

UNIVERSIDAD ANDINA SIMÓN BOLÍVAR
COMITÉ DE INVESTIGACIONES
CONVOCATORIA 2015

Estudio piloto para la validación concurrente, del Cuestionario de comunicación social (SCQ), como instrumento de cribado para la detección del Espectro Autista en una muestra de población ecuatoriana de 0 a 12 años

Justificación institucional y académica

Dentro de la misión y visión de la UASB, se subrayan tres aspectos que serán los más relevantes para el presente proyecto: la *producción de conocimiento científico* de alto nivel académico en respuesta a las demandas de desarrollo del país, lo que conlleva un compromiso vinculante con la comunidad, a través de la *investigación* y el *aporte a la Comunidad Andina* y Sudamericana.

Tres aspectos fundamentales en la presente propuesta, dado que el estudio del Espectro Autista (EA) en Ecuador y en la región andina, aún es incipiente. Por esta razón el área de Salud ha iniciado con un proceso por fases para abordar las problemáticas más acuciantes en este tema y así aportar al país con insumos de alta validez científica que aporten a la producción científica del Ecuador y de la región Andina.

Desde esta perspectiva, el primer objetivo será realizar un estudio piloto para la validación concurrente de un instrumento de cribado para la detección temprana del EA. Dado que en el país, ni tampoco en la región andina se cuenta con un instrumento para este fin, que responda a la realidad de nuestros países.

Detección temprana que es impelente, se podría afirmar que es una prioridad, dado que el número de casos de personas dentro del Espectro Autista está en continuo aumento, como se refiere en la literatura, por tanto este estudio contribuirá directamente con los requerimientos de la comunidad.

Relevancia científica

El término autismo según la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) en su Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, quinta edición (DSMV), lo define como un Trastorno del Neurodesarrollo. (American Psychiatric Association, 2013).

En lo que se refiere a los datos de prevalencia, se puede afirmar, que existen innumerables estudios a nivel global, en América Latina, hay referencias de ciudades dentro de Brasil, Venezuela, México, sin embargo, según las investigaciones del grupo de Mayada Et. Al (2012) se señala que no son datos confiables por los procesos metodológicos e instrumentales empleados. Sin embargo se toma como referencia, la publicación del Centro de Prevención y Control de Enfermedades realizada en el 2012 en Norte América, que sostiene que la cifra de casos de niños/as diagnosticados con EA, en 14 estados, asciende a 11.3 por 1.000, es decir, 1/88, dato que evidencia un aumento del 23% en relación con los datos de 2006 (Center for Disease Control and Prevention, 2012). Situación mundialmente preocupante, y aún más en Ecuador, donde actualmente existen pocas investigaciones en referencia al Autismo, y aún no se cuenta con datos del país, sobre la prevalencia, incidencia, tampoco se cuentan con instrumentos validados que permitan un diagnóstico temprano, elementos fundamentales para crear políticas, programas de detección y seguimiento de las personas dentro del Espectro Autista.

Por esta razón el objetivo de este proyecto es realizar un estudio piloto para realizar una validación concurrente del Cuestionario de Comunicación Social (SCQ), como instrumento de cribado ecuatoriano: Se eligió este instrumento por su validez científica y también porque es el primer instrumento validado en América del Sur, la misma que se realizó en Brasil en el 2008.

Proceso que será llevado adelante por el Área de Salud de la Universidad, que tiene una

amplia experticia en validación. De esta manera la UASB estaría aportando al país con un instrumento de cribado para la detección temprana del Espectro Autista en Ecuador, lo que servirá para desarrollar nuevas investigaciones en el país y en la región Andina particularmente.

Objetivos: general

Estudio piloto para la validación concurrente del Cuestionario de Comunicación Social SCQ como instrumento de cribado para la detección temprana del Espectro Autista en población ecuatoriana de 0 a 12 años.

Específicos:

- Realizar el análisis de confiabilidad: reproductividad y consistencia interna del SCQ como instrumento de cribado para población ecuatoriana.
- Efectuar el proceso de validación de contenido, constructo, convergencia y discriminación del SCQ como instrumento de cribado para diagnóstico del Espectro Autista en población de niños y niñas de 0 a 12 años con y sin diagnóstico de Autismo o Síndrome de Asperger para probar su sensibilidad y especificidad.

Planteamiento del problema de investigación

En lo que se refiere al tema de diagnóstico del Espectro Autista en Ecuador, se puede asegurar que el país no cuenta con instrumentos propios del país, y menos aún con aquellos instrumentos de cribado que permitan el diagnóstico temprano del Espectro Autista, lo que repercute en la detección temprana de las problemáticas del niño y de la niña deteriorando el buen vivir de la población infantil.

En Ecuador los únicos datos disponibles, en referencia al Autismo, provienen de los resultados del “Estudio Biopsicosocial Clínico Genético de las Personas con Discapacidad en Ecuador” del año 2012, a través de la Misión Solidaria Manuela Espejo (Vicepresidencia de la República del Ecuador, 2012). En dicho estudio, se define al autismo como una “discapacidad en la comunicación/atención” (p.19). Sin embargo, dicho estudio en su análisis final no plantea conclusiones, restringe el autismo a una patología neurológica y no advierte que los 3 casos referidos de Autismo, corresponden únicamente a la Provincia de Chimborazo. Lo que muestra una falta de conocimiento de la problemática.

Por tanto el contar con instrumentos de cribado para la detección temprana del Espectro Autista es perentoria, para conocer la realidad del país y poder contar con insumos para elaborar políticas públicas, programas de detección, seguimiento, evaluación.

Desde este análisis surge una pregunta:

¿El Ecuador está en la capacidad de tener un instrumento validado en el país, que permita detectar el Espectro Autista desde edad temprana, con altos niveles de sensibilidad y especificidad?

Metodología (describa el cómo y las técnicas)

Describe cómo va a desarrollar la investigación y las técnicas que va a utilizar

Diseño

Es un estudio de validación del Cuestionario de comunicación SCQ como instrumento de cribado para la detección del Espectro Autista en niños y niñas de 0 a 12 años.

Diseño muestral

La muestra se conforma con 160 niños y niñas entre 0 a 12 años, divididos en dos subgrupos: un grupo con diagnóstico de A y SA (clínico) y un grupo sin esta condición diagnóstica (no clínico).

El grupo 1, clínico se conformará por 80 niños y niñas con diagnóstico de Autismo o Síndrome de Asperger, provenientes de Quito y Guayaquil, cuyos datos serán obtenidos del MSP, las Asociaciones de padres y la red de personas con Autismo.

El grupo 2, no clínico, se conformará con 80 niños y niñas de 0 a 12 años, que tengan iguales características del grupo 1, pero que no tengan diagnóstico de Autismo o Síndrome de Asperger, provenientes de Quito y Guayaquil. Los contactos serán obtenidos a través de las Asociaciones de padres y la red de personas con Autismo.

Instrumentos

Con el fin de conocer las condiciones generales, particulares e individuales de la muestra se aplicarán 3 instrumentos: el SCQ para diagnóstico del EA., el INSOC Cuestionario de Inserción Social Capitalista el CESE para estudiar la exposición socio ecológica.

El SCQ es un cuestionario de comunicación social conformado por 40 preguntas, dirigidas a los padres o cuidadores del niño o niña.

El INSOC es un cuestionario que parte de un proceso de territorialización y geoposicionamiento, que permite determinar la inserción de clase social tomando varias consideraciones.

El CESE es un cuestionario para estudiar las posibles características socio ecológicas que pueden incidir en los modos de vida de la persona con EA y su familia.

Procedimiento

Realizar un convenio de cooperación con el Ministerio de Salud Pública (MSP) y la Asociación de padres de las personas con Autismo y Síndrome de Asperger (APADA en Quito), Autismo Ecuador en Guayaquil, con el fin de que nos proporcionen los datos de los niños y las niñas de 0 a 12 años con diagnóstico o posible diagnóstico de Autismo o de Síndrome de Asperger.

La muestra del grupo clínico, será de tipo probabilístico tomada de la base de datos del MSP y de las Asociaciones de padres de Quito y Guayaquil. Una vez obtenidos los datos de las personas con A y SA, se procederá a realizar una reunión informativa a los padres y madres de estos niños y niñas y se firmará el consentimiento informado a aquellos/as que deseen participar. Al mismo tiempo para el grupo no clínico, se solicitará a los padres de los y las niñas con A o SA, que nos pongan en contacto con un compañero de clase o de barrio del niño o de la niña, con las mismas características de edad y condición social, pero sin diagnóstico de A o SA, con el fin de poder realizar los procesos comparativos para el estudio de sensibilidad y especificidad en una población con similares características, para proceder a la validación del test. Contactada la población del grupo no clínico, se dará la información pertinente y se procederá a la firma del consentimiento informado a aquellos que deseen participar.

Una vez determinada la población estudio y con el consentimiento informado respectivo, se procederá a la aplicación del SCQ original traducido al español, al grupo clínico y no clínico en las ciudades de Quito y Guayaquil, con el fin de probar la sensibilidad, se aplicará a todos los niños y niñas de la muestra, el “Gold estándar” ADOS 2 (Observación para el diagnóstico de Autismo) y ADI’R (Entrevista estructurada para el diagnóstico de Autismo) para corroborar los resultados.

Con estos datos finales se realizará un análisis de sensibilidad y especificidad, para la población ecuatoriana del test y se procederá a la modificación y adaptación del test a la realidad ecuatoriana.

Para el estudio de la realidad contextual se aplicará el INSOC y el CESE

Cálculo de la validez

Una vez confrontados los resultados grupo clínico con el “Gold estándar” ADOS y

ADI'R, como instrumentos de alta fiabilidad, que determinarán el diagnóstico del niño o niña, se compararán estos datos con los resultados del grupo no clínico, lo que dará una medida de la validez global del instrumento, valor denominado de validez concurrente o predictiva.

En cuanto a la sensibilidad se podrá corroborar la proporción de sujetos dentro del EA a los cuales el test ha detectado correctamente.

En la especificidad se conocerá la proporción de sujetos que no tienen Autismo o Síndrome de Asperger, a los cuales el test ha identificado correctamente como que no padecen esta condición.

De este modo, una sensibilidad del 100% indica que el test identificará correctamente a los sujetos dentro del Espectro Autista, y la especificidad del 100% indicará que todos los sujetos sin esta condición darán negativo en el test de cribado.

Plan inicial de contenidos

Evolución histórica del concepto de Espectro Autista, características principales de la persona dentro del EA.

Características relevantes para el diagnóstico

Instrumentos diagnósticos

Referencias Bibliográficas

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders* (DSM 5). Washington D.C, USA: American Psychiatric Association.

Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM 4)*. Washington D.C, USA: Asociación Americana de Psiquiatría.

Asperger, H. (1952). *Pedagogía Curativa*. Barcelona: Ed. Luis Miracle S.A. (versión electrónica) http://asperger.es/articulos_detalle.php?id=111Pedagog%EDa%20Curativa.%20Dr.H.A%20asperger

Autism Speaks. (2012). *Autism Speaks demands and urgent, new response to the autism epidemic as CDC updates prevalence estimates*. Recuperado de:

<http://www.autismspeaks.org/about-us/press-releases/cdc-autism-prevalence-1-88-autism-speaks-demands-response>

Broderick, A. & Ne'eman, A. (2008). Autism as a metaphor: narrative and counter-narrative. *International Journal of Inclusive Education*, 12(5-6), 459-476.

Center for Disease Control and prevention. (2012). Prevalence of Autism Spectrum Disorders - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Networks, 14 Sites, United States, 2008. *Surveillance Summaries*, 61(3), 1-24

Davidovitch, M.; Hemo, B.; Manning-Courtney, P.; Fombonne. E. (2013). Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder in an Israeli Population. *J. Autism Dev Disord*, 9. doi:DOI 10.1007/s10803-012-1611-z

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C., Wang, Ch., Yasamy, M. T., Fombonne, E. (04 de Junio de 2012). Global

- Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorder. *PubMed.* , 11. doi:10.1002/aur.239.
- Gillberg, C.; Cederlund, M.; Lamberg, K.; Zeijlon, L. (April de 2006). Brief Report: "The Autism Epidemic". The Registered Prevalence of Autism in a Swedish Urban Area. *Journal of autism and Developmental Disorders*, 36(3), 7. doi:10.1007/s10803-006-0081-6
- Lejarragaa, H., Kelmanskya, D., Celina Lejarragaa, C., Charrúaa, G., Salamancob, G., Insúaa, I., Nunesa, F. (2013). Validación de un formulario para la detección de niños con alto riesgo de padecer trastornos del desarrollo: Cuestionario PRUNAPE pre-pesquisa. *Archivos argentinos de pediatría*, 111(6). Obtenido de Scielo: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2013.476>
- Magnússon, P., Saemundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 31, No. 2, 2001, 11.
- Marcín, C. (2006). Autismo en México, Autismo en el mundo. *Psicología Iberoamericana*, 14(1), 3. Recuperado el 13 de Noviembre de 2014, de <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133926960001.pdf>
- Montiel-Nava, C. Peña, J. (Junio de 2011). Déficit de atención e hiperactividad en los trastornos del espectro autista. 52, 195-204. Maracaibo, Maracaibo, Venezuela. Recuperado el 13 de Noviembre de 2014, de <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script>
- Ortega, F. (2009). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciênc. saúde coletiva*, 14(1), 67-77. Recuperado el 13 de Noviembre de 2014, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000100012&lng=en&nrm=iso
- Parner, E., Thorsen, P., Dixon, G., Klerk, N., Leonard, H., Nassar, N., Bourke, J., Bower, C., Glasson, E. (2011). A comparison of Autism prevalence trends in Denmark and Western Australia. *Springer Science+Business Media*, 11.
- Ribeiro, P., Fombonne E., Mercadante, MT., . (7 de abril de 2011). Prevalence of Pervasive Developmental Disorder in Brazil: A Pilot Study. *Autism Dev. Disord.* Recuperado el 13 de Noviembre de 2014
- Sun, X., Allison, C., Matthews, F., Sharp, S., Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Brayne,. (2013). Prevalence of autism in mainland China, Hong Kong and Taiwan: a systematic review and meta-analysis. *Molecular Autism*, 13. Recuperado el 12 de Noviembre de 2014, de <http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>
- Traolach S.; McManus, S.; Bankart, J.; Scott, F.; Purdon, S.; Smith, J.; Bebbington, P.; Jenkins R.; Howard M. (2011). *Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England* (Vol. 68). London, England: American Medical Association.
- Van Balkom, I., Bresnahan, M., Vogtlander, M., Van Hoeken, D., Minderaa, R., Susser, E. W. Hoek, H. (14 de April de 2009). Prevalence of treated autism séctrum disorders in Aruba. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*. doi:10.1007/s11689-009-9011-1
- Young S.; Leventhal, B.; Yun-Joo K.; Fombonne E.; Laska, E.; Chung E.; Cheon K.; Kim S.J.; Kim Y-K.; Lee H.; Song D-H.; Grinke R. (9 de Mayo de 2011). Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample. (A. P. Association, Ed.) *American Psychiatric Association*, 9. doi:10.1176/appi.ajp.2011.10101532