

## **Cobertura de aseguranza para el autismo en Arizona: Preguntas frecuentes**

**P: ¿Qué es el autismo?**

R: El autismo (o trastornos del espectro autista (TEA)) es un trastorno neurológico complejo y de por vida. Los TEA incluyen los tres diagnósicos de trastorno autista, el síndrome de Asperger, y el trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otra manera (conocido por sus siglas en inglés, PDD-NOS). A una de cada 150 personas nacidas el día de hoy en los Estados Unidos se le diagnostica con TEA, por consecuencia es más común que cualquier tipo de cáncer, diabetes, y SIDA pediátrico, en conjunto. Los TEA no se limitan a cierta raza, grupo étnico o nivel social, pero sí es más común en los varones. Los TEA resultan en una combinación de discapacidades en las funciones de comunicación, social y de comportamiento. Los síntomas pueden variar de lo más leves a lo muy severos.

**P: ¿Cómo se diagnostica?**

R: El diagnóstico de TEA lo realiza generalmente un psicólogo o pediatra autorizado, seguido es un especialista, como por ejemplo un pediatra especializado en desarrollo. Típicamente se utilizan instrumentos de diagnóstico y exploración convalidados como PEDS, mCHAT, ADI-R, y/o el ADOS. Las evaluaciones para un diagnóstico pueden tomar varias horas y requieren de capacitación especializada. Los padres de familia comúnmente son los que reportan retrasos en el habla o regresión como la primera señal, generalmente a los 18 meses de edad, pero esto varía según el grupo demográfico.

**P: ¿Cómo se tratan los TEA?**

R: No existe un protocolo de tratamiento único para todo niño con autismo. No obstante, a la mayoría de los niños con autismo se les trata con una combinación de terapias de comportamiento, física, ocupacional y del habla, y, para algunos, con medicamentos para aquellos síntomas o diagnósicos que ocurren en conjunto como la irritabilidad, trastorno bipolar, ansiedad, o demás trastornos. Algunas de las intervenciones terapéuticas más comunes y mejor comprendidas se basan en el análisis de comportamiento aplicado (conocido por sus siglas en inglés, ABA). Como manto teórico, seguido se emplean los principios del ABA en las terapias de comportamiento, ocupacional, del habla y física. La terapia del comportamiento es generalmente la terapia que principalmente se utiliza para la mayoría de los niños; mientras que las terapias del habla, ocupacional y física pueden indicarse de 1 a 2 horas a la semana, la terapia de comportamiento puede requerirse por hasta 35 horas a la semana.

**P: ¿Por qué se usa la terapia de comportamiento, y cómo sabemos que sirve para tratar los TEA?**

R: La terapia del comportamiento generalmente comprende el componente más amplio del plan de tratamiento para un niño en cuanto al número de horas. Las investigaciones demuestran patentemente que la mayoría de los individuos responde mejor a los programas de comportamiento más rígidos. El artículo seminal sobre este tipo de intervención fue publicado por Ovar Lovaas, en la UCLA en 1987. Este estudio controlado a largo plazo halló que el 47% de niños con autismo lograron un funcionamiento educacional intelectual normal después de recibir tratamiento de comportamiento intensivo, comparado con tan solo el 2% en el grupo de control. Desde la publicación del artículo de Lovaas, 20 años de investigación y más de 500 estudios continúan apoyando la efectividad de la terapia de comportamiento para el autismo. El Instituto Nacional de Salud Infantil y el Desarrollo Humano (Child Health and Human Development), el Consejo Nacional de Investigación (National Research Council), la Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics), y demás órganos prominentes, indican todos las intervenciones basadas en el ABA como tratamiento recomendado para los TEA.

**P: ¿Cuánto le cuestan a los EE.UU los TEA cada año?**

R: El autismo le cuesta a los EE.UU. más de 90 billones de dólares al año, cuyo costo se anticipa que doble para el año 2017 debido a la población creciente de los afectados (Sociedad de Autismo de América (American Autism Society)).

**P: ¿Cuánto cuesta el tratamiento de un solo niño con TEA?**

R: Durante el transcurso de una vida, el costo social de atender a una persona con autismo es de \$3.2 millones de dólares. (Escuela de Salud Pública de Harvard (Harvard School of Public Health), 2006) Los programas integrales de intervención para menores de edad preescolar cuestan hasta \$50,000 al año. (New York Times 2006) Sin embargo, el invertir \$50,000 por niño por 3 años antes de entrar a la escuela ahorra \$1 millón por persona para la edad de los 55 años en costos relacionados a vivienda, subsidio de ingresos, asistencia en el empleo, atención a la salud, y demás programas públicos. (Jacobson, et al., 1998)

**P: ¿Cuántos niños en Arizona tienen TEA?**

R: Según datos del 2006 del Departamento de Educación (Department of Education) y datos del 2007 de los Centros de Control de Enfermedades (Centers for Disease Control), casi 6,800 estudiantes fueron diagnosticados con autismo en las escuelas públicas y autónomas en Arizona. Esta cifra excluye escuelas particulares, a adultos y a niños menores de cinco años. Asimismo, la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) no publica actualmente información acerca del número de personas a quienes atienden con un diagnóstico de autismo en Arizona, ni sirven a individuos con Asperger ni PDD-NOS.

**P: ¿Quién paga hoy por el tratamiento de los TEA en Arizona?**

R: No se les requiere a las compañías de seguro privadas que paguen por el diagnóstico ni el tratamiento de TEA en Arizona. El Estado de Arizona, a través del Departamento de Seguridad Económica (conocido por sus siglas en inglés, DES) sirve como el “pagador de último recurso” (A.R.S. §36-2946[A]) para ciertos servicios autistas (como la terapia ocupacional, física, del habla, musical, y de habilitación). Los servicios para niños menores de 0 a 3 años de edad se prestan a través del Programa de Intervención Temprana de Arizona (conocido por sus siglas en inglés, AzEIP), y los servicios para niños mayores de los tres años hasta adultos se prestan a través de la DDD.

En el 2006, el AzEIP pagó un promedio de \$5,927.40 por niño por intervención temprana para niños con autismo de 0 a 3 años de edad [DES 2006]. Sin embargo, esta cifra no capta el costo verdadero de los servicios, por múltiples razones, como por ejemplo:

- A muchos niños con TEA no se les diagnostica y no comienzan a recibir servicios antes de los tres años de edad.
- Existe una escasez de profesionales en Arizona, y no hay disponibilidad de ciertas terapias sin largas esperas, especialmente en zonas rurales.
- No todos los niños reciben el mismo número de horas de terapia, y el criterio que se usa para determinar el plan de tratamiento del niño es subjetivo.

El AHCCCS/Arizona Long Term Care System (ALTCS) contrata con el DES a través de la División de Discapacidades del Desarrollo (DDD) para servicios para niños menores de los tres años de edad, que incluyen terapia ocupacional, física, del habla, musical, y de habilitación. **No existe cobertura en lo absoluto para el síndrome de Asperger ni para PDD-NOS bajo la DDD** (consulte la ley A.R.S. §36-551[18a]), y muchos niños con diagnóstico de autismo no califican para servicios asimismo debido a los requisitos de elegibilidad. En noviembre del

2007, el AHCCCS reveló desembolsos anuales de aproximadamente \$44.5M (fondos totales) relacionados a servicios para aproximadamente 5,090 individuos con autismo (\$8,700/persona). A partir del 18 de enero del 2008, el DDD paga las siguientes tarifas por una hora de terapia:

<b>Tarifa por Hora</b>		
Servicio del DDD	Bajo	Alto
Habilitación [De comportamiento]	20.53	N/A
Evaluación y supervisión-Hab Bach/Masters	40.00	60.00
Terapia del habla – clínica*	62.80	86.28
Terapia del habla – natural*	77.94	116.91
Terapia ocupacional*	62.80	86.28
Terapia física*	62.80	86.28

\* Escalonada por código postal

Ya que la ley en Arizona no requiere cobertura de seguro médico para el tratamiento de los TEA, las familias que no califican para el AzEIP y/o los servicios de la DDD, pagan por estos servicios de su propio bolsillo, los cuales ascienden a los miles de dólares al año. Las familias que no pueden solventar estos gastos sufren, al no contar con estas intervenciones imprescindibles. El llevar esta carga seguido tiene como consecuencia el divorcio y hasta la bancarrota.

**P: ¿Qué pasa en los demás estados del país?**

R: En contraste con Arizona, 19 estados y el Distrito de Columbia han promulgado leyes que establecen cierta cobertura del seguro médico para el autismo, incluyendo CA, CO, CT, GA, IL, IN, IA, KS, KY, ME, MD, NH, NY, OR, RI, SC (la Ley de Ryan), TN, TX, VA. Se encuentran leyes que específicamente requieren cobertura de intervenciones basadas en el ABA en IN, MN (acción legal), SC, y TX. Hay proyectos de leyes pendientes en FL, OH, OK (la Ley de Nick), MA, MI, y PA.

**P: ¿Qué cambiaría si Arizona requiriese a las compañías aseguradoras pagar su parte de los costos de tratamientos relacionados a los TEA?**

R: La DDD ahorraría dinero porque, como el pagador de último recurso, la DDD pagaría por muchas menos reclamaciones relacionadas con el tratamiento del autismo. La calidad de los servicios mejoraría, ya que las compañías de seguros desarrollarían normas para los proveedores contratados. Los proveedores podrían ofrecer salarios más altos a los terapeutas y ofrecerían supervisión, capacitación y pericia a sus terapeutas de su línea. Mejor cobertura probablemente generaría mayor cantidad de pequeños negocios, además de que atraería y retendría a profesionales en el estado de Arizona. Las familias no tendrían la carga onerosa de las presiones económicas, frecuentemente ruinosas, de los costos exorbitantes de su bolsillo. Más niños entrarían listos a la escuela y capacitados para aprender en las aulas tradicionales.

**P: ¿Qué ampara la legislación que se propone en Arizona?**

R: La ley según fue promulgada proveería cobertura por lo siguiente:

- Diagnóstico de TEA
  - Por un psicólogo autorizado en Arizona
  - Por un doctor en medicina (MD) o doctor en osteopatía (DO) en Arizona

- Tratamiento para los TEA
  - Autismo, Síndrome de Asperger, y PDD-NOS
  - Terapia del habla, ocupacional, física y de comportamiento
  - Atención psiquiátrica y psicológica
  - Atención rehabilitativa y habilitativa
  - Niños recién nacidos hasta los 18 años de edad
  - Terapia del comportamiento sujeta a un límite anual de \$50,000, pero NO sujeta a un límite en el número de visitas por año.
- Se excluyen pequeñas empresas (compañías con <50 empleados) y Planes de Seguro Médico AHCCCS
- Ampararía contratos, pólizas, y evidencia de cobertura emitidas o renovadas después del 30 de junio del 2009.

**P: ¿Aumentarían considerablemente las primas de seguro médico para empresas y/o los empleados por la ley de Arizona?**

R: La ley de Arizona generaría un **impacto estimado del .501% al costo de reclamaciones** en Arizona, o alrededor de **\$1.50 por miembro asegurado por mes** (\$18.00 al año). Esto se ajusta con otros estados, en los que el efecto de las reclamaciones ha sido menos de 1% al año.<sup>1</sup> Además, los causantes mayores de los gastos médicos NO son los mandatos de seguro, sino aumentos en gastos por concepto de recetas médicas y atención hospitalaria.<sup>2</sup>

**P: ¿Cómo puedo ayudar?**

R: Comuníquese con su senador y sus representantes legislativos y pídale que apoyen el proyecto de ley para seguro para el autismo. Asista a la vigilia con velas el 29 de enero del 2008, a las 6 de la tarde en el capitolio del estado, 1700 W. Washington, Phoenix, AZ 85007. ¿Aún tiene preguntas? ¡Visite [www.azautisminsurance.org](http://www.azautisminsurance.org) para mantenerse al día!

<sup>1</sup> Consulte [www.CAHI.org](http://www.CAHI.org)

<sup>2</sup> Consulte "Too Great a Burden: Arizona's Families at Risk." Publicación Núm. 07-112AZ. Families USA, Diciembre 2007.