

El funcionamiento en la vida diaria de los niños con trastorno del espectro del autismo: aproximación a través del uso de un cuestionario basado en la CIF(-IA)

Betania Groba¹, Laura Nieto-Riveiro¹, Thais Pousada¹, Cristian R. Munteanu², Javier Pereira¹, Alejandro Pazos²

¹ Universidade da Coruña. Grupo de Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos-Informática Médica y Diagnóstico Radiológico (RNASA-IMEDIR). Instituto de Investigación Biomédica de A Coruña (INIBIC). Centro de Investigación en Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (CITIC). Facultade de Ciencias da Saúde. Oza, 15071

² Universidade da Coruña. Grupo RNASA-IMEDIR. INIBIC. CITIC. Facultade de Informática. Elviña, 15071

Introducción

La presencia de determinadas condiciones de salud o de determinados factores contextuales puede tener una relación directa con el funcionamiento en las actividades de la vida diaria. Concretamente, en los criterios diagnósticos del autismo se reconoce que los síntomas suponen un impacto en el funcionamiento habitual (American Psychiatric Association, 2014) y, por tanto, se considera interesante estudiar este impacto en la vida diaria.

El objetivo de esta investigación ha sido describir el funcionamiento que presentan los niños con TEA, a través de un cuestionario basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, versión para la Infancia y la Adolescencia [CIF(-IA)], administrado a las personas de referencia de los niños.

Metodología

Diseño y participantes. Se trata de un estudio transversal en el que han participado 8 niños con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y 11 personas de referencia de estos niños. Las edades de los participantes están comprendidas entre los 5,3 y 8,3 años; siendo la edad media de 6 años y 8 meses. Las personas de referencia de los niños participantes fueron las personas a las que se les administró el cuestionario, cuyo rol en relación con el niño con TEA era madre (n=6) y padre (n=5).

Cuestionario basado en la CIF(-IA). Se ha desarrollado un cuestionario basado en la CIF(-IA) para personas con TEA, y dos versiones para las edades comprendidas entre los 3-5 y los 6-12 años. El cuestionario empleado se ha basado en la CIF(-IA) y en la evidencia disponible de su aplicación (de Schipper et al., 2015; World Health Organization, 2001, 2007).

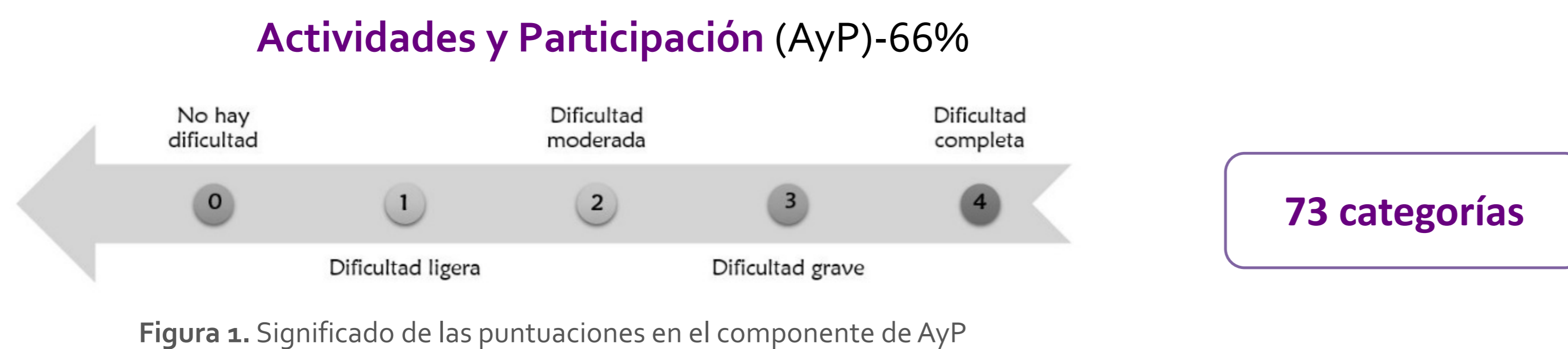


Figura 1. Significado de las puntuaciones en el componente de AyP

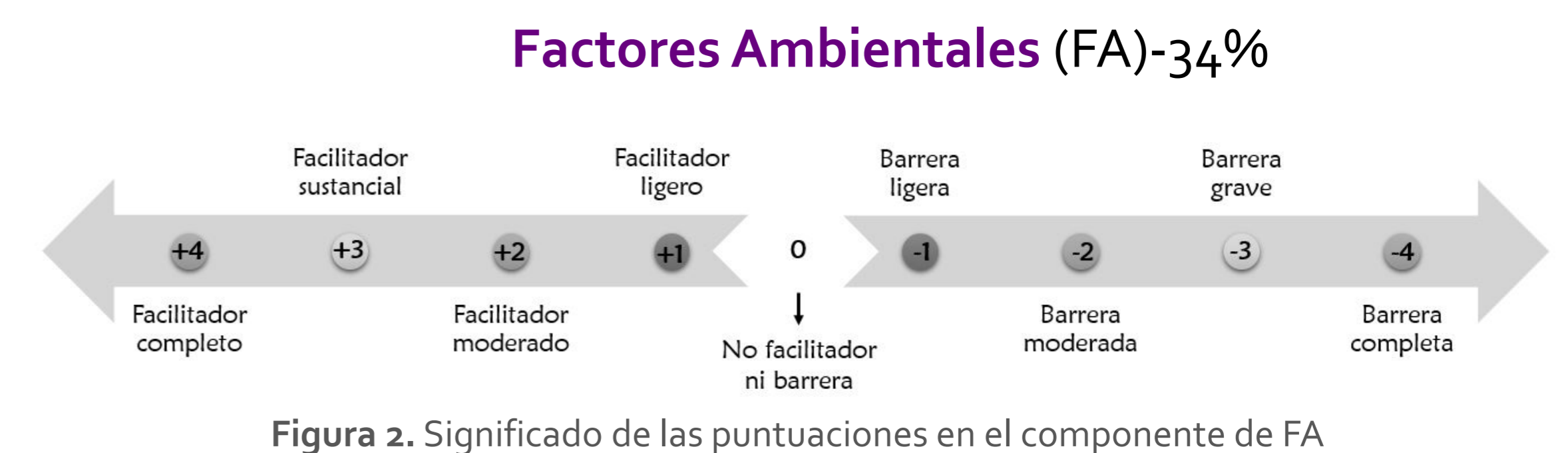


Figura 2. Significado de las puntuaciones en el componente de FA

Resultados

Actividades y participación. La puntuación media para el componente de AyP es 1,5(±1,2) e incluye la puntuación media de las categorías incluidas en los capítulos d1 a d9. Estas puntuaciones oscilan entre el 0,8 y el 2, y por tanto, las puntuaciones oscilan entre los rangos de ausencia de dificultad y dificultad moderada.

Factores ambientales. La puntuación media del componente de FA es de 1,49(±1,63). Las personas de referencia han valorado habitualmente con puntuaciones positivas FA. La media de los capítulos oscila entre 0,7 y 1,7; y por lo tanto, de media han considerado que los FA actúan de facilitadores con una intensidad entre ligera y moderada.

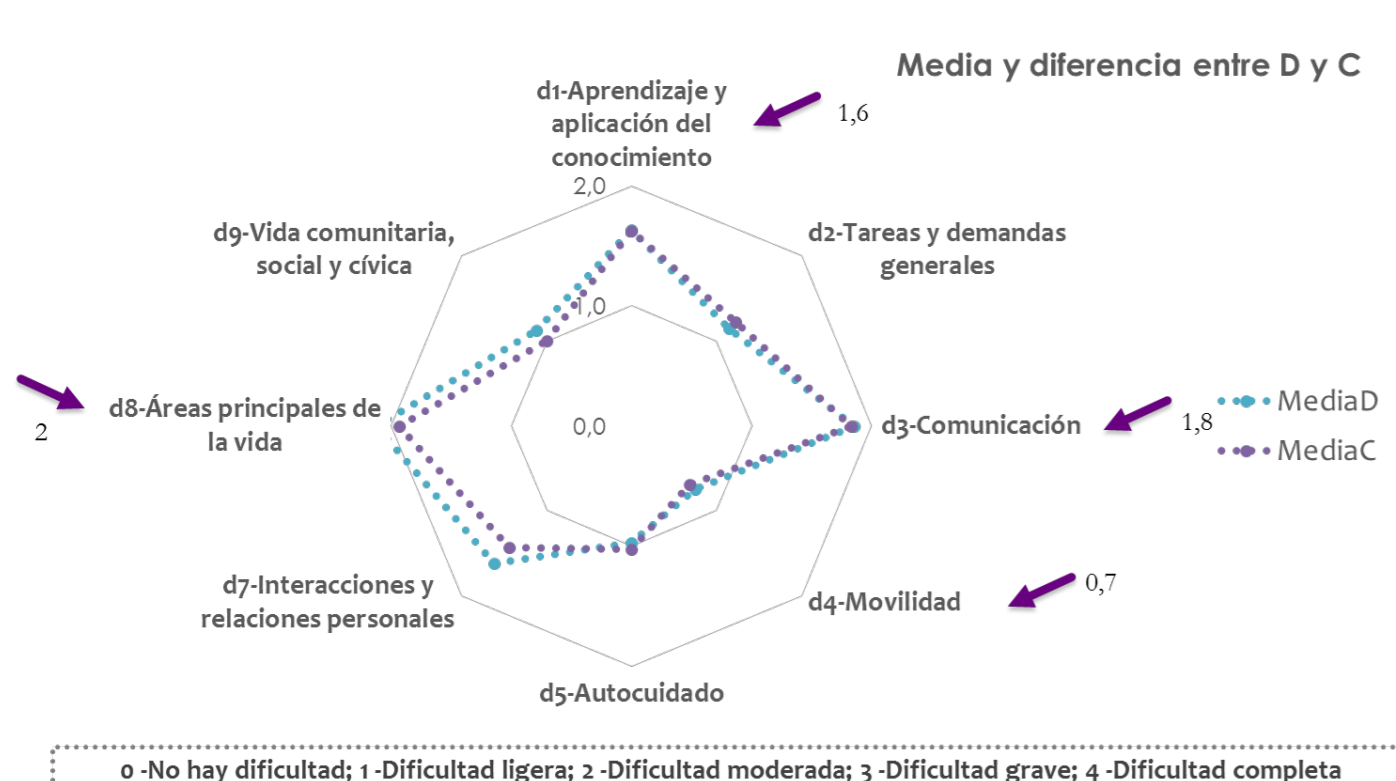


Figura 3. Media del componente de AyP

Categoría	Media (DT)
d350	2,8 (1,2)
d315	2,4 (0,7)
d132	2,3 (1,4)
d720	2,3 (1,0)
d330	2,3 (0,9)
d134	2,2 (1,1)
d880	2,1 (1,2)
d161	2,1 (0,9)
d815/d820	2,0 (1,2)
d131	2,0 (1,0)

Tabla I. Las 10 categorías con más dificultades

Categoría	Media (DT)
d440	0,1 (0,3)
d210	0,3 (0,7)
d560	0,3 (0,4)
d135	0,8 (0,7)
d155	0,8 (1,0)
d335	0,9 (1,0)
d310	0,9 (0,7)
d920	1,1 (1,1)
d550	1,1 (1,0)
d571	1,1 (1,0)

Tabla II. Las 10 categorías con menos dificultades

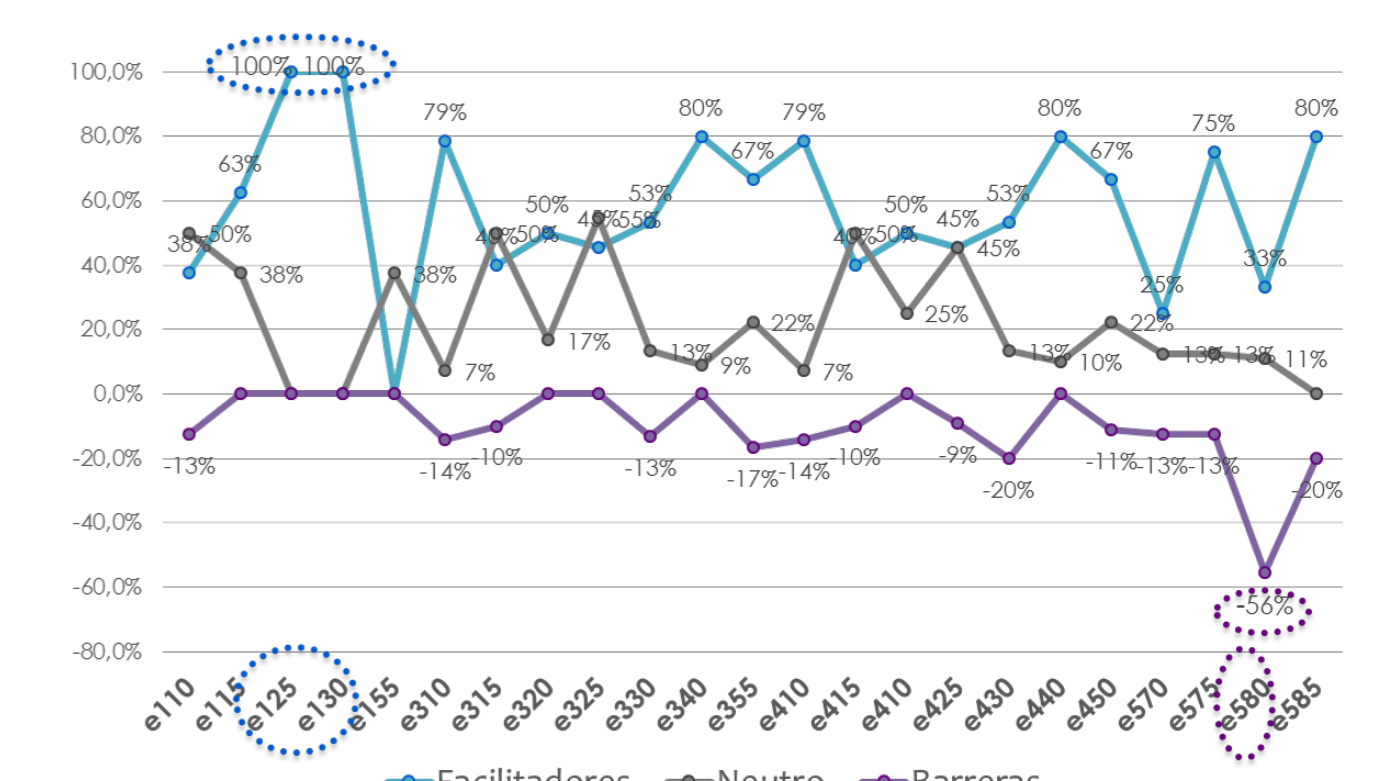


Figura 4. Facilitadores, barreras y elementos neutros

Conclusiones

Los datos recogidos permiten describir y analizar la información sobre el funcionamiento del grupo de participantes con TEA y ofrecen resultados positivos sobre el uso de la CIF(-IA) en la práctica clínica con esta población. En relación al futuro, el estudio del funcionamiento se enfrenta al desafío de centrarse en las fortalezas que presentan las personas con TEA (de Schipper et al., 2015) y no únicamente en las dificultades.

Referencias

- American Psychiatric Association. (2014). Trastorno del espectro autista. In *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5* (5ª Edición, pp. 50–9). Arlington, VA: Editorial Médica Panamericana.
- de Schipper, E., Lundquist, A., Coghill, D., de Vries, P. J., Granlund, M., Holtmann, M., ... Bólte, S. (2015). Ability and disability in autism spectrum disorder: A systematic literature review employing the international classification of functioning, disability and health-children and youth version. *Autism Research*, 8(6), 782–794. <http://doi.org/10.1002/aur.1485>
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability, and Health*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability, and health - children and youth version*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Agradecimientos

Este proyecto ha sido apoyado económicamente por la Xunta de Galicia a través de las ayudas para la consolidación y estructuración de unidades de investigación competitivas del Sistema Universitario de Galicia 2014 y 2012, parcialmente cofinanciadas por el Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) de la Unión Europea: Grupo RNASA-IMEDIR, Red gallega de investigación sobre cáncer colorrectal (REGICC) y Agrupación Estratégica del Centro de Investigación en Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (CITIC). Ref. GRC2014/049, R2014/039, CN2012/211.

Se agradece la colaboración de las personas implicadas en cada una de las fases de la investigación, especialmente a las familias y a los niños con TEA, por sus aportaciones, tiempo y conocimiento.