

Evaluación funcional de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de trastorno del espectro autista en Argentina: estudio multicéntrico TEA-CIFunciona

Silvana B. Napoli^a , María P. Vitale^b, María G. Urinovsky^a, María P. Fassero^c, Lucía Buján^d, Juan P. Molina^e, Estela Rodríguez^a, Verónica Schiariti^f 

RESUMEN

Introducción. El trastorno del espectro autista (TEA) se caracteriza por dificultades de comunicación social y comportamientos repetitivos y estereotipados. Además de la categoría diagnóstica, las actividades que los niños, niñas y adolescentes (NNyA) pueden realizar y la participación social son los aspectos principales por considerar desde el marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), propuesta por la Organización Mundial de la Salud, para describir los estados de salud.

En una investigación previa, elaboramos la primera versión de una herramienta pediátrica basada en la CIF llamada TEA-CIFunciona para evaluación funcional de NNyA con diagnóstico de TEA, que permitió captar características funcionales adaptadas a nuestro contexto cultural. Se propuso como objetivo posterior aplicar TEA-CIFunciona en formato multicéntrico para evaluar NNyA de diferentes regiones, revisar y actualizar la herramienta, e identificar barreras y facilitadores.

Población y métodos. Se administró TEA-CIFunciona versión 1.0 a NNyA con diagnóstico confirmado de TEA (según criterios del DSM-5), menores de 16 años, en seguimiento en cinco centros de atención pediátrica del país.

Resultados. Se obtuvo la versión 2.0 de TEA-CIFunciona con 34 categorías (10 funciones corporales, 15 actividades y participación, y 9 factores ambientales). Se elaboró el perfil funcional de la muestra completa (n = 308).

Conclusiones. La versión actualizada de TEA-CIFunciona contribuye a estandarizar y a sistematizar la obtención de información necesaria para adecuar el seguimiento de los NNyA con TEA a nivel nacional. Además, permite identificar barreras por superar y facilitadores para generalizar.

Palabras clave: trastorno del espectro autista; Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud; evaluación de la discapacidad; niño; adolescente.

doi (español): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-10171>

doi (inglés): <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2023-10171.eng>

Cómo citar: Napoli SB, Vitale MP, Urinovsky MG, Fassero MP, et al. Evaluación funcional de niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de trastorno del espectro autista en Argentina: estudio multicéntrico TEA-CIFunciona. Arch Argent Pediatr. 2024;122(5):e202310171.

^a Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; ^b Hospital Provincial de Neuquén Dr. Castro Rendón, Neuquén, Argentina; ^c Servicio de Desarrollo Infantil, Subprograma Maternidad e Infancia de San Luis, Argentina; ^d Equipo PROATEA (Programa de Orientación y Abordaje en Trastornos del Espectro del Autismo) de la Región Sanitaria I de Bahía Blanca, Argentina; ^e Servicio de Maduración y Desarrollo Infantil del Hospital Nicolás Avellaneda de Tucumán, San Miguel de Tucumán, Argentina; ^f Division of Medical Sciences, University of Victoria, British Columbia, Canadá.

Correspondencia para Silvana Napoli: silnapo@hotmail.com

Registro Nacional de Investigaciones en Salud: IN005734. Ministerio de Salud de la Nación.

Financiamiento: Ninguno.

Conflicto de intereses: Ninguno que declarar.

Recibido: 1-8-2023

Aceptado: 6-2-2024



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

INTRODUCCIÓN

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo caracterizada por dificultades en la comunicación y la socialización, y por comportamientos repetitivos y estereotipados.¹ Su prevalencia global es del 1-2 %, ² y el diagnóstico se basa en criterios específicos del DSM-5/CIE-10.^{3,4} Aunque los diagnósticos categóricos son fundamentales, deberían complementarse con descripciones funcionales para comprender el desempeño diario y garantizar intervenciones apropiadas.

En el 2001, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso la Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad y la Salud (CIF)⁵ y, en 2007, la versión para infancia y adolescencia (CIF IA),⁶ para abordar la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial, jerarquizando el funcionamiento y el rol fundamental del contexto. El funcionamiento, es decir todo lo que una persona puede hacer en su vida cotidiana, incluida la participación social, es más informativo que el diagnóstico en sí mismo para comprender la evolución de los niños, niñas y adolescentes (NNyA) con TEA.⁷

Analizar el grado de participación de NNyA con TEA y sus familias en la comunidad y los factores contextuales que impiden o facilitan esa participación es esencial para asegurar el ejercicio de sus derechos. Por lo tanto, recolectar datos funcionales para complementar datos de diagnóstico es crucial para guiar políticas sanitarias y sociales que aseguren la inclusión, la diversidad y la equidad social.⁸⁻¹⁰

La implementación de la CIF es desafiante debido a su extensión, motivo por el que se han desarrollado herramientas abreviadas llamadas “conjuntos básicos” para diversas condiciones de salud y del neurodesarrollo,¹¹ que permiten construir perfiles donde se resumen las habilidades y limitaciones funcionales, como también los factores ambientales que ayudan o impiden el funcionamiento diario.

En 2019, desarrollamos una herramienta argentina llamada TEA-CIFunciona, basada en el Conjunto Básico para TEA¹¹ y respaldada por los equipos del Dr. Bölte (Suecia) y de la Dra. Schiariti (Canadá). Este instrumento permitió describir aspectos funcionales de NNyA con TEA en contextos clínicos en una muestra de 100 NNyA.¹²

Luego de esta investigación inicial, propusimos su aplicación en formato multicéntrico,

con los siguientes objetivos: 1) evaluar la factibilidad de aplicación en centros de atención del país con equipos de diferente experiencia, 2) revisar y mejorar el instrumento con la experiencia en contextos diversos, 3) obtener un perfil funcional de la población estudiada con TEA, 4) identificar barreras y facilitadores funcionales de las distintas regiones.

En esta publicación, describimos el proceso y los resultados iniciales obtenidos en el estudio multicéntrico.

POBLACIÓN Y MÉTODOS

Tipo de estudio

Descriptivo, transversal, con análisis prospectivo de datos.

Población

NNyA con diagnóstico confirmado de TEA (según criterios del DSM-5), menores de 16 años, que acudieron a su consulta programada de seguimiento en los cinco centros de salud participantes: Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Prof. Dr. Juan P. Garrahan; Equipo de Desarrollo Infantil del Hospital Provincial de Neuquén Dr. Castro Rendón; Servicio de Desarrollo Infantil, Subprograma Maternidad e Infancia de San Luis; Servicio de Maduración y Desarrollo Infantil del Hospital Nicolás Avellaneda de Tucumán, y Equipo PROATEA de la Región Sanitaria I de Bahía Blanca.

Se incluyeron todos los pacientes en una muestra consecutiva. No se fijaron criterios de exclusión, excepto la negativa a participar. Se solicitó consentimiento informado a los padres.

Considerando los NNyA que acuden a cada centro anualmente para seguimiento, se estimó un tamaño muestral de conveniencia de $n = 300$.

Se obtuvieron los siguientes datos poblacionales: edad, sexo, escolaridad del NNyA y del cuidador, condiciones médicas asociadas, trastornos del desarrollo asociados, nivel de gravedad del TEA (grado 1, 2 o 3 según DSM-5),⁵ indicador socioeconómico: necesidades básicas insatisfechas (NBI).

Procedimiento

El primer mes se llevó a cabo la capacitación de todos los equipos en el uso de TEA-CIFunciona en su primera versión, constituida por 32 categorías CIF (10 funciones corporales, 15 actividades y participación, y

7 factores ambientales), con los instrumentos correspondientes para evaluar cada categoría. Esto conformó la caja de herramientas inicial (versión 1.0).¹²

Los instrumentos propuestos para medir cada categoría, comúnmente utilizados por los investigadores en los diferentes centros, requieren criterios de puntuación unificados y transferencia a calificadores CIF.

Se realizó luego una prueba piloto en consultas compartidas entre dos administradores, cada uno puntuando en forma independiente, y análisis de confiabilidad interobservador con prueba estadística Cohen Kappa. Se consideró acuerdo aceptable $>0,60$ y excelente $>0,80$.

Posteriormente, se administró TEA-CIFunciona en la consulta con el NNyA y su familia. Se obtuvo un perfil de funcionamiento individual, con el detalle del nivel de problema de cada una de las categorías y el grado en que los factores del contexto son facilitadores o barreras para ese individuo, con el objetivo de guiar las intervenciones según su situación particular. Se elaboraron luego perfiles funcionales grupales, lo cual permitió analizar categorías y facilitadores o barreras para la participación en general.

Cuando las restricciones por la pandemia impidieron consultas presenciales, se propuso administrar TEA-CIFunciona en teleconsultas, previa verificación de disponibilidad de dispositivos (computadora, celular) y conexión a internet.

Se recopilaron los datos en la base de datos RedCap. Para el análisis, se utilizó el *software* estadístico RStudio. Se describieron medidas de resumen: promedio con intervalo de confianza del 95 % (IC95%) o medianas y rangos o frecuencias de categorías.

Durante el proceso, se realizaron reuniones virtuales de equipo para compartir aspectos cuantitativos y cualitativos de esta nueva perspectiva de evaluación. Se diseñó un cuestionario breve dirigido a los padres (anónimo) para evaluar su satisfacción luego de administrado el protocolo. Se indicaron intervenciones para las dificultades detectadas durante la evaluación.

Finalmente, dada la posibilidad tanto de los padres como de los evaluadores de incluir temas de preocupación no contemplados en la propuesta original, se consideró la inclusión de categorías con el acuerdo del 75 % de los evaluadores. Se modificaron las herramientas de evaluación cuando no se obtuvo acuerdo

interobservador aceptable. Por lo tanto, la nueva versión de TEA-CIFunciona 2.0 quedó constituida por 34 categorías (10 funciones, 15 actividades y participación, y 9 factores ambientales), como se muestra en la *Tabla 1*.

En el material suplementario, se presenta mayor detalle en la metodología utilizada tanto para el desarrollo de la versión 1.0 como la actual, 2.0, de TEA-CIFunciona.

Este estudio de investigación se realizó a través de una Beca de Múltiples Investigadores Salud Investiga, 2021-2022, del Ministerio de Salud de la Nación. Fue evaluado y aprobado por la Dirección Asociada de Docencia e Investigación, por el Comité Hospitalario de Ética, por la Dirección del hospital coordinador del trabajo y por el comité de cada centro.

RESULTADOS

Desde diciembre 2021 hasta octubre 2022, se invitó a participar a 327 pacientes; todos iniciaron la evaluación, pero la completaron 308.

Factibilidad

Se completó la administración del protocolo TEA-CIFunciona en el 94 % de los casos, mostrando la factibilidad en cuanto a duración y comprensión de cada ítem. La preocupación por un problema médico agudo o situación de conflicto familiar fueron causas asociadas a la suspensión.

Adecuación del instrumento

Se realizaron modificaciones al contenido de TEA-CIFunciona por la necesidad de cubrir nuevas categorías consideradas relevantes para el equipo y las familias, con medidas de confiabilidad interobservador aceptables (*Tabla 1*).

Perfil funcional

Las características demográficas de la población estudiada se resumen en la *Tabla 2*.

En la *Tabla 3*, se observa la frecuencia (%) de problemas en funciones, actividades y participación, y factores ambientales, de la muestra completa ($n = 308$). En la *Figura 1*, se observa el perfil de la muestra completa.

Entre las funciones corporales, destacamos que la mayoría de los padres (78,7 %) registran problemas de diferente gravedad en la atención, mientras que el sueño es un problema para el 30 %. El impacto de las dificultades sensoriales en el funcionamiento es moderado a completo

TABLA 1. Caja de herramientas TEA-CIFunciona versión 2.0

Funciones corporales (b)						
Categoría		Instrumento de medición				
b117	Funciones intelectuales	CAT/CLAMS	WPPSI	S. Binet	k-bit	Leiter
b125	Funcionamiento intrapersonal	EVA (padres)				
b134	Funciones del sueño	EVA (padres)				
b140	Funciones de la atención	EVA (padres)				
b156	Funciones de la percepción	EVA (padres)				
b1670	Funciones mentales de lenguaje receptivo	CLAMS	CELFGARDNER	PLS	VABS	(Comunicación)
b1671	Lenguaje expresivo	CLAMS	CELFGARDNER	PLS	VABS	(Comunicación)
b7602	Coordinación	EVA (padres)				
b7652	Manerismos	ADI-R (ítem 77)	ADOS			
b7653	Estereotipias complejas	ADI-R (ítem 78)	ADOS			
Actividad y participación (d)						
d110	Mirar	ADI-R (ítem 50)	ADOS			
d115	Escuchar	ADI-R (ítem 46)				
d130	Copiar	CARS (ítem 2)				
d155	Adquisición habilidades	VABS (Actividades de la vida diaria)				
d250	Manejo del comportamiento propio	CARS (ítem 6)				
d330	Hablar	Observación/entrevista				
d335	Producción de mensajes no verbales	ADI-R (42, 43, 44 y 45)	ADOS			
d350	Conversación	ADI-R (ítem 35)	ADOS			
d530	Procesos de excreción	EVA (padres)				
d550	Comer	EVA (padres)				
d720	Relaciones interpersonales complejas	VABS (Relaciones interpersonales)				
d7500	Relaciones sociales informales	PEDSQL Funcionamiento social				
d815	Educación preescolar	EVA (padres)				
d820	Educación Escolar	EVA (padres)				
d920	Tiempo libre	VABS (Juego y tiempo libre)				
Factores ambientales (e)						
e125	Tecnología para la comunicación	Entrevista				
e140	Productos y tecnología para las actividades culturales, recreativas y deportivas	EVA (padres)				
e310	Familiares cercanos	APGAR familiar				
e355a	Profesionales de la salud	EVA (padres)				
e355b	Terapeutas	Entrevista				
e430	Actitud de personas en cargo de autoridad (directivos de escuelas)	EVA (padres)				
e455	Actitudes individuales de profesionales relacionados con salud	EVA (padres)				
e5502	CUD	Entrevista				
e555	Asociaciones de padres	EVA (padres)				
e5800	Servicios	Entrevista				

La caja de herramientas se compone de los instrumentos propuestos para evaluar cada una de las categorías de funcionamiento de TEA-CIFunciona versión 2.0. Estos instrumentos (pruebas, cuestionarios, ítems de pruebas, escalas visuales y preguntas específicas dirigidas a la familia) fueron rigurosamente seleccionados por el equipo y probada su confiabilidad interobservador (ver anexo). Se requiere la utilización de un solo instrumento por categoría, en algunos casos, como se observa en el cuadro, se proponen opciones para que cada equipo pueda seleccionar la más ajustada a su experiencia clínica.

CAT/CLAMS: Clinical Adaptive Test/Clinical Linguistic and Auditory Milestone Scale, ADI-R: Autism Diagnostic Interview-Revised, ADOS-2: Autism Diagnostic Observation Schedule-2, WPPSI: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence, CARS: Childhood Autism Rating Scale, VABS: Vineland Adaptive Behavior Scales, EVA: escala visual analógica, Leiter: escala de inteligencia, KBIT: Kaufman Brief Intelligence test, PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory, S. Binet: Stanford-Binet Intelligence Scales, Gardner: Test de figura/palabra receptivo y expresivo Gardner, PLS: Preschool Language Scale, CELF-4: Clinical Evaluation of Language Fundamentals 4, APGAR: Adaptability, Partnership, Growth, Affection, and Resolve (adaptabilidad, sociedad, crecimiento, afecto, determinación), CUD: Certificado único de discapacidad.

TABLA 2. Características de la muestra

Tamaño de la muestra	n = 308
Edad en meses, mediana (rango)	82 (28; 192)
< 6 años % (n)	41,2 (127)
6-16 años % (n)	58,8 (181)
Edad al momento del diagnóstico de TEA mediana (rango)	40 (20; 168)
Niñas	44 (23; 111)
Varones	39 (20; 168)
Sexo % (n)	
Varones	81,2 (250)
Mujeres	18,8 (58)
Necesidades básicas insatisfechas % (n)	8,8 (27)
Nivel de gravedad (DSM-5) % (n)	
I Necesita ayuda	32,8(101)
II Necesita ayuda notable	38,3(118)
III Necesita ayuda muy notable	28,9 (89)
Lenguaje % (n)	
Sí	71(219)
No	29 (89)
Escolarización % (n)	
Sí	94,4 (291)
Escuela común	45,4 (140)
Escuela especial	11,8 (36)
CET (centro educativo terapéutico)	3,6 (11)
Escuela común con apoyos	33,7 (104)
No total	5,6 (17)
No (< de 42 meses // > 42 meses)	41 (7) //59 (10)
Condiciones médicas asociadas* % (n)	52 (159)
Problemas de sueño	25,2 (38)
Obesidad	25,8 (39)
Síndrome genético	12,6 (19)
Enfermedad crónica	6,6 (10)
Epilepsia	9,3 (14)
Condiciones asociadas al desarrollo** % (n)	67,9 (209)
Retraso global del desarrollo (RGD) / discapacidad intelectual (DI) / DI no especificada	52,2 (109)
Trastorno del desarrollo de la coordinación	4,8 (10)
Ansiedad	4,8 (10)
Trastorno de lenguaje	16,3 (34)
Trastorno de conducta	8,1 (17)
TDAH (trastorno por déficit de atención e hiperactividad)	3,8 (8)
Hipoacusia	1,4 (3)
Trastorno de aprendizaje	5,7 (12)
Escolaridad del cuidador principal % (n)	
Analfabeto (nunca fue a la escuela)	0,7 (2)
Primario incompleto	1 (3)
Primario completo/secundario incompleto	27,9 (86)
Secundario completo/universitario o terciario incompleto	49 (151)
Universitario o terciario completo	21,4 (66)
Procedencia % (n)	
CABA (Ciudad Autónoma de Buenos Aires)	8,8 (27)
Bahía Blanca (Buenos Aires)	6,8 (21)
Tucumán	13 (40)
San Luis	16,6 (51)
Neuquén	10,4 (32)
Gran Buenos Aires	40,3 (124)
Otras provincias	4,2 (13)

Modalidad de la consulta % (n)	
Presencial	90 (277)
Teleconsulta	10 (31)
CUD (certificado único de discapacidad) % (n)	
	86 (265)
Área % (n)	
Rural	6,5 (20)
Urbana	93,5 (288)
Tratamiento % (n)	
Sí	73,2 (225)
No	26,8 (83)
Tratamiento por sector público	15,2 (47)
Tratamiento por obra social	71,4 (220)
Tratamiento privado o particular	13,4 (41)
Encuesta de satisfacción % (n)	
Muy útil (temas abordados)	90 (277)
Tiempo de consulta adecuado	99,6 (307)

*Condiciones médicas asociadas: los valores expresados en % fueron calculados a partir de los NNyA con condiciones médicas asociadas que representa el 52 % del total de la muestra. Un mismo NNyA puede tener más de una condición médica asociada.

**Condiciones del desarrollo asociadas: los valores expresados en % fueron calculados a partir de la muestra con condiciones del desarrollo asociadas, que representa el 67,9 % del total. Un mismo NNyA puede tener más de una condición del desarrollo asociada.

TEA: trastorno del espectro autista.

en el 38 %. El lenguaje expresivo y receptivo resultan problemas casi para la totalidad de los casos (*Tabla 3*).

Entre las actividades, el manejo del comportamiento es un problema moderado a grave en casi la mitad de los casos. Se registran dificultades en el control de esfínteres en más de la mitad y la alimentación es un problema para la mayoría de las familias con diferentes niveles de gravedad (64 %), incluida selectividad, rechazo de grupos de alimentos, sobrepeso u obesidad.

La escolaridad es un problema en el 45 % por causas como reducción horaria (40,4 %), falta de apoyos (36 %), escasa comunicación con terapeutas (3,5 %), situaciones de hostigamiento (15,8 %) o actitudes negativas de los docentes (30,7 %).

Barreras y facilitadores

Los productos y tecnologías para la comunicación (por ejemplo, pictogramas) fueron considerados barrera por la falta de uso o uso parcial en el 60 %, similar en todas las regiones (*Tabla 4*).

Los familiares cercanos son los principales apoyos con los que cuenta la familia. Encontramos diferencias regionales en cuanto al seguimiento por pediatra de cabecera, cuya ausencia (el 21 %

de la muestra general) fue considerada barrera (*Tabla 5*). Las actitudes de los directivos de las escuelas fueron consideradas facilitadoras en el 58 % de los casos, con mínimas variaciones entre los centros (*Tabla 4*).

Encontramos diferencias regionales en el acceso a tratamientos: el 27 % del total de la muestra no realizaba terapias. Los terapeutas fueron considerados facilitadores cuando su intervención fue considerada suficiente en carga horaria y calidad, contemplaban las preocupaciones de los padres y brindaban estrategias de tratamiento (*Tabla 5*).

El contacto con asociaciones de padres fue utilizado solo por el 50 % de las familias y lo consideraron facilitador. En un 30 %, los profesionales administradores de obra social fueron considerados barreras por dificultar el acceso a los apoyos, similar en todos los centros. Contar con certificado único de discapacidad fue considerado facilitador.

Se entregó un informe con el resultado de la evaluación a cada familia.

DISCUSIÓN

Este estudio multicéntrico describe por primera vez el perfil de funcionamiento de una muestra ampliada de NNyA en Argentina.

TABLA 3. Frecuencias % (n) de problemas en funciones corporales, actividades y participación, y factores ambientales, muestra general n = 308

Categoría	Funciones corporales	Calificador 0 no problema	Calificador 1 1 problema leve	Calificador 2 problema moderado	Calificador 3 problema grave	Calificador 4 problema completo	Calificador 8 no especificado	Calificador 9 no aplicable				
b117	Funciones intelectuales	10,2 (32)	4,9 (15)	8,1 (25)	2,3 (7)	6,5 (20)	68 (209)					
b125	Funcionamiento intrapersonal	25 (77)	27,9 (86)	29 (89)	12,3 (38)	2,9 (9)	2,9 (9)					
b134	Funciones del sueño	65,6 (202)	16,5 (51)	8,4 (26)	5,2 (16)	2 (6)	2,3 (7)					
b140	Funciones de la atención	18,5 (57)	32 (99)	29 (89)	14,9 (46)	2,7 (8)	2,9 (9)					
b156	Funciones de la percepción	33,1 (102)	26 (80)	21 (65)	12 (37)	5 (15)	2,9 (9)					
b1670	Lenguaje receptivo	10,7 (33)	27,5 (85)	37,9 (117)	17 (52)	4 (12)	2,9 (9)					
b1671	Lenguaje expresivo	5 (15)	18 (56)	49 (151)	22,3 (69)	3,4 (10)	2,3 (7)					
b7602	Coordinación motora	56 (172)	19 (59)	15 (46)	7 (22)	1(3)	2 (6)					
b7652	Tics y manierismos	44 (135)	24,5 (76)	21,5 (66)	8 (25)		2 (6)					
b7653	Estereotipias y perseveraciones motoras	27,5 (85)	35 (108)	29 (89)	6,5 (20)		2 (6)					
Categoría Actividades y participación		Calificador 0	Calificador 1	Calificador 2	Calificador 3	Calificador 4	Calificador 8	Calificador 9				
d110	Mirar	17 (52)	45 (139)	32 (99)	3,7 (11)	0,3 (1)	2 (6)					
d115	Escuchar	18,2 (56)	42,4 (131)	33,1 (102)	4 (12)		2,3 (7)					
d130	Copiar	31,8 (98)	32,1 (99)	25,7 (79)	7,1 (22)	1 (3)	2,3 (7)					
d155	Adquirir habilidades	6,7 (20)	32 (99)	41,8 (129)	12 (37)	4,6 (14)	2,9 (9)					
d250	Manejo del comportamiento propio	16,9 (52)	33,1 (102)	37 (114)	11 (34)	1 (3)	1 (3)					
d330	Hablar	34 (105)	17 (52)	20 (61)	15,5 (48)	12,5 (39)	1 (3)					
d335	Producción de mensajes no verbales	35,7 (110)	18,5 (58)	22,5 (69)	16 (49)	5,3 (16)	2 (6)					
d350	Conversación	4,2 (13)	21 (65)	25 (77)	4,2 (13)	1,6 (5)	1 (3)	43 (132)				
d530	Higiene excreción	44 (135)	18,1 (56)	16 (49)	14,3 (44)	6 (19)	1,6 (5)					
d550	Comer	36,4 (112)	22 (68)	19,5 (60)	13,7 (42)	8,1 (25)	0,3 (1)					
d720	Interacciones interpersonales complejas	6,2 (19)	17,5 (54)	61,3 (189)	12 (37)	1 (3)	2 (6)					
d7500	Relaciones informales amigos	1,6 (5)	22,1 (68)	45,2 (139)	21,1 (65)	3,3 (10)	6,7 (21)					
d815	Educación preescolar	24,7 (76)	2,7 (8)	4,2 (13)	3,9 (12)	3,6 (11)	1,3 (4)	59,6 (184)				
d820	Educación escolar	30,5 (94)	6,8 (21)	6,2(19)	4,9 (15)	7,8 (24)	1,6 (5)	42,2 (130)				
d920	Tiempo libre y ocio	5 (15)	20 (62)	53,2 (164)	17,6 (54)	1,7 (5)	2,5 (8)					
Categoría	Factores ambientales	Barrera leve (1)	Barrera moderada (2)	Barrera grave (3)	Barrera total (4)	Ni barrera/ ni facilitador (0)	Facilitador leve (+1)	Facilitador moderado (+2)	Gran facilitador (+3)	Total facilitador (+4)	No especificado (8)	No aplicable (9)
e125	Productos y tecnología para comunicación	15 (46)	19,2 (59)	13,6 (42)	14 (43)	17,8 (55)	8,7 (27)	7,5 (23)	2,9 (9)	1,3 (4)		
e140	Productos y tecnología para actividades culturales, recreativas y deportivas	7,5 (23)	6 (19)	10 (31)	2 (6)	17,7 (54)	14,9 (46)	22 (68)	8 (25)	2,9 (9)	5 (15)	4 (12)
e310	Familiares cercanos		18,2 (56)			1,7 (5)		79 (243)			1,1 (4)	
e355a	Profesionales de la salud (pediatra)	1 (3)	1 (3)	1 (3)	21,1 (65)	11,6 (37)	7,6 (23)	21,5 (66)	14,7 (45)	17,6 (54)	2,9 (9)	
e355b	Profesionales de la salud (terapeuta)	2,3 (7)	5,8 (18)	2,3 (7)	27 (83)	3,6 (11)	8,4 (26)	20,9 (65)	18,2 (56)	9,9 (30)	1,6 (5)	
e430	Actitudes individuales de personas en cargo de autoridad- directivos	2,3 (7)	6,1 (19)	5,5 (17)	7,8 (24)	16,8 (52)	7,2 (22)	15,1 (46)	21,7 (67)	14,6 (45)		2,9 (9)
e455	Actitudes individuales de profesionales relacionados con salud (obra social)	1,9 (6)	9,6 (29)	6,3 (19)	8,9 (28)	11,8 (37)	7,7 (24)	9,9 (30)	9,2 (28)	5,9 (18)	1,9 (6)	26,9 (83)
e5502	Políticas legales			11,6 (36)		1 (3)			87,4 (269)			
e555	Servicios, sistemas y políticas de asociación (asociación de padres)	5 (15)	1 (3)			49 (151)	10 (31)	12,5 (39)	11,5 (35)	7 (22)	4 (12)	
e5800	Servicios, sistemas y políticas sanitarias	6,7 (21)	18 (56)	6,7 (21)	5,6 (17)	5 (15)	14 (43)	29 (89)	13 (40)	2 (6)		

Esta tabla refleja los resultados expresados en % (porcentaje) de nivel de problema en cada categoría de funcionamiento. La CIF propone los niveles de gravedad de un problema mediante una escala genérica (0-4 % no hay problema; 5-24 % problema leve; 25-49 % problema moderado; 50-95 % problema grave; 96-100 % problema total; el calificador 8 se utiliza cuando la categoría no está especificada y el calificador 9, cuando no corresponde calificar determinada categoría). En el caso de los factores ambientales, se utiliza la misma escala genérica para determinar el nivel de facilitador o barrera de cada categoría.

TABLA 4. Tecnología para la comunicación y actitudes de directivos de escuela: análisis por región

Centro (n)	Tecnología para la comunicación			Actitudes de directivos de escuela		
	Facilitador % (n)	Barrera % (n)	Neutral % (n)	Facilitador % (n)	Barrera % (n)	Neutral % (n)
San Luis (51)	25,5 (13)	72,5 (37)	2 (1)	56 (29)	18 (9)	26 (13)
Neuquén (32)	15,5 (5)	65,5 (21)	19 (6)	60 (19)	22 (7)	18 (6)
Tucumán (40)	22,5 (9)	55 (22)	22,5 (9)	50 (20)	35 (14)	15 (6)
CABA + Gran Buenos Aires (151)	20 (30)	59 (89)	21 (32)	60 (91)	22 (33)	18 (27)
Bahía Blanca (21)	23,5 (5)	47,5 (10)	29 (6)	66,5 (14)	9,5 (2)	24 (5)
Otros (13)	7,6 (1)	84,6 (11)	7,6 (1)	54 (7)	15,5 (2)	30,5 (4)

Se reflejan los resultados en % (porcentaje) en cada región en las categorías tecnología para la comunicación y actitudes de directivos en la escuela. Otros (13): niños que asistieron a centro de atención en CABA, pero son oriundos de diversas regiones del país. n: número, CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

TABLA 5. Pediatra de cabecera y disponibilidad de terapeutas: análisis por región

Centro (n)	Sin seguimiento pediátrico % (n)	Sin terapeutas % (n)
San Luis (51)	6 (3)	17 (9)
Neuquén (32)	25 (8)	47 (15)
Tucumán (40)	30 (12)	10 (4)
CABA + Gran Buenos Aires (151)	25 (38)	28,4 (43)
Bahía Blanca (21)	4,7 (1)	28 (6)
Otros (13)	23 (3)	46 (6)
Toda la muestra (308)	21 (65)	27 (83)

Se reflejan los resultados en % (porcentaje) en cada región en las categorías 355 a y b que hacen referencia a la presencia de pediatra de cabecera y al acceso a un equipo terapéutico. Otros (13): niños que asistieron a centro de atención en CABA, pero son oriundos de diversas regiones del país.

n: número, CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Utilizando TEA-CIFunciona 2.0, se estandarizó la descripción de habilidades y limitaciones funcionales, y el rol de los factores contextuales. Esta información funcional es relevante para identificar objetivos terapéuticos funcionales y, a su vez, planificar modificaciones ambientales que faciliten la inclusión social.¹³

La aplicación de TEA-CIFunciona se llevó a cabo en complejos entornos clínicos presenciales y también en teleconsultas, lo que demostró su factibilidad incluso en situaciones donde la distancia o el aislamiento dificultan el seguimiento evolutivo de la población.¹⁴ Se observaron perfiles comunes en funciones corporales y actividades, y participación en las diferentes regiones, con algunas diferencias en factores ambientales. Esto era esperable, ya que las categorías del instrumento cubren aspectos clínicos universales

y factores ambientales conocidos, seleccionados previamente.¹² Sin embargo, fue posible también detectar aspectos diferentes, base para planificar intervenciones específicas, que constituyen un beneficio de usar este tipo de herramientas.

Evaluar el funcionamiento promueve un modelo de atención centrado en la persona y con un enfoque de derechos humanos.^{15,16} Es necesario para ello que todos los entornos sean accesibles y capaces de apoyar la participación de todos los NNyA,^{17,18} en línea con las recomendaciones actuales de intervenciones centradas en las familias.^{19,20}

Si bien los NNyA pueden compartir un mismo diagnóstico de TEA, su capacidad funcional varía considerablemente, por eso, la evaluación que contemple este aspecto resultará más eficiente e integral.^{21,22} TEA-CIFunciona contribuyó a

FIGURA 1. Perfil funcional de toda la muestra

Código	Nombre de la categoría	Calificador de la CIF									
FUNCIONES CORPORALES		Deficiencia									
		0	1	2	3	4					
b117	Funciones intelectuales	8									
b125	Funciones relacionadas con la predisposición y el funcionamiento intrapersonal										
b134	Funciones del sueño										
b140	Funciones de la atención										
b156	Funciones de la percepción										
b1670	Recepción del lenguaje										
b1671	Expresión del lenguaje										
b7602	Coordinación de movimientos voluntarios										
b7652	Tics y manierismos										
b7653	Esteretotipias y perseverancia motora										
ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN (desempeño)		Dificultad									
		0	1	2	3	4					
d110	Mirar										
d115	Escuchar										
d130	Copiar										
d155	Adquisición de habilidades										
d250	Manejo del comportamiento propio										
d330	Hablar										
d335	Producción de mensajes no verbales										
d350	Conversación										
d530	Higiene personal relacionada con los procesos de excreción										
d550	Comer										
d720	Interacciones interpersonales complejas										
d7500	Relaciones informales con amigos										
d815	Educación preescolar										
d820	Educación escolar										
d920	Tiempo libre y ocio										
FACTORES AMBIENTALES		Facilitador					Barrera				
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4	
e125	Productos y tecnología para la comunicación										
e140	Productos y tecnología para las actividades culturales, recreativas y deportivas										
e310	Familiares cercanos										
e355	Profesionales de la salud										
e430	Actitudes individuales de personas en cargos de autoridad										
e455	Actitudes individuales de profesionales relacionados con la salud										
e5502	Políticas legales										
e555	Servicios, sistemas y políticas de asociación y organización										
e5800	Servicios sanitarios										

Se representa el nivel de problema más frecuente en cada categoría, tomando como referencia los resultados de la muestra total. En actividades y participación: D (desempeño) refiere a lo que una persona hace en su contexto actual. C (capacidad) refiere a la realización de la tarea en un ambiente estandarizado. En este caso, se califica el desempeño. Un número mayor implica mayor grado de dificultad.
8: corresponde a no especificado.

cambiar el enfoque de los profesionales hacia una evaluación centrada en la familia, que valoró positivamente que sus opiniones fueran jerarquizadas.

Este estudio multicéntrico permitió considerar aspectos contextuales, incluso detectar situaciones de aislamiento social y la posibilidad de gestionar redes de apoyos extrafamiliares, por ejemplo, contactar a asociaciones de padres. A nivel individual, TEA-CIFunciona permitió describir el perfil de cada NNyA e identificar de una manera simple habilidades, dificultades y

objetivos de intervención; por ejemplo, indicar intervenciones para mejorar problemas de sueño. A nivel grupal, permitió identificar dificultades comunes como, por ejemplo, en el acceso a tratamientos (e455), escaso uso de tecnología para comunicación (e125), dificultad en organizar tiempo libre y recreación (d920), que requieren intervenciones a nivel de toda la comunidad para mejorar la participación.

Tal como se describe en la bibliografía, los objetivos de las intervenciones deben organizarse en torno a maximizar el potencial de

funcionamiento, minimizar barreras y optimizar el “ajuste” de la persona con su entorno,²⁰ lo que se puede lograr con mayor capacitación de profesionales, concientización de la población en general y, además, orientando las terapias según el impacto del problema y no como una indicación universal dada por el diagnóstico de TEA.²⁰

El pediatra de cabecera fue considerado facilitador para la mayoría de las familias; se subraya la importancia de garantizar que el seguimiento pediátrico longitudinal sea accesible para todos. TEA-CIFunciona recopiló datos sobre experiencias escolares, algunas muy positivas y otras negativas, en todas las regiones analizadas. Consideramos importante reclamar la participación de todos los NNyA en escuelas comunes con los apoyos necesarios, ya que esto es valorado positivamente por las familias y contribuye al objetivo de trabajar por la inclusión.

De la implementación de TEA-CIFunciona se reconocen varias ventajas, incluida la estandarización y sistematización de información para adecuar el seguimiento de NNyA con TEA a nivel nacional. Ayuda a definir aspectos funcionales indispensables para sugerir intervenciones, asignar recursos eficientemente según el nivel de problema representado en las categorías del perfil funcional; aboga por el empoderamiento de las familias en la toma de decisiones y por la inclusión en ambientes naturales detectando barreras y facilitadores contextuales.

La falta de datos es un obstáculo importante para la toma de decisiones y el acceso a la atención sanitaria y servicios especializados para personas con discapacidad.¹³ Como en otros trabajos referidos en la bibliografía,⁷⁻¹⁰ es factible usar herramientas basadas en la CIF, que contribuyen a generar datos de funcionamiento, considerado como tercer indicador de salud complementario a la mortalidad y morbilidad.²³ Juntos, estos tres proporcionan un conjunto completo de indicadores para supervisar el rendimiento de estrategias sanitarias en los sistemas de salud.²⁴

El estudio tiene limitaciones que incluyen el tiempo necesario para la evaluación y la capacitación para su uso. La selección de categorías podría haber excluido aspectos importantes para algunos NNyA. Será necesario ampliar la muestra y abarcar otras regiones del país. Por último, es importante considerar que TEA-CIFunciona es un instrumento vivo y, como tal, susceptible de ser revisado y perfeccionado a medida que se extienda su uso.

CONCLUSIONES

Adoptar TEA-CIFunciona es factible y aporta datos que se resumen en un perfil de funcionamiento individual o grupal de NNyA, información que hasta este momento no estaba a disposición en Argentina.

Asegura un enfoque integral, promueve el cuidado centrado en los intereses y preferencias de los NNyA con TEA y su familia,^{25,26} y contribuye a detectar barreras o facilitadores del funcionamiento diario. En definitiva, conduce a mejorar los procesos de atención, bajo un paradigma propuesto por la OMS en consonancia con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.²⁷ ■

Agradecimientos

A los investigadores participantes por su contribución en la atención de pacientes incluidos en el estudio: Dra. Bárbara Gouguenheim, Dr. Juan José López Luro, Dra. Paula Pedernera Bradichansky, Dr. Pablo Cafiero, Dra. Celina Lejarraga, Dr. Emanuel Bellantonio, Dra. Laura Rodríguez, Dra. Anabella Escalante, Lic. Laura Cragno, Lic. Evoe Narcotti, Lic. Lourdes Castro Moyano, Lic. María del Carmen Liendo, Lic. María Eugenia Matías.

Por la revisión crítica del artículo a los Dres. Pablo Cafiero, Paula Pedernera Bradichansky y Juan José López Luro.

REFERENCIAS

1. Tuchman R, Rapin I. Where We Are: Overview and Definitions. In Tuchman R, Rapin I. Autism: A Neurological Disorder of Early Brain Development. London: Mac Keith Press; 2006:1-18.
2. Myers J, Chavez A, Hill AP, Zuckerman K, Fombonne E. Epidemiological Surveys of Autism Spectrum Disorders. In Volkmar FR (ed). Autism and Pervasive Developmental Disorders. Cambridge: Cambridge University Press; 2019:25-60.
3. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Association; 2013.
4. World Health Organization. International Statistical Classification of Disease and Related Health Problems. 10th ed. Geneva: WHO; 2010.
5. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO; 2001.
6. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version. Geneva: WHO; 2007.
7. Schiaviti V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with CP: Contributions to clinical practice. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(2):203-4.
8. Miller A, Shen J, Mäse LC. Child functional characteristics explain child and family outcomes better than diagnosis: Population-based study of children with autism or other neurodevelopmental disorders/disabilities. *Health Rep*.

- 2016;27(6):9-18.
9. Ferreira HNC, Schiariti V, Regalado ICR, Sousa KG, et al. Functioning and disability profile of children with microcephaly associated with congenital Zika virus infection. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(6):1107.
10. Alcantara MA, De Souza RA, De Oliveira FA, Pinhal KC. Using the ICF framework to evaluate the effects of environmental factors on physical disability among people with diabetes mellitus. *Physiother Theory Pract*. 2020;36(3):424-31.
11. Bölte S, de Schipper E, Robison JE, Wong VC, et al. Classification of functioning and impairment: the development of ICF core sets for autism spectrum disorder. *Autism Res*. 2014;7(1):167-72.
12. Napoli SB, Vitale MP, Cafiero PJ, Micheletti MB, et al. Developing a culturally sensitive icf-based tool to describe functioning of children with autism spectrum disorder: TEA-CI Funciona version 1.0 pilot study. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(7):3720.
13. World Health Organization. WHO Global Disability Action Plan 2014-2021: Better health for all people with disability. Geneva: WHO; 2015.
14. Pedernera Bradichansky P, Selvatici L, Napoli S, Lejarraga C, et al. Teleconsulta en épocas de pandemia. Experiencia de los pediatras del desarrollo del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(6):419-23.
15. Stallinga HA, Roodbol PF, Annema C, Jansen GJ, Wynia K. Functioning assessment vs. conventional medical assessment: A comparative study on health professionals' clinical decision-making and the fit with patient's own perspective of health. *J Clin Nurs*. 2014;23(7-8):1044-54.
16. Hopfe M, Prodingier B, Bickenbach JE, Stucki G. Optimizing health system response to patient's needs: an argument for the importance of functioning information. *Disabil Rehabil*. 2018;40(19):2325-30.
17. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, et al. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(1):16-25.
18. Law M, King G, King S, Kertoy M, et al. Patterns and Predictors of Recreational and Leisure Participation for Children with Physical Disabilities. 2006. [Consulta: 15 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.canchild.ca/en/resources/80-patterns-and-predictors-of-recreational-and-leisure-participation-for-children-with-physical-disabilities>
19. Moore T. Rethinking early childhood intervention services: Implications for policy and practice. Pauline McGregor Memorial Address, Present 10th Biennial National Conference of Early Child Intervention Australia, and the 1st Asia-Pacific Early Child Intervention Conference. Perth, Western Australia, 9th August 2012. [Consulta: 15 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://efisiopediatric.com/wp-content/uploads/2017/07/Rethinking-early-intervention.pdf>
20. Lai MC, Anagnostou E, Wiznitzer M, Allison C, Baron-Cohen S. Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximizing potential, minimizing barriers, and optimizing the person-environment fit. *Lancet Neurol*. 2020;19(5):434-51.
21. Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, et al. Autism spectrum disorder. *Nat Rev Dis Prim*. 2020;6(1):5.
22. Lollar DJ, Hartzell MS, Evans MA. Functional difficulties and health conditions among children with special health needs. *Pediatrics*. 2012;129(3):e714-22.
23. Stucki G, Bickenbach J. Functioning: The third health indicator in the health system and the key indicator for rehabilitation. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2017;53(1):134-8.
24. Cafiero P, Vitale MP, Napoli S. Evaluación funcional del paciente con enfermedad crónica. En Dartiguelongue J, Cheistwer A, Montero D. Medicina interna pediátrica. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Journal; 2023:758-64.
25. Vitale MP, Lopez Luro JJ. Epidemiología de los trastornos del desarrollo. En Cafiero P. Pediatría del desarrollo y la conducta: De la teoría a la práctica clínica. Ciudad Autónoma de Buenos Aires; Journal; 2023:19-33.
26. Reichenbach JA, Fontana SM, Gómez W. Pediatría en red. 2015. [Consulta: 15 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.ms.gba.gov.ar/ssps/repositorio/libros/elec187.pdf>
27. Unión Europea. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 13 diciembre 2006. [Consulta: 15 de febrero de 2024]. Disponible en: <https://www.refworld.org/es/leg/intinstrument/ue/2006/es/131873>