RESUMEN EJECUTIVO

RESUMEN EJECUTIVO

Resumen ejecutivo

• • • • • •

La Ley de Salud infantil del 2000 autorizó a los CDC a crear la Red de Vigilancia del Autismo y las Discapacidades del Desarrollo (ADDM, por sus siglas en inglés) para hacer el seguimiento de la cantidad y las características de los niños con trastornos del espectro autista (TEA) y otras discapacidades del desarrollo en diversas comunidades en todos los Estados Unidos. La Red de ADDM ha estado recolectando e informando datos sobre los TEA de todos los Estados Unidos durante más de 20 años.

Vistazo de los hallazgos principales

Estos hallazgos se basan en el análisis de datos recolectados de los registros médicos y de educación especial de niños de 8 y de 4 años de edad que vivían en una de 11 áreas diferentes en todos los Estados Unidos en el 2020.

- Las comunidades en la Red de ADDM reportaron aumentos en la identificación temprana de los TEA con el transcurso del tiempo. En general, los niños nacidos en el 2016 tuvieron una probabilidad 1.6 veces mayor de recibir un diagnóstico de TEA o una clasificación de educación especial por TEA antes de los 4 años de edad, en comparación con los niños nacidos en el 2012.
- La identificación temprana de los TEA se alteró luego del comienzo de la pandemia de COVID-19. Más o menos a partir de marzo del 2020, los niños nacidos en el 2016 comenzaron a recibir menos evaluaciones y hubo menos identificaciones de TEA dentro de las comunidades de la Red de ADDM, en comparación con los niños nacidos en el 2012 durante el mismo rango de edad. Las comunidades pueden usar estos datos para entender mejor cómo la pandemia pudo haber afectado la identificación temprana de los TEA entre los niños pequeños y anticipar necesidades futuras a medida que estos niños crezcan.
- El porcentaje estimado de niños de 8 años de edad en quienes se identificaron TEA (1 de cada 36) continuó aumentando por encima de las estimaciones de la Red de ADDM en años anteriores.
- Por primera vez, la Red de ADDM halló un porcentaje mayor de niños de 8 años de edad de raza negra, hispanos, asiáticos o nativos de las islas del Pacífico en quienes se identificaron TEA, en comparación con los niños de 8 años de raza blanca, lo cual era contrario a las diferencias raciales y étnicas observadas anteriormente en la Red de ADDM. Si bien este nuevo patrón podría indicar mejoras generales en la identificación equitativa de los TEA, es importante tener en cuenta otros factores que podrían causar tasas más altas de los TEA observados en poblaciones históricamente subatendidas.

1 en 36

Niños de 8 años identificados con TEA en 2020

*Basado en el seguimiento dentro de 11 comunidades en los Estados Unidos.



En el Informe Comunitario sobre el Autismo del 2023 se destacan los hallazgos más recientes de la Red de ADDM sobre los TEA en niños de 8 y de 4 años de edad, según los datos recolectados en el 2020. Los datos analizados en este informe fueron recolectados en 11 comunidades de todos los Estados Unidos. Estas comunidades también hicieron seguimiento y notificaron datos de TEA del 2018, que se incluyeron en el Informe Comunitario sobre el Autismo del 2021.

La identificación temprana sigue siendo uno de los objetivos centrales de la Red de ADDM de los CDC, dado que esta es una de las herramientas más importantes que tienen las comunidades para ayudarlas a marcar la diferencia en la vida de los niños con TEA. Cuanto más pronto se identifique a los niños con TEA, más pronto podrán acceder a servicios y apoyo. Antes de la pandemia de COVID-19, se había logrado algún avance en la identificación temprana

de los TEA. En las comunidades de la Red de ADDM, los niños que nacieron en el 2016 tuvieron 1.6 veces más probabilidades que los niños nacidos en el 2012 de que se les identificara TEA antes de los 4 años de edad (48 meses). Sin embargo, el avance en la identificación temprana de los TEA se redujo drásticamente al comenzar la pandemia de COVID-19. En el 2020, los niños con TEA nacidos en el 2016 recibieron menos evaluaciones e identificaciones de TEA en comparación con los niños nacidos en el 2012 cuando tenían 4 años de edad. Las alteraciones en la evaluación oportuna de los niños durante la pandemia podrían tener efectos duraderos como resultado de los retrasos en la identificación y el inicio de los servicios durante estos tiempos sin precedente.

El programa de los CDC Aprenda los signos. Reaccione pronto., actuó con rapidez y evaluó el impacto de la pandemia de COVID-19 en la identificación temprana de los TEA y otras



RESUMEN EJECUTIVO

discapacidades del desarrollo. Los equipos de respuesta al COVID-19 Reaccione pronto ayudaron a identificar prácticas prometedoras para reducir el impacto de la pandemia en la identificación temprana y la prestación de servicios. Esto incluyó añadir Subembajadores para ampliar el acceso a los materiales de indentificación temprana, así como planes de trabajo personalizados para las comunidades particulares.

La Red de ADDM sigue reportando aumentos generales en las estimaciones de prevalencia de los TEA desde que comenzó el monitoreo en el 2000. En el 2020, la Red de ADDM halló que se identificaron TEA en 1 de cada 36 niños de 8 años (el 2.8 %), con base en el monitoreo de 11 comunidades en los Estados Unidos. Se observó un porcentaje más alto de TEA entre niños de raza negra, hispanos y asiáticos o nativos de las islas del Pacífico (A/PI) que entre los niños de raza blanca, lo que podría reflejar mejoras en la identificación entre estos grupos, pero destaca la necesidad de entender las diferencias raciales y étnicas en la prevalencia de los TEA.

Saber cuántos niños tienen TEA es solamente parte del panorama general. Los datos de ADDM muestran que los TEA son comunes en todos los grupos de niños. Estos hallazgos destacan la necesidad de un acceso oportuno y equitativo a <u>identificación temprana y servicios de apoyo</u>. Los CDC y sus colaboradores continuarán sus trabajos para lo siguiente:

- garantizar la evaluación y el diagnóstico de los niños lo antes posible después de que se hayan identificado problemas en el desarrollo; y
- fomentar la identificación temprana y equitativa de los TEA y la inscripción oportuna para recibir servicios.

Los proveedores de servicios (como las organizaciones de atención médica y los sistemas escolares), los investigadores y los encargados de elaborar políticas pueden usar los hallazgos de la Red de ADDM para lo siguiente:

- · apoyar la planificación de servicios.
- fundamentar políticas que promuevan mejores resultados en la atención médica y la educación.
- guiar las investigaciones sobre los factores de riesgo y de protección con respecto a los TEA y las intervenciones que pueden ayudar a los niños con TEA a salir adelante.

Los CDC continuarán monitoreando la cantidad y las características de los niños con TEA e investigando los factores de riesgo y de protección en relación con los TEA. Por medio del programa <u>Aprenda los signos. Reaccione pronto</u>, los CDC continuarán fomentando la identificación temprana, una de las herramientas más poderosas que tienen las comunidades para marcar la diferencia en la vida de los niños con TEA.



Las metas de la Red ADDM son



Obtener un recuento tan completo como sea posible (conocido también como 'prevalencia') de la cantidad de niños en quienes se han identificado TEA en cada área de la Red de ADDM y monitorear los cambios en la prevalencia con el tiempo;



Brindar información sobre las características de los niños con TEA, como sexo, raza/ grupo étnico, presencia de discapacidad intelectual, edad en el momento de la evaluación y diagnóstico;



Determinar si la identificación de los TEA es más común en algunos grupos de niños que en otros (por ejemplo, entre los varones en comparación con las niñas), y si esas diferencias están cambiando con el tiempo; y



Entender el efecto de los TEA y las afecciones relacionadas en los niños, las familias y las comunidades de los Estados Unidos.

Encuentre más información en www.cdc.gov/Sigamos

9

^{*} Los CDC están conscientes de que algunos miembros de la comunidad autista prefieren usar términos como "persona con autismo", "persona con TEA", "persona autista" o "persona en el espectro autista", mientras que otros prefieren el uso de otros términos. Los CDC promueven el lenguaje que pone énfasis en la persona primero, pero también fomentan la concientización de que el idioma cambia con el tiempo y las personas dentro de los grupos a veces tienen distintas opiniones sobre el lenguaje que prefieren que se use para describirlas. Para fines de este informe, los términos "trastornos del espectro autista (TEA)" y "TEA" se usan para referirnos al diagnóstico definido en el DSM. Los términos "niños con TEA" o "niños con TEA identificados" también se usan con frecuencia a lo largo de este informe, de acuerdo con las directrices de los CDC sobre el lenguaje que pone a la persona primero.