<sup>c</sup> Ajay Kaul, MD,<sup>d</sup> Rebecca Panzer, MA, RD, LD,<sup>e</sup> Daniel L. Coury, MD,<sup>f</sup> and George Fuchs, MD<sup>g</sup>

<sup>a</sup>Digestive Health Institute, Section of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition, Children's Hospital Colorado, University of Colorado Denver School of Medicine, Aurora, Colorado; <sup>b</sup>Pediatrics, Division of Gastroenterology, Vanderbilt University Medical Center, Nashville, Tennessee; <sup>c</sup>Children's Medical Center, Dallas, University of Texas Southwestern Medical Center, Dallas, Texas; <sup>d</sup>Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, Ohio; <sup>e</sup>Center for Child and Adolescent Health Policy, Massachusetts General Hospital for Children, Boston, Massachusetts; <sup>f</sup>Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio; and <sup>g</sup>Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition, University of Arkansas for Medical Sciences and Arkansas Children's Hospital, Little Rock, Arkansas

### KEY WORDS

autism, constipation, gastrointestinal disease

### ABBREVIATIONS

ASD—autism spectrum disorder

ATN—Autism Treatment Network

GI—gastrointestinal

NASPGHAN—North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition

This manuscript has been read and approved by all authors. This paper is unique and not under consideration by any other publication and has not been published elsewhere. The statements, findings, conclusions, and recommendation are those of the author(s) and do not necessarily reflect the view of MCHB, HRSA, or the U.S. Department of Health and Human Services.

[www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0900H](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0900H)

doi:10.1542/peds.2012-0900H

Accepted for publication Aug 8, 2012

Address correspondence to George Fuchs, MD, Arkansas Children's Hospital, One Children's Way, Slot #512-7, Little Rock, AR 72202. E-mail: [fuchsgeorgej@uams.edu](mailto:fuchsgeorgej@uams.edu)

PEDIATRICS (ISSN Numbers: Print, 0031-4005; Online, 1098-4275).

Copyright © 2012 by the American Academy of Pediatrics

**FINANCIAL DISCLOSURE:** The authors have indicated they have no financial relationships relevant to this article to disclose.

Approximately 1 in 110 children fulfills the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition*, diagnostic criteria for autism spectrum disorders (ASDs): delayed or abnormal social interaction, language as used in social communication, and/or restricted repetitive and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities.<sup>1,2</sup> Over the past quarter century there has been an increased recognition of medical comorbidities among children and adolescents with ASDs, including unresolved and troubling gastrointestinal (GI) concerns, such as diarrhea, gastroesophageal reflux–like symptoms, and constipation, among others. GI symptoms in children with ASD can be atypical and manifest merely as a change in behavior, thus presenting a significant challenge to both parents and health care providers.<sup>3</sup> Within this context, recognition and treatment of these disorders in children with ASDs are generally accepted to be relatively understudied and ill defined.<sup>3</sup>

A previous report provided review of the literature and consensus recommendations related to children with ASDs suspected of having a GI disorder, including constipation.<sup>3</sup> In addition, a comprehensive, evidence-based evaluation and treatment algorithm for children aged 1 year and older with constipation was developed by the Constipation Guideline Committee of the North American Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN).<sup>4</sup> Although these documents are of significant importance, the previous reports do not provide a clinical pathway for the treatment of constipation in ASD or other neurodevelopmental abnormalities. Additionally, the usefulness of the NASPGHAN guideline in children with ASD has not been evaluated.

The Autism Treatment Network (ATN) was founded in 2005 with a goal to increase understanding and improve care of children with ASDs. With the marked increase in the incidence of

ASDs combined with lack of published data on the management of GI disorders in this subset of children, the need to develop guidance for the primary care practitioner has become even more pressing. In the absence of relevant data to develop evidence-based guidelines, it was determined that expert opinion would be a helpful initial endeavor.

In response to this concern, the ATN convened a committee of pediatric gastroenterologists and developmental pediatricians to develop evaluation and management recommendations for children with ASD and constipation. Given that GI disorders are a major comorbidity of ASD, the ATN GI committee identified recognition, accurate diagnosis, and management of constipation as a priority issue for parents of children with ASDs and challenge to health care providers.<sup>3</sup> To prospectively study GI problems in children with ASDs, the ATN field tested a symptom questionnaire that identified constipation as a major problem.

## METHODS

The ATN Gastroenterology Committee, consisting of pediatric GI specialists representing 14 sites as well as 2 developmental pediatrician representatives, gathered to address the challenge of constipation in children with ASD. Because of a paucity of data focusing on constipation in children with ASD or with other neurodevelopmental disorders, the ATN Gastroenterology Committee used the NASPGHAN evidence-based guideline and algorithm for constipation as an initial template.<sup>4</sup> The algorithm was modified to meet the needs of clinicians serving children with autism. In addition to development of an ASD-specific algorithm and accompanying text, a complementary “checklist” was developed as a practical tool. A checklist, unlike the more comprehensive algorithm and text, was designed

specifically for practicality and application during clinic visits with the child with ASD.

## Algorithm Development

The adaptation of the NASPGHAN guidelines for this algorithm was completed in 2 stages. First, the ATN Gastroenterology Committee members modified the original guidelines by consensus, expert opinion through a series of teleconferences, and face-to-face meetings. The draft documents were reviewed by ATN developmental pediatricians and subsequently revised. Second, the ATN selected 4 pilot sites (University of Arkansas for Medical Sciences and Arkansas Children’s Hospital, Cincinnati Children’s Hospital Medical Center, University of Colorado Denver School of Medicine, and the University of Rochester Medical Center) consisting of autism health care providers (not GI specialists) who tested the feasibility of the algorithm over a 6-month period in an effort to identify points of concern; the intent was not to validate the algorithm. The pilot sites participated in monthly conference calls to provide updates, understand variance, and recommend changes to the algorithm. Working with the National Initiative for Children’s Health Care Quality, the GI specialists refined and finalized the algorithm based on the feedback from the pilot sites and developed a 1-page checklist designed to guide care providers through the algorithm.

## Literature Review

To ensure that relevant evidence was not omitted from the algorithm, an *ex post facto* systematic literature review system was used to identify evidence with regard to the treatment of constipation in children with autism. The OVID, CINAHL, Embase, Database of Abstracts and Review, and the Cochrane Database of Systematic reviews databases were searched for applicable materials. The

**TABLE 1** Systematic Literature Review Findings

Study & Grade	Sample	Intervention & Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
A clinical study of secretin in autism and pervasive developmental delay	Included: 48 pts of 64 eligible completed the study. All dx with ASD or DD from a recognized specialist (39 male, 9 female, ages 2–32; 5 were adults.	Pts received 1 vial of secretin at baseline. Evaluated for 8 wk after. No new tx conducted in concurrence.	<ul style="list-style-type: none"> <li>At baseline, completed form of sx ranking from 0 sx absent to 12 sx severe. Parents completed form weekly during study. Included bowel function: diarrhea, constipation, poor appetite, bloating, and abdominal pain.</li> <li>Hair analysis conducted pre and post for Al, As, Cd, Ca, Cu, Pb, Mg, Hg, K, Na.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>11 = moderate (score 1–5). After tx, 2 with moderate constipation ceased, 2 improved, 7 did not change</li> <li>15 = severe constipation (6–12). After tx, 5 with severe constipation ceased, 5 improved, and 6 had no change</li> <li>and Hg (AS 0.044 ± 0.1 vs NAS 0.24 ± 0.39 [<i>P</i> &lt; .01])</li> <li>Pre/Post hair analysis of tx group showed no significant difference</li> </ul>	Secretin may improve sx of constipation in some children with ASD but evidence is limited to support a correlation between secretion and sx of constipation
Lonsdale et al (2000) <sup>6</sup> Pre/Post-No Control Lvl III	Control group of 5 girls and 28 boys; aged 2–15 y. Control group not used to compare GI sx.				
Dietary fiber intake and constipation in children with severe developmental disabilities	Included: 27 severe DD children aged 3–17 y living in institutional setting. Able to take food po and medically stable.	Assess dietary fiber over 3 consecutive days. Food/menu was managed by staff. Fiber supplement (wheat bran cereal at breakfast) given over 4-mo period in stages: <ul style="list-style-type: none"> <li>Stage 1 (20 d): added 17 g fiber</li> </ul>	Bowel motions and no. of laxatives for each child recorded throughout study period.	Baseline fiber 2 g/d  No. of laxatives decreased significantly from baseline and stage 1 (1.22 ± 0.36 vs 0.9 ± 0.75) than to stage 2 (0.7 ± 0.40). Difference in laxative significant when comparing baseline significant (stage 1 <i>P</i> < .05; stage 2 <i>P</i> < .01). No significant difference between stages 1 and 2.	Fiber supplementation may improve constipation in children with ASD
Tse et al  (2000) <sup>7</sup> Pre/Post-No Control Lvl III		<ul style="list-style-type: none"> <li>Stage 2: 10 d of normal diet</li> <li>Stage 3: 6 wk of 21 g fiber at breakfast.</li> </ul>			

AS, autistic subjects; DD, developmental disabilities; dx, diagnosis; Lvl, level; NAS, non-autistic subjects; po, orally; pts, patients; sx, symptom; tx, treatment. Grade Categories: Category I 80% to 100% of ideal methodology met; Category II 60% to 79.99% of ideal methodology met; Category III 40% to 59.99% of ideal methodology met; Category IV <39.99% of ideal methodology met.



**TABLE 2** Accompanying Text for the Algorithm

Box	Details
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Constipation</b> history: frequency and consistency of stools, pain, or bleeding with passing stools; abdominal pain; waxing and waning of symptoms; age of onset; toilet training, fecal soiling, withholding behavior; change in appetite; nausea or vomiting; weight loss; perianal fissures, dermatitis, abscess, or fistula; <b>current</b> treatment, eg, current diet (24-h recall history), current medications (for all medical problems), oral, enema, suppository, herbal</li> <li>• <b>Previous treatment</b>: diet, medications, oral, enema, suppository, herbal, previous successful treatments, behavioral treatment, results of previous tests, estimate of parent/patient adherence</li> <li>• <b>Family history</b>: significant illnesses; GI, eg, constipation/Hirschsprung disease; thyroid, parathyroid, cystic fibrosis, celiac disease</li> <li>• <b>Medical history</b>: gestational age, time of passage of meconium, condition at birth, acute injury or disease, hospital admissions, immunizations, allergies, surgeries, delayed growth and development, sensitivity to cold, coarse hair, dry skin, recurrent urinary tract infections, daytime urinary incontinence</li> <li>• <b>Developmental history</b>: normal, delayed, school performance</li> <li>• <b>Psychosocial history</b>: psychosocial disruption of child or family, interaction with peers, temperament, toilet habits at school</li> </ul> <p><b>Physical examination</b> of children with constipation:  <b>General appearance</b>, vital signs (temperature, pulse, respiratory rate, blood pressure, growth parameters), head, ears, eyes, nose, throat, neck, cardiovascular, lungs and chest, abdomen (distension, palpable liver and spleen, fecal mass), anal inspection (position, stool present around anus or on clothes, perianal erythema, skin tags, anal fissures), rectal examination (anal wink, anal tone, fecal mass, presence of stool, consistency of stool, other masses, explosive stool on withdrawal of finger, occult blood in stool), back and spine examination (dimple, tuft of hair), neurologic examination (tone, strength, cremasteric reflex, deep tendon reflexes)</p> <p><b>Red flags</b> include fever, abdominal distension, anorexia, nausea, vomiting, weight loss, or poor weight gain, which could be signs of an organic disorder. <b>Red flags also</b> include symptoms indicative of needing treatment by nasogastric tube.</p>
2a	If <b>red flag</b> workup indicates treatment or referral not related to GI issues, complete this treatment or referral to appropriate specialist (eg, pediatric gastroenterology, endocrinology). Continue to treat constipation by following algorithm steps.
2b	
3	<b>Failure to thrive</b> , abdominal distension, lack of lumbosacral curve, pilonidal dimple covered by a tuft of hair, midline pigmentary abnormalities of the lower spine, abnormal lower extremity neurologic findings, reflexes
4	<b>Fecal impaction</b> is defined as a hard mass in the lower abdomen identified during physical examination, a dilated rectum filled with a large amount of stool found during rectal examination, or excessive stool in the colon identified by abdominal radiography.
	<b>Disimpaction Tips</b> <b>Oral and rectal</b> treatments for disimpaction are both effective. The preferred treatment of the child should be determined through discussion with the family and child. Because of the sensitivities to taste and/or texture often seen in individuals on the spectrum, treatments with little taste or that can be flavored to suit the patient are preferred. Kristalose and Miralax are effective treatments and generally well accepted by this population. <b>When using</b> rectal treatments, suppositories are effective and recommended, especially in low-functioning children. One of the following is recommended when the oral route is selected: (1) use of an oral electrolyte solution with the laxatives, (2) the listed laxatives used alone, or (3) the listed laxatives be used in combination for initial disimpaction. <b>Rectal disimpaction</b> may be performed with saline enemas, or mineral oil enemas. These enemas are widely used and are effective. The use of soapsuds, tap water, or magnesium enemas is not recommended because of their potential toxicity.
5	<b>Behavior modification</b> and establishment of regular toilet habits is a requirement for effective treatment. Toilet time scheduled 15–20 min after meals may take advantage of the gastrocolic reflex and improve success. This can also help the patient learn to recognize normal body sensations that are associated with need for defecation. It is also important to use appropriate reinforcers (eg, praise, stickers, preferred activities). Diaries are useful for tracking progress. <b>Close follow-up</b> with the family, by phone or office visit, helps the clinician provide the family with needed encouragement and reinforcement as well as adjustment of the treatment schedule or medications.
	<b>Maintenance Therapy</b> <b>After successful</b> treatment of impaction, and establishment of regular toilet habits, long-term maintenance is needed. This includes dietary change to ensure appropriate fiber and fluid intake. This may require nutritional consultation and consideration of the patient's sensitivities to various foods. <b>Relapse or treatment failure</b> is most commonly associated with inadequate dosing of maintenance laxatives or premature discontinuation of treatment. <b>Caregivers</b> should be informed of the need for several months of treatment. <b>Colonic transit time</b> : Some patients have a history of infrequent bowel movements but have no objective findings of constipation. The history obtained from the parents and child may not be entirely accurate. In these patients, an evaluation of colonic transit time with radiopaque markers may be helpful. The quantification of transit time shows whether constipation is present and provides an objective evaluation of bowel movement frequency. If the transit time is normal, the child does not have constipation. If the transit time is normal and there is no soiling, the child needs no further evaluation. <b>In children</b> who have soiling without evidence of constipation, the best results have been achieved with behavior modification, but in some instances, psychological evaluation and treatment may be necessary. If the transit study is abnormal or fecal impaction is present, further evaluation is needed. <b>When there</b> is objective evidence of constipation and it is refractory to treatment, it is important to consider Hirschsprung disease.
2–6	<b>These boxes</b> should be repeated on provider's clinical judgment until it is most reasonable to conduct blood tests to evaluate for other conditions.
8	<b>Please see</b> medication descriptions in Table 4.

## RESULTS

### Algorithm

The algorithm describes 10 steps in the evaluation and management of constipation in children with ASD (Fig 1). A smooth-edged box indicates a starting

or ending point, a sharp-edged box indicates a predefined process or specific action, and a diamond shape indicates a point of decision. The items in the accompanying text are points of elaboration whose number corresponds to the algorithm item number

(Table 2). To facilitate practical implementation of the algorithm during the patient–health care provider interaction, the Constipation Checklist summarizes key steps (Table 3) to be completed during the visit. Children with ASD often have unusual oral texture and/or taste

sensitivity. This sensitivity might adversely affect compliance with certain of the medications used in neurotypical children, requiring health care providers to try different medical regimens (Table 4).

**Literature Review**

A total of 1528 articles were located. After removing review articles, commentaries, case studies with an *n* of fewer than 10, nonintervention trials, and reports that did not address our target questions, 2 articles remained (see Table 1).

**Algorithm Testing Results and Discussion Points**

The algorithm was field tested at 4 ATN sites (University of Arkansas for Medical Sciences and Arkansas Children's Hospital, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, University of Colorado Denver School of Medicine, and the University of Rochester Medical Center). The objective was to systematically document the feasibility of implementing the algorithm in children with ASD and constipation. The algorithm was completed on a total of 48 children. At the 4 sites, a total of 48 children completed the algorithm. Findings indicated that each ATN site differed in practice flow. New and previously seen patients entered the algorithm at the beginning

when constipation was identified. For patients who responded to impaction treatment but were not symptom free at the time of follow-up, treatment medications were adjusted 69% (18/26) of the time. Long-term follow-up was arranged for 82% (28/34) of patients in whom treatment was found to be effective. Patients were effectively managed with parental education, dietary modification, behavioral strategies, and oral medications 51% (22/43) of the time. No children were referred to specialists other than pediatric gastroenterology. Additionally, the blood test step was used in only 1 patient of the 48.

The sites reported that the final algorithm was readily applied and did not interrupt the clinic flow of the autism specialist. When treatment was deemed effective, long-term follow-up was done by either the primary care provider or care continued to be provided by the autism specialist.

Most patients required medication adjustments in follow-up visits, which indicates the importance of follow-up, particularly because pharmaceutical and dietary management have such a central role in the treatment of chronic constipation. Not surprisingly, the only referrals deemed necessary were to a pediatric gastroenterologist.

**DISCUSSION**

Clinical experience and review of the literature indicate constipation to be a significant problem in children with ASD; however, data on the spectrum of clinical manifestations, prevalence, and best approach to evaluation and treatment are lacking. The goal of this group, including the ATN Gastroenterology Committee, the test sites, and members of the National Initiative for Children's Health Care Quality, was to develop a practical and effective algorithm and checklist for the evaluation and management of constipation in children with ASD by the primary care practitioner. Within this context, any child with ASD and signs or symptoms (including atypical) consistent with the possibility of constipation should undergo an evaluation as defined in the algorithm and with the use of the checklist. Examples of atypical behaviors include self-abusive behavior (biting or hitting oneself, head banging) or posturing, such as bending over furniture, grimacing, holding the abdomen, squeezing the legs together, walking around with a narrow gait to hold stool in. Based on the outcome of the initial evaluation per the algorithm, referral to a GI specialist may or may not be indicated. Our experience from the field-testing component of the algorithm indicated that the algorithm is readily usable and did not interrupt the flow of the clinic. The fact that most children responded to the modified algorithm suggests that they have "functional" constipation (not caused by an otherwise known pathologic reason) as is true in neurotypical children. Additionally, it was evident that most of the children, even some with encopresis, could be managed by non-GI specialist health care providers with the assistance of the presented paradigm. Regular follow-up (either by phone or clinic visit) to document continued response to the regimen was found to be critical for success. Identifying

**TABLE 3** Constipation Checklist for Children with ASD

Assess	Treat
H+P include assessment for red flags and workup if needed (defined as fewer than 3 bowel movements per week or difficult defecation)	Impaction if needed
Red flags and workup if needed	Educate family
Interview parents	Counsel diet (eg, increase fiber, fluid intake) and Behavioral therapy (eg, scheduled sitting on the toilet every day)
Make a differential diagnosis	Oral meds including PEG 3350, lactulose (note Kristalose is clear, tasteless), Senna
Impaction:	Manage meds
x-ray	
abdominal	
rectal	Arrange Follow-up
	Establish a consistent follow-up interval
	Consider referral to pediatric gastroenterologist
	Consider ordering blood test (T4, TSH, Ca, Pb, Celiac) for children whose chronic constipation does not resolve

H+P, history and physical; meds, medications.

**TABLE 4** Constipation Algorithm Text: Medication Options

Laxatives	Dosage	Side Effects	Notes
<b>Osmotic</b>			
Lactulose <sup>a</sup>	1–3 mL/kg/d in divided doses; available as 70% solution.	Flatulence, abdominal cramps; hypernatremia has been reported when used in high dosage for hepatic encephalopathy; case reports of nontoxic megacolon in elderly.	Synthetic disaccharide. Well-tolerated long term.
Sorbitol <sup>a</sup>	1–3 mL/kg/d in divided doses; available as 70% solution.	Same as lactulose.	Less expensive than lactulose.
Magnesium hydroxide <sup>a</sup>	1–3 mL/kg/d of 400 mg/5 mL; available as liquid, 400 mg/5 mL and 800 mg/5mL, and tablets.	Infants are susceptible to magnesium poisoning. Overdose can lead to hypermagnesemia, hypophosphatemia, and secondary hypocalcemia.	Acts as an osmotic laxative. Releases cholecystokinin, which stimulates GI secretion and motility. Use with caution in renal impairment.
Magnesium citrate <sup>a</sup>	<6 y, 103 mL/kg/d; 6–12 y, 100–150 mL/kg/d; >12 y, 150–300 mL/kg/d; in single or divided doses. Available as liquid, 16.17% magnesium.	Infants are susceptible to magnesium poisoning. Overdose can lead to hypermagnesemia, hypophosphatemia, and secondary hypocalcemia.	Effective if child will accept it; many children with ASD reject because of the flavor.
Magnesium oxide			Tasteless, or different flavors available (“Natural Calm”).
PEG 3350	Disimpaction: 1–1.5 g/kg/d for 3 d Maintenance 1 g/kg/d		Superior palatability and acceptable by children.
<b>Osmotic enema</b>			
<b>Lavage</b>			
Polyethylene glycol-electrolyte solution	For disimpaction: 25 mL/kg/h (to 1000 mL/h) by nasogastric tube until clear or 20 mL/kg/h for 4 h/d. For maintenance: (older children): 5–10 mL/kg/d.	Difficult to take. Nausea, bloating, abdominal cramps, vomiting, and anal irritation. Aspiration, pneumonia, pulmonary edema, Mallory-Weiss tear. Safety of long-term maintenance not well established.	Information mostly obtained from use for total colonic irrigation. May require hospital admission and nasogastric tube.
<b>Lubricant</b>			
Mineral oil enema <sup>a</sup>			
Saline enema			
<b>Stimulants</b>			
Senna	2–6 y: 2.5 mL/d; 6–12 y: 5–15 mL/d. Available as syrup, 8.8 mg of sennosides/5 mL. Also available as granules and tablets.	Abdominal pain, cathartic colon (possibility of permanent gut, nerve, or muscle damage). Idiosyncratic hepatitis, Melanosis coli, hypertrophic osteoarthropathy, analgesic nephropathy.	Increased intestinal motility. Melanosis coli improves 4–12 mo after medications discontinued. Can be used in conjunction with Miralax. Once withholding behavior is overcome, Senna should be cut back.
Bisacodyl	≥ 2 y: 0.5–1.0 suppository, 1–3 tablets per dose. Available in 5-mg tablets and 10-mg suppositories.	Abdominal pain, diarrhea, and hypokalemia, abnormal rectal mucosa, and (rarely) proctitis. Case reports of urolithiasis.	

Reprinted with permission from Constipation Guideline Committee of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Evaluation and treatment of constipation in infants and children: Recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006;43(3):e8.  
<sup>a</sup> Adjust dosage to induce a daily bowel movement for 1 to 2 mo.

nonresponders early and changing to an effective regimen in a timely manner also proved to be crucial for ongoing success.

There was, however, a definite subset of children, particularly those on the severe end of the ASD spectrum, who failed to respond to standard therapy. These children with lower cognitive abilities appeared to have difficulty correctly interpreting normal physiologic cues, such as rectal distension with stool, but this remains to be clarified. Some of these children displayed classic

withholding behaviors, either from past unpleasant experience with defecation or true rectosphincteric dyssynergia from never having learned the correct defecation dynamics of abdominal muscle contraction and anal sphincter relaxation.

The process of developing this algorithm and checklist, as well as clinical experience of the ATN Gastroenterology Committee gastroenterologists, identified certain important challenges in assessment and management of children with ASD and constipation. Often

the only presentation is a change in baseline behavior and not the typical straining, passing hard infrequent stools, and soiling. Evaluation of the child with ASD by routine abdominal and/or rectal examination can be difficult or not possible, leading to reliance on clinical history and characteristics of the child's bowel pattern. Radiographic assessment is frequently obtained to determine whether a fecal mass in the rectum or excessive fecal load is present. The effectiveness of many standard medical therapies for constipation might be

severely constrained because of the volume, texture, or taste sensitivities in children with ASD. The available literature is small, and only 2 articles even reached the level to address the target concerns, indicating the need for high-quality research in this field. As a result, the health care provider, with input from parents, may need to be creative and try various therapeutic agents with the aim of identifying one to which the child will comply. There was consensus opinion that the child with ASD and constipation should initially undergo evaluation and management as per the algorithm presented. Those who do not respond to this should then be referred to a gastroenterologist.

## CONCLUSIONS

As the literature on evaluation and management of constipation in children with ASD is quite scant, development of the algorithm was based largely on modification of the NASPGHAN Guidelines and expert opinion and further complemented by input after field testing. Until such time as evidence becomes available to further define the best approach, we recommend that the current algorithm with accompanying text and, as a practical, clinic-based tool, the checklist be incorporated into routine care of children with ASD and constipation.

## ACKNOWLEDGMENTS

Special thanks to the National Initiative on Children's Healthcare Quality for their guidance on the algorithm creation and testing. Review and comment on this clinical algorithm was provided by the following organizational liaisons: Paul Carbone, MD (American Association of Pediatrics Council on Children with Disabilities, Autism Sub-Committee); Ivor Hill, MD (American Association of Pediatrics Section on GI and Nutrition); George Fuchs, MD (NASPGHAN); Robin Hansen, MD (Society for Developmental and Behavioral Pediatrics). The valuable assistance of the members of the Autism Treatment Network Gastroenterology Committee in reviewing this document is gratefully acknowledged.

## REFERENCES

1. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2006 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders - autism and developmental disabilities monitoring network, United States, 2006. *MMWR Surveill Summ*. 2009;58(10):1–20
2. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Revised 4th Ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000
3. Buie T, Fuchs GJ III, Furuta GT, et al. Recommendations for evaluation and treatment of common gastrointestinal problems in children with ASDs. *Pediatrics*. 2010;125(suppl 1):S19–S29
4. Constipation Guideline Committee of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. Evaluation and treatment of constipation in infants and children: recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2006;43(3):e1–e13
5. Guyatt GH, Oxman AD, Kunz R, et al; GRADE Working Group. Going from evidence to recommendations. *BMJ*. 2008;336(7652):1049–1051
6. Lonsdale D, Shamberger RJ. A clinical study of secretin in autism and pervasive developmental delay. *J Nutr Environ Med*. 2000;10(4):271–280
7. Tse PW, Leung SS, Chan T, Sien A, Chan AK. Dietary fibre intake and constipation in children with severe developmental disabilities. *J Paediatr Child Health*. 2000;36(3):236–239

**Management of Constipation in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders**

Glenn T. Furuta, Kent Williams, Koorosh Kooros, Ajay Kaul, Rebecca Panzer, Daniel L. Coury and George Fuchs  
*Pediatrics* 2012;130;S98  
DOI: 10.1542/peds.2012-0900H

<b>Updated Information &amp; Services</b>	including high resolution figures, can be found at: <a href="http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S98">http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S98</a>
<b>References</b>	This article cites 6 articles, 2 of which you can access for free at: <a href="http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S98#BIBL">http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S98#BIBL</a>
<b>Subspecialty Collections</b>	This article, along with others on similar topics, appears in the following collection(s): <b>Developmental/Behavioral Pediatrics</b> <a href="http://www.aappublications.org/cgi/collection/development:behavioral_issues_sub">http://www.aappublications.org/cgi/collection/development:behavioral_issues_sub</a> <b>Autism/ASD</b> <a href="http://www.aappublications.org/cgi/collection/autism:asd_sub">http://www.aappublications.org/cgi/collection/autism:asd_sub</a>
<b>Permissions &amp; Licensing</b>	Information about reproducing this article in parts (figures, tables) or in its entirety can be found online at: <a href="http://www.aappublications.org/site/misc/Permissions.xhtml">http://www.aappublications.org/site/misc/Permissions.xhtml</a>
<b>Reprints</b>	Information about ordering reprints can be found online: <a href="http://www.aappublications.org/site/misc/reprints.xhtml">http://www.aappublications.org/site/misc/reprints.xhtml</a>

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN®



## **Apéndice 12**

Trayectoria para atender la insomnina  
en niños y adolescentes con  
Trastornos del Espectro del Autismo\*



\*Este documento fue rescatado de: [www.aappublications.org/news](http://www.aappublications.org/news) by guest on July 30, 2021

# A Practice Pathway for the Identification, Evaluation, and Management of Insomnia in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders

## abstract

**OBJECTIVE:** This report describes the development of a practice pathway for the identification, evaluation, and management of insomnia in children and adolescents who have autism spectrum disorders (ASDs).

**METHODS:** The Sleep Committee of the Autism Treatment Network (ATN) developed a practice pathway, based on expert consensus, to capture best practices for an overarching approach to insomnia by a general pediatrician, primary care provider, or autism medical specialist, including identification, evaluation, and management. A field test at 4 ATN sites was used to evaluate the pathway. In addition, a systematic literature review and grading of evidence provided data regarding treatments of insomnia in children who have neurodevelopmental disabilities.

**RESULTS:** The literature review revealed that current treatments for insomnia in children who have ASD show promise for behavioral/educational interventions and melatonin trials. However, there is a paucity of evidence, supporting the need for additional research. Consensus among the ATN sleep medicine committee experts included: (1) all children who have ASD should be screened for insomnia; (2) screening should be done for potential contributing factors, including other medical problems; (3) the need for therapeutic intervention should be determined; (4) therapeutic interventions should begin with parent education in the use of behavioral approaches as a first-line approach; (5) pharmacologic therapy may be indicated in certain situations; and (6) there should be follow-up after any intervention to evaluate effectiveness and tolerance of the therapy. Field testing of the practice pathway by autism medical specialists allowed for refinement of the practice pathway.

**CONCLUSIONS:** The insomnia practice pathway may help health care providers to identify and manage insomnia symptoms in children and adolescents who have ASD. It may also provide a framework to evaluate the impact of contributing factors on insomnia and to test the effectiveness of nonpharmacologic and pharmacologic treatment strategies for the nighttime symptoms and daytime functioning and quality of life in ASD. *Pediatrics* 2012;130:S106–S124

**AUTHORS:** Beth A. Malow, MD, MS,<sup>a,b,c</sup> Kelly Byars, PsyD,<sup>d</sup> Kyle Johnson, MD,<sup>e</sup> Shelly Weiss, MD,<sup>f</sup> Pilar Bernal, MD,<sup>a,c</sup> Suzanne E. Goldman, PhD,<sup>g</sup> Rebecca Panzer, MA, RD, LD,<sup>h</sup> Daniel L. Coury, MD,<sup>i</sup> and Dan G. Glaze, MD<sup>j</sup>

*Departments of* <sup>a</sup>Neurology and <sup>b</sup>Pediatrics and <sup>c</sup>Kennedy Center, Vanderbilt University Medical Center, Nashville, Tennessee; <sup>d</sup>Department of Pediatrics, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati Hospital Children's Medical Center, Cincinnati, Ohio; <sup>e</sup>Department of Psychiatry, Oregon Health and Science University, Portland, Oregon; <sup>f</sup>Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Ontario, Canada; <sup>g</sup>Kaiser Permanente Northern, San Jose, California; <sup>h</sup>MassGeneral Hospital for Children, Boston, Massachusetts; <sup>i</sup>Department of Pediatrics, Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio; and <sup>j</sup>Departments of Neurology and Pediatrics, Baylor College of Medicine, Houston, Texas

### KEY WORDS

actigraphy, education, sleep, sleep latency

### ABBREVIATIONS

ASD—autism spectrum disorder  
ATN—Autism Treatment Network  
CSHQ—Children's Sleep Habits Questionnaire  
NICHQ—National Initiative for Children's Healthcare Quality  
RCT—randomized controlled trial

This manuscript has been read and approved by all authors. This paper is unique and not under consideration by any other publication and has not been published elsewhere.

[www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-09001](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-09001)

doi:10.1542/peds.2012-09001

Accepted for publication Aug 8, 2012

Address correspondence to Beth Malow, MD, MS, Burry Chair in Cognitive Childhood Development, Director, Vanderbilt Sleep Disorders Division, 1161 21st Avenue South, Room A-0116, Nashville, TN 37232. E-mail: [beth.malow@vanderbilt.edu](mailto:beth.malow@vanderbilt.edu)

PEDIATRICS (ISSN Numbers: Print, 0031-4005; Online, 1098-4275).

Copyright © 2012 by the American Academy of Pediatrics

**FINANCIAL DISCLOSURE:** The authors have indicated they have no financial relationships relevant to this article to disclose.

Approximately 1 in 110 children fulfills the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*, diagnostic criteria for autism spectrum disorders (ASDs) as defined by delayed or abnormal social interaction, language as used in social communication, and/or restricted repetitive and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities.<sup>1</sup> Children who have ASD are at greater risk for developing sleep problems than typically developing children. Research has documented that the prevalence of sleep disturbances ranges from 53% to 78% for children who have ASD compared with 26% to 32% for typically developing children.<sup>2,3</sup>

The key components of pediatric insomnia are repeated episodes of difficulty initiating and/or maintaining sleep, including premature awakenings, leading to insufficient or poor-quality sleep. These episodes result in functional impairment for the child or other family members.<sup>4</sup> In typically developing children, the primary cause of insomnia is behaviorally based.<sup>5</sup> In the ASD population, however, insomnia is multifactorial. It includes not only behavioral issues but also medical, neurologic, and psychiatric comorbidities; it is also an adverse effect of the medications used to treat symptoms of autism and these comorbidities.<sup>6</sup>

Typically developing children who have insomnia are at increased risk for neurobehavioral problems such as impairments in cognition, mood, attention, and behavior.<sup>5,7-9</sup> Similar to the behavioral morbidity associated with pediatric insomnia that is observed in the general population, children who have ASD and sleep problems are prone to more severe comorbid behavioral disturbances compared with children without sleep disturbances.<sup>10</sup> In addition, treating insomnia in children who have neurodevelopmental disorders may improve problematic daytime behaviors.<sup>11</sup>

Despite the prevalence of and morbidity associated with pediatric insomnia, there is evidence that sleep disorders in children often go undetected and untreated.<sup>12-14</sup> Medical practitioners often do not ask about sleep concerns or parents do not seek assistance.<sup>15</sup> Many parents have poor knowledge about sleep development and sleep problems.<sup>16</sup> This is particularly relevant to children who have ASD, in that parents may present to the pediatrician with concerns regarding aggression, impulsivity, inattention/hyperactivity, or other behavioral issues that may be secondary to a sleep disorder. The contribution of the sleep disorder may be undetected due to emphasis on treating the behavioral issue as opposed to identifying and treating the underlying factors. This deemphasis of underlying factors may be due to the absence of a standardized approach for recognition and treatment of insomnia in children who have ASD.

Guidelines exist for sleep screening and intervention in typically developing children.<sup>17,18</sup> Guidelines and empirical support also exist for the effectiveness of behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in children.<sup>18-21</sup> Specific behavioral treatments supported include the following: unmodified extinction: leaving the child's bedroom after putting the child to bed and not returning until morning unless the child is ill or at risk for injury; extinction with parent presence: parent is present in the room with the child but does not interact with him or her; graduated extinction: parent returns to child's bedroom to attend to child on request or agitation but increases the time in between requests by the child for the parent to return; preventive parent education: providing education to parent on sleep habits and bedtime routine; bedtime fading: delaying bedtime to promote sleep and then "fading" or advancing bedtime

once child is falling asleep easier; and scheduled awakenings: awakening the child before a spontaneous awakening. Extinction and parent education have strong empirical support whereas the other interventions are less confidently supported.<sup>18</sup> To our knowledge, however, there are no published guidelines related to management of insomnia in children who have ASD, including screening and treatment. The evidence that children who have ASD are at greater risk for insomnia and its morbidity suggests that sleep screening in this population of children is extremely important. The ideal evaluation of insomnia in children who have ASD involves a comprehensive sleep assessment, as outlined in a recent review.<sup>22</sup>

To facilitate the evaluation of children with ASD for insomnia, the Autism Treatment Network (ATN) in association with the National Initiative for Children's Healthcare Quality (NICHQ) worked collaboratively to develop the clinical practice pathway presented in this article. The intention of this clinical practice pathway is to emphasize the need for screening of sleep problems in ASD and to provide a framework for decision-making related to best practices in the care of children and adolescents with ASD in primary care settings, when seen by a general pediatrician, primary care provider, or autism medical specialist. The pathway is not intended to serve as the sole source of guidance in the evaluation of insomnia in children who have ASD or to replace clinical judgment, and it may not provide the only appropriate approach to this challenge.

## METHODS

### Guideline Development

The ATN Sleep Committee consists of pediatric sleep medicine specialists as well as developmental pediatricians, neurologists, and psychiatrists. The

clinical practice pathway was designed to assist primary care providers and others working directly with families affected by ASD in addressing the challenge of insomnia with regard to identification, assessment, and management. Insomnia was defined as “repeated difficulty with sleep initiation, duration, consolidation, or quality that occurs despite age-appropriate time and opportunity for sleep that results in daytime functional impairment for the child and/or family.”<sup>18</sup> The responses of the parents to selected questions on the Children’s Sleep Habits Questionnaire (CSHQ)<sup>23</sup> identified those patients who have insomnia.

After performing a systemic review of the literature, expert opinion and consensus was used to form the basis of the practice pathway (Fig 1). The ATN Sleep Committee’s knowledge of the literature and applicability to clinical practice informed best practices, which in turn created an overarching approach to insomnia within ATN sites by the autism medical specialist.

### Systematic Review of the Literature

We conducted a systematic literature review to find evidence regarding the treatment of insomnia in children

diagnosed with ASD (questions and search terms available on request from the authors). We searched OVID, CINAHL, Embase, Database of Abstracts and Review Database of Abstracts of Reviews and Effects, and the Cochrane Database of Systematic reviews databases, with searches limited to primary and secondary research conducted with humans, published in the English language, involving children aged 0 to 18 years, and published between January 1995 and July 2010. Individual studies were graded by using an adaptation of the GRADE system<sup>24</sup> by 2 primary reviewers and then reviewed by content experts for consensus. Discrepancies were resolved by a third party.

### Pilot Testing of the Pathway

The ATN selected 4 pilot sites (Baylor University, Houston, Texas; Oregon Health and Science University, Portland, Oregon; Kaiser Permanente Northern, San Jose, California; University of Missouri, Columbia, Missouri) to test the feasibility of the practice pathway and provide information regarding needed modifications. The pilot sites collected data to document adherence to the practice pathway and participated in monthly conference calls to provide

updates, understand variance, and recommend changes. Working with the NICHQ, members of the ATN Sleep Committee refined and finalized the practice pathway on the basis of feedback from the pilot sites. In response to recommendations from the pilot sites to increase feasibility, the NICHQ also developed a 1-page checklist designed to guide providers through the practice pathway (Fig 2).

## RESULTS

### Results of the Literature Review

The search identified 1528 articles. After removing review articles, commentaries, case studies with fewer than 10 subjects, studies that included children who did not have ASD, non-intervention trials, and articles that did not address our target questions, 20 articles remained (Table 1). We reviewed the literature for studies related to other aspects of the practice pathway (eg, screening for insomnia, identifying comorbidities, importance of follow-up) in the ASD population and were unable to identify evidence-based reports for aspects other than treatment. A comprehensive review<sup>25</sup> and consensus statement<sup>26</sup> related to the pharmacologic management of

#### New Patients

##### Assess:

- CSHQ
- Parent or provider concerns
- Assess for medical contributors (if needed)
- Family willingness to use the Sleep Toolkit

##### Treatment:

- Treat medical contributors and consult or refer if needed
- Counsel family
- Discuss healthy sleep habits; consider sleep medications

##### Follow-up:

- Arrange timely follow-up

#### Follow-up for Returning Patients

##### Assess Insomnia resolution:

- CSHQ
- Ask family whether insomnia has resolved
- Assess use of the Sleep Toolkit

##### Treatment:

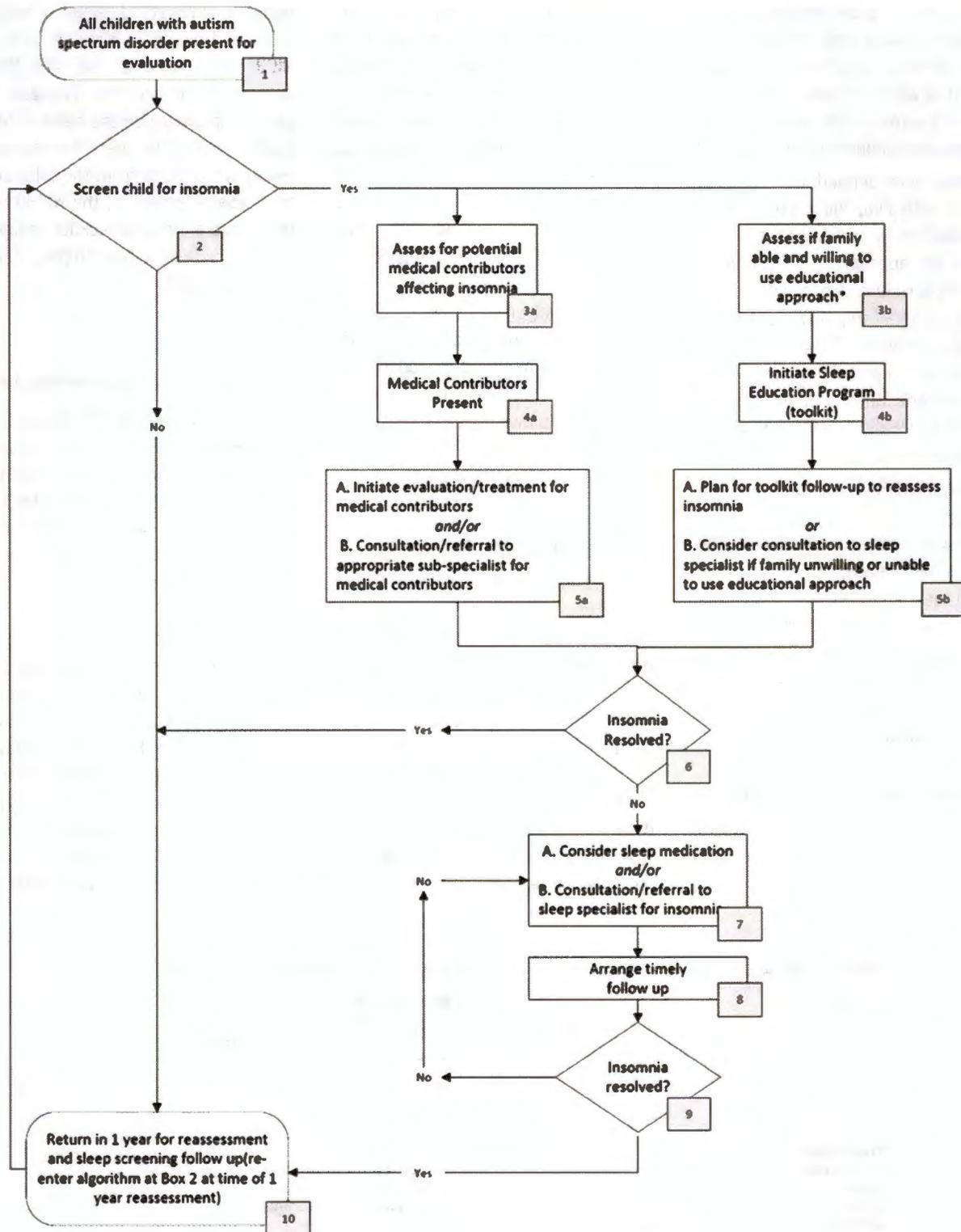
- Consider sleep med and med management
- Re-introduce Sleep Toolkit
- Have discussion with parents

##### Follow-up/Referral:

- Arrange further follow-up where needed
- Refer patients with unresolved insomnia to specialist

**FIGURE 1**

Checklist for carrying out the practice pathway in children who have ASD and insomnia. CSHQ, Children’s Sleep Habits Questionnaire.



\*If family reluctant, provider should discuss healthy sleep habits

**FIGURE 2**  
Practice pathway for insomnia in children who have ASD.

**TABLE 1** Results of Systematic Literature Review

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Pharmacologic interventions Aman et al, 2005 <sup>41</sup>	Included: 101 children aged 5 to 17 y from Research Units on Pediatric Psychopharmacology Network with ASD	16 wk (nonresponders) to 6 mo (responders) given placebo or risperidone	Parent report sleep log	Sleep problems and anxiety less common in risperidone group ( $P = .02$ ; $P = .05$ ). Average sleep duration increased short-term (17 min; 40 min) but not beyond 6 mo (29 min). Adverse events scored as moderate (placebo versus risperidone, respectively): somnolence (12% vs 37%), enuresis (29% vs 33%), excessive appetite (10% vs 33%), rhinitis (8% vs 16%), difficulty waking (8% vs 12%), and constipation (12% vs 10%)	Risperidone improves sleep latency in children with ASD but not sleep duration; high rates of adverse outcomes
RCT, level II	Excluded: Mental age <18 mo, positive $\beta$ -human chorionic gonadotropin test result for girls, significant medical condition, previous trial with risperidone, history of neuroleptic malignant syndrome, and/or weight <15 kg	20 to 44.9 kg = 0.5 mg up to maximum of 2.5 mg/day  < 20 kg = similar, except slower dosing $\geq 45$ kg started at 0.5 mg nightly then titrated to a maximum of 3.5 mg/day in divided doses	Abnormal Involuntary Movement Scale  Adverse events scored as mild or moderate/severe (parent report)		
Honomichl et al, 2002 <sup>42</sup>	Included: 17 children aged 3 to 8 y with autism recruited as subset of larger study (California)	4 wk placebo and 4 wk intervention 2 CU/kg porcine secretin intravenously; no washout	GSHQ	Secretin did not significantly affect GSHQ scores: Bedtime resistance (Pre, mean: 9 [range: 6–17]; Post, mean: 8 [range: 6–13])	Secretin does not significantly improve sleep-onset delay, duration, bedtime resistance, and night wakings in children with ASD
RCT, level III	Excluded: not specified		Sleep diary (bedtime, sleep onset, time/duration night waking, morning rise)	Sleep-onset delay (Pre, mean: 2.1 [range: 1–3]; Post, mean: 1.6 [range: 1–3]) Night wakings (Pre, mean: 4.1 [range: 3–7]; Post, mean: 3.6 [range: 3–5]) Sleep duration (Pre, mean: 4.7 [range: 3–7]; post, mean: 4.3 [range: 3–8])	

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Ellaway et al, 2001 <sup>43</sup>  Pre/post-control, level III	Included: experimental group consisted of 21 females aged 7 to 41 y; recruited from previous 8-wk trial; control group included 62 females aged 4 to 30 y recruited from Australian Rett Syndrome Register  Excluded: Not specified	100 mg/kg liquid L-carnitine twice a day for 6 mo	Rett syndrome Symptoms Severity Index  SF-36 Health Survey  Hand apraxia scale 7-d sleep diary TriTrac-R3D Ergometer (Hemokinetics, Inc, Madison Wisconsin)	Compared with Rett syndrome controls, L-carnitine significantly improved sleep efficiency ( $P < .03$ ) but not duration ( $P = .57$ ), latency ( $P = .15$ ), daytime sleep ( $P = .55$ ), or night wakings ( $P = .25$ )	L-carnitine supplementation improves sleep efficiency but not duration, latency, daytime sleep, or number of night wakings in children with Rett syndrome
Posey et al, 2001 <sup>44</sup>  Pre/post-no control, level III	Included: 26 children and young adults, aged 3 to 23 y with ASD (Indiana); 20 had comorbid intellectual disability. Mirtazapine was prescribed to target symptoms of aggression, self-injury, irritability, anxiety, depression, insomnia, and interfering repetitive behavior  Excluded: Not specified	Mirtazapine starting dose of 7.5 mg daily with dosage increases made in 7.5-mg increments up to a maximum of 45 mg daily in divided doses, based on response of target symptoms and side effects (range: 7.5–45 mg). Treatment duration ranged from 11 to 368 d (mean duration: $150 \pm 103$ d)	Clinicians used the CGI scale to rate severity and improvement. A modified CGI improvement item assessing sleep quality was also included	Nine participants responded (defined according to a CGI score of much improved or very much improved). Five of 9 responders showed improved sleep. Of 17 nonresponders, 3 showed improved sleep. Statistically significant improvement was seen on the CGI severity ratings of sleep ( $P = .002$ )	Mirtazapine is effective in improving sleep quality in children with ASD
Rossi et al, 1999 <sup>45</sup>  Pre/post-no control, level III	Included: 25 children aged 2 to 20 y with ASD (University of Bologna) with continuous presence ( $\geq 1$ y) of severe mood disorders, aggressiveness, and hyperkinesia  Excluded: children nosographically defined congenital or acquired encephalopathy	Niaprazine 1 mg/kg per day TID for 60 d	Behavioral Summarized Evaluation (included sleep disorders; difficulty falling asleep, night wakings, and early waking. Scored 0 to 4 (absent to very severe))	Compared with start of the treatment, Behavioral Summarized Evaluation showed improvement in sleep disorders by the end of the trial ( $P < .001$ )	Niaprazine is effective in improving sleep latency and night wakings in children with ASD
Ming et al, 2008 <sup>46</sup>	Included: 19 children aged 4 to 16 y with ASD (New Jersey) and sleep and behavioral disorders	Clonidine 1 time per day, initial dose 0.05 mg and gradually advanced to 0.1 mg; oral tablet. Duration for 6 mo to 2 y	Caregiver report (average bedtime, latency, number of wakings) before and during treatment	Sixteen of 17 children experienced improved sleep initiation (2–5 h before treatment, 0.5–2 h during treatment); 16 of 17 with sleep maintenance disorders experienced improvements; 5 still experienced night wakings	Clonidine improves sleep latency and wakings in children with developmental disorders

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Retrospective case control, level III	Excluded: not specified				
Other biologic agents Adams and Holloway, 2004 <sup>47</sup>	Included: 25 children aged 3 to 8 y with ASD with no changes in treatment therapies in previous 2 mo, and no previous use of multivitamin supplements other than standard children's multivitamin (Arizona)	Days 0 to 24: 1/8 dose of SS-II (standard multivitamin), increased linearly to maximum	CGI	Sleep and gastrointestinal symptoms as evidenced by CGI score improved compared with placebo ( $P = .03$ )	Moderate-dose multivitamin (including vitamin B <sub>6</sub> and vitamin C) may have a positive impact on CGI sleep score in children with ASD
RCT level II	Excluded: not specified	Days 25 to 34: held maximum dose of SS-II  Days 35 to 50: gradual transition to SS-III Days 50 to 90: continued SS-III; full dose 1 ml/5 lb TID with food for a total daily intake of 3 ml/5 lb body weight	Blood and urine sample (plasma B <sub>6</sub> , pyridoxine, pyridoxal, pyridoxamine, $\alpha$ -lipoic acid, vitamin C)		
Dosman et al, 2007 <sup>48</sup>	Included: 33 children aged 2 to 5 y diagnosed with autism with ferritin measured previously (Toronto)	6 mg elemental iron/kg per day for 8 wk	Sleep Disturbance Scale for Children	Per the sleep disturbance scale scores, restless sleep improved significantly (29%; $P = .04$ ) and 35% had improved sleep latency; no relation was found with ferritin ( $P = .61$ ), irritability ( $P = .83$ ), or Periodic Leg Movements During Sleep Scale ( $P = .82$ )	Oral iron supplementation improves restless sleep in children with ASD but does not affect irritability, sleep latency, or periodic leg movements
Pre/post-control, level II	Excluded: currently taking iron supplementation	If not tolerated, received 60 mg/day of microencapsulated powdered elemental iron	Periodic Leg Movements During Sleep Scale  Blood sample (MCV, mercury, albumin, vitamin B <sub>12</sub> , serum ferritin, transferrin)	Mean ferritin and MCV increased significantly (16 to 29 $\mu$ g/L)	

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Wright et al, 2011 <sup>49</sup>	Included: 20 children, aged 4 to 16 y with ASD and prolonged sleep latency, excessive night waking, and/or reduced total sleep time. Children had undergone behavior management that was not successful and were free of psychotropic medications	Melatonin 2 mg, 30 to 40 min before planned sleep, or placebo and then crossed over to the other agent. The dose was increased by the parent every 3 nights by 2 mg to a maximum dose of 10 mg until "good" sleep was achieved, defined as an improvement of $\geq 50\%$ . Treatment phase lasted 3 mo for each agent with a 1 mo washout	Daily sleep diaries (time melatonin taken, bedtime, sleep time, night wakings, time awake) were collected every month for 9 mo	Mean sleep latency was lower ( $P = .004$ ) and total sleep time was longer ( $P = .002$ ) during melatonin treatment compared with placebo. Night wakings did not improve ( $P = .2$ )	Melatonin improves sleep latency and total sleep time in children with ASD but not night wakings
RCT, level III	Excluded: children previously or currently on melatonin, those currently on psychotropic medications, and those with other neurodevelopmental disorders such as Fragile X or Rett syndrome		Sleep difficulties questionnaire	Dyssomnia subscale improved with treatment ( $P = .04$ ) but not parasomnia, sleep apnea, or other sleep disorders	
Garstang and Wallis, 2006 <sup>27</sup>	Included: 7 children aged 4 to 16 y with autism and sleeping difficulty (at least 1 h sleep latency and/or night waking 4 times per week for the last 6 mo) (United Kingdom)	Placebo or 5 mg melatonin for 4 wk, washout 1 wk, then reversed for 4 wk	Parental sleep charts (total sleep time, sleep latency, night wakings, morning awakening)	Baseline, placebo, and melatonin values respectively: Sleep latency improved 1.54 h versus baseline (2.6 h [CI: 2.28–2.93]; 1.91 h [CI: 1.78–2.03]; 1.06 h [CI: 0.98–1.13])  Wakings per night decreased by 0.27 per night versus baseline (0.35 [CI: 0.18–0.53]; 0.26 [CI: 0.20–0.34]; 0.08 [CI: 0.04–0.12])  Duration increased by 1.79 h versus baseline (8.05 h [CI: 7.65–8.44]; 8.75 h [CI: 8.56–8.98]; 9.84 h [CI: 9.68–9.99])	Melatonin is an effective treatment to improve sleep latency number of night wakings and sleep duration
RCT, level II	Excluded: children previously/currently using melatonin and/or taking sedative medications for <4 wk				

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Wirojawan et al, 2009 <sup>28</sup>	Included: 18 children aged 2 to 15 y with autism and/or Fragile X syndrome who reported sleep problems (California)	Placebo or 3 mg melatonin given 30 min before bedtime for 2 wk, then reversed for 2 wk (no washout)	Sleep diary (sleep latency, duration, sleep onset, number of night wakings)	Compared with placebo, sleep duration improved in 9 of 12 participants by 21 min ( $P = .057$ ; effect size: 2.12), sleep latency improved in 11 of 12 participants by 28 min ( $P = .10$ ; effect size: 1.79), sleep onset improved by 42 min ( $P = .017$ ; effect size: 2.80), and awakenings were improved by 0.07 but were insignificant ( $P = .73$ ; effect size: 0.3540)	Melatonin is an effective treatment to improve sleep duration, sleep latency, and sleep onset time but not night wakings
RCT level II	Excluded: not specified		Actiwatch (Philips Respironics, Bend, Oregon)		
Paavonen et al, 2003 <sup>50</sup>	Included: 15 children 5 to 17 y diagnosed with Asperger's syndrome and severe sleep problems in last 3 mo (Helsinki)	Received 3 mg of melatonin 30 min before bed for 14 d	Children's Self-Report for Sleep Problems	Melatonin improved nocturnal activity ( $31.39 \pm 7.86$ to $18.74 \pm 4.99$ ; $P = .041$ ) and sleep latency (from $40.02 \pm 24.09$ to $21.82 \pm 9.64$ ; $P = .002$ ) but increased number of wakings (from $15.14 \pm 6.12$ to $17.85 \pm 6.25$ ; $P = .048$ ). No significant changes were found in sleep efficiency ( $85.13 \pm 5.57$ to $86.03 \pm 4.62$ ; $P = .331$ ) or duration ( $477.40 \pm 55.56$ to $480.48 \pm 50.71$ ; $P = .572$ ).	Melatonin is an effective treatment to improve nocturnal activity and sleep latency but not night wakings, sleep efficiency, or duration in children with Asperger's syndrome
Pre/post-control, Level II	Excluded: children taking psychotropic medications or with major psychiatric comorbidity		Sleep Disturbance Scale for Children  CBCL Karolinska Sleepiness Scale Teacher's Daytime Sleepiness Questionnaire Actigraphy		

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Giannotti et al, 2006 <sup>51</sup>	Included: 25 children aged 2.6 to 9.6 y with autism and CARS score <29.5 with sleep disorder (>45 min sleep latency, >3 times per week night wakings, and waking before 5 AM >3 times per week) (Italy)	6- to 24-mo ( <i>n</i> = 25 and <i>n</i> = 16, respectively) study	CSHQ	CSHQ values from baseline to 6 mo were significantly improved (65 vs 43; <i>P</i> < .001). CSHQ values regarding latency, duration, resistance, anxiety, night wakings, and daytime sleepiness were significantly improved ( <i>P</i> < .001). Sleep-disordered breathing also improved ( <i>P</i> < .01). Sleep diaries showed improvements in duration by 2.6 h ( <i>P</i> < .001), awake time after sleep onset by from 70 to 10 min ( <i>P</i> < .001), cosleeping in 55% ( <i>P</i> < .001), parental presence at bedtime in 63% ( <i>P</i> < .001), and bedtime irregularity in 61% ( <i>P</i> < .001). Those who continued 24 mo showed significant improvement in CSHQ scores in years 1 and 2 (63 vs 44 vs 44; <i>P</i> < .001)	Melatonin is an effective treatment to improve sleep duration, latency, number of night wakings, and bedtime resistance in children with ASD
Pre/post-control, level II	Excluded: children with autism diagnosis but with CARS score below cutoff, coexisting conditions, and/or taking medications for 6 mo previously	3 mg controlled-release melatonin 30 to 40 min before bedtime (1 mg FR and 2 mg CR)  Children advised to give 2 mg FR if children awoke for >15 min during the night Physician could increase dose to maximum of 4 mg in children aged <4 y and up to 6 mg in children aged >4 y	Sleep diary (bed time, rise time, duration, night wakings and duration, day naps)		
Malow et al, 2011 <sup>52</sup>	Included: 24 children aged 3 to 9 y with ASD and sleep-onset delay of ≥30 min on ≥3 nights per week	Two-week acclimation phase: inert liquid 30 min before bedtime	Actigraphy; CSHQ	With melatonin treatment (compared with acclimation phase), statistically significant improvements were seen in sleep latency (42.9 to 21.6 min; <i>P</i> < .0001) but not total sleep time or wake time after sleep onset	Melatonin is an effective treatment of sleep latency, and improves aspects of daytime behavior and parenting stress in children with ASD. It is safe and well tolerated

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Pre/post-control, Level II	Excluded: children with epilepsy or taking psychotropic medications. Before melatonin treatment, medical comorbidities were addressed, and parents received sleep education training	Optional escalating dose protocol based on 3-wk periods. Dose was escalated from 1 mg to 3 mg to 6 mg based on response (if a satisfactory response occurred, defined as falling asleep within 30 min on $\geq 5$ nights per week by actigraphy, the dose was not escalated)	CBCL, RBS, PSI. Laboratory findings (CBC, metabolic profile including liver and renal function, corticotropin, cortisol, estrogen, testosterone, FSH, LH, and prolactin). Hague Side Effects Scale	Significantly significant improvements were also noted in CSHQ subscales of sleep-onset delay and sleep duration, CBCL subscales of withdrawn, attention-deficit/hyperactivity, and affective, RBS stereotyped and compulsive, and the Difficult Child subscale on the PSI. No change in laboratory findings. Loose stools in 1 child; no other adverse effects	
Andersen et al, 2008 <sup>30</sup>	Included: 107 children aged 2 to 18 y diagnosed with autism previously recommended to take melatonin sleep disorder (Tennessee)	Aged $< 6$ y, .75-1 mg melatonin 30 to 60 min before bed. After 2 wk, if no response, increased by 1 mg every 2 wk up to 3 mg	Chart review of clinic notes (including sleep hygiene, other psychiatric conditions, severity of ASD, use of medications)	After initiation, 25% with sleep problems no longer a concern; 60% had improved sleep but still had concerns; for 13% sleep problems remained a major concern, and 1% reported worse sleep after treatment. Three children had adverse effects (morning sleepiness and/or increased enuresis)	Melatonin is a safe, effective treatment to reduce sleep problems in children with ASD
Pre/post-No control, level III	Excluded: children with a diagnosis of bipolar disorder	Aged $\geq 6$ y, 1.5 mg melatonin 30 to 60 min before bed time. If no response, increased dose to 3 mg after 2 wk All children: if no response after 4 wk, increase dose to 6 mg	Sleep diary		
Behavioral/educational interventions Reed et al, 2009 <sup>31</sup>	Included: 20 families of children aged 3 to 10 y with clinical diagnosis of ASD with sleep concerns (Tennessee)	• Three 2-h sessions for 3 consecutive weeks; follow-up 1 mo after end	CSHQ	Educational intervention showed improved CSHQ scores for bedtime resistance ( $P = .001$ ), latency ( $P = .004$ ), duration ( $P = .003$ ), and sleep anxiety ( $P = .022$ ) but not night wakings ( $P = .508$ ), parasomnia ( $P = .607$ ), sleep-disordered breathing ( $P = .625$ ), and daytime sleepiness ( $P = .096$ )	Educational intervention with parents improves bedtime resistance, latency, duration, and sleep anxiety but not night wakings, early morning waking, parasomnias, sleep disordered breathing, or daytime sleepiness in children with autism

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Pre/post-no control, level II	Excluded: children with primary sleep disorders such as sleep apnea, narcolepsy, and neurologic/medical conditions that may contribute to disordered sleep	<p>Session 1: established daytime and night time habits and a bedtime routine based on FISH and CSHQ</p> <p>Session 2: Strategies to minimize night waking and early morning waking</p> <p>Session 3: address individual sleep concerns</p>	Actigraphy	<p>Actigraphy showed improved sleep latency (<math>62.2 \pm 33.33</math> min vs <math>45.6 \pm 27.6</math>; <math>P = .039</math>) but not waking after sleep onset (<math>24.5 \pm 9.8</math> vs <math>32.2 \pm 24.7</math> min; <math>P = 1.0</math>)</p> <p>71% of parents reported fewer nights cosleeping; 33% reported improvement in early morning waking</p>	
Weiskop et al, 2005 <sup>32</sup>	Included: 13 children (across 13 families) aged 5 y with either Fragile X syndrome ( $n = 7$ ) or ASD ( $n = 6$ ) with perceived sleep difficulty (Australia)	Five sessions over 7 wk with weekly telephone calls; follow-up at 3 and 12 mo	Sleep Diary (behavior, lights out, sleep onset, waking, cosleeping, morning wake time)	Baseline compared with intervention: 4.6% moderate deterioration of sleep behaviors, 25% no change, 29.7% moderate improvement, and 40.6% substantial improvements	Educational intervention with parents improved sleep latency and night wakings but not duration in children with developmental disabilities
Case series, level III	Excluded: excluded if diagnosed with epilepsy and/or if diagnosed with ASD, were not to be taking medication	<p>Session 1: goal setting</p> <p>Session 2: learning theory; antecedents and consequences. Created intervention with reinforcement and visual representation</p> <p>Session 3: effective instructions and partner support strategies</p> <p>Session 4: extinction techniques</p> <p>Session 5: review session</p> <p>Cosleeping was also addressed</p>		<p>Baseline compared with 3 mo: 1.6% substantial deterioration, 4.8% moderate deterioration, 27% no change, 23.8% moderate improvement, and 41.3% substantial improvement</p> <p>Baseline compared with 12 mo: 7.7% moderate deterioration, 19.2% no change, 26.9% moderate improvement, and 46.2% substantial improvement</p> <p>Sleep latency improved in 6 of 10 (60%)</p> <p>Night waking improved for 7 of 10 (70%)</p> <p>Duration was variable and unchanged</p> <p>100% of parents reported improved sleep but 50% still considered sleep an issue</p>	

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Complementary and alternative medicine Piravej et al, 2009 <sup>53</sup>	Included: 60 children aged 3 to 10 y diagnosed with autism; 30 were put into control group (SI) and 30 were experimental (SI + TTM) (Thailand)	Two 60-min standard SI or Two 60-min TTM and SI for 8 wk	Sleep diary	Massage improved sleep scores (11.5 vs 5.3; $P < .001$ ). Standard SI improved sleep behavior (13.9 vs 8.2; $P < .001$ ). The difference between pre- and post-sleep behavior scores of the control and massage groups were not statistically significant (5.7 vs 6.3 respectively; $P = .85$ )	TT, before bedtime improves sleep in children with ASD but not more than compared with standard SI
RCT, level II	Excluded: those with contraindications for TTM and those unable to complete 80% of treatment (13 massages)	Two 60-min TTM and SI for 8 wk			
Williams, 2006 <sup>54</sup>	Included: 12 children aged 12 to 15 y diagnosed with ASD from a residential school for children with autism (United Kingdom)	Three administrations of lavender oil in grape seed oil) over 24 d via massage of foot and leg ~2 hours before bed	Sleep diary recorded by staff on 30-min interval rounds (sleep onset, duration, wakings)	Participants did not demonstrate statistically significant sleep-onset time ( $F = 1.27$ ; $df = 4.15, 41.5$ ; $P = .30$ ). Night wakings did not differ with and without aromatherapy ( $\chi^2 = 20.19$ ; $df = 16$ ; $P = .21$ ). Sleep duration was not affected by aromatherapy ( $F = 0.59$ ; $df = 16, 160$ ; $P < .89$ )	Aroma therapy is not an effective treatment to affect sleep onset, duration, and night wakings
Case series level II Escalona et al, 2001 <sup>55</sup>	Excluded: none specified Included: 20 children aged 3 to 6 y recruited from school for children with autism (Florida)	For 1 mo, received 15-min massage therapy by parents (trained by therapist) or 15 min of reading before bedtime	Sleep diaries (fussing, restlessness, crying, self-stimulating behavior, and number of times child left the bed)	Greater declines for the massage therapy group with regard to fussing/restlessness, crying, self-stimulating behavior, and getting out of bed (actual numbers not provided; only provided statistics for day-time behavior)	Massage before bed decreases fussing/restlessness, crying, self-stimulating behavior, and getting out of bed in children with ASD more than reading
RCT, level IV	Excluded: not specified				

CARS, Childhood Autism Rating Scale; CBC, complete blood cell count; CBCL, Child Behavior Checklist; CGI, Clinical Global Impression; CI, confidence interval; CR, controlled release; FISH, Family Inventory of Sleep Habits; FR, fast release; FSH, follicle-stimulating hormone; LH, luteinizing hormone; MCV, mean corpuscular volume; PSI, Parental Stress Index; RBS, Repetitive Behavior Scale; SI, Sensory Integration; SS, Spectrum Support; TTM, Thai Traditional Massage.

**TABLE 2** Sleep Questionnaire Options

Questionnaire	Description	Format	Respondent
CSHQ (Owens et al, 2000) <sup>36</sup>	Assesses sleep behaviors across a range of behavioral and medical dimensions in children aged 4 to 10 y	Forty-five items that roll into 8 subscales: bedtime resistance, sleep onset delay, sleep duration, sleep anxiety, night wakings, parasomnias, sleep-disordered breathing, and daytime sleepiness	Parent
Children's Sleep Habits Questionnaire in Toddlers and Preschool Children (Goodlin-Jones et al, 2008) <sup>23</sup>	Assesses the CSHQ (see above) in children aged 2 to 5.5 y with autism, developmental delay without autism, and typically developing children	Same as the CSHQ (above)	Parent
Sleep Disturbance Scale for Children <sup>17</sup>	Characterizes sleep disorders over the past 6 mo in children aged 5 to 15 y	Twenty-six items that roll into 6 subscales: sleep initiation and maintenance, daytime sleepiness, sleep arousal, and sleep-disordered breathing	Parent
Family Inventory of Sleep Habits <sup>38</sup>	Autism specific questionnaire assessing sleep hygiene in children aged 3 to 10 y	Twelve items, including daytime and prebedtime habits, bedtime routine, and sleep environment	Parent
Behavioral Evaluation of Disorders of Sleep Scale <sup>39</sup>	Assesses sleep behaviors in children aged 5 to 12 y	Five types of sleep problems: expressive sleep disturbances; sensitivity to the environment; disoriented awakening; sleep facilitators; and apnea/bruxism	Parent
BEARS <sup>17</sup>	Assesses 5 sleep domains in children aged 5 to 18 y	Five sleep domains: bedtime problems (difficulty going to bed and falling asleep); excessive daytime sleepiness (includes behaviors typically associated with daytime somnolence in children); awakenings during the night; regularity of sleep/wake cycles (bedtime, wake time) and average sleep duration; and snoring	Parent
Adolescent Sleep Wake Scale <sup>40</sup>	Assesses sleep quality in adolescents aged 11 to 21 y	Twenty-eight items roll into 5 subscales: going to bed, falling asleep, awakening, reinitiating sleep, and wakefulness	Adolescent

BEARS, B = Bedtime problems, E = Excessive Daytime Sleepiness, A = Awakenings During the Night, R = Regularity and Duration of Sleep, S = Snoring.

insomnia in children (not specific to ASD) were identified.

The results of the systematic literature review demonstrate that treatment trials are limited in the ASD population. There are 3 categories of treatment: pharmacologic/biologic treatments, behavioral/educational interventions, and complementary and alternative medicine.

The evidence base to date shows limited evidence for the use of medications to treat insomnia in children who have ASD. The most evidence exists for the use of supplemental melatonin, an indoleamine with sleep-promoting and chronobiotic (sleep phase shifting) properties considered a nutritional supplement by the US Food and Drug Administration. Several small, randomized controlled trials (RCTs) demonstrated the efficacy of supplemental melatonin in treating insomnia in children who have ASD,<sup>27–29</sup> although larger studies are needed. Melatonin seems to be relatively safe based on these trials and on other series.<sup>30</sup> Other pharmacologic interventions such as risperidone, secretin, L-carnitine, niaprazine, mirtazapine, and clonidine, as well as multivitamins and iron, have limited evidence supporting their use in treating insomnia in ASD. The research evidence to date does not support the efficacy of other supplements or vitamins.

Behavioral interventions are clearly beneficial for typically developing children experiencing significant insomnia.<sup>21</sup> However, few treatment trials found that behavioral treatments provide consistent success rates in children who have ASD, particularly those experiencing sleep-onset insomnia. The systematic review of the literature identified 2 studies examining the efficacy of behavioral treatment of insomnia in children who have ASD.<sup>31,32</sup> Each of these studies demonstrated statistically significant improvements in sleep

posttreatment. Both studies used multicomponent treatments, although they varied with respect to the specific components of treatment. However, they were representative of treatments commonly used in clinical practice as well as supported as effective in the general pediatric population. Both studies used extinction and positive reinforcement as treatments. Both studies provided parent training, as follows: (1) identifying a treatment goal/treatment target for therapy; (2) discussion of how the sleep problem is maintained by conditioning/learning; and (3) emphasis on establishing a developmentally appropriate bedtime and a consistent bedtime routine. Other treatment components addressed in a

single study included sleep hygiene instructions, use of effective instructions/directions to shape appropriate sleep behavior, and use of the bedtime pass protocol.<sup>23</sup> The studies did not address relative efficacy of these individual treatment components.

Complementary and alternative medicine therapies addressed in the literature review include massage therapy and aromatherapy.<sup>33–35</sup> The systematic review found no evidence to support these therapies for insomnia in children who have ASD. Neither of the graded studies examining the efficacy of massage therapy or aromatherapy for insomnia in children who have ASD led to statistically significant improvements in sleep posttreatment.<sup>33–35</sup>

## Results of the Guideline Development

Based on the feasibility testing, a number of observations resulted in the development of resources to assist clinicians in the application of the practice pathway. After reviewing the literature and conducting pilot testing, the ATN Sleep Committee developed and refined the insomnia practice pathway and made the following consensus recommendations:

**A.** General pediatricians, family care providers, and autism medical specialists should screen all children who have ASD for insomnia.

This screening is best done by asking a short series of questions targeting insomnia, such as those from the CSHQ, and asking if the parent considers these a problem. These questions are: (1) child falls asleep within 20 minutes after going to bed; (2) child falls asleep in parent's or sibling's bed; (3) child sleeps too little; and (4) child awakens once during the night. These questions were selected on the basis of review of the CSHQ and expert consensus. The ATN database was also reviewed ( $n = 4887$ ), and we found that 81% of parents who reported that their child awakening more than once during the night was a problem also answered affirmatively to the question "Does your child awaken once during the night?" Therefore, to limit the questions asked, we did not include "Does your child awaken more than once during the night?" Asking specific questions is essential because parents may not volunteer concerns about insomnia given their concerns with behavioral issues (although these issues may be secondary to the insomnia). Identifying significant insomnia is paramount given its impact on daytime functioning, not only for the child with ASD but also the family. Table 2 lists available questionnaires.

**B.** The evaluation of insomnia should include attention to medical

**TABLE 3** Questionnaire to Help Identify Underlying Medical Conditions

	Yes	No
<b>Gastrointestinal</b>		
1. Does your child have a history of reflux? • If yes, when did it resolve?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Are there any ongoing symptoms? • If yes, list all:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have constipation? • If yes, is it controlled? • What medication(s) is used for control?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Does your child have abdominal pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Does it occur at night? • How often does this occur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Seizures and Other Nighttime Events</b>		
1. Does your child have seizures? • If yes, does your child have seizures that happen multiple times a night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Does your child have unusual events (behaviors or movements) during the night? • If yes, is the event similar every time (suggests seizure)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Sleep Disordered Breathing</b>		
1. Does your child snore/breathe loudly?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Does your child gasp for breath or stop breathing? (if no, child may still have sleep disordered breathing)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have allergies/nasal congestion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Asthma/Sinusitis</b>		
1. Does your child cough at night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Pain/Itching/Discomfort</b>		
1. Does your child see a dentist regularly?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Could your child have any tooth pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have eczema?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. If your child has eczema, is it currently well controlled? • What medication is used for controlling the eczema: • When is the eczema medication used (i.e. daily, as needed):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Do you think that the eczema causes your child to be itchy or have pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Could your child be hungry at night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is your child overly sensitive to light, sounds, or textures of clothing?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Can you think of anything that may be causing your child pain? • If yes, explain:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nutrition</b>		
1. Does your child eat at least 1-2 ounces of meat per day?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. If not, does your child take a multivitamin with iron? • How often:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have restless sleep?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Does your child have leg pains/"growing pains"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Physical Exam</b>		
1. Does child have large tonsils?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is child hypotonic?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does child have nasal congestion or signs of allergic rhinitis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Dental issues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wheezing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Significant eczema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

contributors that can affect sleep (including neurologic conditions and other sleep disorders that contribute to insomnia).

These contributors should be addressed because their treatment may improve insomnia. Within the ATN, we have developed a list of questions for medical contributors, including gastrointestinal disorders, epilepsy, pain, nutritional issues, and other underlying sleep disorders responsible for insomnia, including sleep-disordered breathing and restless legs symptoms (Table 3) that pediatricians can incorporate within their review of systems. Psychiatric conditions, such as anxiety, depression, and bipolar disorder, should be considered because these may contribute to insomnia. Finally, because many medications contribute to insomnia, a careful review of medications should be performed.

C. Educational/behavioral interventions are the first line of treatment, after excluding medical contributors. However, if an educational (behavioral) approach does not seem feasible, or the intensity of symptoms has reached a crisis point, the use of pharmacologic treatment is considered.

Educational/behavioral approaches to the treatment of insomnia are advocated as a first-line treatment in typically developing children.<sup>21</sup> In children who have ASD, educational/behavioral approaches are also recommended, especially because these children may not be capable of expressing adverse effects caused by the medications. The core behavioral deficits associated with ASD may impede the establishment of sound bedtime behaviors and routines. These include: (1) difficulty with emotional regulation (eg, ability to calm self); (2) difficulty transitioning from preferred or stimulating activities to sleep; and (3) deficits in communication skills affecting a child's understanding of the expectations of

parents related to going to bed and falling asleep. Conversely, given preferences for sameness and routine, children who have ASD may adapt well to establishment of bedtime routines, especially if visual schedules are implemented.

The ATN has developed an educational toolkit for parents that consists of pamphlets to promote good sleep habits; a survey to assess for habits that may interfere with sleep; sample bedtime routines, including a visual supports library, tip sheets for implementing the bedtime routine, and managing night wakings; and a sleep diary. The toolkit is being tested for feasibility in an ongoing research project funded by the Health Resources and Services Administration of parent sleep education at 4 ATN sites and is also being used in clinical practice throughout the network. As with other educational/behavioral approaches, the success of this toolkit depends on appropriate implementation by parents, with the guidance provided by practitioners an essential element for many families. Families can often be encouraged to implement educational/behavioral strategies when presented with these tools, especially if they receive hands-on instruction in the tools and are provided with an explanation of why a behavioral approach is recommended. However, some families may be in a state of crisis or may not be willing or able to use the behavioral tools. These families may be challenged by difficult daytime behaviors in their child or by financial concerns. These children might require pharmacologic treatment. In addition, practitioners may not be able to provide sufficient instruction in the tools for a family to be successful with their implementation. Therefore, there is the option in the practice pathway (Fig 2, Box 5b) of medication or consultation to a sleep specialist if the family is unwilling or unable to use an educational approach,

depending on the comfort level of the pediatrician.

#### *Behavioral Treatments for Insomnia*

The behavioral treatments most commonly used to treat insomnia in children who have ASD include behavioral modification strategies such as extinction (eg, withdrawal of reinforcement for inappropriate bedtime behaviors) and positive reinforcement of adaptive sleep behavior. Sleep hygiene instructions (eg, appropriate sleep schedules and routines) often accompany behavioral modification protocols. Behavioral interventions are effective in the treatment of insomnia in typically developing children.<sup>21</sup> However, the evidence base for effectiveness of such interventions in children who have ASD is limited. The data from the literature review provide preliminary support for the use of behavioral modification to treat insomnia in children who have ASD. These data were the basis for the development of an educational toolkit used to guide behavioral management of insomnia in the insomnia practice pathway.

#### *Alternative Treatments for Insomnia*

The most common alternative therapy with a presence in the literature is massage therapy.<sup>33,35</sup> However, the results do not demonstrate consistent, statistically significant improvements in sleep.

#### *Pharmacologic Treatments for Insomnia*

Although medications and supplements are often used to treat insomnia experienced by children and adolescents who have ASD, the evidence base for pharmacologic treatment is limited. At this time, there are no medications approved by the US Food and Drug Administration for pediatric insomnia. The most evidence exists for the use of melatonin.

D. Clinicians should assure timely follow-up to monitor progress and resolution of insomnia.

Assuring adequate follow-up is crucial when treating children who have ASD and significant insomnia. Follow-up should occur within 2 weeks to 1 month after beginning treatment. The provider and family should expect to see some benefits and improvements within 4 weeks. Follow-up may be conducted by telephone or in person. Timely follow-up allows for fine-tuning of treatment interventions, support of parents, and provision of referrals if needed. In addition to short-term follow-up (eg, 1–2 months), at long-term follow-up (eg, 1-year visit) the steps from the beginning of the practice pathway should be repeated.

As outlined in the practice pathway, treatment of insomnia can be initiated by the general pediatrician, primary care provider, or autism medical specialist. Many children will improve with these initial interventions. Consultation with a sleep specialist is indicated if insomnia is not improving with these initial interventions or when the insomnia is particularly severe, causing significant daytime impairment or placing the child at risk for harm while awake during the night. For those children who have ASD and are taking multiple medications for sleep when initially assessed by the health care provider, consultation with a sleep specialist may be indicated, depending on the comfort level of the provider. Other indications for consultation with a pediatric sleep specialist may include when underlying sleep disorders are responsible for the sleeplessness symptoms (including sleep apnea, restless legs syndrome, periodic limb movements of sleep, and unusual nighttime behaviors [parasomnias] such as sleepwalking or sleep terrors).

### Results of the Field Testing

Results of the pilot phase indicated challenges in implementing the practice pathway due to a number of conflicts,

including: (1) competing demands on the pediatric provider in a busy clinical practice; (2) knowledge level of the pediatric provider; and (3) when consultation to the sleep specialist occurs, ensuring communication back to the pediatric provider.

In response to these barriers, we developed the following resources: (1) a short set of screening questions for insomnia as well as a checklist for medical conditions contributing to insomnia (Table 3); and (2) a sleep education toolkit, available in hard copy as well as on the internal ATN Web site ([www.autismspeaks.org/atn](http://www.autismspeaks.org/atn)) that will facilitate parent teaching.

Additional issues were identified related to provider comfort level in the following areas: (1) assessing for medical or sleep contributors themselves rather than referring to a specialist, which led us to modify the practice pathway to allow for both options; (2) providing education to families in use of the toolkit, which affected the length at which follow-up occurred (eg, a second visit with a nurse educator might be needed for toolkit implementation if the provider was too busy to educate families at the time of the initial clinic visit); and (3) treating insomnia with medications on their own versus referring to a sleep specialist. When a child was referred to the sleep specialist, ensuring that the sleep specialist communicated back to the provider regarding recommendations was also an issue related to applying the practice pathway in our field testing, particularly as related to follow-up care.

We modified the flow of the practice pathway in response to feedback during the field testing. Initially, the practice pathway prioritized evaluation and treatment of medical contributors before implementing educational measures, such as the toolkit. However, based on the feedback of clinicians, the

evaluation/treatment of medical contributors and the implementation of educational measures became a parallel process as opposed to a sequential “first–then” approach.

### DISCUSSION

We report here on the development of a practice pathway for the evaluation and management of insomnia in children who have ASD. There are several key points of this practice pathway. First, general pediatricians, primary care providers, and autism medical specialists should screen all children who have ASD for insomnia because parents may not volunteer sleep concerns despite these concerns being contributors to medical comorbidities and behavioral issues. Second, the evaluation of insomnia should include attention to medical contributors that can affect sleep, including other medical problems that encompass gastrointestinal disorders, epilepsy, psychiatric comorbidities, medications, and sleep disorders including sleep-disordered breathing, restless legs syndrome (unpleasant sensations in the legs associated with an urge to move), periodic limb movements of sleep (rhythmic leg kicks during sleep), and parasomnias (undesirable movements or behaviors during sleep, such as sleepwalking, sleep terrors, or confusional arousals). In parallel with this screening, the need for therapeutic intervention should be determined. We also determined that educational/behavioral interventions are the first line of treatment, after excluding medical contributors. If an educational (behavioral) approach does not seem feasible, or the intensity of symptoms has reached a crisis point, the use of pharmacologic treatment is considered. Finally, clinicians should assure timely follow-up to monitor progress and resolution of insomnia.

This practice pathway expands the literature that currently exists for typically developing children related to screening and management.<sup>5,7-9</sup> The rationale for developing a practice pathway that uniquely addresses this population is because children who have ASD, and their families, have unique needs. For example, medical, neurologic, and psychiatric comorbidities are common in children who have ASD, as is the use of medications that influence sleep. In addition, parents of children who have ASD, struggling with the stressors related to their child's disability and the often accompanying behavioral challenges, may not volunteer sleep to be of concern. In turn, pediatric providers may not ask about sleep due to competing medical and behavioral issues. Furthermore, sleep problems are more common in children who have ASD than in children of typical development,<sup>2,3</sup> and their treatment may impact favorably on daytime behavior and family functioning. Given these factors, we do recognize that children who have other disorders of neurodevelopment could also benefit from this practice pathway, as they share common features with children who have ASD, including

comorbid conditions, parental stressors, and prevalent sleep problems.

The systematic review of the available treatment literature allowed for the recognition that evidence-based standards for the behavioral, pharmacologic, and other treatments of insomnia in ASD are not yet available. Thus, much of these guidelines reflect expert opinion given the absence of data. Additional studies are needed to establish the efficacy and safety of supplemental melatonin, as well as other pharmacologic agents, in large RCTs. Similar studies are needed to address the efficacy of parent-based sleep educational programs to address insomnia, as well as the combination of these educational programs with pharmacologic strategies. Finally, the role of nonpharmacologic methods (apart from educational therapies) warrants study as well. As additional research studies are performed, the clinical pathway will likely require modification. However, it is expected that the overarching approach to insomnia in the child who has ASD will not change. Although the practice pathway was piloted at 4 ATN sites, the next steps involve the wide dissemination of the practice pathway into pediatric

practices. We would also like to develop a practice pathway for nonmedical health professionals who are likely to provide behavioral interventions, including psychologists.

Strengths of the study include the gathering of the following groups: experts in sleep medicine from a variety of disciplines, including neurology, psychiatry, pulmonary medicine, and psychology; engaged pediatricians specializing in ASD; and parents of children who have ASD. Weaknesses include limited evidence-based studies on which to base the practice pathway, making it necessary to rely on expert opinion.

## CONCLUSIONS

The practice pathway regarding the identification of insomnia in children who have ASD requires future field testing in clinical settings but represents a starting point to managing insomnia in a growing population of children with the most common neurodevelopmental disability.

## ACKNOWLEDGMENT

The valuable assistance of the members of the ATN Sleep Committee in reviewing this document is gratefully acknowledged.

## REFERENCES

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Revised*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000
2. Couturier JL, Speechley KN, Steele M, Norman R, Stringer B, Nicolson R. Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity, and pattern. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2005;44(8):815-822
3. Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *J Sleep Res*. 2008;17(2):197-206
4. American Academy of Sleep Medicine. *International Classification of Sleep Disorders. Diagnostic and Coding Manual*. 2nd ed. Westchester, IL: American Academy of Sleep Medicine; 2005
5. Armstrong KL, Quinn RA, Dadds MR. The sleep patterns of normal children. *Med J Aust*. 1994;161(3):202-206
6. Johnson KP, Malow BA. Assessment and pharmacologic treatment of sleep disturbance in autism. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2008;17(4):773-785, viii
7. Kataria S, Swanson MS, Trevathan GE. Persistence of sleep disturbances in preschool children. *J Pediatr*. 1987;110(4):642-646
8. Pollock JL. Night-waking at five years of age: predictors and prognosis. *J Child Psychol Psychiatry*. 1994;35(4):699-708
9. Zuckerman B, Stevenson J, Bailey V. Sleep problems in early childhood: continuities, predictive factors, and behavioral correlates. *Pediatrics*. 1987;80(5):664-671
10. Wiggs L, Stores G. Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 1996;40(pt 6):518-528
11. Wiggs L, Stores G. Behavioural treatment for sleep problems in children with severe learning disabilities and challenging daytime behaviour: effect on daytime behaviour. *J Child Psychol Psychiatry*. 1999;40(4):627-635
12. Meltzer LJ, Johnson C, Crossette J, Ramos M, Mindell JA. Prevalence of diagnosed sleep disorders in pediatric primary care practices. *Pediatrics*. 2010;125(6). Available at: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/125/6/e1410](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/125/6/e1410)

13. Meissner HH, Riemer A, Santiago SM, Stein M, Goldman MD, Williams AJ. Failure of physician documentation of sleep complaints in hospitalized patients. *West J Med.* 1998;169(3):146–149
14. Owens JA. The practice of pediatric sleep medicine: results of a community survey. *Pediatrics.* 2001;108(3). Available at: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/108/3/E51](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/108/3/E51)
15. Blunden S, Lushington K, Lorenzen B, Ooi T, Fung F, Kennedy D. Are sleep problems under-recognised in general practice? *Arch Dis Child.* 2004;89(8):708–712
16. Schreck KA, Richdale AL. Knowledge of childhood sleep: a possible variable in under or misdiagnosis of childhood sleep problems. *J Sleep Res.* 2011;20(4):589–597
17. Owens JA, Dalzell V. Use of the 'BEARS' sleep screening tool in a pediatric residents' continuity clinic: a pilot study. *Sleep Med.* 2005;6(1):63–69
18. Mindell JA, Kuhn B, Lewin DS, Meltzer LJ, Sadeh A; American Academy of Sleep Medicine. Behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in infants and young children. *Sleep.* 2006;29(10):1263–1276
19. Mindell JA. Empirically supported treatments in pediatric psychology: bedtime refusal and night wakings in young children. *J Pediatr Psychol.* 1999;24(6):465–481
20. Kuhn BR, Elliott AJ. Treatment efficacy in behavioral pediatric sleep medicine. *J Psychosom Res.* 2003;54(6):587–597
21. Morgenthaler TI, Owens J, Alessi C, et al; American Academy of Sleep Medicine. Practice parameters for behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in infants and young children. *Sleep.* 2006;29(10):1277–1281
22. Reynolds AM, Malow BA. Sleep and autism spectrum disorders. *Pediatr Clin North Am.* 2011;58(3):685–698
23. Goodlin-Jones BL, Sitnick SL, Tang K, Liu J, Anders TF. The Children's Sleep Habits Questionnaire in toddlers and preschool children. *J Dev Behav Pediatr.* 2008;29(2):82–88
24. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, et al; GRADE Working Group. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ.* 2008;336(7650):924–926
25. Owens JA, Moturi S. Pharmacologic treatment of pediatric insomnia. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2009;18(4):1001–1016
26. Mindell JA, Emslie G, Blumer J, et al. Pharmacologic management of insomnia in children and adolescents: consensus statement. *Pediatrics.* 2006;117(6). Available at: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/6/e1223](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/6/e1223)
27. Garstang J, Wallis M. Randomized controlled trial of melatonin for children with autistic spectrum disorders and sleep problems. *Child Care Health Dev.* 2006;32(5):585–589
28. Wirojanan J, Jacquemont S, Diaz R, et al. The efficacy of melatonin for sleep problems in children with autism, fragile X syndrome, or autism and fragile X syndrome. *J Clin Sleep Med.* 2009;5(2):145–150
29. Wasdell MB, Jan JE, Bomben MM, et al. A randomized, placebo-controlled trial of controlled release melatonin treatment of delayed sleep phase syndrome and impaired sleep maintenance in children with neurodevelopmental disabilities. *J Pineal Res.* 2008;44(1):57–64
30. Andersen IM, Kaczmarek J, McGrew SG, Malow BA. Melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorders. *J Child Neurol.* 2008;23(5):482–485
31. Reed HE, McGrew SG, Artibeo K, et al. Parent-based sleep education workshops in autism. *J Child Neurol.* 2009;24(8):936–945
32. Weiskop S, Richdale A, Matthews J. Behavioural treatment to reduce sleep problems in children with autism or fragile X syndrome. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(2):94–104
33. Piravej K, Tangtrongchit P, Chandarasiri P, Paothong L, Sukprasong S. Effects of Thai traditional massage on autistic children's behavior. *J Altern Complement Med.* 2009;15(12):1355–1361
34. Williams TI. Evaluating effects of aromatherapy massage on sleep in children with autism: a pilot study. *Evid Based Complement Alternat Med.* 2006;3(3):373–377
35. Escalona A, Field T, Singer-Strunck R, Cullen C, Hartshorn K. Brief report: improvements in the behavior of children with autism following massage therapy. *J Autism Dev Disord.* 2001;31(5):513–516
36. Owens JA, Spirito A, McGuinn M. The Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ): psychometric properties of a survey instrument for school-aged children. *Sleep.* 2000;23(8):1043–1051
37. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res.* 1996;5(4):251–261
38. Malow BA, Crowe C, Henderson L, et al. A sleep habits questionnaire for children with autism spectrum disorders. *J Child Neurol.* 2009;24(1):19–24
39. Schreck KA, Mulick JA, Rojahn J. Development of the behavioral evaluation of disorders of sleep scale. *J Child Fam Stud.* 2003;12(3):349–359 doi:10.1023/A:1023995912428
40. LeBourgeois MK, Giannotti F, Cortesi F, Wolfson AR, Harsh J. The relationship between reported sleep quality and sleep hygiene in Italian and American adolescents. *Pediatrics.* 2005;115(suppl 1):257–265
41. Aman MG, Arnold LE, McDougle CJ, et al. Acute and long-term safety and tolerability of risperidone in children with autism. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2005;15(6):869–884
42. Honomichi RD, Goodlin-Jones BL, Burnham MM, Hansen RL, Anders TF. Secretin and sleep in children with autism. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2002;33(2):107–123
43. Ellaway CJ, Peat J, Williams K, Leonard H, Christodoulou J. Medium-term open label trial of L-carnitine in Rett syndrome. *Brain Dev.* 2001;23(suppl 1):S85–S89
44. Posey DJ, Guenin KD, Kohn AE, Swiezy NB, McDougle CJ. A naturalistic open-label study of mirtazapine in autistic and other pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2001;11(3):267–277
45. Rossi PG, Posar A, Parmeggiani A, Pipitone E, D'Agata M. Niazaprazine in the treatment of autistic disorder. *J Child Neurol.* 1999;14(8):547–550
46. Ming X, Gordon E, Kang N, Wagner GC. Use of clonidine in children with autism spectrum disorders. *Brain Dev.* 2008;30(7):454–460
47. Adams JB, Holloway C. Pilot study of a moderate dose multivitamin/mineral supplement for children with autistic spectrum disorder. *J Altern Complement Med.* 2004;10(6):1033–1039
48. Dosman CF, Brian JA, Drmic IE, et al. Children with autism: effect of iron supplementation on sleep and ferritin. *Pediatr Neurol.* 2007;36(3):152–158
49. Wright B, Sims D, Smart S, et al. Melatonin versus placebo in children with autism spectrum conditions and severe sleep problems not amenable to behaviour management strategies: a randomised controlled crossover trial. *J Autism Dev Disord.* 2011;41(2):175–184
50. Paavonen EJ, Nieminen-von Wendt T, Vanhala R, Aronen ET, von Wendt L. Effectiveness of melatonin in the treatment of sleep disturbances in children with Asperger disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2003;13(1):83–95
51. Giannotti F, Cortesi F, Cerquiglini A, Bernabei P. An open-label study of controlled-release melatonin in treatment of sleep disorders in children with autism. *J Autism Dev Disord.* 2006;36(6):741–752
52. Malow B, Adkins KW, McGrew SG, et al. Melatonin for sleep in children with autism: a controlled trial examining dose, tolerability, and outcomes [published correction appears in *J Autism Dev Disord.* 2012;42(8):1738]. *J Autism Dev Disord.* 2012;42(8):1729–1737

**A Practice Pathway for the Identification, Evaluation, and Management of  
Insomnia in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders**  
Beth A. Malow, Kelly Byars, Kyle Johnson, Shelly Weiss, Pilar Bernal, Suzanne E.  
Goldman, Rebecca Panzer, Daniel L. Coury and Dan G. Glaze  
*Pediatrics* 2012;130;S106  
DOI: 10.1542/peds.2012-09001

<b>Updated Information &amp; Services</b>	including high resolution figures, can be found at: <a href="http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106">http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106</a>
<b>References</b>	This article cites 49 articles, 6 of which you can access for free at: <a href="http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106#BIBL">http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106#BIBL</a>
<b>Subspecialty Collections</b>	This article, along with others on similar topics, appears in the following collection(s): <b>Developmental/Behavioral Pediatrics</b> <a href="http://www.aappublications.org/cgi/collection/development:behavioral_issues_sub">http://www.aappublications.org/cgi/collection/development:behavioral_issues_sub</a> <b>Autism/ASD</b> <a href="http://www.aappublications.org/cgi/collection/autism:asd_sub">http://www.aappublications.org/cgi/collection/autism:asd_sub</a>
<b>Permissions &amp; Licensing</b>	Information about reproducing this article in parts (figures, tables) or in its entirety can be found online at: <a href="http://www.aappublications.org/site/misc/Permissions.xhtml">http://www.aappublications.org/site/misc/Permissions.xhtml</a>
<b>Reprints</b>	Information about ordering reprints can be found online: <a href="http://www.aappublications.org/site/misc/reprints.xhtml">http://www.aappublications.org/site/misc/reprints.xhtml</a>

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN®



## **Apéndice 12**

Trayectoria para atender la insomnina  
en niños y adolescentes con  
Trastornos del Espectro del Autismo\*



\*Este documento fue rescatado de: [www.aappublications.org/news](http://www.aappublications.org/news) by guest on July 30, 2021

# A Practice Pathway for the Identification, Evaluation, and Management of Insomnia in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders

## abstract

**OBJECTIVE:** This report describes the development of a practice pathway for the identification, evaluation, and management of insomnia in children and adolescents who have autism spectrum disorders (ASDs).

**METHODS:** The Sleep Committee of the Autism Treatment Network (ATN) developed a practice pathway, based on expert consensus, to capture best practices for an overarching approach to insomnia by a general pediatrician, primary care provider, or autism medical specialist, including identification, evaluation, and management. A field test at 4 ATN sites was used to evaluate the pathway. In addition, a systematic literature review and grading of evidence provided data regarding treatments of insomnia in children who have neurodevelopmental disabilities.

**RESULTS:** The literature review revealed that current treatments for insomnia in children who have ASD show promise for behavioral/educational interventions and melatonin trials. However, there is a paucity of evidence, supporting the need for additional research. Consensus among the ATN sleep medicine committee experts included: (1) all children who have ASD should be screened for insomnia; (2) screening should be done for potential contributing factors, including other medical problems; (3) the need for therapeutic intervention should be determined; (4) therapeutic interventions should begin with parent education in the use of behavioral approaches as a first-line approach; (5) pharmacologic therapy may be indicated in certain situations; and (6) there should be follow-up after any intervention to evaluate effectiveness and tolerance of the therapy. Field testing of the practice pathway by autism medical specialists allowed for refinement of the practice pathway.

**CONCLUSIONS:** The insomnia practice pathway may help health care providers to identify and manage insomnia symptoms in children and adolescents who have ASD. It may also provide a framework to evaluate the impact of contributing factors on insomnia and to test the effectiveness of nonpharmacologic and pharmacologic treatment strategies for the nighttime symptoms and daytime functioning and quality of life in ASD. *Pediatrics* 2012;130:S106–S124

**AUTHORS:** Beth A. Malow, MD, MS,<sup>ab,c</sup> Kelly Byars, PsyD,<sup>d</sup> Kyle Johnson, MD,<sup>e</sup> Shelly Weiss, MD,<sup>f</sup> Pilar Bernal, MD,<sup>a,c</sup> Suzanne E. Goldman, PhD,<sup>g</sup> Rebecca Panzer, MA, RD, LD,<sup>h</sup> Daniel L. Coury, MD,<sup>i</sup> and Dan G. Glaze, MD<sup>j</sup>

*Departments of <sup>a</sup>Neurology and <sup>b</sup>Pediatrics and <sup>c</sup>Kennedy Center, Vanderbilt University Medical Center, Nashville, Tennessee; <sup>d</sup>Department of Pediatrics, University of Cincinnati College of Medicine, Cincinnati Hospital Children's Medical Center, Cincinnati, Ohio; <sup>e</sup>Department of Psychiatry, Oregon Health and Science University, Portland, Oregon; <sup>f</sup>Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, Toronto, Ontario, Canada; <sup>g</sup>Kaiser Permanente Northern, San Jose, California; <sup>h</sup>MassGeneral Hospital for Children, Boston, Massachusetts; <sup>i</sup>Department of Pediatrics, Nationwide Children's Hospital, Columbus, Ohio; and <sup>j</sup>Departments of Neurology and Pediatrics, Baylor College of Medicine, Houston, Texas*

### KEY WORDS

actigraphy, education, sleep, sleep latency

### ABBREVIATIONS

ASD—autism spectrum disorder  
ATN—Autism Treatment Network  
CSHQ—Children's Sleep Habits Questionnaire  
NICHQ—National Initiative for Children's Healthcare Quality  
RCT—randomized controlled trial

This manuscript has been read and approved by all authors. This paper is unique and not under consideration by any other publication and has not been published elsewhere.

[www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0900I](http://www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0900I)

doi:10.1542/peds.2012-0900I

Accepted for publication Aug 8, 2012

Address correspondence to Beth Malow, MD, MS, Burry Chair in Cognitive Childhood Development, Director, Vanderbilt Sleep Disorders Division, 1161 21st Avenue South, Room A-0116, Nashville, TN 37232. E-mail: [beth.malow@vanderbilt.edu](mailto:beth.malow@vanderbilt.edu)

PEDIATRICS (ISSN Numbers: Print, 0031-4005; Online, 1098-4275).

Copyright © 2012 by the American Academy of Pediatrics

**FINANCIAL DISCLOSURE:** The authors have indicated they have no financial relationships relevant to this article to disclose.

Approximately 1 in 110 children fulfills the *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, Text Revision*, diagnostic criteria for autism spectrum disorders (ASDs) as defined by delayed or abnormal social interaction, language as used in social communication, and/or restricted repetitive and stereotyped patterns of behavior, interests, and activities.<sup>1</sup> Children who have ASD are at greater risk for developing sleep problems than typically developing children. Research has documented that the prevalence of sleep disturbances ranges from 53% to 78% for children who have ASD compared with 26% to 32% for typically developing children.<sup>2,3</sup>

The key components of pediatric insomnia are repeated episodes of difficulty initiating and/or maintaining sleep, including premature awakenings, leading to insufficient or poor-quality sleep. These episodes result in functional impairment for the child or other family members.<sup>4</sup> In typically developing children, the primary cause of insomnia is behaviorally based.<sup>5</sup> In the ASD population, however, insomnia is multifactorial. It includes not only behavioral issues but also medical, neurologic, and psychiatric comorbidities; it is also an adverse effect of the medications used to treat symptoms of autism and these comorbidities.<sup>6</sup>

Typically developing children who have insomnia are at increased risk for neurobehavioral problems such as impairments in cognition, mood, attention, and behavior.<sup>5,7-9</sup> Similar to the behavioral morbidity associated with pediatric insomnia that is observed in the general population, children who have ASD and sleep problems are prone to more severe comorbid behavioral disturbances compared with children without sleep disturbances.<sup>10</sup> In addition, treating insomnia in children who have neurodevelopmental disorders may improve problematic daytime behaviors.<sup>11</sup>

Despite the prevalence of and morbidity associated with pediatric insomnia, there is evidence that sleep disorders in children often go undetected and untreated.<sup>12-14</sup> Medical practitioners often do not ask about sleep concerns or parents do not seek assistance.<sup>15</sup> Many parents have poor knowledge about sleep development and sleep problems.<sup>16</sup> This is particularly relevant to children who have ASD, in that parents may present to the pediatrician with concerns regarding aggression, impulsivity, inattention/hyperactivity, or other behavioral issues that may be secondary to a sleep disorder. The contribution of the sleep disorder may be undetected due to emphasis on treating the behavioral issue as opposed to identifying and treating the underlying factors. This deemphasis of underlying factors may be due to the absence of a standardized approach for recognition and treatment of insomnia in children who have ASD.

Guidelines exist for sleep screening and intervention in typically developing children.<sup>17,18</sup> Guidelines and empirical support also exist for the effectiveness of behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in children.<sup>18-21</sup> Specific behavioral treatments supported include the following: unmodified extinction: leaving the child's bedroom after putting the child to bed and not returning until morning unless the child is ill or at risk for injury; extinction with parent presence: parent is present in the room with the child but does not interact with him or her; graduated extinction: parent returns to child's bedroom to attend to child on request or agitation but increases the time in between requests by the child for the parent to return; preventive parent education: providing education to parent on sleep habits and bedtime routine; bedtime fading: delaying bedtime to promote sleep and then "fading" or advancing bedtime

once child is falling asleep easier; and scheduled awakenings: awakening the child before a spontaneous awakening. Extinction and parent education have strong empirical support whereas the other interventions are less confidently supported.<sup>18</sup> To our knowledge, however, there are no published guidelines related to management of insomnia in children who have ASD, including screening and treatment. The evidence that children who have ASD are at greater risk for insomnia and its morbidity suggests that sleep screening in this population of children is extremely important. The ideal evaluation of insomnia in children who have ASD involves a comprehensive sleep assessment, as outlined in a recent review.<sup>22</sup>

To facilitate the evaluation of children with ASD for insomnia, the Autism Treatment Network (ATN) in association with the National Initiative for Children's Healthcare Quality (NICHQ) worked collaboratively to develop the clinical practice pathway presented in this article. The intention of this clinical practice pathway is to emphasize the need for screening of sleep problems in ASD and to provide a framework for decision-making related to best practices in the care of children and adolescents with ASD in primary care settings, when seen by a general pediatrician, primary care provider, or autism medical specialist. The pathway is not intended to serve as the sole source of guidance in the evaluation of insomnia in children who have ASD or to replace clinical judgment, and it may not provide the only appropriate approach to this challenge.

## METHODS

### Guideline Development

The ATN Sleep Committee consists of pediatric sleep medicine specialists as well as developmental pediatricians, neurologists, and psychiatrists. The

clinical practice pathway was designed to assist primary care providers and others working directly with families affected by ASD in addressing the challenge of insomnia with regard to identification, assessment, and management. Insomnia was defined as "repeated difficulty with sleep initiation, duration, consolidation, or quality that occurs despite age-appropriate time and opportunity for sleep that results in daytime functional impairment for the child and/or family."<sup>18</sup> The responses of the parents to selected questions on the Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ)<sup>23</sup> identified those patients who have insomnia.

After performing a systemic review of the literature, expert opinion and consensus was used to form the basis of the practice pathway (Fig 1). The ATN Sleep Committee's knowledge of the literature and applicability to clinical practice informed best practices, which in turn created an overarching approach to insomnia within ATN sites by the autism medical specialist.

### Systematic Review of the Literature

We conducted a systematic literature review to find evidence regarding the treatment of insomnia in children

diagnosed with ASD (questions and search terms available on request from the authors). We searched OVID, CINAHL, Embase, Database of Abstracts and Review Database of Abstracts of Reviews and Effects, and the Cochrane Database of Systematic reviews databases, with searches limited to primary and secondary research conducted with humans, published in the English language, involving children aged 0 to 18 years, and published between January 1995 and July 2010. Individual studies were graded by using an adaptation of the GRADE system<sup>24</sup> by 2 primary reviewers and then reviewed by content experts for consensus. Discrepancies were resolved by a third party.

### Pilot Testing of the Pathway

The ATN selected 4 pilot sites (Baylor University, Houston, Texas; Oregon Health and Science University, Portland, Oregon; Kaiser Permanente Northern, San Jose, California; University of Missouri, Columbia, Missouri) to test the feasibility of the practice pathway and provide information regarding needed modifications. The pilot sites collected data to document adherence to the practice pathway and participated in monthly conference calls to provide

updates, understand variance, and recommend changes. Working with the NICHQ, members of the ATN Sleep Committee refined and finalized the practice pathway on the basis of feedback from the pilot sites. In response to recommendations from the pilot sites to increase feasibility, the NICHQ also developed a 1-page checklist designed to guide providers through the practice pathway (Fig 2).

## RESULTS

### Results of the Literature Review

The search identified 1528 articles. After removing review articles, commentaries, case studies with fewer than 10 subjects, studies that included children who did not have ASD, non-intervention trials, and articles that did not address our target questions, 20 articles remained (Table 1). We reviewed the literature for studies related to other aspects of the practice pathway (eg, screening for insomnia, identifying comorbidities, importance of follow-up) in the ASD population and were unable to identify evidence-based reports for aspects other than treatment. A comprehensive review<sup>25</sup> and consensus statement<sup>26</sup> related to the pharmacologic management of

#### New Patients

##### Assess:

- CSHQ
- Parent or provider concerns
- Assess for medical contributors (if needed)
- Family willingness to use the Sleep Toolkit

##### Treatment:

- Treat medical contributors and consult or refer if needed
- Counsel family
- Discuss healthy sleep habits; consider sleep medications

##### Follow-up:

- Arrange timely follow-up

#### Follow-up for Returning Patients

##### Assess Insomnia resolution:

- CSHQ
- Ask family whether insomnia has resolved
- Assess use of the Sleep Toolkit

##### Treatment:

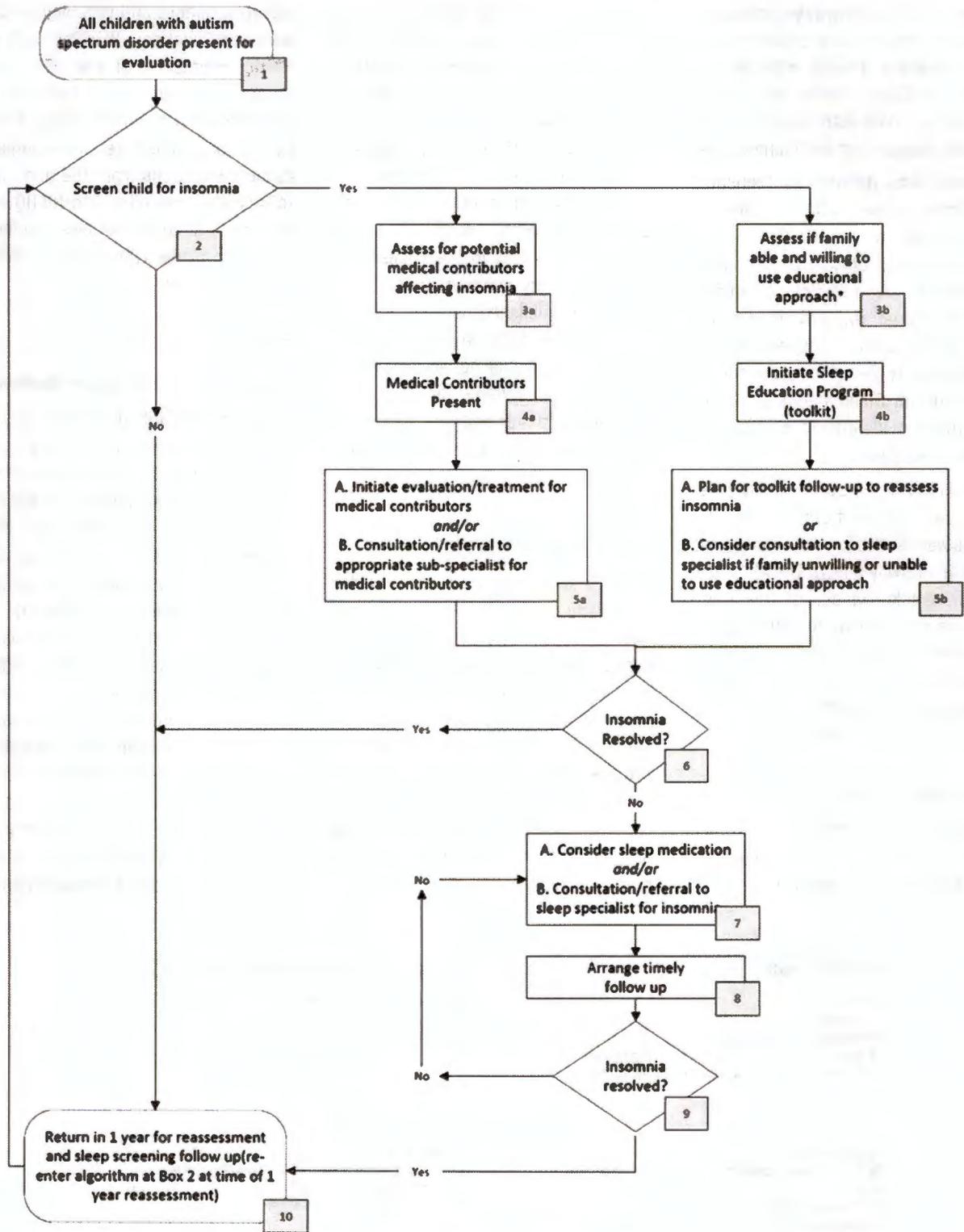
- Consider sleep med and med management
- Re-introduce Sleep Toolkit
- Have discussion with parents

##### Follow-up/Referral:

- Arrange further follow-up where needed
- Refer patients with unresolved insomnia to specialist

**FIGURE 1**

Checklist for carrying out the practice pathway in children who have ASD and insomnia. CSHQ, Children's Sleep Habits Questionnaire.



\*If family reluctant, provider should discuss healthy sleep habits

**FIGURE 2**  
Practice pathway for insomnia in children who have ASD.

TABLE 1 Results of Systematic Literature Review

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Pharmacologic interventions Aman et al, 2005 <sup>41</sup>	Included: 101 children aged 5 to 17 y from Research Units on Pediatric Psychopharmacology Network with ASD	16 wk (nonresponders) to 6 mo (responders) given placebo or risperidone	Parent report sleep log	Sleep problems and anxiety less common in risperidone group ( $P = .02$ ; $P = .05$ ). Average sleep duration increased short-term (17 min; 40 min) but not beyond 6 mo (29 min). Adverse events scored as moderate (placebo versus risperidone, respectively): somnolence (12% vs 37%), enuresis (29% vs 33%), excessive appetite (10% vs 33%), rhinitis (8% vs 16%), difficulty waking (8% vs 12%), and constipation (12% vs 10%)	Risperidone improves sleep latency in children with ASD but not sleep duration; high rates of adverse outcomes
RCT, level II	Excluded: Mental age <18 mo, positive $\beta$ -human chorionic gonadotropin test result for girls, significant medical condition, previous trial with risperidone, history of neuroleptic malignant syndrome, and/or weight <15 kg	20 to 44.9 kg = 0.5 mg up to maximum of 2.5 mg/day  < 20 kg = similar, except slower dosing $\geq 45$ kg started at 0.5 mg nightly then titrated to a maximum of 3.5 mg/day in divided doses	Abnormal Involuntary Movement Scale  Adverse events scored as mild or moderate/severe (parent report)		
Honomichl et al, 2002 <sup>42</sup>	Included: 17 children aged 3 to 8 y with autism recruited as subset of larger study (California)	4 wk placebo and 4 wk intervention 2 CU/kg porcine secretin intravenously; no washout	CSHQ	Secretin did not significantly affect CSHQ scores: Bedtime resistance (Pre, mean: 9 [range: 6–17]; Post, mean: 8 [range: 6–13])	Secretin does not significantly improve sleep-onset delay, duration, bedtime resistance, and night wakings in children with ASD
RCT, level III	Excluded: not specified		Sleep diary (bedtime, sleep onset, time/duration night waking, morning rise)	Sleep-onset delay (Pre, mean: 2.1 [range: 1–3]; Post, mean: 1.6 [range: 1–3]) Night wakings (Pre, mean: 4.1 [range: 3–7]; Post, mean: 3.6 [range: 3–5]) Sleep duration (Pre, mean: 4.7 [range: 3–7]; post, mean: 4.3 [range: 3–8])	

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Ellaway et al, 2001 <sup>43</sup>	Included: experimental group consisted of 21 females aged 7 to 41 y; recruited from previous 8-wk trial; control group included 62 females aged 4 to 30 y recruited from Australian Rett Syndrome Register  Excluded: Not specified	100 mg/kg liquid L-carnitine twice a day for 6 mo	Rett syndrome Symptoms Severity Index  SF-36 Health Survey  Hand apraxia scale 7-d sleep diary TriTrac-R3D Ergometer (Hemokinetics, Inc, Madison Wisconsin)	Compared with Rett syndrome controls, L-carnitine significantly improved sleep efficiency ( $P < .03$ ) but not duration ( $P = .57$ ), latency ( $P = .15$ ), daytime sleep ( $P = .55$ ), or night wakings ( $P = .25$ )	L-carnitine supplementation improves sleep efficiency but not duration, latency, daytime sleep, or number of night wakings in children with Rett syndrome
Posey et al, 2001 <sup>44</sup>	Included: 26 children and young adults, aged 3 to 23 y with ASD (Indiana); 20 had comorbid intellectual disability. Mirtazapine was prescribed to target symptoms of aggression, self-injury, irritability, anxiety, depression, insomnia, and interfering repetitive behavior  Excluded: Not specified	Mirtazapine starting dose of 7.5 mg daily with dosage increases made in 7.5-mg increments up to a maximum of 45 mg daily in divided doses, based on response of target symptoms and side effects (range: 7.5–45 mg). Treatment duration ranged from 11 to 368 d (mean duration: $150 \pm 103$ d)	Clinicians used the CGI scale to rate severity and improvement. A modified CGI improvement item assessing sleep quality was also included	Nine participants responded (defined according to a CGI score of much improved or very much improved). Five of 9 responders showed improved sleep. Of 17 nonresponders, 3 showed improved sleep. Statistically significant improvement was seen on the CGI severity ratings of sleep ( $P = .002$ )	Mirtazapine is effective in improving sleep quality in children with ASD
Rossi et al, 1999 <sup>45</sup>	Included: 25 children aged 2 to 20 y with ASD (University of Bologna) with continuous presence ( $\geq 1$ y) of severe mood disorders, aggressiveness, and hyperkinesia  Excluded: children nosographically defined congenital or acquired encephalopathy	Niaprazine 1 mg/kg per day TID for 60 d	Behavioral Summarized Evaluation (included sleep disorders; difficulty falling asleep, night wakings, and early waking. Scored 0 to 4 (absent to very severe))	Compared with start of the treatment, Behavioral Summarized Evaluation showed improvement in sleep disorders by the end of the trial ( $P < .001$ )	Niaprazine is effective in improving sleep latency and night wakings in children with ASD
Ming et al, 2008 <sup>46</sup>	Included: 19 children aged 4 to 16 y with ASD (New Jersey) and sleep and behavioral disorders	Clonidine 1 time per day, initial dose 0.05 mg and gradually advanced to 0.1 mg; oral tablet. Duration for 6 mo to 2 y	Caregiver report (average bedtime, latency, number of wakings) before and during treatment	Sixteen of 17 children experienced improved sleep initiation (2–5 h before treatment, 0.5–2 h during treatment); 16 of 17 with sleep maintenance disorders experienced improvements; 5 still experienced night wakings	Clonidine improves sleep latency and wakings in children with developmental disorders

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Retrospective case control, level III Other biologic agents Adams and Holloway, 2004 <sup>47</sup>	Excluded: not specified  Included: 25 children aged 3 to 8 y with ASD with no changes in treatment therapies in previous 2 mo, and no previous use of multivitamin supplements other than standard children's multivitamin (Arizona)	Days 0 to 24: 1/8 dose of SS-II (standard multivitamin), increased linearly to maximum	CGI	Sleep and gastrointestinal symptoms as evidenced by CGI score improved compared with placebo ( $P = .03$ )	Moderate-dose multivitamin (including vitamin B <sub>6</sub> and vitamin C) may have a positive impact on CGI sleep score in children with ASD
RCT level II  Dosman et al, 2007 <sup>48</sup>	Excluded: not specified  Included: 33 children aged 2 to 5 y diagnosed with autism with ferritin measured previously (Toronto)	Days 25 to 34: held maximum dose of SS-II  Days 35 to 50: gradual transition to SS-III Days 50 to 90: continued SS-III; full dose 1 ml/5 lb TID with food for a total daily intake of 3 ml/5 lb body weight  6 mg elemental iron/kg per day for 8 wk	Blood and urine sample (plasma B <sub>6</sub> , pyridoxine, pyridoxal, pyridoxamine, $\alpha$ -lipoic acid, vitamin C)  Sleep Disturbance Scale for Children	Per the sleep disturbance scale scores, restless sleep improved significantly (29%; $P = .04$ ) and 35% had improved sleep latency; no relation was found with ferritin ( $P = .61$ ), irritability ( $P = .83$ ), or Periodic Leg Movements During Sleep Scale ( $P = .82$ )	Oral iron supplementation improves restless sleep in children with ASD but does not affect irritability, sleep latency, or periodic leg movements
Pre/post-control, level II	Excluded: currently taking iron supplementation	If not tolerated, received 60 mg/day of microencapsulated powdered elemental iron	Periodic Leg Movements During Sleep Scale  Blood sample (MCV, mercury, albumin, vitamin B <sub>12</sub> , serum ferritin, transferrin)	Mean ferritin and MCV increased significantly (16 to 29 $\mu\text{g/L}$ )	

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Wright et al, 2011 <sup>49</sup>	Included: 20 children, aged 4 to 16 y with ASD and prolonged sleep latency, excessive night waking, and/or reduced total sleep time. Children had undergone behavior management that was not successful and were free of psychotropic medications	Melatonin 2 mg, 30 to 40 min before planned sleep, or placebo and then crossed over to the other agent. The dose was increased by the parent every 3 nights by 2 mg to a maximum dose of 10 mg until "good" sleep was achieved, defined as an improvement of $\geq 50\%$ . Treatment phase lasted 3 mo for each agent with a 1 mo washout	Daily sleep diaries (time melatonin taken, bedtime, sleep time, night wakings, time awake) were collected every month for 9 mo	Mean sleep latency was lower ( $P = .004$ ) and total sleep time was longer ( $P = .002$ ) during melatonin treatment compared with placebo. Night wakings did not improve ( $P = .2$ )	Melatonin improves sleep latency and total sleep time in children with ASD but not night wakings
RCT, level III	Excluded: children previously or currently on melatonin, those currently on psychotropic medications, and those with other neurodevelopmental disorders such as Fragile X or Rett syndrome		Sleep difficulties questionnaire	Dyssomnia subscale improved with treatment ( $P = .04$ ) but not parasomnia, sleep apnea, or other sleep disorders	
Garstang and Wallis, 2006 <sup>27</sup>	Included: 7 children aged 4 to 16 y with autism and sleeping difficulty (at least 1 h sleep latency and/or night waking 4 times per week for the last 6 mo) (United Kingdom)	Placebo or 5 mg melatonin for 4 wk, washout 1 wk, then reversed for 4 wk	Parental sleep charts (total sleep time, sleep latency, night wakings, morning awakening)	Baseline, placebo, and melatonin values respectively: Sleep latency improved 1.54 h versus baseline (2.6 h [CI: 2.28–2.93]; 1.91 h [CI: 1.78–2.03]; 1.06 h [CI: 0.98–1.13]) Wakings per night decreased by 0.27 per night versus baseline (0.35 [CI: 0.18–0.53]; 0.26 [CI: 0.20–0.34]; 0.08 [CI: 0.04–0.12]) Duration increased by 1.79 h versus baseline (8.05 h [CI: 7.65–8.44]; 8.75 h [CI: 8.56–8.98]; 9.84 h [CI: 9.68–9.99])	Melatonin is an effective treatment to improve sleep latency number of night wakings and sleep duration
RCT, level II	Excluded: children previously/ currently using melatonin and/or taking sedative medications for <4 wk				

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Wirojawan et al, 2009 <sup>28</sup>	Included: 18 children aged 2 to 15 y with autism and/or Fragile X syndrome who reported sleep problems (California)	Placebo or 3 mg melatonin given 30 min before bedtime for 2 wk, then reversed for 2 wk (no washout)	Sleep diary (sleep latency, duration, sleep onset, number of night wakings)	Compared with placebo, sleep duration improved in 9 of 12 participants by 21 min ( $P = .057$ ; effect size: 2.12), sleep latency improved in 11 of 12 participants by 28 min ( $P = .10$ ; effect size: 1.79), sleep onset improved by 42 min ( $P = .017$ ; effect size: 2.80), and awakenings were improved by 0.07 but were insignificant ( $P = .73$ ; effect size: 0.3540)	Melatonin is an effective treatment to improve sleep duration, sleep latency, and sleep onset time but not night wakings
RCT level II	Excluded: not specified		Actiwatch (Philips Respironics, Bend, Oregon)		
Paavonen et al, 2003 <sup>50</sup>	Included: 15 children 5 to 17 y diagnosed with Asperger's syndrome and severe sleep problems in last 3 mo (Helsinki)	Received 3 mg of melatonin 30 min before bed for 14 d	Children's Self-Report for Sleep Problems	Melatonin improved nocturnal activity ( $31.39 \pm 7.86$ to $18.74 \pm 4.99$ ; $P = .041$ ) and sleep latency (from $40.02 \pm 24.09$ to $21.82 \pm 9.64$ ; $P = .002$ ) but increased number of wakings (from $15.14 \pm 6.12$ to $17.85 \pm 6.25$ ; $P = .048$ ). No significant changes were found in sleep efficiency ( $85.13 \pm 5.57$ to $86.03 \pm 4.62$ ; $P = .331$ ) or duration ( $477.40 \pm 55.56$ to $480.48 \pm 50.71$ ; $P = .572$ ).	Melatonin is an effective treatment to improve nocturnal activity and sleep latency but not night wakings, sleep efficiency, or duration in children with Asperger's syndrome
Pre/post-control, Level II	Excluded: children taking psychotropic medications or with major psychiatric comorbidity		Sleep Disturbance Scale for Children  CBCL Karolinska Sleepiness Scale Teacher's Daytime Sleepiness Questionnaire Actigraphy		

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Giannotti et al, 2006 <sup>51</sup>	Included: 25 children aged 2.6 to 9.6 y with autism and CARS score <29.5 with sleep disorder (>45 min sleep latency, >3 times per week night wakings, and waking before 5 AM >3 times per week) (Italy)	6- to 24-mo ( <i>n</i> = 25 and <i>n</i> = 16, respectively) study	CSHQ	CSHQ values from baseline to 6 mo were significantly improved (65 vs 43; <i>P</i> < .001). CSHQ values regarding latency, duration, resistance, anxiety, night wakings, and daytime sleepiness were significantly improved ( <i>P</i> < .001). Sleep-disordered breathing also improved ( <i>P</i> < .01). Sleep diaries showed improvements in duration by 2.6 h ( <i>P</i> < .001), awake time after sleep onset by from 70 to 10 min ( <i>P</i> < .001), cosleeping in 55% ( <i>P</i> < .001), parental presence at bedtime in 63% ( <i>P</i> < .001), and bedtime irregularity in 61% ( <i>P</i> < .001). Those who continued 24 mo showed significant improvement in CSHQ scores in years 1 and 2 (63 vs 44 vs 44; <i>P</i> < .001)	Melatonin is an effective treatment to improve sleep duration, latency, number of night wakings, and bedtime resistance in children with ASD
Pre/post-control, level II	Excluded: children with autism diagnosis but with CARS score below cutoff, coexisting conditions, and/or taking medications for 6 mo previously	3 mg controlled-release melatonin 30 to 40 min before bedtime (1 mg FR and 2 mg CR)  Children advised to give 2 mg FR if children awake for > 15 min during the night Physician could increase dose to maximum of 4 mg in children aged <4 y and up to 6 mg in children aged >4 y	Sleep diary (bed time, rise time, duration, night wakings and duration, day naps)		
Malow et al, 2011 <sup>52</sup>	Included: 24 children aged 3 to 9 y with ASD and sleep-onset delay of ≥30 min on ≥3 nights per week	Two-week acclimation phase: inert liquid 30 min before bedtime	Actigraphy; CSHQ	With melatonin treatment (compared with acclimation phase), statistically significant improvements were seen in sleep latency (42.9 to 21.6 min; <i>P</i> < .0001) but not total sleep time or wake time after sleep onset	Melatonin is an effective treatment of sleep latency, and improves aspects of daytime behavior and parenting stress in children with ASD. It is safe and well tolerated

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Pre/post-control, Level II	Excluded: children with epilepsy or taking psychotropic medications. Before melatonin treatment, medical comorbidities were addressed, and parents received sleep education training	Optional escalating dose protocol based on 3-wk periods. Dose was escalated from 1 mg to 3 mg to 6 mg based on response (if a satisfactory response occurred, defined as falling asleep within 30 min on $\geq 5$ nights per week by actigraphy, the dose was not escalated)	CBCL, RBS, PSI. Laboratory findings (CBC, metabolic profile including liver and renal function, corticotropin, cortisol, estrogen, testosterone, FSH, LH, and prolactin). Hague Side Effects Scale	Significantly significant improvements were also noted in CSHQ subscales of sleep-onset delay and sleep duration, CBCL subscales of withdrawn, attention-deficit/hyperactivity, and affective, RBS stereotyped and compulsive, and the Difficult Child subscale on the PSI. No change in laboratory findings. Loose stools in 1 child; no other adverse effects	
Andersen et al, 2008 <sup>30</sup>	Included: 107 children aged 2 to 18 y diagnosed with autism previously recommended to take melatonin sleep disorder (Tennessee)	Aged $< 6$ y, .75-1 mg melatonin 30 to 60 min before bed. After 2 wk, if no response, increased by 1 mg every 2 wk up to 3 mg	Chart review of clinic notes (including sleep hygiene, other psychiatric conditions, severity of ASD, use of medications)	After initiation, 25% with sleep problems no longer a concern; 60% had improved sleep but still had concerns; for 13% sleep problems remained a major concern, and 1% reported worse sleep after treatment. Three children had adverse effects (morning sleepiness and/or increased enuresis)	Melatonin is a safe, effective treatment to reduce sleep problems in children with ASD
Pre/post-No control, level III	Excluded: children with a diagnosis of bipolar disorder	Aged $\geq 6$ y, 1.5 mg melatonin 30 to 60 min before bed time. If no response, increased dose to 3 mg after 2 wk All children: if no response after 4 wk, increase dose to 6 mg	Sleep diary		
Behavioral/educational interventions Reed et al, 2009 <sup>31</sup>	Included: 20 families of children aged 3 to 10 y with clinical diagnosis of ASD with sleep concerns (Tennessee)	• Three 2-h sessions for 3 consecutive weeks; follow-up 1 mo after end	CSHQ	Educational intervention showed improved CSHQ scores for bedtime resistance ( $P = .001$ ), latency ( $P = .004$ ), duration ( $P = .003$ ), and sleep anxiety ( $P = .022$ ) but not night wakings ( $P = .508$ ), parasomnia ( $P = .607$ ), sleep-disordered breathing ( $P = .625$ ), and daytime sleepiness ( $P = .036$ )	Educational intervention with parents improves bedtime resistance, latency, duration, and sleep anxiety but not night wakings, early morning waking, parasomnias, sleep disordered breathing, or daytime sleepiness in children with autism

**TABLE 1** Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Pre/post-no control, level II	Excluded: children with primary sleep disorders such as sleep apnea, narcolepsy, and neurologic/medical conditions that may contribute to disordered sleep	Session 1: established daytime and night time habits and a bedtime routine based on FISH and CSHQ  Session 2: Strategies to minimize night waking and early morning waking  Session 3: address individual sleep concerns	Actigraphy  Latency, duration, night wakings	Actigraphy showed improved sleep latency ( $62.2 \pm 33.33$ min vs $45.6 \pm 27.6$ ; $P = .039$ ) but not waking after sleep onset ( $24.5 \pm 9.8$ vs $32.2 \pm 24.7$ min; $P = 1.0$ )  71% of parents reported fewer nights cosleeping; 33% reported improvement in early morning waking	
Weiskop et al, 2005 <sup>32</sup>	Included: 13 children (across 13 families) aged 5 y with either Fragile X syndrome ( $n = 7$ ) or ASD ( $n = 6$ ) with perceived sleep difficulty (Australia)	Five sessions over 7 wk with weekly telephone calls; follow-up at 3 and 12 mo	Sleep Diary (behavior, lights out, sleep onset, waking, cosleeping, morning wake time)	Baseline compared with intervention: 4.6% moderate deterioration of sleep behaviors, 25% no change, 29.7% moderate improvement, and 40.6% substantial improvements	Educational intervention with parents improved sleep latency and night wakings but not duration in children with developmental disabilities
Case series, level III	Excluded: excluded if diagnosed with epilepsy and/or if diagnosed with ASD, were not to be taking medication	Session 1: goal setting  Session 2: learning theory; antecedents and consequences. Created intervention with reinforcement and visual representation  Session 3: effective instructions and partner support strategies  Session 4: extinction techniques  Session 5: review session Cosleeping was also addressed		Baseline compared with 3 mo: 1.6% substantial deterioration, 4.8% moderate deterioration, 27% no change, 23.8% moderate improvement, and 41.3% substantial improvement  Baseline compared with 12 mo: 7.7% moderate deterioration, 19.2% no change, 26.9% moderate improvement, and 46.2% substantial improvement  Sleep latency improved in 6 of 10 (60%)  Night waking improved for 7 of 10 (70%)  Duration was variable and unchanged 100% of parents reported improved sleep but 50% still considered sleep an issue	

TABLE 1 Continued

Study and Grade	Sample	Intervention and Duration	Measures Used to Arrive at Conclusion	Results	Conclusions
Complementary and alternative medicine Piravej et al, 2009 <sup>33</sup>	Included: 60 children aged 3 to 10 y diagnosed with autism; 30 were put into control group (SI) and 30 were experimental (SI + TTM) (Thailand)	Two 60-min standard SI or Two 60-min TTM and SI for 8 wk	Sleep diary	Massage improved sleep scores (11.5 vs 5.3; $P < .001$ ). Standard SI improved sleep behavior (13.9 vs 8.2; $P < .001$ ). The difference between pre- and post-sleep behavior scores of the control and massage groups were not statistically significant (5.7 vs 6.3 respectively; $P = .85$ )	TT, before bedtime improves sleep in children with ASD but not more than compared with standard SI
RCT, level II	Excluded: those with contraindications for TTM and those unable to complete 80% of treatment (13 massages)	Two 60-min TTM and SI for 8 wk			
Williams, 2006 <sup>34</sup>	Included: 12 children aged 12 to 15 y diagnosed with ASD from a residential school for children with autism (United Kingdom)	Three administrations of aroma therapy (2% lavender oil in grape seed oil) over 24 d via massage of foot and leg ~2 hours before bed	Sleep diary recorded by staff on 30-min interval rounds (sleep onset, duration, wakings)	Participants did not demonstrate statistically significant sleep-onset time ( $F = 1.27$ ; $df = 4.15, 41.5$ ; $P = .30$ ). Night wakings did not differ with and without aromatherapy ( $\chi^2 = 20.19$ ; $df = 16$ ; $P = .21$ ). Sleep duration was not affected by aromatherapy ( $F = 0.59$ ; $df = 16, 160$ ; $P < .89$ )	Aroma therapy is not an effective treatment to affect sleep onset, duration, and night wakings
Case series level II Escalona et al, 2001 <sup>35</sup>	Excluded: none specified Included: 20 children aged 3 to 6 y recruited from school for children with autism (Florida)	For 1 mo, received 15-min massage therapy by parents (trained by therapist) or 15 min of reading before bedtime	Sleep diaries (fussing, restlessness, crying, self-stimulating behavior, and number of times child left the bed)	Greater declines for the massage therapy group with regard to fussing/restlessness, crying, self-stimulating behavior, and getting out of bed (actual numbers not provided; only provided statistics for day-time behavior)	Massage before bed decreases fussing/restlessness, crying, self-stimulating behavior, and getting out of bed in children with ASD more than reading
RCT, level IV	Excluded: not specified				

CARS, Childhood Autism Rating Scale; CBC, complete blood cell count; CBCL, Child Behavior Checklist; CGI, Clinical Global Impression; CI, confidence interval; CR, controlled release; FISH, Family Inventory of Sleep Habits; FR, fast release; FSH, follicle-stimulating hormone; LH, luteinizing hormone; MCV, mean corpuscular volume; PSI, Parental Stress Index; RBS, Repetitive Behavior Scale; SI, Sensory Integration; SS, Spectrum Support; TTM, Thai Traditional Massage.

**TABLE 2** Sleep Questionnaire Options

Questionnaire	Description	Format	Respondent
CSHQ (Owens et al, 2000) <sup>36</sup>	Assesses sleep behaviors across a range of behavioral and medical dimensions in children aged 4 to 10 y	Forty-five items that roll into 8 subscales: bedtime resistance, sleep onset delay, sleep duration, sleep anxiety, night wakings, parasomnias, sleep-disordered breathing, and daytime sleepiness	Parent
Children's Sleep Habits Questionnaire in Toddlers and Preschool Children (Goodlin-Jones et al, 2008) <sup>23</sup>	Assesses the CSHQ (see above) in children aged 2 to 5.5 y with autism, developmental delay without autism, and typically developing children	Same as the CSHQ (above)	Parent
Sleep Disturbance Scale for Children <sup>37</sup>	Characterizes sleep disorders over the past 6 mo in children aged 5 to 15 y	Twenty-six items that roll into 6 subscales: sleep initiation and maintenance, daytime sleepiness, sleep arousal, and sleep-disordered breathing	Parent
Family Inventory of Sleep Habits <sup>38</sup>	Autism-specific questionnaire assessing sleep hygiene in children aged 3 to 10 y	Twelve items, including daytime and prebedtime habits, bedtime routine, and sleep environment	Parent
Behavioral Evaluation of Disorders of Sleep Scale <sup>39</sup>	Assesses sleep behaviors in children aged 5 to 12 y	Five types of sleep problems: expressive sleep disturbances; sensitivity to the environment; disoriented awakening; sleep facilitators; and apnea/bruxism	Parent
BEARS <sup>17</sup>	Assesses 5 sleep domains in children aged 5 to 18 y	Five sleep domains: bedtime problems (difficulty going to bed and falling asleep); excessive daytime sleepiness (includes behaviors typically associated with daytime somnolence in children); awakenings during the night; regularity of sleep/wake cycles (bedtime, wake time) and average sleep duration; and snoring	Parent
Adolescent Sleep Wake Scale <sup>40</sup>	Assesses sleep quality in adolescents aged 11 to 21 y	Twenty-eight items roll into 5 subscales: going to bed, falling asleep, awakening, reinitiating sleep, and wakefulness	Adolescent

BEARS, B = Bedtime problems, E = Excessive Daytime Sleepiness, A = Awakenings During the Night, R = Regularity and Duration of Sleep, S = Snoring.

insomnia in children (not specific to ASD) were identified.

The results of the systematic literature review demonstrate that treatment trials are limited in the ASD population. There are 3 categories of treatment: pharmacologic/biologic treatments, behavioral/educational interventions, and complementary and alternative medicine.

The evidence base to date shows limited evidence for the use of medications to treat insomnia in children who have ASD. The most evidence exists for the use of supplemental melatonin, an indoleamine with sleep-promoting and chronobiotic (sleep phase shifting) properties considered a nutritional supplement by the US Food and Drug Administration. Several small, randomized controlled trials (RCTs) demonstrated the efficacy of supplemental melatonin in treating insomnia in children who have ASD,<sup>27–29</sup> although larger studies are needed. Melatonin seems to be relatively safe based on these trials and on other series.<sup>30</sup> Other pharmacologic interventions such as risperidone, secretin, L-carnitine, niaprazine, mirtazapine, and clonidine, as well as multivitamins and iron, have limited evidence supporting their use in treating insomnia in ASD. The research evidence to date does not support the efficacy of other supplements or vitamins.

Behavioral interventions are clearly beneficial for typically developing children experiencing significant insomnia.<sup>21</sup> However, few treatment trials found that behavioral treatments provide consistent success rates in children who have ASD, particularly those experiencing sleep-onset insomnia. The systematic review of the literature identified 2 studies examining the efficacy of behavioral treatment of insomnia in children who have ASD.<sup>31,32</sup> Each of these studies demonstrated statistically significant improvements in sleep

posttreatment. Both studies used multicomponent treatments, although they varied with respect to the specific components of treatment. However, they were representative of treatments commonly used in clinical practice as well as supported as effective in the general pediatric population. Both studies used extinction and positive reinforcement as treatments. Both studies provided parent training, as follows: (1) identifying a treatment goal/treatment target for therapy; (2) discussion of how the sleep problem is maintained by conditioning/learning; and (3) emphasis on establishing a developmentally appropriate bedtime and a consistent bedtime routine. Other treatment components addressed in a

single study included sleep hygiene instructions, use of effective instructions/directions to shape appropriate sleep behavior, and use of the bedtime pass protocol.<sup>25</sup> The studies did not address relative efficacy of these individual treatment components.

Complementary and alternative medicine therapies addressed in the literature review include massage therapy and aromatherapy.<sup>33–35</sup> The systematic review found no evidence to support these therapies for insomnia in children who have ASD. Neither of the graded studies examining the efficacy of massage therapy or aromatherapy for insomnia in children who have ASD led to statistically significant improvements in sleep posttreatment.<sup>33–35</sup>

## Results of the Guideline Development

Based on the feasibility testing, a number of observations resulted in the development of resources to assist clinicians in the application of the practice pathway. After reviewing the literature and conducting pilot testing, the ATN Sleep Committee developed and refined the insomnia practice pathway and made the following consensus recommendations:

- A.** General pediatricians, family care providers, and autism medical specialists should screen all children who have ASD for insomnia.

This screening is best done by asking a short series of questions targeting insomnia, such as those from the CSHQ, and asking if the parent considers these a problem. These questions are: (1) child falls asleep within 20 minutes after going to bed; (2) child falls asleep in parent's or sibling's bed; (3) child sleeps too little; and (4) child awakens once during the night. These questions were selected on the basis of review of the CSHQ and expert consensus. The ATN database was also reviewed ( $n = 4887$ ), and we found that 81% of parents who reported that their child awakening more than once during the night was a problem also answered affirmatively to the question "Does your child awaken once during the night?" Therefore, to limit the questions asked, we did not include "Does your child awaken more than once during the night?" Asking specific questions is essential because parents may not volunteer concerns about insomnia given their concerns with behavioral issues (although these issues may be secondary to the insomnia). Identifying significant insomnia is paramount given its impact on daytime functioning, not only for the child with ASD but also the family. Table 2 lists available questionnaires.

- B.** The evaluation of insomnia should include attention to medical

**TABLE 3** Questionnaire to Help Identify Underlying Medical Conditions

	Yes	No
<b>Gastrointestinal</b>		
1. Does your child have a history of reflux? • If yes, when did it resolve?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Are there any ongoing symptoms? • If yes, list all:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have constipation? • If yes, is it controlled? • What medication(s) is used for control?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Does your child have abdominal pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Does it occur at night? • How often does this occur?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Seizures and Other Nighttime Events</b>		
1. Does your child have seizures? • If yes, does your child have seizures that happen multiple times a night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Does your child have unusual events (behaviors or movements) during the night? • If yes, is the event similar every time (suggests seizure)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Sleep Disordered Breathing</b>		
1. Does your child snore/breathe loudly?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Does your child gasp for breath or stop breathing? (if no, child may still have sleep disordered breathing)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have allergies/nasal congestion?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Asthma/Sinusitis</b>		
1. Does your child cough at night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Pain/Itching/Discomfort</b>		
1. Does your child see a dentist regularly?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Could your child have any tooth pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have eczema?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. If your child has eczema, is it currently well controlled? • What medication is used for controlling the eczema: • When is the eczema medication used (i.e. daily, as needed):	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Do you think that the eczema causes your child to be itchy or have pain?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Could your child be hungry at night?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Is your child overly sensitive to light, sounds, or textures of clothing?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Can you think of anything that may be causing your child pain? • If yes, explain:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Nutrition</b>		
1. Does your child eat at least 1-2 ounces of meat per day?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. If not, does your child take a multivitamin with iron? • How often:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does your child have restless sleep?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Does your child have leg pains/"growing pains"?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Physical Exam</b>		
1. Does child have large tonsils?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Is child hypotonic?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Does child have nasal congestion or signs of allergic rhinitis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Dental issues	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wheezing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Significant eczema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

contributors that can affect sleep (including neurologic conditions and other sleep disorders that contribute to insomnia).

These contributors should be addressed because their treatment may improve insomnia. Within the ATN, we have developed a list of questions for medical contributors, including gastrointestinal disorders, epilepsy, pain, nutritional issues, and other underlying sleep disorders responsible for insomnia, including sleep-disordered breathing and restless legs symptoms (Table 3) that pediatricians can incorporate within their review of systems. Psychiatric conditions, such as anxiety, depression, and bipolar disorder, should be considered because these may contribute to insomnia. Finally, because many medications contribute to insomnia, a careful review of medications should be performed.

C. Educational/behavioral interventions are the first line of treatment, after excluding medical contributors. However, if an educational (behavioral) approach does not seem feasible, or the intensity of symptoms has reached a crisis point, the use of pharmacologic treatment is considered.

Educational/behavioral approaches to the treatment of insomnia are advocated as a first-line treatment in typically developing children.<sup>21</sup> In children who have ASD, educational/behavioral approaches are also recommended, especially because these children may not be capable of expressing adverse effects caused by the medications. The core behavioral deficits associated with ASD may impede the establishment of sound bedtime behaviors and routines. These include: (1) difficulty with emotional regulation (eg, ability to calm self); (2) difficulty transitioning from preferred or stimulating activities to sleep; and (3) deficits in communication skills affecting a child's understanding of the expectations of

parents related to going to bed and falling asleep. Conversely, given preferences for sameness and routine, children who have ASD may adapt well to establishment of bedtime routines, especially if visual schedules are implemented.

The ATN has developed an educational toolkit for parents that consists of pamphlets to promote good sleep habits; a survey to assess for habits that may interfere with sleep; sample bedtime routines, including a visual supports library, tip sheets for implementing the bedtime routine, and managing night wakings; and a sleep diary. The toolkit is being tested for feasibility in an ongoing research project funded by the Health Resources and Services Administration of parent sleep education at 4 ATN sites and is also being used in clinical practice throughout the network. As with other educational/behavioral approaches, the success of this toolkit depends on appropriate implementation by parents, with the guidance provided by practitioners an essential element for many families. Families can often be encouraged to implement educational/behavioral strategies when presented with these tools, especially if they receive hands-on instruction in the tools and are provided with an explanation of why a behavioral approach is recommended. However, some families may be in a state of crisis or may not be willing or able to use the behavioral tools. These families may be challenged by difficult daytime behaviors in their child or by financial concerns. These children might require pharmacologic treatment. In addition, practitioners may not be able to provide sufficient instruction in the tools for a family to be successful with their implementation. Therefore, there is the option in the practice pathway (Fig 2, Box 5b) of medication or consultation to a sleep specialist if the family is unwilling or unable to use an educational approach,

depending on the comfort level of the pediatrician.

#### *Behavioral Treatments for Insomnia*

The behavioral treatments most commonly used to treat insomnia in children who have ASD include behavioral modification strategies such as extinction (eg, withdrawal of reinforcement for inappropriate bedtime behaviors) and positive reinforcement of adaptive sleep behavior. Sleep hygiene instructions (eg, appropriate sleep schedules and routines) often accompany behavioral modification protocols. Behavioral interventions are effective in the treatment of insomnia in typically developing children.<sup>21</sup> However, the evidence base for effectiveness of such interventions in children who have ASD is limited. The data from the literature review provide preliminary support for the use of behavioral modification to treat insomnia in children who have ASD. These data were the basis for the development of an educational toolkit used to guide behavioral management of insomnia in the insomnia practice pathway.

#### *Alternative Treatments for Insomnia*

The most common alternative therapy with a presence in the literature is massage therapy.<sup>33,35</sup> However, the results do not demonstrate consistent, statistically significant improvements in sleep.

#### *Pharmacologic Treatments for Insomnia*

Although medications and supplements are often used to treat insomnia experienced by children and adolescents who have ASD, the evidence base for pharmacologic treatment is limited. At this time, there are no medications approved by the US Food and Drug Administration for pediatric insomnia. The most evidence exists for the use of melatonin.

D. Clinicians should assure timely follow-up to monitor progress and resolution of insomnia.

Assuring adequate follow-up is crucial when treating children who have ASD and significant insomnia. Follow-up should occur within 2 weeks to 1 month after beginning treatment. The provider and family should expect to see some benefits and improvements within 4 weeks. Follow-up may be conducted by telephone or in person. Timely follow-up allows for fine-tuning of treatment interventions, support of parents, and provision of referrals if needed. In addition to short-term follow-up (eg, 1–2 months), at long-term follow-up (eg, 1-year visit) the steps from the beginning of the practice pathway should be repeated.

As outlined in the practice pathway, treatment of insomnia can be initiated by the general pediatrician, primary care provider, or autism medical specialist. Many children will improve with these initial interventions. Consultation with a sleep specialist is indicated if insomnia is not improving with these initial interventions or when the insomnia is particularly severe, causing significant daytime impairment or placing the child at risk for harm while awake during the night. For those children who have ASD and are taking multiple medications for sleep when initially assessed by the health care provider, consultation with a sleep specialist may be indicated, depending on the comfort level of the provider. Other indications for consultation with a pediatric sleep specialist may include when underlying sleep disorders are responsible for the sleeplessness symptoms (including sleep apnea, restless legs syndrome, periodic limb movements of sleep, and unusual nighttime behaviors [parasomnias] such as sleepwalking or sleep terrors).

### Results of the Field Testing

Results of the pilot phase indicated challenges in implementing the practice pathway due to a number of conflicts,

including: (1) competing demands on the pediatric provider in a busy clinical practice; (2) knowledge level of the pediatric provider; and (3) when consultation to the sleep specialist occurs, ensuring communication back to the pediatric provider.

In response to these barriers, we developed the following resources: (1) a short set of screening questions for insomnia as well as a checklist for medical conditions contributing to insomnia (Table 3); and (2) a sleep education toolkit, available in hard copy as well as on the internal ATN Web site ([www.autismspeaks.org/atn](http://www.autismspeaks.org/atn)) that will facilitate parent teaching.

Additional issues were identified related to provider comfort level in the following areas: (1) assessing for medical or sleep contributors themselves rather than referring to a specialist, which led us to modify the practice pathway to allow for both options; (2) providing education to families in use of the toolkit, which affected the length at which follow-up occurred (eg, a second visit with a nurse educator might be needed for toolkit implementation if the provider was too busy to educate families at the time of the initial clinic visit); and (3) treating insomnia with medications on their own versus referring to a sleep specialist. When a child was referred to the sleep specialist, ensuring that the sleep specialist communicated back to the provider regarding recommendations was also an issue related to applying the practice pathway in our field testing, particularly as related to follow-up care.

We modified the flow of the practice pathway in response to feedback during the field testing. Initially, the practice pathway prioritized evaluation and treatment of medical contributors before implementing educational measures, such as the toolkit. However, based on the feedback of clinicians, the

evaluation/treatment of medical contributors and the implementation of educational measures became a parallel process as opposed to a sequential “first-then” approach.

### DISCUSSION

We report here on the development of a practice pathway for the evaluation and management of insomnia in children who have ASD. There are several key points of this practice pathway. First, general pediatricians, primary care providers, and autism medical specialists should screen all children who have ASD for insomnia because parents may not volunteer sleep concerns despite these concerns being contributors to medical comorbidities and behavioral issues. Second, the evaluation of insomnia should include attention to medical contributors that can affect sleep, including other medical problems that encompass gastrointestinal disorders, epilepsy, psychiatric comorbidities, medications, and sleep disorders including sleep-disordered breathing, restless legs syndrome (unpleasant sensations in the legs associated with an urge to move), periodic limb movements of sleep (rhythmic leg kicks during sleep), and parasomnias (undesirable movements or behaviors during sleep, such as sleepwalking, sleep terrors, or confusional arousals). In parallel with this screening, the need for therapeutic intervention should be determined. We also determined that educational/behavioral interventions are the first line of treatment, after excluding medical contributors. If an educational (behavioral) approach does not seem feasible, or the intensity of symptoms has reached a crisis point, the use of pharmacologic treatment is considered. Finally, clinicians should assure timely follow-up to monitor progress and resolution of insomnia.

This practice pathway expands the literature that currently exists for typically developing children related to screening and management.<sup>5,7-9</sup> The rationale for developing a practice pathway that uniquely addresses this population is because children who have ASD, and their families, have unique needs. For example, medical, neurologic, and psychiatric comorbidities are common in children who have ASD, as is the use of medications that influence sleep. In addition, parents of children who have ASD, struggling with the stressors related to their child's disability and the often accompanying behavioral challenges, may not volunteer sleep to be of concern. In turn, pediatric providers may not ask about sleep due to competing medical and behavioral issues. Furthermore, sleep problems are more common in children who have ASD than in children of typical development,<sup>2,3</sup> and their treatment may impact favorably on daytime behavior and family functioning. Given these factors, we do recognize that children who have other disorders of neurodevelopment could also benefit from this practice pathway, as they share common features with children who have ASD, including

comorbid conditions, parental stressors, and prevalent sleep problems.

The systematic review of the available treatment literature allowed for the recognition that evidence-based standards for the behavioral, pharmacologic, and other treatments of insomnia in ASD are not yet available. Thus, much of these guidelines reflect expert opinion given the absence of data. Additional studies are needed to establish the efficacy and safety of supplemental melatonin, as well as other pharmacologic agents, in large RCTs. Similar studies are needed to address the efficacy of parent-based sleep educational programs to address insomnia, as well as the combination of these educational programs with pharmacologic strategies. Finally, the role of nonpharmacologic methods (apart from educational therapies) warrants study as well. As additional research studies are performed, the clinical pathway will likely require modification. However, it is expected that the overarching approach to insomnia in the child who has ASD will not change. Although the practice pathway was piloted at 4 ATN sites, the next steps involve the wide dissemination of the practice pathway into pediatric

practices. We would also like to develop a practice pathway for nonmedical health professionals who are likely to provide behavioral interventions, including psychologists.

Strengths of the study include the gathering of the following groups: experts in sleep medicine from a variety of disciplines, including neurology, psychiatry, pulmonary medicine, and psychology; engaged pediatricians specializing in ASD; and parents of children who have ASD. Weaknesses include limited evidence-based studies on which to base the practice pathway, making it necessary to rely on expert opinion.

## CONCLUSIONS

The practice pathway regarding the identification of insomnia in children who have ASD requires future field testing in clinical settings but represents a starting point to managing insomnia in a growing population of children with the most common neurodevelopmental disability.

## ACKNOWLEDGMENT

The valuable assistance of the members of the ATN Sleep Committee in reviewing this document is gratefully acknowledged.

## REFERENCES

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Revised*. 4th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000
2. Couturier JL, Speechley KN, Steele M, Norman R, Stringer B, Nicolson R. Parental perception of sleep problems in children of normal intelligence with pervasive developmental disorders: prevalence, severity, and pattern. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2005;44(8):815-822
3. Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *J Sleep Res*. 2008;17(2):197-206
4. American Academy of Sleep Medicine. *International Classification of Sleep Disorders. Diagnostic and Coding Manual*. 2nd ed. Westchester, IL: American Academy of Sleep Medicine; 2005
5. Armstrong KL, Quinn RA, Dadds MR. The sleep patterns of normal children. *Med J Aust*. 1994;161(3):202-206
6. Johnson KP, Malow BA. Assessment and pharmacologic treatment of sleep disturbance in autism. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2008;17(4):773-785, viii
7. Kataria S, Swanson MS, Trevathan GE. Persistence of sleep disturbances in preschool children. *J Pediatr*. 1987;110(4):642-646
8. Pollock JL. Night-waking at five years of age: predictors and prognosis. *J Child Psychol Psychiatry*. 1994;35(4):699-708
9. Zuckerman B, Stevenson J, Bailey V. Sleep problems in early childhood: continuities, predictive factors, and behavioral correlates. *Pediatrics*. 1987;80(5):664-671
10. Wiggs L, Stores G. Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 1996;40(pt 6):518-528
11. Wiggs L, Stores G. Behavioural treatment for sleep problems in children with severe learning disabilities and challenging daytime behaviour: effect on daytime behaviour. *J Child Psychol Psychiatry*. 1999;40(4):627-635
12. Meltzer LJ, Johnson C, Crosette J, Ramos M, Mindell JA. Prevalence of diagnosed sleep disorders in pediatric primary care practices. *Pediatrics*. 2010;125(6). Available at: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/125/6/e1410](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/125/6/e1410)

13. Meissner HH, Riemer A, Santiago SM, Stein M, Goldman MD, Williams AJ. Failure of physician documentation of sleep complaints in hospitalized patients. *West J Med.* 1998;169(3):146–149
14. Owens JA. The practice of pediatric sleep medicine: results of a community survey. *Pediatrics.* 2001;108(3). Available at: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/108/3/E51](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/108/3/E51)
15. Blunden S, Lushington K, Lorenzen B, Ooi T, Fung F, Kennedy D. Are sleep problems under-recognised in general practice? *Arch Dis Child.* 2004;89(8):708–712
16. Schreck KA, Richdale AL. Knowledge of childhood sleep: a possible variable in under or misdiagnosis of childhood sleep problems. *J Sleep Res.* 2011;20(4):589–597
17. Owens JA, Dalzell V. Use of the 'BEARS' sleep screening tool in a pediatric residents' continuity clinic: a pilot study. *Sleep Med.* 2005;6(1):63–69
18. Mindell JA, Kuhn B, Lewin DS, Meltzer LJ, Sadeh A; American Academy of Sleep Medicine. Behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in infants and young children. *Sleep.* 2006;29(10):1263–1276
19. Mindell JA. Empirically supported treatments in pediatric psychology: bedtime refusal and night wakings in young children. *J Pediatr Psychol.* 1999;24(6):465–481
20. Kuhn BR, Elliott AJ. Treatment efficacy in behavioral pediatric sleep medicine. *J Psychosom Res.* 2003;54(6):587–597
21. Morgenthaler TI, Owens J, Alessi C, et al; American Academy of Sleep Medicine. Practice parameters for behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in infants and young children. *Sleep.* 2006;29(10):1277–1281
22. Reynolds AM, Malow BA. Sleep and autism spectrum disorders. *Pediatr Clin North Am.* 2011;58(3):685–698
23. Goodlin-Jones BL, Sitnick SL, Tang K, Liu J, Anders TF. The Children's Sleep Habits Questionnaire in toddlers and preschool children. *J Dev Behav Pediatr.* 2008;29(2):82–88
24. Guyatt GH, Oxman AD, Vist GE, et al; GRADE Working Group. GRADE: an emerging consensus on rating quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ.* 2008;336(7650):924–926
25. Owens JA, Moturi S. Pharmacologic treatment of pediatric insomnia. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2009;18(4):1001–1016
26. Mindell JA, Emslie G, Blumer J, et al. Pharmacologic management of insomnia in children and adolescents: consensus statement. *Pediatrics.* 2006;117(6). Available at: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/6/e1223](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/117/6/e1223)
27. Garstang J, Wallis M. Randomized controlled trial of melatonin for children with autistic spectrum disorders and sleep problems. *Child Care Health Dev.* 2006;32(5):585–589
28. Wirojanan J, Jacquemont S, Diaz R, et al. The efficacy of melatonin for sleep problems in children with autism, fragile X syndrome, or autism and fragile X syndrome. *J Clin Sleep Med.* 2009;5(2):145–150
29. Wasdell MB, Jan JE, Bomben MM, et al. A randomized, placebo-controlled trial of controlled release melatonin treatment of delayed sleep phase syndrome and impaired sleep maintenance in children with neurodevelopmental disabilities. *J Pineal Res.* 2008;44(1):57–64
30. Andersen IM, Kaczmarek J, McGrew SG, Malow BA. Melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorders. *J Child Neurol.* 2008;23(5):482–485
31. Reed HE, McGrew SG, Artibeek K, et al. Parent-based sleep education workshops in autism. *J Child Neurol.* 2009;24(8):936–945
32. Weiskop S, Richdale A, Matthews J. Behavioural treatment to reduce sleep problems in children with autism or fragile X syndrome. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(2):94–104
33. Piravej K, Tangtrongchitr P, Chandarasiri P, Paothong L, Sukprasong S. Effects of Thai traditional massage on autistic children's behavior. *J Altern Complement Med.* 2009;15(12):1355–1361
34. Williams TI. Evaluating effects of aromatherapy massage on sleep in children with autism: a pilot study. *Evid Based Complement Alternat Med.* 2006;3(3):373–377
35. Escalona A, Field T, Singer-Strunck R, Cullen C, Hartshorn K. Brief report: improvements in the behavior of children with autism following massage therapy. *J Autism Dev Disord.* 2001;31(5):513–516
36. Owens JA, Spirito A, McGuinn M. The Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ): psychometric properties of a survey instrument for school-aged children. *Sleep.* 2000;23(8):1043–1051
37. Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, et al. The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC). Construction and validation of an instrument to evaluate sleep disturbances in childhood and adolescence. *J Sleep Res.* 1996;5(4):251–261
38. Malow BA, Crowe C, Henderson L, et al. A sleep habits questionnaire for children with autism spectrum disorders. *J Child Neurol.* 2009;24(1):19–24
39. Schreck KA, Mulick JA, Rojahn J. Development of the behavioral evaluation of disorders of sleep scale. *J Child Fam Stud.* 2003;12(3):349–359 doi:10.1023/A:1023995912428
40. LeBourgeois MK, Giannotti F, Cortesi F, Wolfson AR, Harsh J. The relationship between reported sleep quality and sleep hygiene in Italian and American adolescents. *Pediatrics.* 2005;115(suppl 1):257–265
41. Aman MG, Arnold LE, McDougle CJ, et al. Acute and long-term safety and tolerability of risperidone in children with autism. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2005;15(6):869–884
42. Honomichl RD, Goodlin-Jones BL, Burnham MM, Hansen RL, Anders TF. Secretin and sleep in children with autism. *Child Psychiatry Hum Dev.* 2002;33(2):107–123
43. Ellaway CJ, Peat J, Williams K, Leonard H, Christodoulou J. Medium-term open label trial of L-carnitine in Rett syndrome. *Brain Dev.* 2001;23(suppl 1):S85–S89
44. Posey DJ, Guenin KD, Kohn AE, Swiezy NB, McDougle CJ. A naturalistic open-label study of mirtazapine in autistic and other pervasive developmental disorders. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2001;11(3):267–277
45. Rossi PG, Posar A, Parmeggiani A, Pipitone E, D'Agata M. Niazaprazine in the treatment of autistic disorder. *J Child Neurol.* 1999;14(8):547–550
46. Ming X, Gordon E, Kang N, Wagner GC. Use of clonidine in children with autism spectrum disorders. *Brain Dev.* 2008;30(7):454–460
47. Adams JB, Holloway C. Pilot study of a moderate dose multivitamin/mineral supplement for children with autistic spectrum disorder. *J Altern Complement Med.* 2004;10(6):1033–1039
48. Dosman CF, Brian JA, Drmic IE, et al. Children with autism: effect of iron supplementation on sleep and ferritin. *Pediatr Neurol.* 2007;36(3):152–158
49. Wright B, Sims D, Smart S, et al. Melatonin versus placebo in children with autism spectrum conditions and severe sleep problems not amenable to behaviour management strategies: a randomised controlled crossover trial. *J Autism Dev Disord.* 2011;41(2):175–184
50. Paavonen EJ, Nieminen-von Wendt T, Vanhala R, Aronen ET, von Wendt L. Effectiveness of melatonin in the treatment of sleep disturbances in children with Asperger disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2003;13(1):83–95
51. Giannotti F, Cortesi F, Cerquiglini A, Bernabei P. An open-label study of controlled-release melatonin in treatment of sleep disorders in children with autism. *J Autism Dev Disord.* 2006;36(6):741–752
52. Malow B, Adkins KW, McGrew SG, et al. Melatonin for sleep in children with autism: a controlled trial examining dose, tolerability, and outcomes [published correction appears in *J Autism Dev Disord.* 2012;42(8):1738]. *J Autism Dev Disord.* 2012;42(8):1729–1737

**A Practice Pathway for the Identification, Evaluation, and Management of  
Insomnia in Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorders**  
Beth A. Malow, Kelly Byars, Kyle Johnson, Shelly Weiss, Pilar Bernal, Suzanne E.  
Goldman, Rebecca Panzer, Daniel L. Coury and Dan G. Glaze  
*Pediatrics* 2012;130;S106  
DOI: 10.1542/peds.2012-09001

<b>Updated Information &amp; Services</b>	including high resolution figures, can be found at: <a href="http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106">http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106</a>
<b>References</b>	This article cites 49 articles, 6 of which you can access for free at: <a href="http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106#BIBL">http://pediatrics.aappublications.org/content/130/Supplement_2/S106#BIBL</a>
<b>Subspecialty Collections</b>	This article, along with others on similar topics, appears in the following collection(s): <b>Developmental/Behavioral Pediatrics</b> <a href="http://www.aappublications.org/cgi/collection/development:behavioral_issues_sub">http://www.aappublications.org/cgi/collection/development:behavioral_issues_sub</a> <b>Autism/ASD</b> <a href="http://www.aappublications.org/cgi/collection/autism:asd_sub">http://www.aappublications.org/cgi/collection/autism:asd_sub</a>
<b>Permissions &amp; Licensing</b>	Information about reproducing this article in parts (figures, tables) or in its entirety can be found online at: <a href="http://www.aappublications.org/site/misc/Permissions.xhtml">http://www.aappublications.org/site/misc/Permissions.xhtml</a>
<b>Reprints</b>	Information about ordering reprints can be found online: <a href="http://www.aappublications.org/site/misc/reprints.xhtml">http://www.aappublications.org/site/misc/reprints.xhtml</a>

**American Academy of Pediatrics**

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN®



## **Apéndice 13**

Estrategias para mejorar el sueño de los niños con Trastorno del Espectro Autista de *Autism Speaks*\*

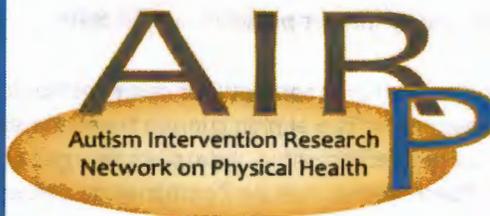


\*El documento de Estrategias para mejorar el sueño de los niños con Trastorno del Espectro Autista fue incluido en esta Guía con la autorización escrita de *Autism Speaks*

# Estrategias para Mejorar el Sueño de los Niños con Trastornos del Espectro Autista



*Guía para los Padres*



*Estos materiales son producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado de Autism Speaks. Es financiado a través del acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 por medio del Ministerio de Sanidad y Servicios Humanos de los EE.UU., Administración de Recursos y Servicios de Salud, Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital).*

**Este folleto informativo ha sido creado** para proporcionar a los padres una serie de estrategias para mejorar el sueño de sus hijos con trastornos del espectro autista (TEA). Muchos niños con TEA tienen dificultades para dormir, lo cual puede ser estresante para ellos y para sus familias. Las sugerencias que aparecen en este folleto se basan en la investigación y en la experiencia clínica de expertos en el campo del sueño. Estas medidas son para niños de cualquier edad, incluidos los adolescentes; pero algunas de las sugerencias (tal como evitar las siestas) son indicadas para niños mayores que ya no tienen necesidad de hacer siestas.

Estas sugerencias pueden ayudar a su hijo a dormir mejor cada noche y a mejorar su ciclo de sueño/vigilia. Este folleto contiene información sobre cómo:

*Proporcionar un entorno cómodo para dormir*

*Establecer rutinas regulares para la hora de acostarse*

*Mantener un horario regular*

*Enseñar a su hijo a dormirse solo*

*Promover conductas diurnas*

Para ayudar a su hijo a dormir mejor, es necesario actuar sobre sus hábitos de sueño. Esto puede requerir algunos cambios en su entorno de sueño, y en la forma de hablar con su hijo a la hora de dormir y cuando se levante de noche.

Los trastornos del sueño, ya sea dificultad para dormirse, mantenerse dormido, o despertarse demasiado temprano por la mañana, son frecuentes tanto entre los niños que se desarrollan normalmente como en los niños con TEA. ***Algunos problemas como el roncar, tener respiración agitada durante el sueño, y/u orinar en la cama, pueden necesitar evaluación y tratamiento por parte de un especialista del sueño.***

Muchos padres pueden ayudar a sus hijos a desarrollar mejores patrones de sueño empleando cualquier combinación de las sugerencias que aparecen en este folleto. Considere las siguientes ideas a la hora de elegir un programa, para tener mayor probabilidad de éxito:

- Elija las ideas que sean más compatibles con el estilo de vida de su familia.
- Empiece a poner en marcha el plan cuando tenga el tiempo y la energía de evaluar su efecto.
- Empiece con un pequeño cambio, y después agregue otros cambios poco a poco.
- Sea paciente. Puede tomar más de 2 semanas de persistencia antes de que note alguna mejora.

### ***¿Cuántas horas necesita dormir mi hijo?***

Los niños de edad escolar con un desarrollo típico suelen necesitar de 10 a 11 horas de sueño. Sin embargo, algunos niños con TEA parecen necesitar menos. Es importante tener esto en cuenta, pues el acostar a un niño demasiado temprano para que pueda "dormir más" puede causarle más dificultad para dormirse. Para más consejos sobre cómo crear un programa de sueño, véase la página 5.

## PROPORCIONE UN ENTORNO CÓMODO PARA DORMIR

Es importante crear un entorno de sueño seguro y tranquilo para su hijo. Dondequiera que duerma su hijo, debe disponer de un lugar que sea solo suyo. Dicho lugar puede ser parte de una cama compartida, o bien la individual del niño, pero debe ser igual todas las noches.

- **El cuarto debe ser cómodo** (ni muy frío ni muy caliente), tranquilo y oscuro. Si la habitación es demasiado oscura, enchufe una **lamparita** tenue y déjela encendida la noche entera. Si entra luz en la habitación de las farolas **de la calle** o del sol de la mañana, piense en colocar cortinas más gruesas para cubrir las ventanas.
- **El cuarto debe estar tranquilo de noche.** Es mejor evitar sonidos como los de la radio, la televisión o la música cuando su hijo se esté **durmiendo**, debido a que pueda despertarse cuando estos sonidos cesen durante la noche. Algunos **niños se** relajan con un “ruido blanco” o un sonido de fondo quedo y bajo, tal como un ventilador **de techo** o un filtro de aire. Por lo general, no debe haber ruidos de sus otros hijos, de la televisión, **de computadoras**, de juegos de vídeo ni de música de cuartos cercanos.
- **Piense en el entorno.** Es posible que los niños con TEA estén más conscientes de ruidos nocturnos que no **molesten** a otros niños. Algunos sonidos, como el correr del agua u otros ruidos normales del **hogar**, pueden dificultar el sueño en estos niños. Los niños con TEA pueden tener además **problemas sensoriales** con la textura de los pijamas o de la ropa de cama. Trate de averiguar si estos **detalles** están afectando a su hijo; por ejemplo, ¿prefiere pijamas ajustados o sueltos, o mantas **ligeras o pesadas**?



*Es importante que usted, su pareja y otras personas que se ocupen del niño sigan la misma rutina preestablecida.*

**Cuanto más regular sea la rutina todas las noches, más fácil le resultará a su hijo disponerse a dormir.**

## ESTABLEZCA HABITOS REGULARES PARA LA HORA DE ACOSTARSE

Establezca hábitos preparatorios para la hora de acostarse que sean breves, previsibles y **esperados**. Una rutina eficaz le enseñará a su hijo a relajarse y a prepararse para dormir. La rutina debe incluir **actividades que** tranquilicen a su hijo. La estabilidad de la rutina calmará a su hijo cada noche. Antes de acostarle, **procure** evitar aquellos programas de televisión, películas, vídeos, y juegos electrónicos que puedan **exaltar a su** hijo, así como las computadoras, la música fuerte o las luces fuertes. Será mejor evitar actividades **como las** carreras, los saltos o los juegos bulliciosos.

La rutina preparatoria debe iniciarse entre 15 y 30 minutos antes de la hora establecida de **acostarse**. Los niños más pequeños requerirán una rutina más breve (por ej., 15 minutos para un niño de un año), y la duración aumentará conforme vaya siendo mayor. Sin embargo, la rutina no debe durar más **de** 60 minutos.

## CONSEJOS SENCILLOS PARA MEJORAR LA RUTINA NOCTURNA

- ✓ Debe **realizarse en el ambiente tranquilo de la habitación del niño** (aparte del baño/cepillado de dientes).
- ✓ Si la rutina **ocurre en el mismo orden cada noche**, su hijo se sentirá calmado.
- ✓ Los niños pequeños y los niños con TEA pueden beneficiarse de tener **un programa o "lista de tareas" visual** (por ejemplo, imágenes, palabras, o ambas) para ayudarles a recordar cada paso de la rutina (más adelante encontrará un ejemplo de un programa visual). Esto ayudará a su hijo a comprender que su rutina nocturna se tratará de los mismos eventos, en el mismo orden, todas las noches. El tener un programa visual también servirá para recordar el orden de la rutina a otros miembros de la familia y a las demás personas que se ocupen del niño. Para los niños que no respondan al uso de imágenes, se puede usar objetos. Cada paso de la rutina nocturna puede representarse por un objeto que se utilice en ese paso.
- ✓ Decida **cuáles son las actividades que calman a su hijo, y cuáles lo estimulan**. Aquellas actividades que lo tranquilicen deben integrarse a la rutina preparatoria, mientras que las que lo estimulen deben adelantarse a una hora más temprana. Por ejemplo, si el baño es estimulante para su hijo, hágalo más temprano.

### Ejemplo de una Rutina Nocturna & Programa Visual

			
Ponerse los pijamas	Usar el inodoro	Lavarse las manos	Cepillarse los dientes
			
Beber agua	Leer un cuento	Acostarse	Dormir

Establezca una rutina **tranquila, breve, previsible y esperada**.

## MANTENGA UN HORARIO REGULAR

**Establezca una Hora de Acostarse... y Respétela.** aEn lo posible (teniendo en cuenta los cambios requeridos por la vida diaria) su hijo debe tener una hora de acostarse y de despertarse que sea igual los 7 días de la semana. Escoja una hora para acostar a su hijo que sea adecuada para su edad. Esta hora debe armonizarse con el horario de tarde de usted, para ayudar a mantener una rutina constante todas las noches. Si el horario de su hijo tiene que cambiar debido a alguna actividad nueva o a algún evento familiar, procure fijarse en el impacto de este cambio en el sueño de su hijo. Puede ser necesario crear un programa nuevo, o volver al anterior que funcionaba, lo más pronto posible



**Elija la Hora Ideal.** Muchos niños (y adultos) tienden a sentir un resurgimiento de energía una hora antes de acostarse, y pueden tener dificultad para dormirse si se les acuesta demasiado temprano. Si su hijo tarda más de una hora en quedarse dormido, piense en acostarle 30 minutos o 1 hora más tarde para ayudarle a dormirse más fácilmente.

**Conforme Crezcan...** Su hijo se acostará más tarde conforme se haga mayor, pero siempre debe fijar una hora que le permita dormir suficientes horas cada noche. Los niños mayores empezarán a acostarse más tarde y a levantarse más tarde los fines de semana. Trate de que no varíen su hora de acostarse/levantarse en más de una hora durante el fin de semana.



**A Levantarse Temprano.** Aunque su hijo a veces se acueste tarde, debe mantener la misma hora de despertar, o un máximo de una hora más tarde de la hora normal. A pesar de que le parezca mejor dejar que su hijo duerma hasta más tarde para recuperar el sueño, cuanto más regular sea su hora de despertar, mejor descansará

**La Hora de la Siesta.** Si su hijo es más pequeño y aún duerme una siesta durante el día, mantenga un horario regular para las siestas. Cuando sea posible, acuéstelo a la siesta en su cuarto. Despierte a su hijo de su siesta antes de las 4 de la tarde para evitarle dificultades para dormirse de noche. Si su hijo es mayor y ya no tiene necesidad de dormir durante el día, evite las siestas, a menos que esté enfermo. Para los niños mayores, el dormir durante el día causará más dificultades para dormirse por la noche



**La Importancia del Alimento.** Otros puntos claves al establecer una rutina para su hijo son las horas de las comidas. Su hijo debe desayunar todos los días sobre la misma hora, tanto durante la semana como los fines de semana. No debe darle a su hijo comidas fuertes al final del día ni grandes meriendas de noche. No obstante, una pequeña merienda con carbohidratos (por ejemplo, queso y galletas saladas, o fruta) puede ayudarle a dormirse más fácilmente.

**Claridad en la Mañana y Oscuridad en la Noche.** Exponer a su hijo a la luz del sol por la mañana, y mantener el cuarto oscuro de noche, también ayudan a conservar un horario regular. Cuando su hijo se despierte por la mañana, abra las cortinas y deje que la luz natural del sol penetre en la casa. De noche, si su hijo se acuesta siendo aún de día, procure que los lugares en que se realiza la rutina nocturna tengan poca luz, y que el cuarto de su hijo esté oscuro.

## ENSEÑE A SU HIJO A DORMIRSE SOLO

### ¿Por Qué los Niños Deben Aprender a Dormirse Solos?

Tanto los niños como los adultos se despiertan naturalmente varias veces cada noche. Cada vez que nos despertamos, revisamos brevemente nuestro entorno y nos volvemos a dormir rápidamente. Estos despertares son tan breves que no los recordamos por la mañana.

Si su hijo no sabe dormirse solo, le será difícil volverse a dormir sin su ayuda cada vez que se despierte. Si su hijo aprende a dormirse solo, entonces también podrá volver a dormirse tras los despertares nocturnos naturales, y descansará mejor.



### Cómo Enseñar a Su Hijo a Dormirse Solo

Del mismo modo que ha enseñado a sus niños a dormirse siguiendo sus instrucciones, deberá enseñarles a dormirse solos. Esto debe hacerlo poco a poco, sobre un período de varias semanas. Por ejemplo, si normalmente se acuesta sobre la cama de su hijo a su hora de dormir, podría cambiar su costumbre sentándose en la cama durante varias noches, y luego en una silla cerca de la cama. Siga sentándose en la silla, pero vaya alejándola de la cama un poco más cada noche, hasta que se encuentre fuera de la habitación, y no exista ya contacto visual con su hijo. Mientras haga estos cambios, reduzca la atención que le presta a su hijo disminuyendo la conversación, las expresiones de la cara, y el contacto visual.

Si su hijo está alterado y no duerme al encontrarse usted fuera del cuarto, puede esperar unos minutos, y luego volver a entrar para comprobar que todo esté bien. Haga una entrada breve (menos de un minuto), y límitese a hacer un contacto físico o verbal muy breve (por ejemplo, un abrazo rápido). Suavemente pero con firmeza, dígame a su hijo, "Es hora de dormirse. Todo está bien. Buenas noches," y salga de la habitación.

Si necesita volver a entrar en el cuarto, espere un poco más cada vez que tenga que hacerlo, y procure que sus interacciones con su hijo sean breves. Una vez que su hijo consiga dormirse solo, puede emplear las mismas técnicas si se despierta durante la noche o muy temprano en la mañana.

### El Pase Nocturno: Un Recurso de Enseñanza

El pase nocturno (véase la imagen a la derecha) es un recurso útil para los niños mayores. Se trata de una tarjeta (u otro objeto) que su hijo puede entregarle si se despierta durante la noche. Puede ofrecerse a cambio de algo breve, como un abrazo rápido o un vaso de agua.

Enséñele a su hijo que puede usar el pase sólo una vez por noche; una vez usado, deberá entregárselo a usted. Devuélvale el pase a su hijo al día siguiente, para que lo use nuevamente durante la noche.

Enseñe a su hijo que si no usa el pase de noche, puede cambiarlo al día siguiente por un regalito. También puede establecer un sistema de recompensa. Por ejemplo, por cada noche que su hijo no utilice el pase, recibirá una calcomanía. Una vez que haya acumulado un número determinado de calcomanías (por ej., cinco), podrá cambiarlas por un regalo. El regalo puede ser un artículo barato o una salida especial con usted.



#### Pase Nocturno

Puede cambiarse una:

- 1 visita de un padre
- 1 vaso de agua
- 1 abrazo durante la noche
- 1 beso durante la noche

## PROMUEVA ACTIVIDADES QUE FACILITEN EL SUEÑO

### *La Actividad Física*

El hacer ejercicio durante el día ayudará a su hijo a dormir mejor de noche. Los niños y adultos que hacen deporte **tienen más facilidad para dormirse y duermen más profundamente**. Si su niño no practica deporte regularmente en el colegio, intente programarlo en su casa

Procure que el deporte se haga en la primera parte del día, pues el ejercicio estimulante cerca de la hora de acostarse dificulta el dormirse. Asegúrese de que toda actividad ardua o agotadora termine de dos a tres horas antes de la hora de acostarse.

### *Alimentos y Bebidas con Cafeína*

La cafeína es un estimulante que puede producir un "efecto de alerta" y mantener a su hijo despierto de noche. **El efecto de la cafeína sigue afectando el cuerpo durante 3 a 5 horas, y puede durar hasta 12 horas**. Si su hijo toma comidas o bebidas con cafeína (tales como chocolate, café, té, y bebidas gaseosas) por la tarde o al anochecer, es posible que tengan dificultad para dormir. Algunos niños duermen mejor eliminando totalmente estos productos de su régimen alimenticio. La mayoría de los niños consiguen dormir evitando los alimentos y bebidas con cafeína varias horas antes de acostarse

### *¿Qué pasará con mis otros hijos?*

Muchas familias se preguntan si los cambios en los hábitos de sueño de uno de sus hijos afectarán a los demás. A menudo, el efecto de establecer una rutina constante es positivo para todos.

**Todos a Ayudar:** Puede ser útil considerar las formas en que los hermanos pueden ayudarse mutuamente a dormirse. El usar un programa visual para todos sus hijos puede ayudar al que tiene problemas para dormir a aprender a utilizarlo. Cuando toda la familia hace lo mismo, puede hacerse más fácil a su hijo el aprender una técnica nueva.

**El Juego Hace la Unión:** Considere también el nivel de actividad de sus hijos antes de acostarse. Los hermanos pueden ayudar participando juntos en actividades tranquilas.

**Acostar a los Niños Individualmente:** A algunas familias se les hace más fácil acostar a sus hijos cada uno a una hora diferente. Esto permite a los padres pasar un rato a solas con cada niño antes de acostarle. Si sus hijos se acuestan a distintas horas, considere el ruido que pueda haber para el hijo que se esté asentando.

**El Entorno de Sueño:** También es útil considerar el mejor entorno de sueño para su hijo. Algunos niños duermen mejor en su propio cuarto, mientras que a otros les va mejor si comparten un cuarto con algún hermano.

### *¿Qué ocurre si no mejora el sueño de mi hijo, a pesar de estos cambios?*

Si estas sugerencias no funcionan para usted y su hijo, o si sigue teniendo un sueño agitado, debe consultar con su pediatra para decidir si es necesario llevarle a un especialista del sueño. También puede resultar útil explorar si existe una causa médica de sus problemas de sueño, y determinar si algún medicamento puede ayudar a su hijo a dormir mejor. Los suplementos de melatonina se han mostrado promisorios en estudios de muestra pequeña, así como otros medicamentos que facilitan el sueño. Estos medicamentos deben administrarse bajo supervisión médica

## RECURSOS

El Departamento de Servicios Familiares de Autism Speaks ofrece recursos, materiales, y apoyo para ayudarle a manejar los retos diarios del autismo [www.autismspeaks.org/family-services](http://www.autismspeaks.org/family-services). Si está interesado en consultar con un miembro del Equipo de Servicios Familiares de Autism Speaks, comuníquese con el Equipo de Respuesta sobre el Autismo (Autism Response Team, o ART por sus siglas en inglés), al 888-AUTISM2 (288-4762), o por correo electrónico a [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org) ART en Español al 888-772-9050.

## RECONOCIMIENTOS

*Este documento fue creado por la Dra. Shelly K. Weiss, MD, FRCPC, Neuróloga Pediatra del Hospital de Niños Enfermos «SickKids» (Hospital for Sick Children (SickKids)), de la Universidad de Toronto, en Toronto, Ontario, Canadá; y por la Dra. Beth Ann Malow, MD, MS, Neuróloga y Directora del Programa de Trastornos del Sueño (Sleep Disorders Program) de la Universidad de Vanderbilt, en Nashville, Tennessee, como producto de la Red de Tratamientos del Autismo (ATN, por sus siglas en inglés), un programa de Autism Speaks. Agradecemos a los miembros de la Comisión del Sueño ATN, en particular a Terry Katz, PhD, Psicólogo en la Facultad de Medicina de la Universidad del Colorado, y a Kim Frank, M.Ed., Asesora Educativa en la Universidad de Vanderbilt. El concepto del pase nocturno fue desarrollado por el Dr. Patrick Friman (Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 1999).*

*Este documento fue revisado, diseñado y producido por el departamento de comunicación conjunto de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network) y la Red de Investigación sobre la Salud Física para la Intervención en el Autismo (Autism Intervention Research Network on Physical Health), de Autism Speaks. Agradecemos todas las revisiones y sugerencias recibidas, entre ellas las de las familias asociadas con la Red de Tratamientos del Autismo de Autism Speaks. Esta publicación puede ser distribuida en su estado actual o, sin costo alguno, ser personalizada como archivo electrónico, para producirse y difundirse llevando el nombre de su organización y sus referencias más frecuentes. Para obtener información sobre las revisiones, por favor comuníquese con [atn@autismspeaks.org](mailto:atn@autismspeaks.org).*

*Estos materiales son producto de las actividades continuas de la Red de Tratamientos del Autismo (Autism Treatment Network), un programa financiado de Autism Speaks. Es financiado a través del acuerdo cooperativo UA3 MC 11054 por medio del Ministerio de Sanidad y Servicios Humanos de los EE.UU., Administración de Recursos y Servicios de Salud, Programa de Investigación sobre la Salud Materna e Infantil del Hospital General de Massachusetts (U.S. Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration, Maternal and Child Health Research Program to the Massachusetts General Hospital). Su contenido es la responsabilidad exclusiva de los autores y no representa necesariamente la opinión oficial del MCHB, HRSA, HHS*

## **Apéndice 14**

Estrategias para mejorar el sueño en  
adolescentes con Trastorno del Espectro  
Autista de *Autism Speaks*\*

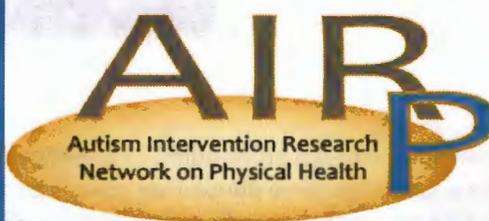


\*El documento de Estrategias para mejorar el sueño de los niños con Trastorno del Espectro Autista fue incluido en esta Guía con la autorización escrita de *Autism Speaks*

# Estrategias para fomentar el sueño en adolescentes con trastorno del espectro autista



Guía para  
padres



*Este material es el producto de actividades en progreso de la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks, un programa financiado de Autism Speaks. Es financiado en parte por el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054, Red de Investigación de la Salud Física para la Intervención en el Autismo (AIR-P Network) del Departamento de Salud Materno Infantil (Ley de Lucha Contra el Autismo del 2006, según enmienda de la Ley de Reautorización de la Lucha Contra el Autismo del 2011), la Administración de Recursos y Servicios de Salud, Departamento de Salud y Servicios Humanos del Hospital General de Massachusetts.*

Esta guía está diseñada para las familias de adolescentes con trastornos del espectro autista (TEA). Muchas personas con TEA tienen problemas para dormir a lo largo de su vida. Esto puede ser estresante para ellos y sus familias. Los mayores problemas son la dificultad para dormirse y el despertarse con frecuencia durante la noche. Estos problemas a menudo se relacionan, así que crear hábitos que ayuden a alguien a dormirse más fácilmente puede también ayudarle a mantenerse dormido durante la noche.



Dificultad  
para  
dormirse

Despertar frecuente  
durante la noche

Las ideas que se presentan aquí se basan en estudios de investigación y en la experiencia de expertos en el sueño. Van dirigidas a los padres pero pueden ser usadas por los padres y los adolescentes para ayudar a resolver algunos de los problemas más comunes del sueño. Los años de la adolescencia son una época de cambio, inclusive si un niño ha dormido bien durante su infancia, los patrones de sueño pueden cambiar también. Cuando repase esta guía, por favor tenga en cuenta que hay muchos factores que pueden causar problemas de sueño en los adolescentes con TEA. Estos incluyen problemas de tipo médico (se discutirán más adelante en esta guía) y hábitos de sueño. Esta guía se enfocará en los hábitos saludables de sueño que usted puede ayudar a su hijo adolescente a poner en práctica. Estos hábitos pueden ayudar a dormir inclusive si hay problemas médicos. Inclusive si usted ha probado estas estrategias cuando su hijo era más pequeño, puede ser útil probar de nuevo ahora que su hijo es adolescente.

## Hábitos y Rutinas

Resolver estos problemas significa que tendrá que enseñar a su adolescente nuevos hábitos y horarios. Asegúrese de que su adolescente tenga voz en cuanto a cuáles nuevos hábitos y rutinas quiere probar. Los cambios serán más fáciles y funcionarán mejor si todas las personas que ayudan a su adolescente con las rutinas diarias conocen y usan las estrategias que usted y él escojan.

### Horario Regular

Hay actividades que los adolescentes pueden hacer durante el día que los pueden ayudar a dormir mejor en la noche. Despertarse y levantarse de la cama cerca de la misma hora cada día es tan importante como acostarse alrededor de la misma hora cada noche. Otras actividades pueden también ayudar con el sueño del adolescente al ayudar a marcar la diferencia entre el día y la noche:

- Cuando usted se despierte, abra las cortinas/persianas o encienda la luz.
- Quítese la ropa de dormir y póngase ropa regular cuando se despierte.
- El ejercicio físico también es importante. Recomendamos de 20-30 minutos de ejercicio tres a cuatro veces a la semana. El ejercicio en la mañana o en la tarde es mejor para fomentar el sueño. Hacer ejercicio muy cerca de la hora de dormir puede interferir con el sueño.
- Planifique tiempo para estar afuera bajo el sol cada día, mientras más temprano mejor.
- Trate de evitar las siestas durante el día. Si usted toma una siesta, trate de dormir por menos de 45 minutos y no más tarde de las 4 p.m.

Abra las cortinas

Quítese la ropa de dormir

Haga ejercicio

Pase tiempo bajo el sol

Trate de evitar siestas

## Buenos Hábitos Alimentarios

Lo que su adolescente come y cuando lo come puede afectar su sueño. Desayunar alrededor de la misma hora cada mañana encaja dentro de la rutina diaria. Se recomiendan las cenas familiares, pero si son comidas pesadas trate de servir las varias horas antes de dormir. Luego su adolescente puede disfrutar de una merienda ligera cerca de la hora de dormir. Solo asegúrese de tratar de evitar alimentos y bebidas que contengan cafeína, particularmente en las 3 a 4 horas antes de la hora de dormir. La soda, el café, el chocolate, el té e inclusive algunos medicamentos contienen cafeína. La leche y los jugos de fruta no contienen cafeína y son opciones saludables para las comidas o meriendas de la tarde o noche.

### No Cafeína

- Leche
- Agua
- Jugo



### Cafeína

- Café
- Té
- Soda
- Chocolate



## Rutina de la noche

Después de un día de luz y actividad, usted y su adolescente necesitarán calma y quietud durante la noche. Esto significa que deberán reducir lentamente las actividades intensas que provoquen excitación, y escoger cosas que relajen a su adolescente. Las personas se relajan de manera diferente, así que usted necesita decidir lo que es y lo que no es relajante. Algunos de estos hábitos pueden ayudar a los adolescentes a relajarse:

### Relajación en la noche

- Cierre las cortinas
- Atenúe las luces

### Pruebe apagar las pantallas

- Apagar la televisión, computadoras y otras pantallas 30 minutos antes de dormir

### Coma una merienda ligera

- No comer comidas pesadas o picantes



## No comer comidas pesadas o picantes

En vez de irse a dormir una vez que ha terminado las tareas escolares y los oficios de la casa, su adolescente puede ayudar a preparar su cuerpo y mente para dormir en solo 15 to 30 minutos. Hacer las mismas cosas en el mismo orden todas las noches se convierte en una clase de señal para el cuerpo de su adolescente indicándole que la hora de dormir se acerca.

### Ejemplo de rutina para dormir

1. Lavarse la cara

2. Cepillarse los  
dientes

3. Peinarse

4. Dibujar

5. Leer

6. Dormir

Tener un horario como este que usted y su adolescente puedan ver cada noche puede ayudarlo a mantener el mismo orden. La rutina de la hora de dormir debe incluir actividades que su adolescente encuentre relajantes y fáciles. Coloque el horario de actividades donde sea más probable que ayude a su adolescente a recordarlo. Tener dibujos o listas de verificación puede ayudar a algunos adolescentes a recordar mantener la rutina en el mismo orden todas las noches. La lista de verificación también puede darle una señal al cuerpo de su adolescente de que la hora de dormir está cerca. Como beneficio adicional, seguir esta lista de verificación antes de la hora de dormir le ayudará a su adolescente a relajarse y mantenerse dormido durante la noche.

### Lista de verificación antes de dormir

1	• Tomar un baño
2	• Ponerse el pijamas
3	• Comer una merienda y tomar la medicina de prescripción
4	• Usar el baño y lavarse las manos
5	• Cepillarse los dientes
6	• Escuchar música tranquila por 10 minutos
7	• Trabajar en un rompecabezas por 10 minutos
8	• Dormir

Reconocemos que los horarios visuales pueden no ajustarse a las necesidades de cada adolescente y familia. Algunos adolescentes pueden preferir herramientas diferentes a un horario visual. Esto puede incluir trabajar con su adolescente (quizá con la ayuda de un maestro o terapeuta) para conseguir señales visuales que le recuerden cuando acostarse o actividades relajantes que hacer cuando se despierte.

## Ambiente confortable para dormir

Hay maneras de hacer el sitio donde su adolescente duerme tan calmado y tranquilo como sea posible. Estas estrategias pueden ayudar a su adolescente a dormirse más fácilmente, mantenerse dormido durante la noche y dormir más profundamente.

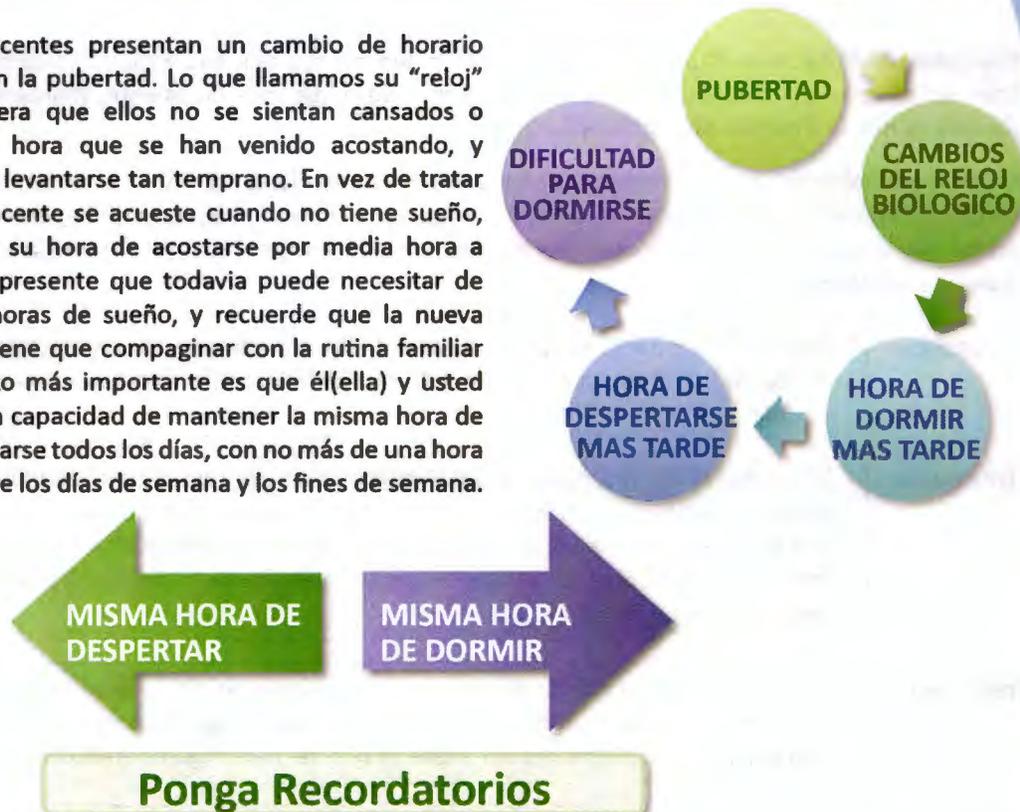
Muchos adolescentes usan sus camas para hacer las tareas escolares, ver TV o hablar por teléfono. Trate de que su adolescente haga estas cosas en otros lugares y no en su cama. También, esté pendiente de ruidos que vengan del resto de la casa que puedan molestar a su adolescente durante la noche. Trate de mantener el dormitorio:

Oscuro -	Use cortinas o persianas para bloquear la luz del exterior (si lo necesita puede usar una lamparilla). Mantenga la cantidad de luz en el dormitorio tan consistente como sea posible durante la noche.
Tranquilo -	Mantenga el dormitorio tranquilo. Algunos adolescentes les gusta el ruido blanco como el de un ventilador de techo para ayudarles a ahogar otros sonidos. Si su adolescente usa estos es mejor escoger un sonido que se mantenga igual a lo largo de la noche (como un ventilador) en vez de un sonido que pueda cambiar o apagarse durante la noche (como un radio).
Consistente -	Prepare el área de dormir de manera que se vea y se sienta igual toda la noche. Evite tener almohadas u objetos que se puedan dispersar mientras su adolescente duerme. Esta consistencia puede ayudar a que su hijo se mantenga dormido durante la noche.
Calmado -	Elimine las distracciones tales como teléfonos celulares, tablets o laptops, juegos de video o TV.
Fresco -	Fije la temperatura a menos de 75 grados.
Confortable -	Dele ropa de dormir y de cama que se ajusten a su preferencia.



## Prácticas de sueño para adolescentes

Todos los adolescentes presentan un cambio de horario cuando atraviesan la pubertad. Lo que llamamos su "reloj" cambia, de manera que ellos no se sientan cansados o soñolientos a la hora que se han venido acostando, y tampoco quieren levantarse tan temprano. En vez de tratar de que su adolescente se acueste cuando no tiene sueño, trate de retrasar su hora de acostarse por media hora a una hora. Tenga presente que todavía puede necesitar de alrededor de 9 horas de sueño, y recuerde que la nueva hora de dormir tiene que compaginar con la rutina familiar de cada noche. Lo más importante es que él(ella) y usted necesitan tener la capacidad de mantener la misma hora de acostarse y levantarse todos los días, con no más de una hora de diferencia entre los días de semana y los fines de semana.



Cambiar de hábitos es difícil. Colocar recordatorios visuales puede ayudar a usted y a su adolescente a mantenerse firmes. Algo que puede ayudar a fomentar los hábitos nuevos hasta que estén firmemente establecidos es darle premios por mantenerlos. He aquí algunas ideas:

- Coloque un horario de la hora de dormir en la pared del dormitorio de su adolescente. Use gráficos, fotos, caricaturas o simplemente palabras que le recuerden a usted y su adolescente los pasos y el orden en el cual él(ella) los realiza.
- Coloque un horario de rutina diurna en la pared del dormitorio de su adolescente. Tal como en el horario de la hora de dormir, use gráficos, fotos, caricaturas, o solo palabras que le recuerden a usted y su adolescente los pasos y el orden en el cual él(ella) los realiza.
- Más ideas sobre recordatorios y ayuda en [www.autismspeaks.org](http://www.autismspeaks.org). Vea **Visual Supports and Autism Spectrum Disorders** bajo la sección **Toolkits** del sitio web.
- Piense en qué premio le puede dar a su adolescente por cumplir con las rutinas. Podría ser algo de comer en especial en el desayuno, una caminata con la familia, una salida para ir de compras o cualquier cosa que su adolescente disfrute. Usted y su adolescente pueden decidir un premio mayor por mantener la rutina por un período de tiempo más largo.



Si las sugerencias en esta guía no le ayudan, por favor consulte con su médico para conseguir recomendaciones y una posible referencia a un centro de sueño. Como mencionamos, muchos factores pueden contribuir a los problemas del dormir en los adolescentes con TEA. Estos pueden incluir medicamentos e indicaciones médicas como la ansiedad, el roncar, el sonambulismo, u otros movimientos durante que uno duerme, las convulsiones y la incontinencia urinaria. Si su adolescente tiene alguno de estos síntomas o cualquier otra preocupación, el consultar con su médico debería de ser el próximo paso en su tratamiento.

Esperamos que las sugerencias de esta guía hayan sido de ayuda. Le recomendamos que comparta esta guía con el médico de su adolescente y comparta cualquier sugerencia adicional que él o ella pueda tener para ayudarlo a dormir.

## RECURSOS

El Departamento de Servicios Familiares de Autism Speaks ofrece recursos, manuales, y apoyo para ayudar a manejar los retos del día a día que implica vivir con autismo [www.autismspeaks.org/family-services](http://www.autismspeaks.org/family-services). Si usted está interesado en hablar con un miembro del Departamento de Servicios Familiares de Autism Speaks contacte al Equipo de Respuesta del Autismo (ART por sus siglas en Inglés) al 888-AUTISM2 (288-4762), o por correo electrónico al [familyservices@autismspeaks.org](mailto:familyservices@autismspeaks.org).

ART en español al 888-772-9050.

## ACKNOWLEDGMENTS

Este manual fue desarrollado por miembros la Red de Tratamiento del Autismo de El Autismo Habla/ Red de Investigación de la Salud Física para la Intervención en el Autismo: Este manual fue desarrollado por Kelly Byars, PsyD, Laura Gray, MSN, RN, Whitney Loring, PsyD, and Beth Malow, MD, MS con información del Grupo de Trabajo sobre el Sueño AS ATN. Fue diseñado, editado y producido por la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks/Red de Investigación de la Salud Física para la Intervención en el Autismo. Agradecemos la revisión y sugerencias de muchos, incluyendo familias asociadas a la Red de Tratamiento del Autismo de Autism Speaks. Usted puede utilizar esta publicación tal como está o, sin costo alguno, puede adquirirla individualizada en forma de archivo electrónico para su producción y diseminación, de manera que incluya su organización y sus referencias más frecuentes. Para información sobre revisión por favor contacte a [atn@autismspeaks.org](mailto:atn@autismspeaks.org).

Este material es el producto de actividades en progreso de la Red de Tratamiento del Autismo, un programa financiado por Autism Speaks. Recibe apoyo en parte de el acuerdo cooperativo UA3 MC 11054, la Red de Investigación de la Salud para la Intervención en el Autismo (AIR-P Network) del Departamento de Salud Materno Infantil (Ley de Lucha Contra el Autismo de 2006, según la enmienda de la Ley de Reautorización de la Lucha Contra el Autismo del 2011), la Administración de Recursos y Servicios de Salud, el Departamento de Salud y Servicios Humanos del Hospital General de Massachusetts. Su contenido es responsabilidad única de de los autores y no representa necesariamente la posición oficial de MCHB, HRSA, HHS. Publicado en mayo del 2014.

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 8**

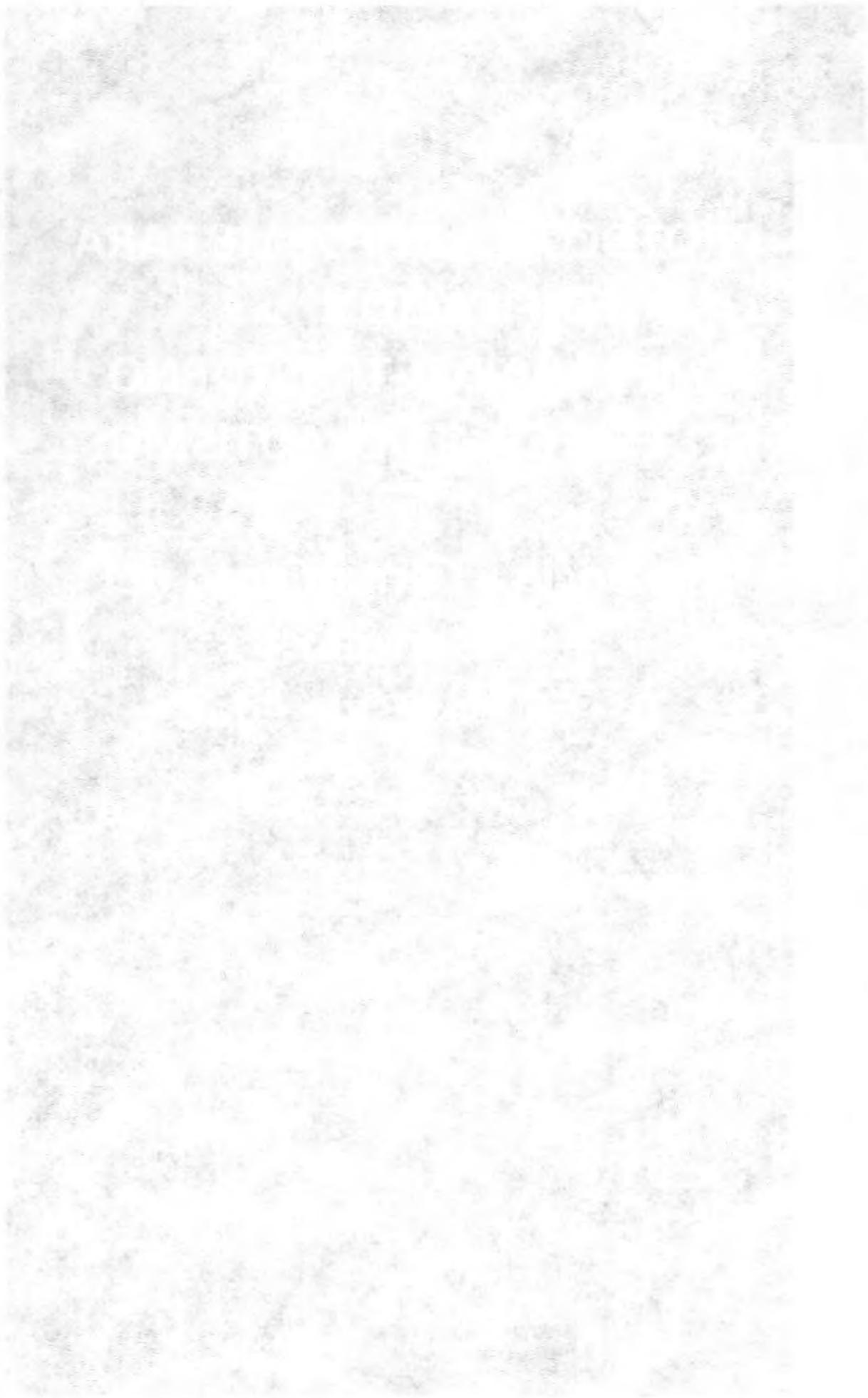
Protocolo Uniforme para la Identificación Temprana del  
Trastornos del Espectro del Autismo: Vigilancia y  
Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad

2018

# PROTOCOLO UNIFORME PARA LA IDENTIFICACIÓN TEMPRANA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:

## Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad







GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento constituye la Política Pública del Departamento de Salud de Puerto Rico para del Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico con relación a la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo mediante la Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo desde el nacimiento hasta los 66 meses de edad.

RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS

SECRETARIO

DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA

2018

# PROTOCOLO UNIFORME PARA LA IDENTIFICACIÓN TEMPRANA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO:

## Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo 0 – 66 meses de edad





GOBIERNO DE PUERTO RICO

Departamento de Salud

Este documento constituye la Política Pública del Departamento de Salud de Puerto Rico para el Plan de Salud del Gobierno de Puerto Rico con relación a la Identificación Temprana del Trastorno del Espectro del Autismo mediante la Vigilancia y Cernimiento del Desarrollo desde el nacimiento hasta los 66 meses de edad.

RAFAEL RODRÍGUEZ MERCADO, MD, FAANS, FACS  
SECRETARIO  
DEPARTAMENTO DE SALUD

2 abril 2018

FECHA

Los niños de 12 a 66 meses que **NO** hayan alcanzado los hitos críticos anteriores, también serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA.

De igual modo, niños de 12 a 66 meses que presenten algunas de las siguientes conductas serán referidos a una evaluación diagnóstica para el TEA, sin necesidad de realizar un cernimiento del desarrollo o para el TEA:

- Hablar o balbucear con un tono de voz muy raro.
- Mostrar híper o hipo sensibilidad a algún estímulo sensorial (ej. sonidos, texturas, luces, olores).
- Hacer movimientos extraños con el cuerpo o las manos.
- Jugar con juguetes u otros objetos **de forma** extraña.
- Enfadarse en exceso o ser difíciles **de calmar**.
- Mostrar disgusto cuando se le **abraza o** se mima.
- Mostrar poco entusiasmo por **explorar** cosas nuevas o ser poco activos.
- No señalar cosas con el dedo o no **pedir** de esta manera las cosas que quieren.
- No balbucear o hablar con otra persona en un amago de conversación.
- No sonreír en respuesta a una sonrisa.
- No hacer contacto visual.
- No mostrar objetos a otros.
- No responder cuando se dice su nombre.
- No mirar cuando se intenta dirigir su atención hacia otros.
- No usar gestos comunes (ej. decir adiós, tirar besitos, indicar no con la cabeza).
- No mostrar que comparten alegría.
- No mostrar interés en otros niños.
- No tener una variedad de expresiones faciales.
- No soltar algún objeto aunque lleven con él mucho tiempo.

### C. Cernimiento del Desarrollo

El cernimiento del desarrollo es un proceso que incluye la administración de un instrumento corto, estandarizado y validado para la identificación de niños a riesgo de retraso en el desarrollo o conducta atípica. Los resultados del cernimiento permiten identificar aquellos niños que requieren un proceso de evaluación más especializado y riguroso.

Los instrumentos para el cernimiento del desarrollo son completados con las familias. La investigación indica que los padres son una fuente de información confiable sobre el desarrollo de sus niños (Hess & Landa, 2012). Los instrumentos de cernimiento pueden ser administrados por: pediatras, médicos primarios, enfermeras, y profesionales de diferentes disciplinas como lo son maestros, cuidadores, psicólogos, patólogos de habla y lenguaje, terapeutas de habla, terapeutas ocupacionales, terapeutas físicos, trabajadores sociales, y coordinadores de servicios, entre otros. No obstante, es esencial que las personas que administran y tabulan los resultados hayan recibido adiestramiento previo sobre el particular. Los resultados del instrumento se consideran a la luz de la demás información que provea la familia y otras fuentes.

A todos los niños, incluyendo aquellos que no presentan factores de riesgo y cuyo desarrollo aparenta estar progresando de manera típica, se les realizará un cernimiento del desarrollo utilizando un instrumento estandarizado a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad. En las visitas de los 18 y 24 meses de edad también se realizará un cernimiento específico para el TEA.

#### **Instrumentos:**

- Para el cernimiento del desarrollo a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas del Desarrollo (*Ages and Stages Questionnaires - ASQ*) en su última versión.
- A todo niño que en la ASQ presente un resultado positivo o preocupante en el área Socio Individual también se le administrarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*Ages and Stages Questionnaires Social Emotional - ASQ-SE*) en su última versión.
- Para el cernimiento del TEA a los 18 y 24 meses de edad se utilizará el *Modified Checklist for Autism in Toddlers – Revised/Follow-up (M-CHAT R/F)* en su última versión.

El cernimiento para el TEA también se realizará a todo niño entre 0-66 meses de edad cuando surja alguna preocupación o sospecha del TEA de parte de la familia, del pediatra/médico primario, o de cualquier profesional pertinente, incluyendo cuidadores, durante los procedimientos rutinarios de vigilancia.

#### **Instrumentos:**

- Si el infante es menor de 16 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el *Communication and Symbolic Behavior Scales-Developmental Profile (CSBS-DP)* en su última versión.
- Si el infante tiene entre 16 y 30 meses, se utilizará el *M-CHAT R/F* en su última versión.
- Con los niños mayores de 30 meses hasta los 66 meses, se utilizarán los Cuestionarios de Edades y Etapas Socio Emocional (*ASQ-SE*) en su última versión o el Cuestionario de Comunicación Social (*Social Communication Questionnaire - SCQ*) para los mayores de 4 años, siempre y cuando el menor tenga una edad mental de al menos 2 años.

#### **D. Algoritmo para la vigilancia del TEA**

Se utilizará el algoritmo vigente recomendado por la Academia Americana de Pediatría y adaptado por el Departamento de Salud para la vigilancia del TEA (Ver Anejo 1).

#### **E. Referidos**

##### **Sospecha de retraso en el desarrollo**

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Sistema de

Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requieren la Parte C de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento del desarrollo sean positivos o preocupantes, serán referidos al Departamento de Educación tal como lo requiere la Parte B de la IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico.

### **Sospecha del TEA**

- **Menores de 36 meses** - Aquellos infantes menores de 36 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes, serán referidos simultáneamente:
  - al Sistema de Servicios de Intervención Temprana, Avanzando Juntos, tal como lo requiere la Parte C de IDEA y la Ley 51 del 1996 de Puerto Rico,
  - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud que corresponda al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
  - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.
- **Entre 36 y 66 meses** - Aquellos niños entre 36 y 66 meses, cuyos resultados del cernimiento para el TEA sean positivos o preocupantes serán referidos simultáneamente:
  - al Centro de Servicios de Educación Especial del Departamento de Educación de la región correspondiente al lugar de residencia de la familia,
  - al Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud ubicado en el Centro Pediátrico Regional del Departamento de Salud correspondiente al lugar de residencia de la familia para la coordinación de una evaluación diagnóstica para el TEA a través de los Centros del Programa, y
  - a la aseguradora correspondiente para registro en la Cubierta Especial Provisional de Autismo.

**Los Centros Pediátricos Regionales y los Centros de Autismo del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud serán certificados por la ASES como centros especializados para el cernimiento y diagnóstico del TEA. Una vez activada la Cubierta Especial Provisional de Autismo, no se requerirá referido o autorización del médico primario para acceder los servicios prestados en estos Centros.**

### **F. Documentación de los cernimientos del desarrollo**

Se documentará el resultado de los cernimientos del desarrollo realizados en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* (Ver Anejo 2).

Toda organización, entidad pública o privada que ofrezca servicios de cuidado y desarrollo, incluyendo al Sistema de Servicios de Intervención Temprana (Avanzando Juntos) y los servicios preescolares o de apoyo a las familias, verificará que a los niños que atiende se les haya administrado los cernimientos del desarrollo y para el TEA requeridos para su edad. De no ser así, se asegurará que los

cernimientos correspondientes se completen y se documenten en la *Certificación de Cernimientos del Desarrollo* para todo niño entre 0-5 años de edad. Copia de la certificación será archivada en el expediente del niño. La familia mantendrá la original.

## G. Vigencia

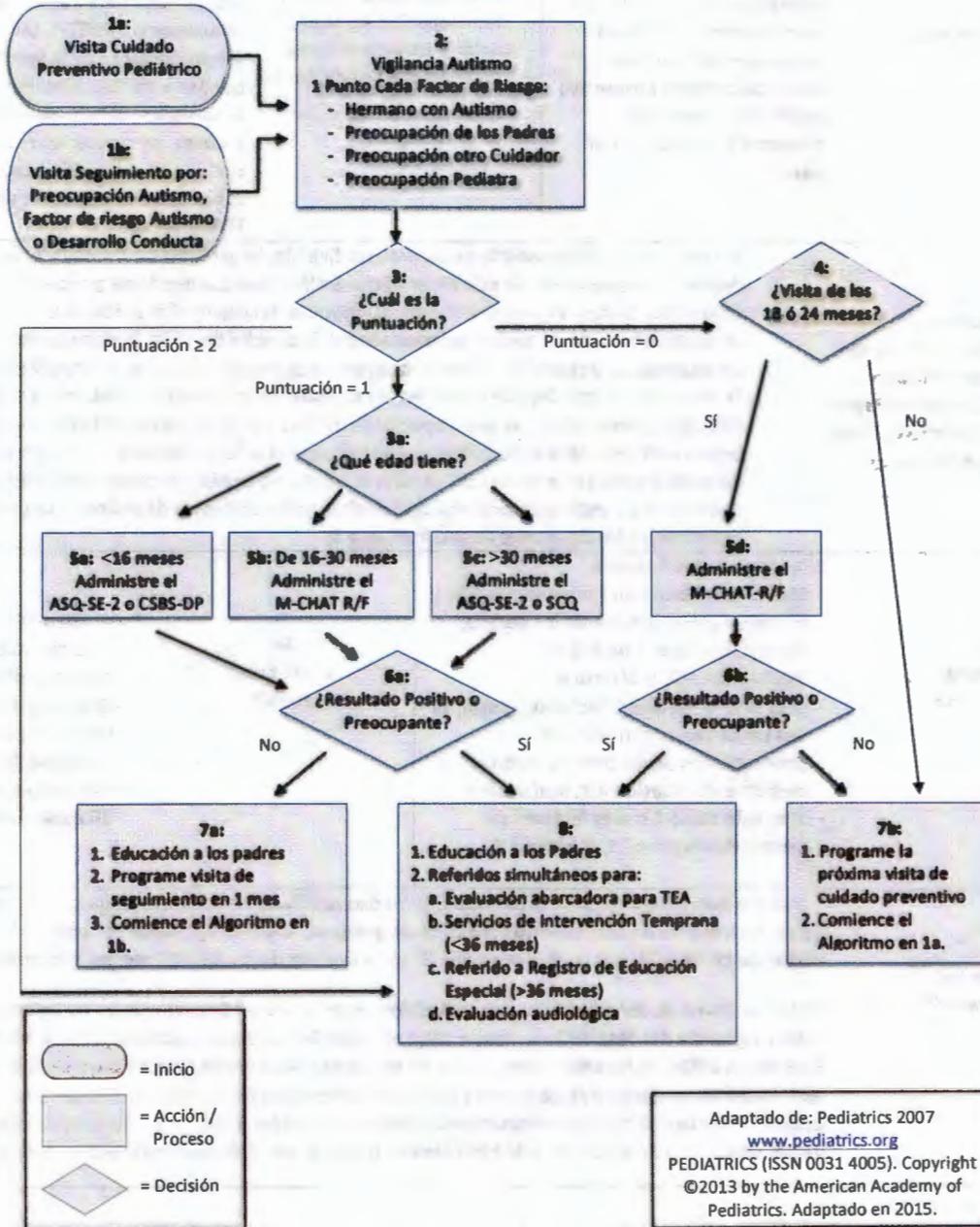
Este protocolo se hará vigente inmediatamente sea aprobado y firmado por la Secretaria de Salud. El mismo se revisará al menos cada dos años.

## H. Referencias

- Ages and Stages Questionnaires. En, <http://www.agesandstages.com/what-is-asq/>
- Academia Americana de Pediatría (2006). *Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance in Screening*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/118/1/405.full.pdf+html>
- American Academy of Neurology. *AAN Guideline Summary for Clinicians: Screening and Diagnosis of Autism*. En, [http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline\\_summaries/Autism\\_Guideline\\_for\\_Patients.pdf](http://tools.aan.com/professionals/practice/guidelines/guideline_summaries/Autism_Guideline_for_Patients.pdf)
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC). *Screening and Diagnosis*. (2015). En, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/screening.html?mobile=nocontent>
- Comité de Práctica de la Sociedad de Neurología Pediátrica (2000). En, [www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf](http://www.apa.org/practice/guidelines/autism-screening-diagnosis.pdf)
- Committee on Children with Disabilities. (2001). *Developmental Surveillance and Screening of Infants and Young Children*. American Academy of Pediatrics.
- Federal Law, Regulations and Policy Letters for Part C of the IDEA*. ECTA Center. En, <http://ectacenter.org/partc/303reqs.asp>
- Guías de Servicios Preventivos Pediátricos. (2015). Departamento de Salud de Puerto Rico.
- Hess, C.R. & Landa, R.J. (2012). Predictive and Concurrent Validity of Parent Concern About Young Children at Risk for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. 42(4), 575-584. En, <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319367/>
- IDEA 2004. En, <http://IDEA.ed.gov>
- Johnson , C.P. & Myers, S.M. (2007). Identification and Evaluation of Children with Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics*. En, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full.pdf+html>
- Ley 51 del 1996 de Puerto Rico. *Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/lexcodigoc/lexedimpedimentos.htm>
- Ley 220 del 2012 de Puerto Rico. *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo (Ley BIDA)*. En, <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Modified Checklist for Autism in Toddlers*. En, [www2.gsu.edu/~psydlr/Diana\\_L\\_Robins\\_PhD.html](http://www2.gsu.edu/~psydlr/Diana_L_Robins_PhD.html)
- Política pública del Departamento de Salud de Puerto Rico sobre la vigilancia, detección, y tratamiento de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en las edades de 0-3 años*. (2012).
- Wetherby, A.M. and Prizant, B.M. (2002). *CSBS-DP*. MD: Brookes.

# Anejo 1

## Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro del Autismo (TEA)



## Algoritmo para la Vigilancia y Cernimiento: Trastornos del Espectro de Autismo (TEA)

**1a:**  
Visita Cuidado Preventivo Pediátrico

1a- Cualquier preocupación del desarrollo, incluyendo aquellas relacionadas a destrezas sociales, debe ser incluida como uno de los temas atendidos en las visitas de cuidado preventivo pediátrico durante los primeros 5 años de vida (*ir al paso 2*)

**1b:**  
Visita Seguimiento por: Preocupación Autismo, Factor de riesgo Autismo o Desarrollo Conducta

1b- A solicitud de los padres o cuando se identifique una preocupación durante la visita previa, una visita puede ser programada para atender la preocupación de TEA. Las preocupaciones de la familia pueden estar basadas en conductas observadas, déficits de lenguaje o sociales, preocupaciones de otros cuidadores o ansiedad causada por cobertura en los medios sobre el TEA, (*ir al paso 2*)

**2:**  
Vigilancia Autismo  
1 Punto Cada Factor de Riesgo:

- Hermano con Autismo
- Preocupación de los Padres
- Preocupación otro Cuidador
- Preocupación Pediatra

2- La vigilancia del desarrollo es un proceso flexible, longitudinal, continuo y acumulativo donde los proveedores de salud identifican a niños que pueden tener problemas en el desarrollo. Existen 5 componentes de la vigilancia del desarrollo: 1- sonsacar y atender las preocupaciones de los padres relacionadas al desarrollo del niño, 2- documentar y mantener un historial del desarrollo, 3- hacer observaciones precisas del niño, 4- identificar el riesgo y factores de protección, y 5- mantener un expediente preciso con la documentación de los hallazgos y resultados. Las preocupaciones de los padres, de otros cuidadores y del pediatra deben estar incluidas en la determinación de que el niño pueda estar en riesgo de TEA. Además, hermanos menores de un niño con autismo deben ser considerados a riesgo ya que tienen 10 veces más probabilidad de desarrollar síntomas de autismo. La puntuación determinará los siguientes pasos, (*ir al paso 3*)

**3:**  
¿Cuál es la Puntuación?

3- Valorando los factores:

- Si el niño no tiene un hermano con TEA y no existe preocupación de los padres, otros cuidadores o pediatra: Puntuación = 0, *ir al paso 4*
- Si el niño tiene solo 1 factor de riesgo, ya sea un hermano con TEA o la preocupación de los padres, cuidador, o pediatra: Puntuación = 1, *ir al paso 3a*
- Si el niño tiene 2 o más factores de riesgo: Puntuación  $\geq 2$ , *ir al paso 8*

**3a:**  
¿Qué edad tiene?

3a- Edad del niño:

- Si el niño tiene <16 meses, *ir al paso 5a*)
- Si el niño es  $\geq$  de 16 hasta los 30 meses, *ir al paso 5b*
- Si el niño es mayor de 30 meses, *ir al paso 5c*

**4:**  
¿Visita de los 18 ó 24 meses?

4- Ante la ausencia de riesgos establecidos y preocupación de los padres o cuidadores (Puntuación = 0), el instrumento de cernimiento específico de autismo, M-CHAT R/F, debe ser administrado en las visitas de los 18 y 24 meses, (*ir al paso 5d*). Si no es la visita de los 18 o 24 meses, *ir al paso 7b*).

Nota: Las Guías de Servicios Preventivos Pediátricos del 2015 del Departamento de Salud establecen que la vigilancia del desarrollo se lleve a cabo en todas las visitas de cuidados preventivos pediátricos a todos los niños, incluyendo aquellos que no presentan factores de riesgo y cuyo desarrollo aparenta estar progresando de manera típica. Se realizará un cernimiento del desarrollo periódicamente utilizando un instrumento estandarizado a los 9, 18, 24 y 30 meses de edad. En las visitas de los 18 y 24 meses de edad también se realizará un cernimiento específico para el TEA.

**5a:**  
Administre el ASQ-SE-2 o CSBS-DP

5a- Si el niño tiene menos de 16 meses, el pediatra debe usar el ASQ-SE-2 o el CSBS-DP (*ir al paso 6a*)

**5b:**  
Administre el M-CHAT R/F

5b- Si el niño tiene entre 16 y 30 meses, el pediatra debe usar el M-CHAT R/F (*ir al paso 6a*).

<p><b>5c:</b> Administre el ASQ-SE-2 o SCQ</p>	<p>5c- Si el niño tiene más de 30 meses y hasta los 66 meses, el pediatra debe utilizar la ASQ-SE-2 (<i>Ir al paso 6a</i>). El SCQ después de los 4 años siempre y cuando el menor tenga al menos una edad mental de 2 años.</p>	<p><b>5d:</b> Administre el M-CHAT-R/F</p>	<p>5d- Para todo niño de 18 o 24 meses presente o no factores de riesgo, el pediatra utilizará el instrumento de cernimiento de TEA, M-CHAT R/F (<i>Ir al paso 6b</i>).</p>
<p><b>6a:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6a- Cuando el resultado del cernimiento es negativo, <i>vaya al paso 7a</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>	<p><b>6b:</b> ¿Resultado Positivo o Preocupante?</p>	<p>6b- Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es negativo, <i>vaya al paso 7b</i>.</p> <p>Cuando el resultado del cernimiento de TEA (en la visita de los 18 o 24 meses) es positivo, <i>vaya al paso 8</i>.</p>
<p><b>7a:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Educación a los padres</li> <li>2. Programe la visita de seguimiento en 1 mes</li> <li>3. Comience el Algoritmo en 1b.</li> </ol>	<p><b>7a- Si</b> el niño presenta riesgo pero tiene un resultado negativo en el cernimiento, se le proveerá información a los padres sobre TEA. El pediatra citará a la familia en 1 mes para atender cualquier preocupación de TEA o del desarrollo/conducta luego del resultado negativo. El niño vuelve a comenzar en el paso 1b del algoritmo. No se recomienda esperar. Si el único factor de riesgo es un hermano con TEA, el pediatra debe mantener una alta sospecha y atender cualquier síntoma de TEA en las visitas preventivas pediátrica. La visita de seguimiento de un mes no es necesaria a menos que no surja una preocupación posterior de la familia.</p>	<p><b>7b:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Programe la próxima visita de cuidado preventivo</li> <li>2. Comience Algoritmo en 1a.</li> </ol>	<p>7b- Si no es una visita de 18 o 24 meses, o cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo, el pediatra puede informar y programar la próxima visita preventiva. El niño vuelve a comenzar el algoritmo en el paso 1a.</p>
<p><b>8:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Educación a los Padres</li> <li>2. Referidos simultáneos para: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Evaluación abarcadora para TEA</li> <li>b. Servicios de Intervención Temprana</li> <li>c. Evaluación audiológica si se sospecha pérdida</li> </ol> </li> <li>3. Programe visita de seguimiento</li> </ol>	<p>8- Cuando el resultado del cernimiento es positivo para TEA en el paso 6 a o en el 6b, el pediatra debe proveer información sobre autismo a la familia. Un resultado positivo en el cernimiento de TEA no significa que el niño tiene TEA, es por esta razón que debe ser referido a una evaluación abarcadora para establecer el diagnóstico de TEA. También debe ser referido a intervención temprana o a servicio de educación temprana (dependiendo de la edad del niño), y a una evaluación audiológica (de sospechase pérdida auditiva). Un diagnóstico categórico no es necesario para acceder los servicios de intervención temprana. Estos programas con frecuencia proveen evaluaciones y otros servicios aún antes de completar el proceso de evaluaciones médicas. Un referido a servicios de intervención o a la escuela también es indicado cuando existen preocupaciones relacionadas al desarrollo/conducta, aún cuando el resultado del cernimiento de TEA es negativo. Se deberá programar una visita de seguimiento para el niño y volver a comenzar el algoritmo en el paso 1b. Toda comunicación entre la fuente de referido y el pediatra deberá ser coordinada.</p>		

Referencia: [www.aap.org](http://www.aap.org)

## Anejo 2



**GOBIERNO DE PUERTO RICO**  
Departamento de Salud

### Certificación de Cernimientos

**Apellido paterno**

**Apellido materno**

**Nombre**

**FN:** \_\_\_\_\_  
 Día      Mes      Año

Es requisito administrar, a todos los infantes, el ASQ-3 a los 9, 18, 24 y 30 meses y el M-CHAT a los 18 y 24 meses.

Edad	ASQ-3					M-CHAT	Referido		Referido a:
	C	MG	MF	RP	SI		S	N	
9 ms							S	N	
18 ms							S	N	
24 ms							S	N	
30 ms							S	N	
<b>Otras edades:</b>									
							S	N	
							S	N	
							S	N	

Instrucciones: Anote la puntuación de cada área en el cuadro. C=Comunicación, MG=Motor Grueso MF=Motor Fino, RP=Resolución de Problemas, SI=Socio-Individual

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde

Título

Licencia (si aplica)

Lugar de administración

Firma

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde

Título

Licencia (si aplica)

Lugar de administración

Firma

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde

Título

Licencia (si aplica)

Lugar de administración

Firma

**Certifico la administración del ASQ-3 / MCHAT de \_\_\_\_\_ meses el día \_\_\_\_\_**

Nombre en letra de molde

Título

Licencia (si aplica)

Lugar de administración

Firma

Frente de la tarjeta

Reverso de la tarjeta

**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 9**

**Opúsculo del Registro de Autismo**

## Confidencialidad de la información

Reconocemos lo sensible que es la información de las personas con autismo y familias, por lo que respetamos sus derechos. Tomamos con mucha seriedad nuestro deber y obligación de proteger la privacidad y confidencialidad de la información incluida en el Registro de Autismo.

Mantenemos toda información personal en un lugar altamente seguro y proveemos acceso limitado a la misma. Los datos del Registro de Autismo, se reportarán de manera agregada, sin identificar de manera alguna a las personas.



### Para más información sobre el Registro de Autismo:

Acceda la página

<https://registros.salud.gov.pr/>

o

llame al

787-765-2929 exts. 5572 y 4587

Correo electrónico

[nancy.nieves@salud.pr.gov](mailto:nancy.nieves@salud.pr.gov)



# Registro de Autismo

Información para la Familia



División Niños con Necesidades Médicas Especiales  
[www.salud.gov.pr](http://www.salud.gov.pr)

DEPARTAMENTO DE SALUD

División Niños con Necesidades Médicas Especiales



# Registro de Autismo

El Registro de la Población con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) se crea al amparo de la Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012, *Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo* (Ley BIDA). El propósito principal del Registro es enlazar a las familias con los servicios disponibles en la comunidad para la población con diagnóstico del TEA. Otro propósito del Registro de Autismo es obtener datos demográficos, información relacionada al diagnóstico de autismo y otros que faciliten la planificación de servicios y el establecer políticas futuras para la población con autismo.



## ¿Por qué es importante registrar a las personas con autismo?

En los pasados años ha aumentado el número de personas con autismo. Hay mucha necesidad de servicios y se sabe que la identificación e intervención temprana de la persona con autismo mejora los resultados a largo plazo. El Registro de Autismo ayuda en este aspecto ya que enlaza a las familias de niños y jóvenes menores de 22 años con Coordinadores de Servicios del Programa Niños con Necesidades Especiales de Salud del Departamento de Salud para orientarlas y facilitar el proceso de referido a servicios basados en evidencia disponible.

Es importante también registrar a los adultos mayores de 21 años para ayudar a obtener datos estadísticos que faciliten desarrollar los programas y servicios necesarios para los adultos.

## ¿Qué información se necesita para registrar?

- Últimos 4 dígitos del seguro social
- Nombre, fecha de nacimiento, sexo
- Diagnóstico, fecha del diagnóstico, instrumentos utilizados
- Información del profesional que hizo el diagnóstico
- Otras condiciones o diagnósticos
- Información de servicios y cubierta médica
- Evidencia de la madre sobre infecciones a distintos virus como Zika y COVID-19
- Información de la persona contacto



## ¿Quién puede registrar?

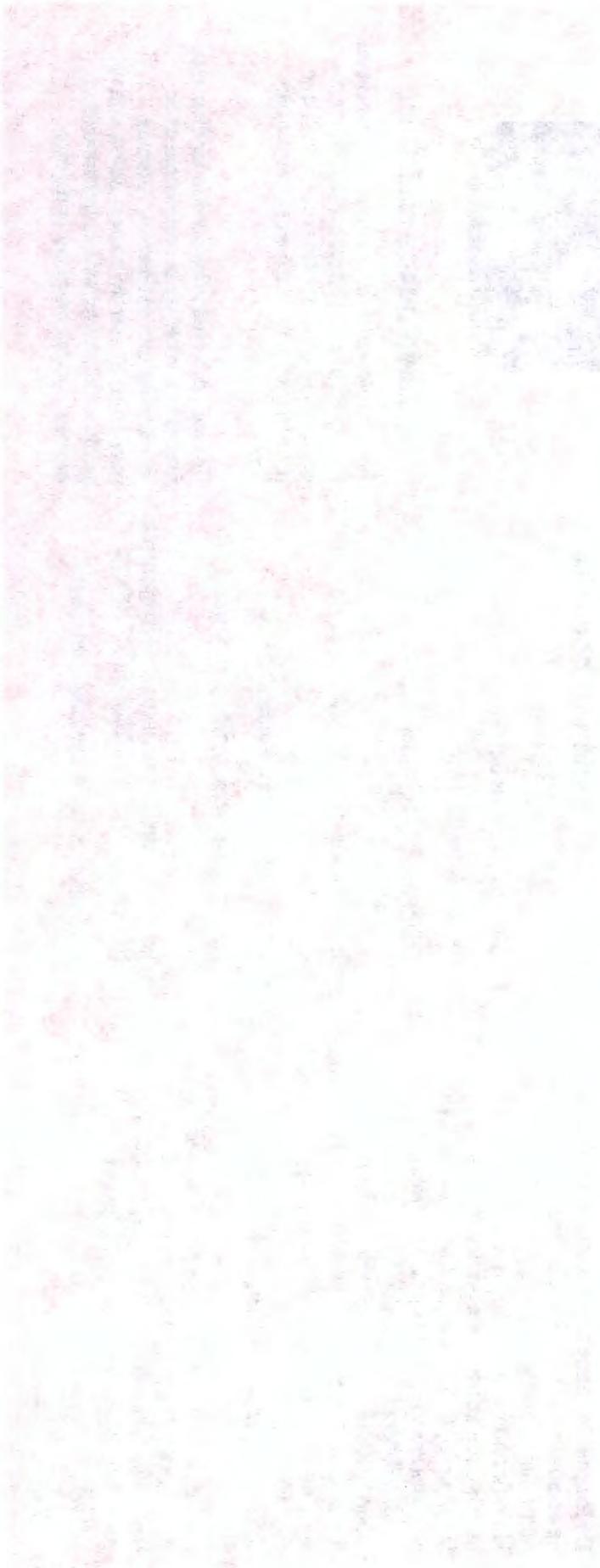
Todo profesional de la salud con licencia en Puerto Rico está obligado a registrar a las personas diagnosticadas con autismo que residan en Puerto Rico en el Registro de Autismo.

Los padres o custodios pueden facilitar este proceso al informar al profesional de la salud sobre esta obligación. Además, pueden colaborar de manera activa con el profesional proveyendo la información necesaria para completar el registro.

# ONIAITUA 90 012199N

The first known sighting of the Oniaitua was in 1958 by the American biologist Dr. Douglas M. Smith. He was on a field trip to the island of Nihoa, Hawaii, and was looking for the bird. He saw a large, dark bird with a white breast and a long, pointed beak. He was very interested in it and decided to capture it. He took it to the University of California, Berkeley, where it was kept for a few days. It was then released back to the island. The bird was later identified as a new species of bird, and was named Oniaitua. The name is a Hawaiian word meaning "to be seen" or "to be observed".

ONIAITUA 90 012199N



**Informe del Comité Timón para el Bienestar, Integración y Desarrollo  
de la Población con Autismo, Ley BIDA**

**Apéndice 10**

Formulario con Instrucciones para el Registro de Autismo

**Departamento de Salud de Puerto Rico**  
**FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO**



<b>TIPO DE REGISTRO</b>				<b>CONDICIONES DE LA PERSONA CON AUTISMO</b>			
<input type="checkbox"/> Registro Inicial <input type="checkbox"/> Someter información adicional / correcciones				<b>Indique otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona (marque todas las que apliquen)</b>			
<b>INFORMACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO</b>				<input type="checkbox"/> Convulsiones/Epilepsia <input type="checkbox"/> Trastorno Bipolar <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Trastorno de Ansiedad <input type="checkbox"/> Discapacidad Intelectual <input type="checkbox"/> Trastorno del Sistema Inmunológico <input type="checkbox"/> Esclerosis Tuberosa <input type="checkbox"/> Trastorno del Sueño <input type="checkbox"/> Macrocefalia <input type="checkbox"/> Trastorno Obsesivo Compulsivo <input type="checkbox"/> Microcefalia <input type="checkbox"/> Trastorno por Déficit de Atención Hiperactividad <input type="checkbox"/> Síndrome Down <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Síndrome Rett <input type="checkbox"/> Otras condiciones: _____ <input type="checkbox"/> Síndrome Tourette <input type="checkbox"/> Síndrome X-Frágil <input type="checkbox"/> Síntomas gastrointestinales			
Últimos 4 dígitos del seguro social XXX-XX-____		Fecha de nacimiento (mm/dd/aa) ____-____-____					
Nombre		I	Primer apellido	Segundo apellido			
Sexo <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino		Municipio/país de nacimiento					
<b>INFORMACIÓN SOBRE EL DIAGNÓSTICO</b>				<b>INFORMACIÓN DE SERVICIOS Y PLAN MÉDICO DE LA PERSONA CON AUTISMO</b>			
<b>Diagnóstico</b> <input type="checkbox"/> DSM-5: Trastorno del Espectro del Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Trastorno Generalizado del Desarrollo, NOS <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Autismo <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Rett <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Síndrome Asperger <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR: Desorden Desintegrativo de la Niñez				<b>En estos momentos, ¿la persona recibe servicios dirigidos a atender su condición de autismo?</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce <b>Indique los servicios que recibe (marque todas las que apliquen)</b> <input type="checkbox"/> Intervención Temprana <input type="checkbox"/> Terapia Física <input type="checkbox"/> Neurólogo <input type="checkbox"/> Educación Especial <input type="checkbox"/> Terapia Ocupacional <input type="checkbox"/> Genetista <input type="checkbox"/> Psicología <input type="checkbox"/> Vivienda Asistida <input type="checkbox"/> Otro, especifique: _____ <input type="checkbox"/> Patología de Habla/Lenguaje <input type="checkbox"/> Consejería Vocacional <input type="checkbox"/> Empleo Sostenido <input type="checkbox"/> Psiquiatra			
Fecha en que se estableció el diagnóstico (mm/dd/aa): ____-____-____				<b>Indique si la persona con autismo tiene plan médico</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, indique si la cubierta es: <input type="checkbox"/> Privada <input type="checkbox"/> Plan de Salud del Gobierno <input type="checkbox"/> Cubierta Especial de Autismo <input type="checkbox"/> Otra, especifique: _____ <input type="checkbox"/> Se desconoce			
<b>Nivel de severidad</b> <b>Comunicación social</b> <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 1: Requiere apoyo <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 2: Requiere apoyo sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial <input type="checkbox"/> Nivel 3: Requiere apoyo muy sustancial <b>Patrones restrictivos y repetitivos</b>				<b>ESCOLARIDAD Y ESTATUS DE EMPLEO DE LA PERSONA CON AUTISMO</b> <b>La persona con autismo de 22 años o más, ¿está estudiando?</b> <input type="checkbox"/> No, indique el grado académico alcanzado: _____ <input type="checkbox"/> Sí, indique el grado académico: <input type="checkbox"/> Escuela superior <input type="checkbox"/> Técnico/Vocacional <input type="checkbox"/> Grado asociado <input type="checkbox"/> Bachillerato <b>La persona con autismo de 22 años o más, ¿está empleada actualmente?</b> <input type="checkbox"/> No, indique el tiempo que lleva desempleado: _____ <input type="checkbox"/> Sí, indique si el empleo es a: <input type="checkbox"/> Tiempo parcial <input type="checkbox"/> Tiempo completo <input type="checkbox"/> Se desconoce			
<b>Instrumentos/referencias utilizadas para documentar las observaciones de la conducta (marque todas las que apliquen)</b> <input type="checkbox"/> ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised <input type="checkbox"/> ADOS-2 – Autism Diagnostic Observation Schedule-Second Edition <input type="checkbox"/> ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule <input type="checkbox"/> CARS-2 – Childhood Autism Rating Scale Second-Edition <input type="checkbox"/> GARS-3 – Gilliam Autism Rating Scale-Third Edition <input type="checkbox"/> DSM-IV-TR – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth Ed, Text Revision <input type="checkbox"/> DSM-5 – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fifth Ed <input type="checkbox"/> Otros instrumentos utilizados: _____ <input type="checkbox"/> Ninguno				<b>INFORMACIÓN DE CONTACTO DE LA MADRE, PADRE O TUTOR LEGAL</b> Nombre    I    Primer apellido    Segundo apellido Correo electrónico    Teléfono    Otro teléfono Urbanización/P.O. Box    Calle y número Municipio    Código postal Relación con la persona con autismo: _____			
<b>Edad en que se observaron las señales por primera vez:</b> _____ <b>Municipio o país de residencia cuando se diagnosticó:</b> _____				<b>FAMILIARES CON AUTISMO</b> <b>¿Tiene la persona con autismo familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo?</b> <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Se desconoce <b>Si contestó que Sí, favor de marcar todas las que apliquen</b> <input type="checkbox"/> Hermano/hermana <input type="checkbox"/> Abuelo/abuela <input type="checkbox"/> Primos/primas <input type="checkbox"/> Otros familiares, especifique: _____ <input type="checkbox"/> Sobrinos/sobrinas <input type="checkbox"/> Madre/padre			
<b>INFORMACIÓN DEL PROFESIONAL QUE ESTABLECIÓ EL DIAGNÓSTICO</b> Nombre    I    Primer apellido    Segundo apellido Número de licencia profesional    Disciplina <input type="checkbox"/> Psicólogo Clínico <input type="checkbox"/> Psicólogo Escolar <input type="checkbox"/> Médico-Psiquiatra <input type="checkbox"/> Médico-Neurólogo <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra del Desarrollo <input type="checkbox"/> Psicólogo Consejero Correo electrónico Teléfono Extensión Otro teléfono				<b>DISCIPLINA DE OTROS PROFESIONALES QUE PARTICIPARON EN LA EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA (marque todas las que apliquen)</b> <input type="checkbox"/> Médico-Pediatra <input type="checkbox"/> Trabajador Social <input type="checkbox"/> Patólogo de Habla y Lenguaje <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> Terapeuta Ocupacional <input type="checkbox"/> Otra, especifique: _____ <input type="checkbox"/> Terapeuta Físico			
<b>EVIDENCIA DE LA MADRE SOBRE INFECCIONES A DISTINTOS VIRUS</b> <b>La madre reporta evidencia de laboratorio de posible infección a algún virus durante el embarazo (marque todas las que apliquen)</b> <input type="checkbox"/> Zika <input type="checkbox"/> Ninguna <input type="checkbox"/> SARS-CoV-2 (COVID-19) <input type="checkbox"/> Otro, especifique: _____				Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse al Departamento de Salud llamando al (787) 765-2929 exts. 5572 y 4587 o escribiendo a <a href="mailto:nancy.nieves@salud.pr.gov">nancy.nieves@salud.pr.gov</a> .			

## INSTRUCCIONES PARA COMPLETAR EL FORMULARIO DE REGISTRO DE LA PERSONA CON AUTISMO

Favor de marcar las respuestas con una marca de cotejo en la caja  y contestar en letra de molde aquellas respuestas que requieran información adicional.

### Tipo de registro

- Registro Inicial – es la primera vez que una persona es registrada por un profesional que establece el diagnóstico.
- Someter información adicional/correcciones – se utiliza para actualizar o corregir información de un registro ya existente incluyendo un cambio de diagnóstico.

### Información de la persona con autismo

- Últimos 4 dígitos del seguro social – favor de no entrar el número de seguro social completo. Si no lo sabe, escriba 0000.
- Fecha de nacimiento – primero el mes de nacimiento, luego el día y por último el año (mes/día/año).
- Sexo – indique Masculino o Femenino
- Municipio/país de nacimiento – indique el municipio de nacimiento. Si nació fuera de Puerto Rico, indique el país de nacimiento.

### Diagnóstico de la persona con autismo

- Solo se puede seleccionar uno. Si selecciona “DSM-5: Trastorno del Espectro del Autismo” indique el nivel de severidad para la comunicación social y para los patrones restrictivos y repetitivos.

### Fecha en que se estableció el diagnóstico de la persona con autismo

- Anote la fecha en que se estableció el diagnóstico de autismo por primera vez escribiendo el mes primero, luego el día y por último el año.
- Si no sabe la fecha, escriba *Se desconoce*.

### Nivel de severidad

- Solo conteste si seleccionó “DSM-5: Trastorno del Espectro del Autismo” como diagnóstico.
- Solo puede seleccionar un nivel para la “comunicación social” y uno para los “patrones restrictivos y repetitivos”.

### Instrumentos/referencias utilizadas

- Puede seleccionar todos los instrumentos o referencias que fueron utilizados para documentar las observaciones de la conducta.
- Si está haciendo un cambio de diagnóstico, marque los instrumentos que fueron utilizados para determinar que ya no cumple con los criterios para el diagnóstico de autismo.
- Si utilizó algún otro instrumento que no está en la lista, favor de incluir el nombre al lado de la opción “Otros instrumentos utilizados”
- Si no utilizó un instrumento para documentar observaciones, marque Ninguno.

### Edad en que se observaron las señales por primera vez en la persona con autismo

- Anote la edad en que la familia o algún cuidador observó las conductas preocupantes o típicas del autismo por primera vez.
- Si no sabe la edad, escriba *Se desconoce*.

### Municipio o país en que se diagnosticó a la persona con autismo

- Indique el municipio de Puerto Rico o país de residencia, si fue fuera de Puerto Rico, en que se diagnosticó por primera vez.

### Información del profesional que estableció el diagnóstico

- Esta sección corresponde a la persona que establece el diagnóstico actual.
- Se requiere que las personas que lleven a cabo evaluaciones diagnósticas de autismo sean profesionales con licencia vigente en Puerto Rico y con la preparación requerida por los autores de los instrumentos diagnósticos utilizados.
- Si el diagnóstico fue determinado por un equipo, se requiere incluir el número de licencia de uno de los profesionales del equipo para poder validar el Registro.
- Indique las disciplinas de otros profesionales que participaron en la evaluación diagnóstica.

### Evidencia de la madre sobre infecciones a distintos virus

- Seleccione todos los virus de los que la madre reportó evidencia de laboratorio.
- La infección de cada virus debe darse durante el embarazo de la persona con autismo que se está registrando.

### Otras condiciones o diagnósticos que tiene la persona con autismo

- Seleccione todas las condiciones o diagnósticos confirmados de la persona con autismo.
- Si alguna condición o diagnóstico no está en la lista debe añadirla.

### Información de servicios y plan médico de la persona con autismo

- Favor de indicar solamente aquellos servicios que están dirigidos a atender su condición de autismo.
- Seleccione todos los servicios que apliquen.
- Indique si la persona con autismo tiene cubierta médica, de tenerla indique si es privada o del gobierno. Además, indique si la persona tiene la Cubierta Especial de Autismo.

### Escolaridad y estatus de empleo de la persona con autismo

- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si está estudiando. Si no está estudiando, indique el nivel de escolaridad alcanzado.
- Si la persona con autismo tiene 22 años o más, indique si la persona con autismo está empleada actualmente. Si está empleada indique si es a tiempo parcial o a tiempo completo. Si contestó No, indique el tiempo que lleva desempleado.

### Información de contacto padres/custodios de la persona con autismo

- Indique el nombre, dirección, teléfonos y correo electrónico de la persona contacto.
- Anote la relación que tiene la persona contacto con la persona con autismo.

### Familiares con autismo

- Indique si la persona con autismo tiene familiares con lazos sanguíneos que tienen o tuvieron autismo. Si contesta que Sí, indique la relación y marque todas las que apliquen.

Gracias por tomar de su tiempo para completar este formulario. Toda la información recopilada es de vital importancia para la planificación y evaluación de servicios e iniciativas dirigidas a la población con autismo. De tener preguntas relacionadas al Registro de Autismo puede comunicarse llamando al (787) 765-2929 exts. 5572 y 4587 o escribiendo a [nancy.nieves@salud.pr.gov](mailto:nancy.nieves@salud.pr.gov).