

TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA: ENFOQUE FUNCIONAL DEL DESARROLLO

SILVANA B. NAPOLI¹, MARÍA P. VITALE², MARÍA G. URINOVSKY¹, JUAN J. LÓPEZ LURO², BÁRBARA GOUGUENHEIM², MARÍA P. FASSERO³, JUAN P. MOLINA⁴, LUCÍA BUJAN⁵, PAULA PEDERNERA BRADICHANSKY¹, CELINA LEJARRAGA¹, EMANUEL BELLANTONIO¹, ANABELLA ESCALANTE¹, MARÍA B. MICHELETTI¹, LAURA RODRIGUEZ¹, FERNANDO RUSSO¹, JOSÉ ARGENTO¹, NADIA WIECZORKO¹, PABLO CAFIERO¹

¹Servicio de Clínicas Interdisciplinarias del Neurodesarrollo, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Buenos Aires, ²Hospital Provincial Neuquén Dr. Castro Rendón, Neuquén, ³Servicio de Desarrollo Infantil, Subprograma Maternidad e Infancia, San Luis, ⁴Servicio de Maduración y Desarrollo Infantil, Hospital Nicolás Avellaneda, Tucumán, ⁵Equipo PROATEA de la Región Sanitaria I de Bahía Blanca, Buenos Aires, Argentina

Dirección postal: Silvana B. Napoli, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan, Combate de los Pozos 1881, 1245 Buenos Aires, Argentina

E-mail: silnapo@hotmail.com

Recibido: 9-IV-2025

Aceptado: 28-VIII-2025

Resumen

Introducción: Los niños, niñas y adolescentes (NNyA) con trastorno del espectro autista (TEA) presentan funcionamiento diverso y comparten dificultades en la comunicación social y conductas repetitivas. Las clasificaciones diagnósticas no reflejan plenamente las fortalezas y limitaciones cotidianas, por lo que las evaluaciones funcionales son esenciales. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), considera las actividades y la participación como aspectos claves para describir condiciones de salud. La herramienta TEA-CIFunciona, basada en la CIF, estandariza la evaluación funcional y define metas de intervención para NNyA con TEA en Argentina. Este estudio tiene como objetivos: 1) describir el funcionamiento de NNyA con TEA en subgrupos por edad y 2) comparar necesidades y objetivos funcionales de intervención en cada uno.

Materiales y métodos: Se administró TEA-CIFunciona en consultas de seguimiento de NNyA con diagnóstico confirmado de TEA, menores de 16 años, desde 2019 hasta octubre de 2024.

Resultados: Se elaboró el perfil funcional de una muestra de 497 NNyA. Se compararon categorías (funciones, actividades y participación y factores contextuales) entre dos subgrupos etarios.

Discusión: TEA-CIFunciona facilitó la evaluación funcional, la sistematización de la recolección de datos

necesarios para adecuar el seguimiento de los NNyA con TEA a nivel nacional y permitió definir objetivos de intervención individuales y grupales.

Palabras clave: trastorno del espectro autista, Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y de la Salud, funcionamiento, evaluación, niños, adolescentes

Abstract

Autism spectrum disorder: a functional approach to development

Introduction: Children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD) exhibit diverse functioning and share challenges in social communication and repetitive behaviors. Diagnostic classifications do not fully capture their daily strengths and limitations, making functional assessments essential. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) highlights activities and participation as fundamental aspects to describe health conditions. TEA-CIFunciona, an ICF based tool, standardizes functional assessment and defines intervention goals for children with ASD in Argentina. This study aims to: 1) describe the functioning of children with ASD across age-based groups and 2) compare functional needs and intervention goals within each subgroup.

Materials and methods: TEA-CIFunciona was administered in follow-up consultations of children under 16 years of age with a confirmed ASD diagnosis, from 2019 to October 2024.

Results: The functional profile of a sample of 497 children and adolescents was established. Functional categories (activities, participation and contextual factors) were compared between two age subgroups.

Discussion: TEA-CIFunciona facilitated the functional assessment, the systematization of data collection necessary to adapt the follow-up of children and adolescents with ASD at national level. It also enabled the identification of individual and group intervention objectives

Key words: autism spectrum disorder, International Classification of Functioning, Disability, and Health, functioning, assessment, child, adolescents

PUNTOS CLAVE

Conocimiento actual

- Las clasificaciones diagnósticas del trastorno del espectro autista no reflejan las necesidades funcionales diarias. Las evaluaciones funcionales permiten planificar intervenciones adaptadas a cada niño o adolescente, pero aún no están sistematizadas en la práctica clínica.

Contribución del artículo al conocimiento actual

- Este trabajo estandariza la evaluación funcional con la herramienta TEA-CIFunciona, permite definir objetivos de intervención individualizados, optimizando el seguimiento clínico e identificando barreras y facilitadores del ambiente. Además, proporciona datos que podrían orientar prácticas de inclusión educativa, de acceso a terapias, capacitación profesional promoviendo un enfoque centrado en la funcionalidad.

El trastorno del espectro autista (TEA) es una condición del neurodesarrollo con una expresión fenotípica variable, que se caracteriza por dificultades de comunicación y socialización y patrones de comportamiento repetitivos y estereotipados¹, criterios descriptos en los manua-

les de referencia (DSM5 / CIE 11)^{2,3}. Sin embargo, las clasificaciones categóricas utilizadas para el diagnóstico no logran reflejar las habilidades o dificultades que experimentan las personas con TEA y sus familias en la vida diaria. Comprender estos aspectos funcionales es fundamental para garantizar apoyos e intervenciones significativas y adecuadas.

El pensamiento médico tradicional ha puesto el mayor énfasis en el diagnóstico y tratamiento, intentando resolver la causa de los problemas, pero ha dedicado menos atención al funcionamiento, que se refiere a todo lo que una persona puede hacer en su vida cotidiana. El impacto que genera una condición crónica que afecta al neurodesarrollo, en el niño y su familia, puede analizarse poniendo el foco en las actividades que la persona puede hacer o no, cuáles son los elementos o circunstancias del entorno que ayudan o empeoran sus dificultades. Esto vuelve necesario considerar la evaluación funcional como nuevo factor determinante^{4,5}.

La OMS propuso la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud^{6,7} (CIF) para abordar la discapacidad desde una perspectiva biopsicosocial. Bajo este paradigma, el funcionamiento y la discapacidad de una persona se conciben como una interacción dinámica entre el estado de salud y los factores contextuales, por lo tanto, las actividades y participación de una persona dependen no sólo de estructuras y funciones corporales sino de los factores del ambiente, que pueden actuar tanto como facilitadores o como barreras para el funcionamiento de la persona.

Un objetivo primordial de la CIF es identificar intervenciones que puedan mejorar el nivel de participación de las personas con discapacidad. De esta manera ayuda a identificar dónde surge el problema principal, si está en el entorno por la existencia de una barrera o ausencia de facilitador, si es debido a la capacidad limitada de la persona o bien una combinación de factores^{6,7}. Entonces, las intervenciones pueden categorizarse de manera adecuada y sus efectos en los diversos niveles de participación pueden ser controlados y medidos. Esto permitiría alcanzar objetivos relevantes y establecer metas integrales orientadas al apoyo de las personas con discapacidad, dentro del marco del modelo social. Este modelo concibe la diversidad funcional

como parte de la realidad humana, aboga por la valoración y el respeto de las diferencias en la organización social y el acceso a servicios apropiados para la búsqueda de autonomía e inclusión social⁸.

La CIF se organiza en una jerarquía que comienza con los componentes, luego los capítulos, seguidos por las categorías. Una categoría de la CIF se representa mediante un código alfanumérico. Este código contiene una letra que denota uno de los componentes: funciones corporales (b), estructuras corporales (s), actividades y participación (d), y factores ambientales (e). Las letras van seguidas de un código numérico que comienza con el número del capítulo añadiendo un dígito (por ejemplo, b1 funciones mentales), seguido de un código de categoría de segundo nivel añadiendo dos dígitos (por ejemplo, b167 funciones mentales del lenguaje), y un código de tercer y cuarto nivel añadiendo un dígito respectivamente (por ejemplo, b1670 recepción del lenguaje y b16700 recepción del lenguaje hablado). Las categorías con sus códigos deben completarse con un calificador: uno o más números después de un punto que denotan la gravedad del problema o la medida en que un factor es un facilitador o una barrera^{6,7}.

La implementación de la CIF es desafiante debido a su extensión, motivo por el que se han desarrollado Conjuntos Básicos resumidos para diversas condiciones de salud y del neurodesarrollo⁵ que permiten construir perfiles funcionales, en lugar de utilizar únicamente etiquetas de diagnóstico, incluido el TEA.

En diversas publicaciones se reflejan los beneficios de incorporar aspectos del funcionamiento en las evaluaciones como parte del cuidado centrado en la persona⁸⁻¹⁰. El equipo de trabajo, en investigaciones previas, elaboró una herramienta basada en los Conjuntos Básicos para TEA¹¹ para el seguimiento de niños, niñas y adolescentes (NNyA) con diagnóstico de TEA llamada TEA-CIFunciona^{12,13}, que brindó datos novedosos de aspectos funcionales en una población de NNyA en nuestro país. TEA-CIFunciona incluye 34 categorías (10 funciones, 15 actividades y participación, y 9 factores ambientales), con los correspondientes instrumentos para evaluación (Tabla1)

Esta evaluación fue valorada positivamente por los profesionales y las familias y resultó útil

para identificar objetivos específicos de intervención tomando en consideración la perspectiva de las familias. Cabe destacar también que, en el ámbito nacional, se encuentran actualmente en curso investigaciones sobre evaluaciones funcionales en la población pediátrica con diagnóstico de parálisis cerebral¹⁴.

Por otra parte, varios trabajos de investigación revelan heterogeneidad en las trayectorias de NNyA con TEA^{15,16}. Muchos NNyA experimentan un desarrollo, generalmente positivo y significativo en comunicación y socialización a lo largo del tiempo, aunque con un grado de progreso muy variable. Esto resalta la necesidad de adaptar los niveles de asistencia y apoyo a cada individuo, dado que estas necesidades pueden cambiar a lo largo del tiempo.

Con estas consideraciones el presente trabajo tiene como objetivos: 1) describir el funcionamiento de NNyA con diagnóstico de TEA en una muestra amplia y 2) comparar necesidades y objetivos funcionales de intervención específicos en grupos por edad.

Materiales y métodos

El diseño de este estudio fue multicéntrico y progresivo. La recolección de datos funcionales fue realizada por profesionales entrenados en la aplicación de la herramienta TEA-CIFunciona. Población: se invitó a participar a todos los NNyA con diagnóstico confirmado de TEA que acudieron a una consulta de seguimiento programada. Se incluyeron los pacientes en una muestra consecutiva. No se fijaron criterios de exclusión, excepto negativa a participar. Se solicitó consentimiento informado a los padres.

Se incluyeron para el análisis todos los pacientes que fueron evaluados en las diferentes etapas de estudio de TEA-CIFunciona: en el piloto y versión 1.0 (n:100), estudio multicéntrico en su versión 2.0 (n:308) y en su uso posterior sin nuevas modificaciones alcanzando una muestra de 497 pacientes.

Participaron los siguientes centros de atención: 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 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. Las investigaciones fueron aprobadas por la Dirección Asociada de Docencia e Investigación, por el Comité Hospitalario de Ética, por la Direc-

Tabla 1 | TEA-CIFunciona versión 2.0 (categorías y caja de herramientas)

Categoría		Funciones corporales (b)		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 comunicación	CELF	GARDNER	PLS	VABS
b1671	Lenguaje expresivo	CLAMS comunicación	CELF	GARDNER	PLS	VABS
b7602	Coordinación	EVA (padres)				
b7652	Manierismos	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 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)				

(continúa)

(continuación)

Categoría		Funciones corporales (b)	Instrumento de medición
Factores ambientales			
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 (directivo escuela)	EVA (padres)	
e455	Actitudes individuales de profesionales relacionados con salud	EVA (padres)	
e5502	Servicios y sistemas sanitarios (CUD)	Entrevista	
e555	Asociaciones de padres	EVA (padres)	
e5800	Servicios	Entrevista	

CAT/CLAMS: Cognitive Adaptive Test/Clinical Linguistic and Auditory Milestone Scale; WPPSI: Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence; S. Binet: Stanford-Binet Intelligence Scales; K-BIT: Kaufman Brief Intelligence Test; Leiter: Leiter International Performance Scale; EVA (padres): Escala Visual Analógica para padres; CELF: Clinical Evaluation of Language Fundamentals; GARDNER: Test de Aptitudes de Percepción Visual de Gardner; PLS: Preschool Language Scale; VABS: Vineland Adaptive Behavior Scales; ADOS: Autism Diagnostic Observation Schedule; ADI-R: Autism Diagnostic Interview- Revised; CARS: Childhood Autism Rating Scale; PedsQL: Pediatric Quality of Life Inventory; APGAR Familiar: Escala para evaluación de funcionamiento familiar; CUD: Certificado Único de Discapacidad

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 (test, cuestionarios, ítems de test, escalas visuales y preguntas específicas dirigidas a la familia) fueron rigurosamente seleccionados por el equipo y probada su confiabilidad interobservador. Se requiere la utilización de un solo instrumento por categoría. En algunos casos, como se observa en la figura, se proponen opciones para que cada equipo pueda seleccionar la más ajustada a su experiencia clínica

ción del Hospital J.P. Garrahan, coordinador del trabajo y por el comité de cada centro.

Se obtuvieron los siguientes datos de la población general: edad, sexo, procedencia, gravedad del TEA (según DSM 5), condiciones médicas asociadas, trastornos del desarrollo asociados, escolaridad del NNyA y del cuidador, indicador socioeconómico: necesidades básicas insatisfechas (NBI).

Se administró el protocolo TEA-CIFunciona, constituido por 34 categorías con los instrumentos correspondientes para medir cada una de ellas y su transferencia a calificadores CIF: que va del 0 (ninguna dificultad) al 4 (problema completo)^{12,13}. (Ver Tabla 1).

Se obtuvo un perfil de funcionamiento individual, detallando el nivel de problema de cada categoría y el gra-

do en que los factores ambientales fueron facilitadores o barreras para ese individuo, con el objetivo de guiar las intervenciones según su situación particular.

Posteriormente, la muestra fue estratificada en dos grupos etarios: menores y mayores de 72 meses, con el fin de diferenciar las características de la población NNyA en edad preescolar y escolar. Se calculó la frecuencia de problemas en las diferentes categorías y se comparó entre los dos grupos analizados. Para ello se sumaron todos los casos clasificados como problema moderado, grave y completo en cada categoría (n) y el porcentaje (%) correspondiente. Se comparó directamente la suma o % de una categoría en el primer grupo con la suma o % de la misma categoría en el segundo grupo. Para determinar si las diferencias observadas entre los grupos eran estadís-

ticamente significativas, se aplicó el estadístico χ^2 . En el caso de los factores ambientales se sumaron los casos y porcentaje (n y %) considerados como barrera en cada grupo y se compararon entre los mismos.

Se recopilaron los datos en la base de datos RedCap. 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, χ^2 .

Se presentan en este trabajo los resultados obtenidos desde el inicio de la implementación del protocolo en sus diferentes etapas de estudio y su uso posterior hasta octubre de 2024.

Resultados

Se invitó a participar a 497 pacientes, todos iniciaron la evaluación y 471 (94.8%) la completaron. Las características demográficas de la población estudiada se resumen en la Tabla 2.

Aproximadamente, la mitad de la población evaluada presentó retraso global del desarrollo o discapacidad intelectual como trastorno del desarrollo asociado (n:181, 48.1%) y las dificultades de alimentación fueron la condición médica asociada más frecuentemente identificada (n: 13, 46.7%).

Entre las categorías correspondientes a funciones y actividades y participación: destacamos que manejo del comportamiento (d250) y funcionamiento intrapersonal (b125) representaron problema de moderado a completo para más del 40% de las familias en ambos grupos. La mayor parte de los NNyA de los dos grupos presentó dificultades en el lenguaje expresivo (b1671) y receptivo (b1670), en las interacciones interpersonales (d720) y el juego (d920). Encontramos menor preocupación en relación al sueño (b134) en el grupo de los mayores (20% vs. 13%, $p=0.041$), lo mismo ocurrió con la higiene en el control de esfínteres (d530) (41.6% vs. 27.9% $p=0.00043$). La categoría comer (d550) representó un problema de diferente gravedad para la mayoría de las familias (60%). Aproximadamente un 30% no registró problemas en la percepción sensorial. La coordinación de los movimientos (b7602) resultó un problema de moderado a completo en aproximadamente 20% de ambos grupos.

La mitad de las familias de ambos grupos se encontraban conformes con la escolaridad (d815 y d820).

Entre los factores ambientales: se incluyeron los productos y tecnología para la comunicación (e125); dispositivos de baja o alta tecnología que actúan como medios alternativos aumentativos para la comunicación (CAA), por ejemplo, agendas visuales, sistema de intercambio por imágenes, historias sociales, etc. En más de la mitad de la muestra y principalmente en el grupo de menores, fueron considerados como barrera, por falta de uso, uso parcial o desconocimiento. Los terapeutas (e355b) fueron considerados facilitadores cuando su intervención fue suficiente en carga horaria y brindaban estrategias a las familias. La falta de abordajes terapéuticos hallada en el 17.6% de los menores y el 25% de los mayores se consideró barrera. Cuando estuvo presente, el pediatra (e355a) fue considerado por los padres en mayor medida un facilitador, pero el 16% de los menores y 20% de los mayores no contaban con seguimiento pediátrico. Más de la mitad definieron como facilitadores las actitudes de los directivos de las escuelas (e430) (Tablas 3, 4 y 5).

Discusión

Este estudio describe el perfil de funcionamiento en una muestra amplia (n=497) y representativa de la población pediátrica con TEA de Argentina. La evaluación funcional permite analizar los aspectos de la vida diaria que son importantes para las familias, cuáles son las actividades que los NNyA con TEA pueden hacer en forma independiente o con ayuda, cuánto participa o se involucra en esa actividad y cuáles son los apoyos que necesita. Pero no solo permite considerar cada caso individual, sino también describir áreas de frecuente dificultad en el grupo de NNyA y estimar los recursos de apoyo que serán necesarios en una comunidad. Entonces, obtener datos funcionales de manera sistemática, estandarizada y objetiva, a través de herramientas basadas en CIF como TEA-CIFunciona, podría contribuir a optimizar la planificación y distribución de recursos intersectoriales en una comunidad.

La perspectiva funcional no solo toma en cuenta las características del individuo sino también cómo son percibidas por los cuidadores y cómo se adaptan a ellas. Esto es relevante porque incluso problemas aparentemente leves pueden generar importantes dificultades en el

Tabla 2 | Características demográficas de la muestra completa

Tamaño de la muestra	n: 497
Edad en meses n (%)	
menor de 72 meses	221 (44.5)
mayor de 72 meses	276 (55.5)
Edad de diagnóstico en meses (mediana-rango)	40 (19-168)
Sexo n (%)	
Mujer	91 (18.3)
Varón	406 (81.7)
Procedencia (%)	
CABA	53 (10.7)
Gran Buenos Aires	279 (56.1)
Tucumán	40 (8)
Bahía Blanca	21 (4.2)
Neuquén	32 (6.5)
San Luis	51 (10.3)
Otro	21 (4.2)
Modalidad de consulta n (%)	
Presencial	464 (93.4)
Teleconsulta	33 (6.6)
NBI n (%)	
Si	42 (8.5)
Gravedad de TEA (DSM5) n (%)	
Gravedad I - necesita ayuda	134 (27)
Gravedad II - necesita ayuda notable	214 (43)
Gravedad III - necesita ayuda muy notable	149 (30)
Escolaridad n (%)	227 (45.7)
Escuela común	160 (32.2)
Escuela común con Apoyos (integración/ acompañante)	65 (13.1)
Escuela especial	19 (3.8)
Centro educativo terapéutico	24 (4.8)
No escolarizado:	
(<48 meses // >48 meses)	15 (62.5) // 9 (37.5)
Sin dato	2 (0.4)
Condiciones médicas asociadas n (%)*	280 (56.3)
Trastorno del sueño	74 (26.4)
Problemas de alimentación	131 (46.7)
Obesidad/ sobrepeso	62 (22.1)
Síndrome genético	41 (14.6)
Enfermedad crónica	36 (12.8)
Epilepsia	25 (8.9)
Otros	15 (5.4)

(continúa)

(continuación)

Tamaño de la muestra	n: 497
NNyA con condiciones del desarrollo asociadas n (%)**	376 (75.6)
Hipoacusia	9 (2.4)
Retraso Global / Discapacidad Intelectual (DI)	181 (48.1)
Trastorno del lenguaje	45 (12)
Trastorno de conducta	29 (7.7)
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH)	21 (5.6)
Trastorno del desarrollo de la coordinación	38 (10.1)
Trastorno de aprendizaje	17 (4.5)
Problemas de ansiedad	38 (10.1)
Baja visión	5 (1.3)
Otro	9 (2.4)

CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires; NBI: necesidades básicas insatisfechas; DSM 5: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Quinta Edición)*; NNyA: niños, niñas y adolescentes

*Condiciones médicas asociadas: los valores expresados en % fueron calculados a partir de los NNyA con condiciones médicas asociadas que representa el 56.3 % 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 75.6% del total. Un mismo NNyA puede tener más de una condición del desarrollo asociada

ajuste con el ambiente y generalmente las dificultades en la participación son de trascendencia para las personas afectadas¹⁷.

Preguntar sobre las preocupaciones y opiniones de los padres también nos obliga a reconsiderar cuáles deberían ser los objetivos del tratamiento, quién debe establecer las prioridades para un NNyA, cómo evaluar la calidad de atención y los servicios de apoyo, e incluso cuándo modificar o interrumpir los tratamientos. Esto posibilita lo que se denomina “atención centrada en la persona”^{8,17}, a través de su participación activa en la evaluación, ya que los padres/cuidadores son quienes mejor conocen a sus hijos y saben qué es lo que más necesitan aprender¹².

Por ejemplo, las dificultades en la comunicación son un aspecto nuclear en el TEA¹⁸, por lo tanto, las funciones y actividades implicadas en esta área son aspectos importantes a considerar. Tal como refiere la bibliografía^{16,18}, en el grupo de mayores se observaron mejores habilidades de comunicación. Este grupo utilizó en mayor medida la mirada (categoría d110) o recursos gestuales (d335) para comunicarse, por lo que se registró menor nivel de problema en estas categorías. En cuanto a la comunicación verbal, hablar (d330) como actividad, también mejoró en

los mayores, aunque el lenguaje en sus aspectos formales expresivo y receptivo, es decir las construcciones gramaticales, la inteligibilidad, la posibilidad de conversar, etc. presentó gran dificultad en los dos grupos (Tabla 5). Es importante entonces asegurar apoyos para la comprensión y expresión del lenguaje a lo largo de los años.

Además, este marco conceptual nos invita a considerar aspectos del ambiente que pueden actuar como facilitadores, como las herramientas de CAA. Si bien la evidencia es limitada, diferentes estudios han informado sobre los posibles beneficios de los dispositivos de comunicación aumentativa para niños con autismo. En este trabajo, fueron valorados positivamente por las familias que los utilizaban, pero se consideró una barrera que muchos padres y terapeutas los desconocían, principalmente en NNyA con escaso lenguaje verbal¹⁹. (Tabla 5). Utilizar CAA implica además una capacitación no solo a los proveedores de salud y educación sino a todos los compañeros de comunicación, generando indirectamente impacto en los miembros de toda la comunidad²⁰.

Los padres refirieron frecuentemente preocupación por aspectos de la conducta, tales como expresiones emocionales intensas, la resisten-

Tabla 3 | Muestra menores de 72 meses n (%). Categorías y sus correspondientes calificadores de gravedad (0-4)

Categoría	Funciones Corporales	0 (No problema)	1 (Problema leve)	2 (Problema moderado)	3 (Problema grave)	4 (Problema completo)	8 (No especificado)	9 (No aplicable)
b117	Funciones intelectuales	8 (3.6)	6 (2.7)	12 (5.4)	4 (1.8)	13 (5.9)	178 (80.5)	
b125	Funcionamiento intrapersonal	56 (25.3)	62 (28.1)	61 (27.6)	28 (12.7)	5 (2.3)	9 (4)	
b134	Sueño	138 (62.4)	31 (14)	29 (13.1)	14 (6.3)	3 (1.4)	6 (2.7)	
b140	Atención	38 (17.2)	72 (32.6)	62 (28)	30 (13.6)	8 (3.6)	11 (5)	
b156	Percepción	73 (33)	51 (23.1)	50 (22.6)	24 (10.9)	12 (5.4)	11 (5)	
b1670	Lenguaje receptivo	19 (8.6)	50 (22.6)	87 (39.4)	50 (22.6)	7 (3.2)	8 (3.6)	
b 1671	Lenguaje expresivo	5 (2.3)	29 (13.1)	123 (55.7)	52 (23.5)	4 (1.8)	8 (3.6)	
b7602	Coordinación	133 (60.2)	32 (14.5)	29 (13.1)	12 (5.4)	1 (0.5)	14 (6.3)	
b7652	Manierismos	75 (33.9)	69 (31.2)	49 (22.2)	17 (7.7)	1 (0.5)	10 (4.5)	
b7653	Estereotipias	44 (19.9)	79 (35.7)	74 (33.5)	13 (6)	1 (0.5)	10 (4.5)	
Categoría	Actividades y participación	0 (No problema)	1 (Problema leve)	2 (Problema moderado)	3 (Problema grave)	4 (Problema completo)	8 (No especificado)	9 (No aplicable)
d110	Mirar	26 (11.8)	83 (37.5)	96 (43.4)	8 (3.6)	1 (0.5)	7 (3.2)	
d115	Escuchar	25 (11.3)	91 (41.2)	89 (40.3)	9 (4.1)	0	7 (3.2)	
d130	Copiar	49 (22.2)	83 (37.5)	66 (29.9)	14 (6.3)	2 (0.9)	7 (3.2)	
d155	Adquisición de habilidades	17 (7.7)	67 (30.3)	91 (41.2)	29 (13.1)	8 (3.6)	9 (4.1)	
d250	Manejo del comportamiento propio	25 (11.3)	59 (26.7)	104 (47)	24 (10.9)	3 (1.4)	6 (2.7)	
d330	Hablar	32 (14.5)	40 (18.1)	64 (28.9)	81 (36.7)	1 (0.5)	3 (1.3)	
d335	Producción de mensajes no verbales	41 (18.5)	46 (20.8)	65 (29.4)	49 (22.2)	13 (5.9)	7 (3.2)	
d350	Conversación	2 (0.9)	18 (8.2)	40 (18)	35 (15.8)	0	6 (2.7)	120 (54.3)
d530	Higiene en procesos de excreción	87 (39.3)	35 (15.8)	43 (19.4)	32 (14.5)	17 (7.7)	7 (3.2)	
d550	Comer	80 (36.1)	38 (17.2)	50 (22.6)	30 (13.6)	16 (7.2)	7 (3.2)	
d720	Interacciones interpersonales complejas	12 (5.4)	36 (16.3)	146 (66.1)	18 (8.1)	0	9 (4.1)	
d7500	Relaciones sociales informales - amistad	5 (2.3)	47 (21.3)	96 (43.4)	37 (16.7)	2 (0.9)	34 (15.3)	
d815	Educación preescolar	123 (55.6)	23 (10.4)	18 (8.1)	17 (7.7)	15 (6.8)	5 (2.2)	20 (9)
d820	Educación escolar	2 (0.9)	1 (0.5)	2 (0.9)	1 (0.5)	2 (0.9)	9 (4)	204 (92.3)
d920	Tiempo libre y ocio	15 (6.8)	40 (18)	132 (59.7)	23 (10.4)	1 (0.5)	10 (4.5)	

(continúa)

(continuación)

Cate- goría	Factores ambien- tales	Barr leve (1)	Barr mode- rada (2)	Barr grave (3)	Barr total (4)	Ni barr ni facil (0)	Facil leve (+1)	Facil mode- rado (+2)	Gran facil (+3)	Facil total (+4)	No espe- cificado (8)	No apli- cable (9)
e125	Productos y tecnolo- gía para la comu- nicación	25 (11.3)	49 (22.2)	47 (21.3)	32 (14.5)	13 (5.9)	19 (8.6)	15 (6.8)	9 (4)	3 (1.4)	9 (4)	
e140*	Produc- ción y tec- nología para acti- vidades culturales. recreativas y depor- tivas	8 (3.6)	7 (3.2)	13 (5.9)	3 (1.4)	30 (13.6)	25 (11.3)	34 (15.4)	11 (5)	4 (1.8)	11 (4.9)	75 (33.9)
e310	Familiares cercaños	2 (0.9)	28 (12.7)	0	0	2 (0.9)	9 (4.1)	140 (63.3)	24 (10.8)	5 (2.3)	11 (5)	
e355 (a)	Profesio- nales de la salud. pediatra	6 (2.7)	6 (2.7)	3 (1.4)	37 (16.7)	33 (14.9)	19 (8.7)	39 (17.6)	32 (14.5)	36 (16.3)	10 (4.5)	
e355 (b)	Profesio- nales de la salud. terapeutas	5 (2.3)	17 (7.7)	6 (2.7)	39 (17.6)	11 (5)	23 (10.4)	50 (22.6)	44 (20)	16 (7.2)	10 (4.5)	
e430	Actitudes de perso- nas en cargos de autoridad (directivo escuela)	5 (2.3)	10 (4.5)	15 (6.8)	12 (5.4)	22 (10)	18 (8.1)	42 (19)	44 (19.9)	24 (10.9)	12 (5.4)	17 (7.7)
e455	Actitudes individua- les relacio- nadas con la salud (obra social)	2 (0.9)	15 (6.8)	11 (5)	21 (9.5)	26 (11.8)	14 (6.3)	32 (14.5)	25 (11.3)	6 (2.7)	8 (3.6)	61 (27.6)
e5502	Políticas legales	0	0	26 (11.8)	0	0	0	0	189 (85.5)	0	6 (2.7)	
e555	Servicios sistemas y políticas de asocia- ción y or- ganización	3 (1.3)	2 (0.9)	0	1 (0.5)	105 (47.5)	22 (10)	31 (14)	23 (10.4)	13 (5.9)	21 (9.5)	
e5800	Servicios. sistemas y políticas sanitarias	11 (5)	20 (9)	16 (7.2)	13 (5.9)	11 (5)	45 (20.3)	59 (26.7)	38 (17.2)	1 (0.5)	7 (3.2)	

CUD: Certificado Único de Discapacidad; Barr: Barrera; Facil: Facilitador

Esta tabla describe niños, niñas y adolescentes de hasta 71 meses de edad (N 221). n (%)

*La categoría e140 (Producción y tecnología para actividades culturales, recreativas y deportivas) que describe el uso de pantallas, se incluyó en el protocolo durante la aplicación del mismo en el estudio multicéntrico, es por esto que la muestra para esta categoría es menor

Tabla 4 | Muestra mayores de 72 meses n (%). Categorías y sus correspondientes calificadores de gravedad (0-4)

Categoría	Funciones Corporales	0 (No problema)	1 (Problema leve)	2 (Problema moderado)	3 (Problema grave)	4 (Problema completo)	8 (No especificado)	9 (No aplicable)
b117	Funciones intelectuales	41 (14.8)	26 (9.4)	29 (10.5)	9 (3.3)	9 (3.3)	162 (58.7)	
b125	Funcionamiento intrapersonal	58 (21)	84 (30.4)	89 (32.2)	24 (8.7)	5 (1.8)	16 (5.9)	
b134	Funciones del sueño	193 (69.9)	40 (14.5)	19 (6.9)	15 (5.4)	4 (1.5)	5 (1.8)	
b140	Funciones atención	64 (23.2)	92 (33.3)	64 (23.2)	37 (13.4)	6 (2.2)	13 (4.7)	
b156	Funciones percepción	89 (32.2)	85 (30.9)	47 (17)	29 (10.5)	12 (4.3)	14 (5.1)	
b1670	Lenguaje receptivo	39 (14.1)	92 (33.3)	96 (34.7)	30 (10.8)	7 (2.5)	12 (4.3)	
b1671	Lenguaje expresivo	16 (5.8)	60 (21.7)	126 (45.7)	53 (19.2)	9 (3.3)	12 (4.3)	
b7602	Coordinación motora	135 (48.9)	59 (21.4)	44 (15.9)	21 (7.6)	4 (1.5)	13 (4.7)	
b7652	Manierismos	126 (45.7)	64 (23.2)	59 (21.4)	15 (5.4)	0	12 (4.3)	
b7653	Estereotipias	73 (26.4)	99 (35.9)	76 (27.5)	16 (5.8)	0	12 (4.3)	
Categoría	Actividades y participación	0 (No problema)	1 (Problema leve)	2 (Problema moderado)	3 (Problema grave)	4 (Problema completo)	8 (No especificado)	9 (No aplicable)
d110	Mirar	46 (16.7)	141 (51)	73 (26.5)	10 (3.6)	0	6 (2.2)	
d115	Escuchar	64 (23.2)	113 (41)	81 (29.3)	12 (4.3)	0	6 (2.2)	
d130	Copiar	103 (37.3)	86 (31.1)	63 (22.8)	17 (6.2)	1 (0.4)	6 (2.2)	
d155	Adquisición habilidades	16 (5.8)	99 (36)	116 (42)	26 (9.4)	7 (2.5)	12 (4.3)	
d250	Manejo comportamiento	52 (19)	96 (34.8)	95 (34.4)	22 (7.9)	3 (1)	8 (2.9)	
d330	Hablar	137 (49.6)	47 (17)	32 (11.6)	0	53 (19.2)	7 (2.5)	
d335	Producción de mensajes no verbales	116 (42)	68 (24.6)	45 (16.3)	29 (10.5)	10 (3.6)	8 (2.9)	
d350	Conversación	15 (5.4)	73 (26.4)	90 (32.6)	17 (6.2)	0	7 (2.5)	74 (26.8)
d530	Higiene en procesos de excreción	153 (55.4)	38 (13.8)	33 (12)	31 (11.2)	13 (4.7)	8 (2.9)	
d550	Comer	106 (38.4)	60 (21.7)	48 (17.4)	35 (12.7)	21 (7.6)	6 (2.2)	
d720	Interacciones interspers compleja	12 (4.3)	48 (17.4)	162 (58.7)	37 (13.4)	6 (2.2)	11 (4)	
d7500	Relaciones sociales informales-amistad	5 (1.8)	52 (18.8)	114 (41.3)	59 (21.4)	14 (5)	32 (11.6)	
d815	Educación preescolar	5 (1.8)	1 (0.4)	2 (0.7)	1 (0.4)	1 (0.4)	6 (2.2)	260 (94.2)
d820	Educación escolar	143 (51.8)	28 (10.1)	28 (10.1)	20 (7.2)	32 (11.6)	7 (2.5)	18 (6.5)
d920	tiempo libre y ocio	6 (2.2)	57 (20.7)	129 (46.7)	61 (22.1)	12 (4.3)	11 (4)	

(continúa)

(continuación)

Cate- goría	Factores ambien- tales	Barr leve (1)	Barr mode- rada (2)	Barr grave (3)	Barr total (4)	Ni barr ni facil (0)	Facil leve (+1)	Facil mode- rado (+2)	Gran facil (+3)	Facil total (+4)	No espe- cificado (8)	No apli- cable (9)
e125	Productos y tecnología para la comunicación	41 (14.9)	39 (14.1)	29 (10.5)	25 (9.1)	76 (27.5)	25 (9.1)	22 (8)	10 (3.6)	3 (1.1)	6 (2.1)	
e140*	Productos y tecnología para actividad cultural, recreativa y deportiva	15 (5.4)	19 (6.9)	13 (4.7)	5 (1.8)	32 (11.6)	27 (9.8)	27 (9.8)	10 (3.6)	9 (3.2)	15 (5.4)	
e310	Familiares cercanos	0	31	0	0	6	12	170	38	11	8	
e355 (a)	Profesionales de la salud-pediatra	0	2 (0.7)	3 (1.1)	57 (20.6)	27 (9.8)	30 (10.9)	43 (15.6)	59 (21.4)	43 (15.6)	12 (4.3)	
E355 (b)	Profesionales de la salud-terapeutas	8 (2.9)	9 (3.2)	4 (1.4)	69 (25)	6 (2.2)	28 (10.1)	76 (27.5)	46 (16.6)	23 (8.3)	7 (2.5)	
e430	Actitudes de personas en cargos de autoridad (directivo escuela)	10 (3.6)	16 (5.8)	15 (5.4)	18 (6.5)	38 (13.8)	20 (7.2)	54 (19.6)	54 (19.6)	34 (12.3)	4 (1.4)	
e455	Actitudes individuales relacionadas con la salud (obra social)	6 (2.2)	24(8.7)	18 (6.5)	18 (6.5)	25 (9)	23 (8.3)	42 (15.2)	34 (12.3)	15 (5.4)	7(2.5)	
e550	Políticas legales (CUD)				16 (6)					255 (92)	5 (2)	
e555	Servicios sistemas y políticas de asociación y organización	10 (3.6)	3 (1.1)	1 (0.4)	1 (0.4)	143 (51.8)	28 (10.1)	30 (10.9)	28 (10.1)	9 (3.3)	23 (8.3)	
e5800	Servicios, sistemas y políticas sanitarias	15 (5.4)	42 (15.2)	18 (6.5)	12 (4.3)	6 (2.2)	41 (14.9)	76 (27.5)	54 (19.6)	4 (1.4)	8 (2.9)	

CUD: Certificado Único de Discapacidad

Esta tabla describe niños, niñas y adolescentes de 72 meses a 16 años (N: 276). n (%)

*La categoría e140 (producción y tecnología para actividades culturales, recreativas y deportivas) que describe el uso de pantallas, se incluyó en el protocolo durante la aplicación del mismo en el estudio multicéntrico. Es por esto que la muestra para esta categoría es menor (n268)

Tabla 5 | Datos comparativos (n / %) de las categorías entre los subgrupos de menores y mayores de 72 meses

Funciones Corporales	Menores de 72 meses Suma de problema moderado, grave, completo (2+3+4) n (%)	Mayores de 72 meses Suma de problema moderado, grave, completo (2+3+4) n (%)	p - valor
Funcionamiento intrapersonal (b125)	94 (42.5)	118 (42.7)	p= 0.76
Funciones del sueño (b 134)	46 (20.8)	38 (13.7)	p= 0.041
Funciones de la atención (b140)	100 (45.2)	107 (38.7)	p= 0.098
Funciones de la percepción (b156)	86 (38.9)	88 (31.9)	p=0.064
Lenguaje receptivo (b1670)	144 (65.2)	133 (48)	p= 0.0005
Lenguaje expresivo (b1671)	179 (81)	188 (68)	P= 0.0039
Coordinación motora (b7602)	42 (19)	69 (25)	p= 0.39
Manierismos (b7652)	67 (30.3)	74 (26.8)	p= 0.44
Estereotipias (b7653)	88 (39.8)	92 (33.3)	P=0.12
Actividades y participación	Suma de problema moderado, grave, completo (2+3+4) n (%)	Suma de problema moderado, grave completo , (2+3+4) n (%)	
Mirar (d110)	105 (47.5)	83 (30)	p= 0,0002
Escuchar (d115)	98 (44.3)	93 (33.7)	p= 0,009
Copiar (d130)	82 (37.1)	81 (29.3)	p= 0,09
Manejo del comportamiento propio (d250)	131 (59.3)	120 (43.5)	p= 0,0069
Hablar (d330)	146 (66)	85 (30.8)	p= 3.97e-13
Producción de mensajes no verbales (d335)	127 (57.5)	84 (30.4)	p= 5.526e-09
Higiene excreción (d550)	92 (41.6)	77 (27.9)	p = 0.00043
Comer (d550)	96 (43.4)	104 (37.6)	p= 0.19
Interacciones interpersonales complejas (d720)	164 (74.2)	205 (74.3)	p= 0.90
Relaciones sociales informales-amistad (d7500)	135 (61)	187 (67.7)	p= 0.457
Tiempo libre y ocio (d920)	156 (70.6)	202 (73.2)	p= 0.505
Factores ambientales	Suma de barrera leve, moderada, grave y completa (1+2+3+4). n (%)	Suma de barrera leve, moderada, grave y completa (1+2+3+4). n (%)	
Productos y tecnología para la comunicación (e125)	153 (69.2)	134 (48.5)	p= 2.646e-08
Pediatra (e355a)	52 (23.5)	62 (22.5)	p= 0.024
*barrera 4	37 (16.7)	57 (20.6)	
Terapeutas (e355b)	67 (30.3)	90 (32.6)	p= 1
*barrera 4	39 (17.6)	69 (25)	

*Barrera 4 se refiere a la ausencia de pediatras y terapeutas

cia a los cambios, irritabilidad, etc., de modo que también es necesario apoyar a los padres/cuidadores en estrategias para su manejo²⁰.

En relación a las habilidades de cuidado personal, se planteó como objetivo trabajar la higiene en control de esfínteres en un grupo importante de familias ya que fue un problema de moderado a completo en aproximadamente el 30% (n:77) del grupo de mayores. En el mismo, 41.5% (n:32) no tenían lenguaje verbal, por lo cual el uso de apoyos visuales podría ser de gran ayuda en los aprendizajes²¹.

La evidencia científica actual muestra mayor frecuencia y persistencia de problemas de alimentación en NNYA con trastornos del desarrollo, siendo especialmente predominante en NNYA con TEA²². La selectividad alimentaria apareció como un serio problema, reflejado en ocasiones con graves déficits vitamínicos, obesidad, desnutrición oculta y alto nivel de estrés para las familias. Es muy importante en este aspecto la tarea de prevención que pueden realizar el pediatra de cabecera, los educadores y terapeutas.

Si bien la hipo o hiper reactividad a estímulos sensoriales es uno de los criterios diagnósticos de TEA¹, en esta muestra fue referido como problema de moderado a completo en un tercio aproximadamente de la población estudiada. Teniendo en cuenta esto, consideramos que la necesidad de abordar el procesamiento sensorial debe analizarse de manera individualizada y no como una intervención universal en autismo²⁰.

Otro aspecto funcional es la coordinación de los movimientos, frecuentemente comprometida entre las personas con TEA¹. Es una preocupación que aparece en la trayectoria del desarrollo, a medida que los niños van creciendo y se esperan mayores niveles de autonomía. En la presente investigación fue un problema de moderado a completo en el 20% aproximadamente. Esto puede representar un aspecto a trabajar con las familias para fomentar la autonomía por ejemplo en el vestido o manejo de utensilios, pero también su abordaje puede ser importante pensando en mejorar la participación en actividades sociales, recreativas o deportivas²³. La participación en actividades recreativas o en juegos puede ser muy diferente al esperado en una per-

sona con TEA y no por eso menos enriquecedor. Brindar el espacio, permitir estar de maneras diferentes puede ser el primer paso, ya que las familias valoran el estar "ahí"²³.

En cuanto a la escolaridad, como se muestra en las Tablas 3 y 4, el 56.5% (n = 125) de los menores y el 53.6% (n:148) de los mayores no refirieron problema y reportaron experiencias positivas. El resto de la población percibió falta de flexibilidad por parte de las instituciones escolares. Entre los principales problemas mencionados por las familias se encontraron reducción horaria, restricción del acceso a pediatras o terapeutas y falta de comunicación. En ocasiones, las escuelas no lograron considerar las características individuales ni los diversos estilos de aprendizaje de NNYA con TEA, lo que resultó en experiencias negativas para un número considerable de familias. Estos hallazgos ponen de manifiesto la necesidad de abordar los desafíos relacionados con la inclusión escolar, especialmente mediante la implementación de planificación adecuada y estrategias que promuevan una mayor participación.

Un grupo importante de NNYA no contaban con apoyos terapéuticos ni acompañamiento por pediatras de cabecera como parte del equipo, ambas situaciones fueron consideradas como barreras contextuales. Es necesario abogar para que todos los NNYA tengan acceso al seguimiento pediátrico longitudinal, pilar fundamental del cuidado de la salud y acceso a intervenciones terapéuticas de calidad, recomendadas por las más recientes evidencias, es decir en ambientes naturales, centradas en la familia y con objetivos funcionales^{18,20}.

Esta perspectiva de evaluación funcional, también refleja la enorme heterogeneidad del TEA, ya que pone en evidencia las actividades con desempeño independiente y las que requieren más ayudas. Encontramos NNYA con poca necesidad de apoyos o que solamente los requieren en actividades específicas, mientras otros permanecen con grandes dificultades para progresar en autonomía y con escasa adquisición de habilidades de comunicación, por lo que requieren apoyos muy significativos y generalizados para todas las actividades de la vida cotidiana. Identificar este grupo, que podría corresponder al autismo profundo de la nueva

conceptualización administrativa, es importante para delinear los mejores apoyos al individuo y a su familia¹⁸.

Los datos funcionales complementan el diagnóstico, van más allá de las consideraciones convencionales de la salud ya que reflejan más claramente los problemas percibidos por los pacientes o sus cuidadores comparados con la evaluación médica convencional por sí sola⁹. Esta nueva perspectiva, considerada a lo largo del curso de la vida, permite evaluar de mejor manera el impacto y pronóstico en el corto y largo plazo de las condiciones que afectan el desarrollo. De este modo podría orientar las intervenciones en base al impacto del ambiente físico y social y a las prioridades del paciente y la familia en el contexto comunitario^{8,13,24}.

El concepto de función se incluye en el campo de la salud pública, la investigación, la política y la planificación de programas como un tercer indicador²⁵, que se suma y va más allá de los indicadores clásicos de salud (mortalidad y morbilidad). La OMS reconoce al tercer indicador de salud, operacionalizado con el término funcionamiento, que indica no solo el estado de salud sino además el resultado de las intervenciones clínicas, los servicios ofrecidos y la propia experiencia de vida del individuo en relación a su experiencia de salud²⁵.

Creemos que no hay investigaciones similares en Argentina, que proporcionen evidencia sobre necesidades funcionales y barreras ambientales, por lo tanto, el presente trabajo tiene el potencial de guiar políticas de salud y podría ser útil para orientar la recopilación de datos con perspectiva funcional a nivel regional o global, facilitando comparaciones entre entornos, guiando la asignación de recursos, la capacitación profesional y la formación¹². Estas evaluaciones pueden ayudar a delinear estrategias de intervención centradas en mejorar el perfil funcional y la participación según prioridades del NNA y su familia. Adoptar un modelo de cuidado de la salud centrado en la persona, novedoso desde la

perspectiva tradicional, requiere un aprendizaje, que podría ser incluido desde el inicio de la formación académica profesional de grado y posgrado.

La inclusión social junto a la completa participación de las personas con discapacidad, depende de la estructuración y ampliación de un nuevo marco conceptual dentro del contexto social moderno, que satisfaga las normas nacionales e internacionales del bienestar, derechos humanos, democracia y los principios de ciudadanía, en una sociedad más inclusiva, participativa y respetuosa de los derechos humanos⁴.

Entre las limitaciones podríamos describir el tiempo necesario para la administración del protocolo, la capacitación requerida y la experiencia clínica para su uso. Por otra parte, algunas categorías excluidas del protocolo pueden ser relevantes para algunos NNA con TEA, por lo tanto, el uso de TEA-CIFunciona puede contribuir a modificar y perfeccionar la herramienta en sí misma.

En conclusión, la evaluación funcional utilizando TEA-CIFunciona permitió abordar aspectos de importancia para los NNA y sus familias. Fue adecuada para definir objetivos de intervención a nivel individual y también en los grupos de edad analizados. TEA-CIFunciona demostró ser un marco y una guía práctica para evaluaciones integrales del TEA, aportando en forma novedosa evidencia del desempeño funcional de esta población, enriqueciendo la interacción con las familias y guiando el plan terapéutico integral y participativo.

Agradecimientos: A la Dra. Verónica Schiariti por su apoyo constante y orientación en la concepción del estudio en cada una de sus etapas y por la revisión crítica del manuscrito.

A los pacientes y sus familias por su colaboración

Las investigaciones se realizaron a través de una Beca Investigación otorgada por Fundación Garrahan en los años 2019-2020 y una Beca de Múltiples Investigadores, Salud Investiga, del Ministerio de Salud de la Nación, en el período 2021-2022.

Conflicto de intereses: Ninguno para declarar

Bibliografía

1. Tuchman R, Rapin I. Autism: A Neurological Disorder of Early Brain Development, 1st ed. London: Mac Keith Press, 2006, p 1-18.
2. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed. Washington (DC): American Psychiatric Association, 2013.
3. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 11th ed. Geneva: World Health Organization, 2019/2021.
4. Cafiero P, Vitale MP, Napoli S. Evaluación funcional del paciente con enfermedad crónica. En: Dartiguelongue J, Cheistwer A, Montero D, eds. Medicina interna pediátrica. Buenos Aires: Journal, 2023, p 758-64.
5. Schiariti 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; 57:203-4.
6. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. Geneva: WHO, 2001.
7. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version. Geneva: WHO, 2007.
8. Miller A, Shen J, Mâsse 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; 27:9-18.
9. 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 patients' own perspective of health. *J Clin Nurs* 2014; 23:1044-54.
10. Ferreira HNC, Schiariti V, Regalado ICR, et al. Functioning and disability profile of children with microcephaly associated with congenital Zika virus infection. *Int J Environ Res Public Health* 2018; 15:1107.
11. Bölte S, de Schipper E, Robison JE, et al. Classification of functioning and impairment: the development of ICF core sets for autism spectrum disorder. *Autism Res* 2014; 7:167-72.
12. Napoli SB, Vitale MP, Cafiero PJ, et al. Developing a culturally sensitive ICF-based tool to describe functioning of children with autism spectrum disorder: TEA-CIFunciona version 1.0 pilot study. *Int J Environ Res Public Health* 2021; 18:0.
13. Napoli SB, Vitale MP, Urinovsky MG, 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: e202310171.
14. Escobar LJ, Schiariti V, Ruiz Brunner M, Cuestas E. Perfiles de funcionamiento en un grupo de niños con parálisis cerebral en Argentina: datos preliminares del primer estudio nacional. *Arch Argent Pediatr* 2024; 122: e202310257.
15. Landa R, Holman KC, Garrett-Mayer E. Developmental trajectories in children with and without Autism Spectrum Disorders: the first 3 years. *Child Dev* 2013; 84:429-42.
16. Fountain C, Winter AS, Bearman PS. Six developmental trajectories characterize children with autism. *Pediatrics* 2012; 129:1112-20.
17. Hopfe M, Proding B, Bickenbach JE, Stucki G. Optimizing health system response to patients' needs: an argument for the importance of functioning information. *Disabil Rehabil* 2018; 40:2325-30.
18. Lord C, Charman T, Havdahl A, et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *Lancet* 2022; 399:271-334.
19. Brignell A, Song H, Zhu J, Suo C, Lu D, Morgan AT. Communication intervention for autism spectrum disorders in minimally verbal children. *Cochrane Database Syst Rev* 2016; 2016:CD012324.
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; 19:434-51.
21. Holyfield C, Drager KDR, Kremkow JMD, Light J. Systematic review of AAC intervention research for adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Augment Altern Commun* 2017; 33:201-12.
22. Nimbley E, Golds L, Sharpe H, et al. Sensory processing and eating behaviours in autism: a systematic review. *Eur Eat Disord Rev* 2022; 30:189-205.
23. Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59:16-25.
24. Hervas A, Romarís P. Adaptación funcional y trastornos del espectro autista. *Medicina (B Aires)* 2019; 79: 10-5.
25. 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; 53:134-8.