

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA, DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL PSIQUIÁTRICO INFANTIL “DR. JUAN N. NAVARRO”



Evaluación de la Conducta Adaptativa
en los Trastornos del Neurodesarrollo

**QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA
EN PSIQUIATRÍA INFANTIL Y DE LA ADOLESCENCIA PRESENTA:**

Ishtar Fuentes Díaz Lizcano

TUTORA:

Dra. María Elena de los Dolores Márquez Caraveo

CIUDAD DE MÉXICO, JULIO 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

HOJA DE DATOS

Nombre del Alumno autor del trabajo de Tesis:

Ishtar Fuentes Díaz Lizcano.

Correo electrónico: astarte0221@hotmail.com

Nombre de la Tutora:

Dra. María Elena de los Dolores Márquez Caraveo.

Correo electrónico: malenamarquezc@gmail.com

Institución donde labora: Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro"

Nombre de los asesores:

Mtra. Verónica Pérez Barrón.

Correo electrónico: veronicaperezbarron@gmail.com

Institución donde labora: Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro"

RESUMEN

El desarrollo infantil en los primeros años de la vida está influido por una serie de factores biológicos, psicológicos y socio-contextuales, los cuales pueden impactar positiva o negativamente en el desarrollo. En particular, los trastornos del neurodesarrollo son altamente prevalentes y son en general estudiados desde enfoques que resultan insuficientes cuando se centran únicamente en los síntomas clínicos y en las deficiencias. Por lo anterior es fundamental para el psiquiatra profundizar en el concepto de conducta adaptativa.

Objetivo: Evaluar el nivel de conducta adaptativa en los trastornos del desarrollo intelectual, el trastorno por déficit de atención y los trastornos del espectro autista.

Procedimiento: Se evaluaron a 50 niños de 6-15 años con diagnósticos de Trastornos del Neurodesarrollo (TDI, TDAH y TEA) identificados en el Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro" a los que se les aplicaron los siguientes instrumentos: VINELAND II, MINI Kid, ADI-R, WISC IV.

Análisis estadístico: se utilizó la prueba χ^2 para determinar la diferencia entre las frecuencias.

Resultados: Los pacientes con TEA mostraron un menor nivel adaptativo en comparación con TDAH y TDI, al revisar la comorbilidad se identificó que la combinación de TEA y TDI muestra un nivel aún más bajo de conducta adaptativa.

Conclusiones: La evaluación de la conducta adaptativa es indispensable para brindar un adecuado tratamiento a los pacientes, además de identificar sus fortalezas y dificultades para otorgarles una mejor calidad de vida. La conducta adaptativa es distinta en los Trastornos del Neurodesarrollo. Es indispensable diagnosticar las comorbilidades en los Trastornos del Neurodesarrollo.

Palabras clave: neurodesarrollo, conducta, adaptativa.

ÍNDICE GENERAL

Contenido	Página
Introducción	1
Marco teórico	2
Planteamiento del problema	41
Justificación	42
Hipótesis	43
Objetivos	43
Material y métodos	44
Resultados	53
Discusión	62
Conclusiones	64
Limitaciones y recomendaciones	64
Referencias	66
Anexos	71

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Contenido	Página
Figura 1. Rol del contexto, el ambiente y cuidados maternos en el desarrollo infantil.	6
Tabla 1. Factores de riesgo y protectores para la salud mental en niños y adolescentes	8
Figura 2. Relación entre la pobreza y el impedimento en el crecimiento, desarrollo infantil y desempeño escolar	14
Figura 3. Modelo conceptual de intervenciones que afectan el desarrollo infantil	14
Tabla 2: comparación entre los criterios diagnósticos entre la CIE 10, CIE11 y DSM 5	18
Tabla 3. Principales indicadores de discapacidad en niños de 2 a 5 años	22
Tabla 4. Habilidades y dominios de conducta adaptativa	27
Tabla 5. Dominios y Subdominios de la VINELAND II	31
Tabla 6. Instrumentos para evaluación de conducta adaptativa.	34
Tabla 7. Variables	45
Figura 4. Diagrama de flujo.	50
Tabla 8. Cronograma	51
Tabla 9. Variables sociodemográficas	54
Tabla 10. Diagnósticos de los Trastornos del Neurodesarrollo	55
Tabla 11. Frecuencias y porcentajes de los Trastornos del Neurodesarrollo y sus comorbilidades	55
Tabla 12. Trastornos del Neurodesarrollo, comorbilidad y nivel de conducta adaptativa	56
Tabla 13. Comunicación en los Trastornos del Neurodesarrollo	56
Tabla 14. Habilidades de la vida diaria en los Trastornos del Neurodesarrollo	57
Tabla 15. Socialización en los Trastornos del Neurodesarrollo	57
Tabla 16. Conducta adaptativa comunicación (Trastornos del Neurodesarrollo y sus comorbilidades)	58

Tabla 17. Conducta adaptativa habilidades de la vida diaria (Trastornos del Neurodesarrollo y sus comorbilidades)	59
Tabla 18. Conducta adaptativa socialización (Trastornos del Neurodesarrollo y sus comorbilidades)	60
Tabla 19. Medias y desviaciones estándar de dominios y subdominios de conducta adaptativa en Trastornos del Neurodesarrollo	61
Tabla 20. Medias y desviaciones estándar de dominios y subdominios en grupos diagnósticos	62

INTRODUCCIÓN

El desarrollo infantil en los primeros años de la vida está influido por una serie de factores biológicos, psicológicos y socio-contextuales, los cuales pueden impactar positiva o negativamente en el desarrollo.

Así, el desarrollo representa un punto crucial en la formación de un paidopsiquiatra, ya que el desarrollo temprano forma la base de la para la posterior adaptación, en el mismo sentido toda desviación de este desarrollo típico se debe de identificar.

En particular, los trastornos del neurodesarrollo son altamente prevalentes y son en general estudiados desde enfoques que resultan insuficientes cuando se centran únicamente en los síntomas clínicos y en las deficiencias, sin tomar en cuenta su capacidad o no de adaptación a la vida cotidiana, lo que resulta excluyente y en un aumento en la vulnerabilidad de este grupo.

Por lo anterior es útil para el paidopsiquiatra profundizar en el concepto de adaptación desde un punto de vista multidimensional de este constructo, con énfasis en el uso del instrumento Escalas Vineland de Conducta Adaptativa-2a edición' (*Vineland Adaptive Behavior Scales-2nd Edition, VABS*) (Sparrow, Cicchetti y Bala, 2005), describe cuatro dominios diferentes que evalúan cada paso de desarrollo de 0 a 90 años en 1. Comunicación, 2. Socialización y 3. Habilidades de de la vida diaria y Habilidades motrices de 0 a 7 años.

Los datos encontrados en la literatura describen en general un bajo nivel de adaptación en los pacientes con Trastorno del Desarrollo intelectual (TDI), Trastorno por déficit de atención hiperactividad (TDAH) y los Trastornos del espectro autista (TEA). Sin embargo, la información que encontramos acerca de esto es insuficiente, lo que hace necesario su estudio.

Este enfoque multidimensional, proporcionará oportunidad para políticas de salud incluyentes, en las que más que deficiencias se identifiquen las fortalezas y áreas de oportunidad para la intervención de los clínicos, lo que tendrá por consecuencia una mejor calidad de vida en estos pacientes y para sus familias.

“La verdadera medida de la posición de una nación es lo bien que se ocupa de sus niños, su seguridad y salud, su seguridad material, su educación y socialización y su sentido de ser amado, valorado, e incluido en las familias y sociedades en las que han nacido” UNICEF, 2014.

MARCO TEÓRICO

1. Psicopatología del desarrollo.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades¹. Dentro del concepto de salud se incluye la salud mental y más específicamente para el tema que nos ocupa, la salud mental infantil. La comprensión de este campo de la medicina a partir de un enfoque teórico y de investigación, de una disciplina como la psicopatología del desarrollo¹.

La psicopatología del desarrollo es una ciencia en constante evolución cuyo objetivo principal es describir la interacción entre los aspectos biológicos, psicológicos y socio-contextuales y su influencia en el desarrollo normal y anormal de un individuo a lo largo de la vida².

Rutter (1984) define la psicopatología del desarrollo como el estudio de los orígenes y el curso de patrones individuales de conductas mal adaptativas, cualquiera que sea la edad de inicio, las causas, las transformaciones en las manifestaciones conductuales y la complejidad del patrón del desarrollo. La psicopatología del desarrollo se posiciona entonces como un meta paradigma, que enfatiza la importancia de abordar los fenómenos de adaptación en los cursos del desarrollo, subrayando la relación entre continuidad y el cambio en el desarrollo, planteando que hay una coherencia, aunque no necesariamente continuidad en el curso del desarrollo individual. El concepto de continuidad heterotípica ejemplifica esta idea: un mismo sistema puede manifestarse bajo conductas distintas a lo largo del desarrollo².

La psicopatología del desarrollo plantea igualmente que el cambio es posible a lo largo del desarrollo, es pues el resultado de una trayectoria y es sensible de ser modificada si se cambian las condiciones ambientales y personales. Así la psicopatología del desarrollo estudia también el rol de los procesos causales en relación con factores de riesgo, protectores y promotores que interactúan de manera compleja².

Una de las principales tareas de la psicopatología del desarrollo es definir las vías que están asociadas con un alto riesgo de psicopatología y otras con una baja probabilidad, esto resulta

importante ya que incluso antes de que se de que surja un trastorno mental, ciertas vías pueden presentar fallas de adaptación que probabilísticamente pueden presagiar posterior psicopatología².

Las evaluaciones de desarrollo de la primera infancia pueden usarse para el monitoreo de la población, la evaluación del programa o la investigación, entre otras cosas, además evaluar a los niños para identificar a aquellos que están en riesgo de desarrollar deterioro y pueden requerir derivación a un especialista para más pruebas, diagnóstico y tratamiento. En el documento emitido por el Banco Mundial (2017) se centró en las herramientas de detección para identificar los trastornos del neurodesarrollo, ya que el diagnóstico y el tratamiento ético individual de los niños requiere una capacitación y certificación clínica especializada³.

2. Desarrollo infantil temprano.

Los procesos normales del desarrollo se valoran especialmente como vía para entender los conceptos patológicos, por lo que resulta necesario estudiar el desarrollo infantil. El desarrollo infantil se refiere al surgimiento ordenado de habilidades interdependientes, sensorio motoras, cognitivas, lenguaje y el funcionamiento socioemocional⁴.

El desarrollo infantil se refiere a los cambios conductuales, biológicos, fisiológicos y psicológicos que ocurren a medida que un niño pasa de ser un ser dependiente a ser un adolescente autónomo. Estos cambios incluyen el desarrollo del lenguaje (por ejemplo balbuceo, aprendizaje de palabras, construcción de oraciones), habilidades cognitivas (por ejemplo, pensamiento simbólico, memoria, lógica), habilidades motoras (por ejemplo, sentarse, correr, sujetar con lápiz) y habilidades socioemocionales (por ejemplo, un sentido de sí mismo, empatía, capacidad de interactuar con otros), entre otros dominios².

Los cambios durante el desarrollo son el resultado de interacciones multidireccionales entre factores biológicos (genes, crecimiento cerebral, maduración neuromuscular) e influencias socioculturales (relaciones entre padres e hijos, características de la comunidad, normas culturales) a lo largo del tiempo².

Estas interacciones conducen a la reorganización de varios sistemas internos que permiten nuevas capacidades de desarrollo. Por ejemplo, la aparición de habilidades motoras resulta de la concurrencia e interacciones entre los sistemas fisiológicos (fuerza muscular, la capacidad de equilibrar), el cambio socioemocional (la motivación para moverse de forma independiente) y la experiencia^{2 y 5}.

La conceptualización del desarrollo como una interacción dinámica entre factores biológicos y ambientales sugiere que la primera infancia es un momento de gran riesgo y una gran oportunidad. Debido a que los niños pequeños han desarrollado sistemas neuronales que son tan plásticos, son simultáneamente vulnerables a las influencias ambientales y capaces de beneficiarse de las intervenciones⁵.

Por lo tanto, el desarrollo infantil es maleable y se puede mejorar mediante intervenciones que afectan al niño, el medio ambiente o ambos. De esta manera el desarrollo infantil depende del medio ambiente y de los cuidados otorgados, la pobreza, los factores socioculturales y los factores de riesgo psicosociales y biológicos trabajan juntos para influir en el desarrollo infantil y la productividad adulta a largo plazo².

El desarrollo de un niño está determinado por la integridad y la función del sistema nervioso central y por los factores ambientales positivos y negativos que influyen en el desarrollo. Los factores ambientales positivos incluyen muchos elementos de cuidado nutricional, incluida la salud (por ejemplo, prevención de enfermedades, inmunizaciones, agua mejorada), nutrición (por ejemplo, diversidad dietética, macronutrientes y micronutrientes, lactancia materna), seguridad (por ejemplo, intervenciones tempranas para niños vulnerables, registro de nacimiento), atención receptiva (por ejemplo, visitas domiciliarias, cuidado, apoyo para el desarrollo emocional) y aprendizaje temprano (por ejemplo, acceso a cuidado de niños de calidad y preescolar, materiales de aprendizaje³.

Las evaluaciones de desarrollo de la primera infancia pueden usarse para el monitoreo de la población, la evaluación del programa o la investigación, entre otras cosas, además evaluar a los niños para identificar a aquellos que están en riesgo de desarrollar deterioro y pueden requerir derivación a un especialista para más pruebas, diagnóstico y tratamiento. En el documento emitido por el Banco Mundial (2017) se centró en las herramientas de detección para identificar los trastornos del neurodesarrollo, ya que el diagnóstico y el tratamiento ético individual de los niños requiere una capacitación y certificación clínica especializada³.

La demanda de medidas de desarrollo infantil está aumentando en los países de bajos y medianos ingresos. Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS,2004) de las Naciones Unidas han incluido por primera vez el desarrollo del niño en la agenda de las políticas mundiales⁶.

Si los encargados de realizar las políticas públicas tienen la información necesaria pueden realizar programas efectivos. Los niños en los países de medianos y bajos ingresos, están

creciendo en desventaja. Los primeros cinco años de la vida son decisivos para el desarrollo posterior y el desarrollo de habilidades y determina el éxito académico⁵.

3. Salud mental.

Los conceptos de salud mental incluyen bienestar subjetivo, autonomía, competencia, dependencia intergeneracional y reconocimiento de la habilidad de realizarse intelectual y emocionalmente. También ha sido definido como un estado de bienestar por medio del cual los individuos reconocen sus habilidades, son capaces de hacer frente al estrés normal de la vida, trabajar de forma productiva y fructífera, y contribuir a sus comunidades. Salud mental se refiere a la posibilidad de acrecentar la competencia de los individuos y comunidades y permitirles alcanzar sus propios objetivos (OMS)⁷.

3.1. La salud mental infantil.

De acuerdo a la UNICEF (2014), la verdadera medida de la posición de una nación es lo bien que se ocupa de sus niños, de su seguridad y salud, su seguridad material, su educación y socialización y su sentido de ser amado, valorado, e incluido en las familias y sociedades en las que han nacido, incluyendo dentro del concepto global de salud a la salud mental y específicamente nos referiremos a la salud mental infantil⁶.

En nuestro país, si bien no existen indicadores precisos en la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012 se describe de manera clara que los niños representan el futuro de México, por ende su crecimiento y desarrollo saludable fueron identificados como objetivos prioritarios del Plan Nacional de Desarrollo 2006-2012, que se refiere a la consolidación de la reforma financiera para hacer efectivo el acceso universal a intervenciones esenciales de atención médica, empezando por los niños^{6 y 8}.

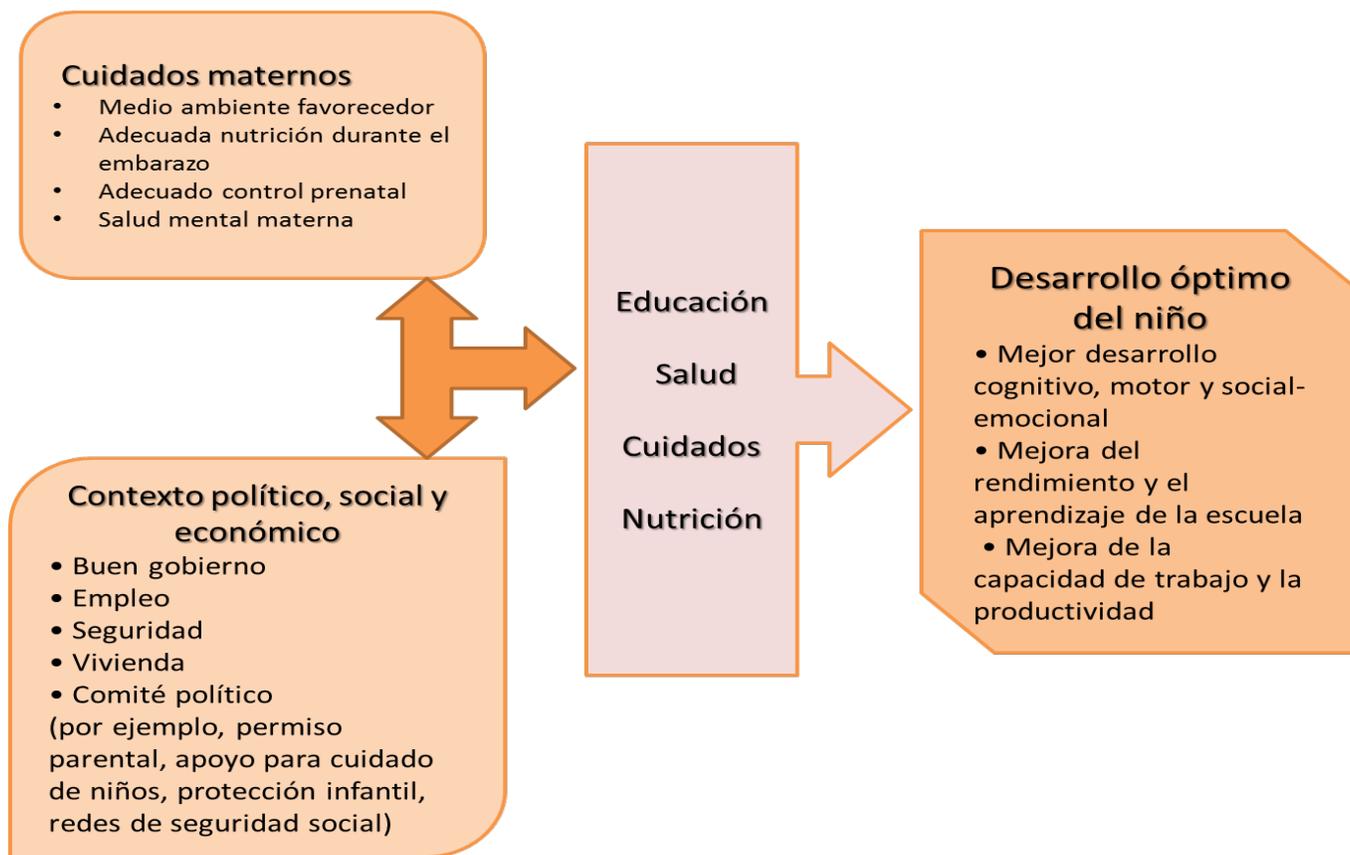
La Organización Mundial de la Salud define la salud mental de los niños y del adolescente como la capacidad de lograr y mantener un óptimo nivel de funcionamiento psicológico y bienestar; el cual se encuentra directamente relacionado con el nivel alcanzado y las competencias en el funcionamiento psicológico y social. La salud mental del niño y del adolescente incluye el sentido de identidad, la autoestima, las relaciones familiares y las relaciones con pares; la habilidad de ser productivo, de aprender; así como la capacidad de utilizar sus recursos culturales para maximizar su desarrollo. La salud mental en el niño y el adolescente es un prerrequisito para un desarrollo psicológico adecuado, relaciones sociales

productivas, aprendizaje efectivo, las habilidades de autocuidado, la salud física y su posterior participación económica en la edad adulta⁹.

Los factores de riesgo individuales (biológicos y psicológicos) y socio- contextuales (familiares, escolares y comunitarios) funcionan e interactúan en conjunto para influir en el desarrollo infantil y la productividad adulta a largo plazo³.

La adquisición de habilidades y aprendizaje posterior en la infancia hasta la adolescencia y la edad adulta se basa en las capacidades fundamentales establecidas entre la preconcepción y la primera infancia. Los efectos del ciclo vital se ilustran a continuación, en la cual las exposiciones durante el embarazo afectan la salud y el desarrollo del recién nacido, lo que posteriormente afecta el desarrollo en la niñez. Evitar la exposición a riesgos o intervenir para reducir sus efectos sobre el desarrollo mejora la capacidad del niño para alcanzar su potencial de desarrollo, ver Figura 1.

Figura 1. Rol del contexto, el ambiente y cuidados maternos en el desarrollo infantil ³



Fuente. A Toolkit for Measuring Early Childhood Development in Low and Middle Income Countries. Prepared for the Strategic Impact Evaluation Fund, the World Bank.2017.

4. Factores de riesgo para el desarrollo infantil.

El desarrollo de un niño está determinado por la integridad y la función del sistema nervioso central y por los factores ambientales positivos y negativos que influyen en el desarrollo. Los factores ambientales positivos incluyen muchos elementos de cuidado nutricional, incluida la salud (por ejemplo, la prevención de enfermedades, las inmunizaciones, la mejor calidad del agua mejorada), la nutrición (por ejemplo, la diversidad dietética, los macronutrientes y micronutrientes, la lactancia materna), la seguridad (por ejemplo, las intervenciones tempranas para niños vulnerables, el registro de nacimiento), la atención receptiva (por ejemplo, visitas domiciliarias, cuidado, apoyo para el desarrollo emocional) y el aprendizaje temprano (por ejemplo, el acceso a cuidado de los niños de calidad y que se curse la educación preescolar, y se proporcionen los materiales de aprendizaje). Estos factores son respaldados por un entorno propicio para el cuidador, la familia y la comunidad, y por los contextos sociales, económicos, políticos, climáticos y culturales³.

Existen factores que pueden afectar la salud mental de los niños y adolescentes, estos pueden ser divididos en factores de riesgo y factores protectores, en esta sección nos referiremos a los primeros. Tal como se mencionó la salud mental infantil es un constructo que incluye los factores biopsicosociales, así mismo estos factores de riesgo y protectores pueden existir de forma individual, dentro de los que se encuentran los biológicos y psicológicos; y los socio-contextuales⁹.

4.1 Factores de riesgo para el desarrollo infantil.

4.1.1 Individuales.

4.1.1.1 Biológicos.

El cerebro se desarrolla rápidamente a través de la neurogénesis, crecimiento axonal y dendrítico, sinaptogénesis, muerte celular, poda sináptica, mielinización y gliogénesis. Las pequeñas perturbaciones en estos procesos pueden tener efectos a largo plazo en la capacidad estructural y funcional del cerebro⁵.

Exposición a toxinas e infecciones: la investigación en animales muestra que la desnutrición temprana, la deficiencia de hierro, las toxinas ambientales, el estrés y la estimulación deficiente y la interacción social pueden afectar la estructura y la función del cerebro y tener efectos cognitivos y emocionales duraderos^{5 y 10}.

La malaria y el VIH / SIDA se han asociado con un desarrollo infantil deficiente. La prevención y el control efectivos de la malaria incluyen mosquiteros tratados con insecticida.

Aunque el efecto sobre el desarrollo de los niños no ha sido suficientemente estudiado, se han informado los beneficios de habilidades cognitivas posteriores a la quimioprofilaxis antes de los 6 años de edad. Existe evidencia de que toxinas como el arsénico y el plomo pueden comprometer el desarrollo infantil, por lo que la prevención sistemática de la exposición es una estrategia efectiva y eficiente (ver tabla 1)¹¹.

Tabla 1. Factores de riesgo y protectores para la salud mental en niños y adolescentes.

Nivel	Dominio	Factores de riesgo	Factores protectores
Individual	Biológico	<ul style="list-style-type: none"> -Exposición a toxinas (tabaco, alcohol), durante el embarazo -Predisposición genética a trastornos mentales. -Traumatismo craneoencefálico -Hipoxia al nacimiento u otras complicaciones al nacimiento -Infección por VIH -Desnutrición -Otras enfermedades 	<ul style="list-style-type: none"> -Adecuado estado de salud. -Adecuado funcionamiento intelectual.
	Psicológico	<ul style="list-style-type: none"> -Trastornos del aprendizaje -Rasgos de personalidad mal adaptativos -Abuso físico, sexual, emocional y negligencia -Temperamento difícil. 	<ul style="list-style-type: none"> -Habilidad de aprender de las experiencias. -Adecuada autoestima -Alto nivel para la resolución de problemas. -Habilidades sociales.
Socio contextual	Familiar	<ul style="list-style-type: none"> -Cuidados parentales inconsistentes -Mala dinámica familiar -Pobre establecimiento de disciplina -Pobre dirección familiar -Muerte de un miembro de la familia 	<ul style="list-style-type: none"> -Adecuados vínculos familiares -Reforzar conductas positivas por medio de premios -Oportunidades de participar de manera positiva en la familia
	Escolar	<ul style="list-style-type: none"> -Fracaso académico. -Fallas del sistema educativo para proporcionar un ambiente adecuado para atender las necesidades de aprendizaje. -Inadecuado/Inapropiado provisión de educación 	<ul style="list-style-type: none"> -Oportunidades de participación en la vida escolar -Reforzamientos positivos de los logros académicos. -Identidad con la escuela y la necesidad de logros escolares

Nivel	Dominio	Factores de riesgo	Factores protectores
	Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> -Pobreza -Falta sentido de pertenencia a la comunidad -Desorganización en la comunidad. -Discriminación y marginalización -Exposición a la violencia. -Transiciones: (por ejemplo la urbanización) 	<ul style="list-style-type: none"> -Sentido de pertenencia a la comunidad. -Oportunidades para uso adecuado del tiempo libre -Experiencias culturales positivas -Modelos positivos. -Gratificaciones de su participación en la comunidad. -Conexión con las organizaciones de la comunidad incluyendo las asociaciones religiosas
Individual	Biológico	<ul style="list-style-type: none"> -Exposición a toxinas (tabaco, alcohol), durante el embarazo -Predisposición genética a trastornos mentales. -Traumatismo craneoencefálico -Hipoxia al nacimiento u otras complicaciones al nacimiento -Infección por VIH -Desnutrición -Otras enfermedades 	<ul style="list-style-type: none"> -Adecuado estado de salud. -Adecuado funcionamiento intelectual.
	Psicológico	<ul style="list-style-type: none"> -Trastornos del aprendizaje -Rasgos de personalidad mal adaptativos -Abuso físico, sexual, emocional y negligencia -Temperamento difícil. 	<ul style="list-style-type: none"> -Habilidad de aprender de las experiencias. -Adecuada autoestima -Alto nivel para la resolución de problemas. -Habilidades sociales
Socio contextual	Familiar	<ul style="list-style-type: none"> -Cuidados parentales inconsistentes -Mala dinámica familiar -Pobre establecimiento de disciplina -Pobre dirección familiar -Muerte de un miembro de la familia. 	<ul style="list-style-type: none"> -Adecuados vínculos familiares -Reforzar conductas positivas por medio de premios -Oportunidades de participar de manera positiva en la familia
	Escolar	<ul style="list-style-type: none"> -Fracaso académico. -Fallas del sistema educativo para proporcionar un ambiente adecuado para atender las necesidades de aprendizaje. -Inadecuado/Inapropiado provisión de educación. 	<ul style="list-style-type: none"> -Oportunidades de participación en la vida escolar -Reforzamientos positivos de los logros académicos. -Identidad con la escuela y la necesidad de logros escolares.

Nivel	Dominio	Factores de riesgo	Factores protectores
	Comunidad	<ul style="list-style-type: none"> -Pobreza -Falta sentido de pertenencia a la comunidad -Desorganización en la comunidad. -Discriminación y marginalización -Exposición a la violencia. -Transiciones: (por ejemplo la urbanización) 	<ul style="list-style-type: none"> -Sentido de pertenencia a la comunidad. -Oportunidades para uso adecuado del tiempo libre -Experiencias culturales positivas -Modelos positivos. -Gratificaciones de su participación en la comunidad. -Conexión con las organizaciones de la comunidad incluyendo las asociaciones religiosas

Fuente: Cicchetti D CD. Development and Psychopathology. In Development and psychopathology. 2006: 1–18.

La transmisión del VIH de madre a hijo se puede prevenir, pero en 2005, solo el 9% de las mujeres embarazadas en países de bajos y medianos ingresos recibió servicios para prevenir la transmisión a sus bebés recién nacidos, y solo el 9.2% de las mujeres embarazadas seropositivas recibieron antirretrovirales profilácticos¹².

Desnutrición: Cualquier evaluación del desarrollo del niño debe de ir acompañada de la calidad y cantidad de cuidado nutricional. La desnutrición infantil asociada también a la pobreza es un factor de riesgo importante, la restricción del crecimiento intrauterino indica restricciones en la nutrición fetal durante un período crucial para el desarrollo cerebral. En los países en desarrollo, la restricción en el crecimiento intrauterino se debe principalmente a la desnutrición e infecciones maternas. Una revisión exhaustiva indicó hallazgos consistentes, con déficits en la inteligencia y el rendimiento escolar que persistían en la adolescencia en comparación con los niños controles. El bajo peso y el retraso en el crecimiento también se asocian con apatía, menos afectos positivos, niveles más bajos de juego, y más apego inseguro. Los estudios longitudinales muestran más problemas con la conducta, una peor atención y relaciones sociales más pobres en la edad escolar en estos niños⁴.

No es sorprendente que existan asociaciones significativas entre la talla baja para la edad y otros déficits como el retraso en el desarrollo cognitivo y psicomotor, habilidades motrices finas deficientes⁵.

4.1.1.2 Psicológicos.

La violencia hacia los niños pequeños a menudo ocurre a través del castigo corporal excesivo, el abuso y la negligencia infantil y la exposición a la violencia, igualmente la pérdida parental, se ha asociado, con violencia y aumento en la morbilidad¹¹.

Otro factor importante en el desarrollo es el temperamento, ya que las experiencias de los niños a temprana edad influyen en como interpretan y aprenden de las experiencias posteriores³.

La exposición al estrés y la respuesta fisiológica al estrés del niño pueden mediar de manera importante el desarrollo, por ejemplo, la adversidad en su medio ambiente puede causar altos niveles de estrés crónico y por lo tanto, la exposición crónica a niveles elevados de estrés puede afectar el desarrollo cerebral³.

Algunos estudios sugieren que los efectos de la adversidad temprana se pueden revertir a través de la crianza. Aunque los niños que están expuestos a la adversidad y a la privación corren el riesgo de tener un desarrollo deficiente, algunos niños prosperan a pesar de dicha exposición. Los niños han identificado que varios rasgos pueden modificar la susceptibilidad de los niños a las influencias ambientales, incluidos entre ellos el temperamento, la reactividad emocional a eventos estresantes³.

4.1.2 Socio-contextuales.

4.1.2.1 Familiares.

Cuidados parentales inconsistentes: las variaciones en la calidad del cuidado materno pueden producir cambios duraderos en la reactividad al estrés, la ansiedad y la función de la memoria en la descendencia. A pesar de la vulnerabilidad del cerebro a los primeros insultos, a menudo es posible una recuperación notable con las intervenciones y, en general, cuanto más temprana sea la intervención, mayor será el beneficio^{4 y 11}.

Los niños institucionalizados presentan déficits profundos en múltiples dominios del desarrollo, se identificaron en estos además cambios en la microestructura cerebral de la materia blanca, la mejoría en el estilo de crianza puede mejorar el nivel intelectual, el apego y la función cerebral.

La respuesta al estrés, el desarrollo del lenguaje y la salud mental pueden mejorar cuando los niños son colocados en hogares antes de los 24-26 meses. Está demostrado que los niños que son recibidos en un hogar previo a los 15 meses de edad logran alcanzar los hitos del desarrollo igual que sus pares no institucionalizados previamente³.

La pobreza y los problemas que la acompañan son factores de riesgo importantes.

Los niños en países de ingresos bajos y medianos están creciendo en desventaja. Según las estimaciones de la Serie de Desarrollo de la Primera Infancia de 2017 en *The Lancet*, más de 250 millones de niños de menos de cinco años de todo el mundo viven en la pobreza o tienen retraso del crecimiento y corren el riesgo de no alcanzar su potencial de crecimiento físico, cognición, o desarrollo socioemocional (Black y colaboradores, 2017)⁵.

En comparación con los niños de los países de altos ingresos, es más probable que los niños de países de medianos y bajos ingresos ser vulnerables a deficiencias en la salud y nutrición. Estas deficiencias contribuyen a retrasar el desarrollo físico y cognitivo. También, están expuestos a condiciones sanitarias inadecuadas, hacinamiento, dietas inadecuadas, falta de estimulación psicosocial y menos recursos en el hogar³.

La pobreza se asocia con déficits en el lenguaje y la cognición a los tres años de edad. Estos déficits aumentan a los 5 años de edad y son evidentes desde el primer año de vida, por lo que su identificación es posible. Los cambios en la pobreza después de los 36 meses de edad pueden afectar el desarrollo cognitivo y las funciones ejecutivas³.

Los niños con menores ingresos muestran un menor tamaño en el hipocampo y en los lóbulos temporales (Hanson y colaboradores, 2015) y estas alteraciones se asocian con déficits en el lenguaje, lectura, memoria, habilidades viso espaciales y otras funciones ejecutivas. La brecha entre ricos y pobres aumenta a lo largo de la infancia, cuando estos niños crecen es probable que tengan peores salarios y por lo tanto es menos probable que proporcionen mayor estimulación y recursos para sus propios hijos, perpetuando así el ciclo de la pobreza.

Las normas para el desarrollo pueden diferir según las culturas. El desarrollo infantil ocurre dentro de un contexto socio-contextual. Entre estos factores se encuentran los culturales. Cultura se refiere al conjunto de creencias, valores, metas, actitudes y actividades que guían la manera en que vive un grupo de personas³.

Cualquier cultura en particular está conformada por un amplio espectro de factores, como la geografía, la religión, las estructuras políticas y económicas, el acceso a sistemas educativos y de salud, el grado de acceso a la tecnología. Las prácticas e ideas acerca de la crianza de los hijos sobre el desarrollo del niño están determinadas en gran medida por ideales culturales. Los estudios transculturales del desarrollo nos permiten distinguir que habilidades y capacidades son universales y cuales son específicas de cada cultura o exclusivas de un individuo³.

Las culturas tienen una amplia gama de rangos para la adquisición de habilidades, es decir que habilidades deberían de desarrollar los niños y cuando. No existe una manera simple de garantizar la comparabilidad intercultural de las pruebas cognitivas tempranas.

Una posición sugiere que cada cultura es totalmente única y requiere métodos de medición especiales³.

En contraste una posición sostiene que todos los niños deben ser valorados con la misma herramienta de medición incluso si están bien adaptados, ignora la amplia gama de valores y formas de aprendizaje que pueden cambiar la rapidez con que se desarrollan las habilidades en diferentes culturas. Es probable que ciertos dominios del desarrollo de la primera infancia, como el desarrollo emocional, sean más susceptibles a las influencias culturales³.

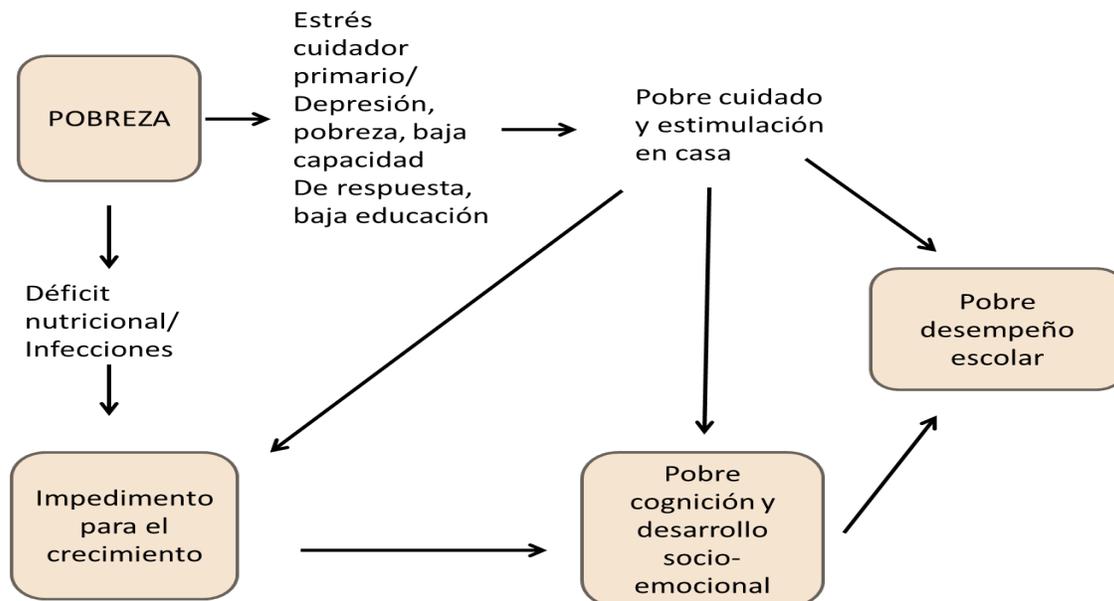
Existen pocas estadísticas sobre el desarrollo de los niños pequeños en los países en desarrollo. Se ha mostrado que el retraso en el crecimiento en la primera infancia, el número de personas que viven en pobreza extrema son indicadores que está estrechamente relacionados con el bajo rendimiento cognitivo y educativo, por lo que se estima que aproximadamente 200 millones de niños menores de cinco años no están cumpliendo con su potencial de desarrollo, cifras que resultan alarmantes^{3 y 5}.

Es probable que estos niños desfavorecidos rindan mal en la escuela y, posteriormente, tengan bajos ingresos, alta fecundidad y proporcionen un cuidado deficiente a sus hijos, contribuyendo así a la transmisión intergeneracional de la pobreza⁴.

Los desarrolladores de políticas, las organizaciones de desarrollo y otros deben tener la información necesaria para desarrollar e implementar programas y políticas efectivas. Los niños en países de ingresos bajos y medianos están creciendo en desventaja. Según las estimaciones de la Serie de Desarrollo de la Primera Infancia de 2017 en The Lancet, más de 250 millones de niños de menos de cinco años de todo el mundo viven en la pobreza o tienen retraso del crecimiento y corren el riesgo de no alcanzar su potencial de crecimiento físico, cognición, o desarrollo socioemocional (Black y colaboradores, 2017), ver Figura 2 y 3.

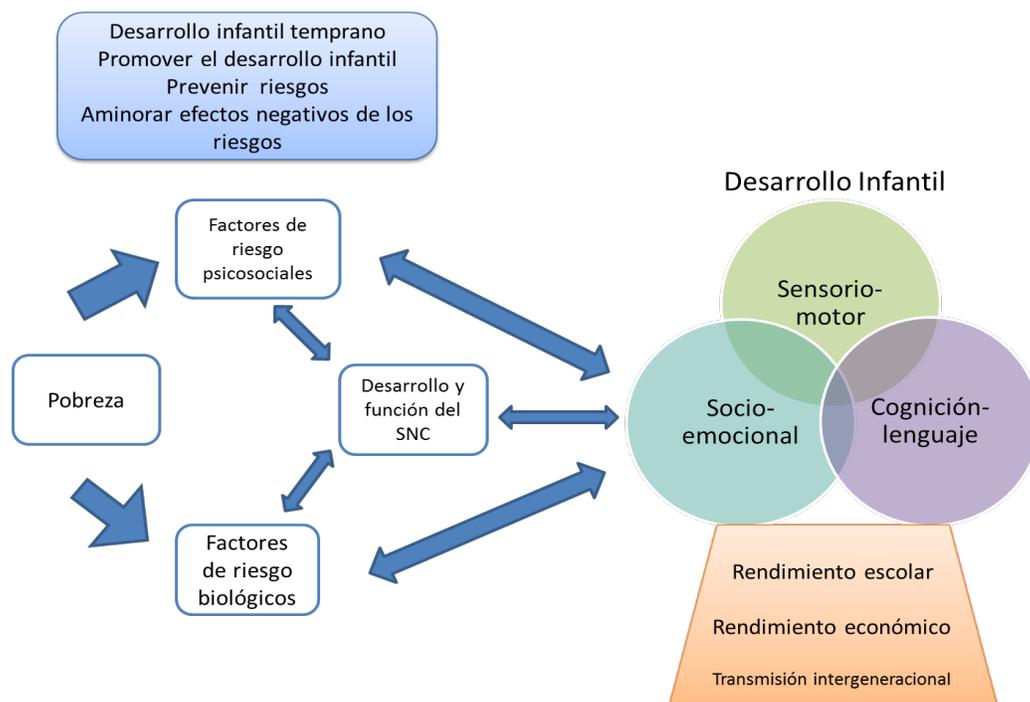
Se describió ya el concepto de salud, posteriormente el de salud mental infantil, así como los diferentes factores de riesgo y protectores para un adecuado desarrollo, en este estudio se. En los Trastornos del Neurodesarrollo es precisamente en donde hay una intersección entre el desarrollo, la psicopatología infantil y la psiquiatría, por lo que exigen una comprensión del desarrollo más que cualquier otra patología.

Figura 2. Relación pobreza, impedimento en el crecimiento, desarrollo infantil y desempeño escolar^{3 y 11}.



Fuente: Lia CH Fernald, Elizabeth Prado, Patricia Kariger AR. A Toolkit for Measuring Early Childhood Development in Low- and Middle-Income Countries. Prepared for the Strategic Impact Evaluation Fund, the World Bank [Internet]. 2017 [cited 2018 Feb 28]: 17–27.

Figura 3. Modelo conceptual de intervenciones que afectan el desarrollo infantil³.



Fuente: Lia CH Fernald, Elizabeth Prado, Patricia Kariger AR. A Toolkit for Measuring Early Childhood Development in Low- and Middle-Income Countries. Prepared for the Strategic Impact Evaluation Fund, the World Bank [Internet]. 2017 [cited 2018 Feb 28]: 17–27.

En este estudio se tratará de describir la conducta adaptativa en los trastornos del neurodesarrollo, específicamente Trastorno del desarrollo intelectual (TDI), Trastorno por Déficit de Atención, hiperactividad e impulsividad (TDAH) y Trastornos del Espectro Autista (TEA,) por lo que en la próxima sección se describe la definición de estos trastornos.

Se asume que la correcta identificación de los trastornos del neurodesarrollo tendrá un impacto positivo en la posterior conducta adaptativa y calidad de vida de estos pacientes.

5. Definición de los Trastornos del Neurodesarrollo: TDI, TDAH y TEA.

Los trastornos del neurodesarrollo son un grupo de trastornos en los que se altera el desarrollo del sistema nervioso central. Esto puede incluir la disfunción cerebral, que puede manifestarse como problemas neuropsiquiátricos o alteraciones en la función motora el aprendizaje, lenguaje o la comunicación no verbal¹³.

5.1 Trastorno del desarrollo intelectual (TDI) comúnmente conocida como retraso mental (F70) de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10, 1995).

Se trata de un trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de la inteligencia, tales como las funciones cognoscitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización¹⁴.

Los grados de retraso mental se estiman generalmente mediante test de inteligencia estandarizados, los cuales se complementan con escalas que miden la adaptación social en un entorno determinado¹⁴.

Estas estimaciones proporcionan un valor aproximado para el grado de retraso mental. El diagnóstico depende también de la valoración global del funcionamiento intelectual, llevado a cabo por profesional calificado¹⁴.

Las capacidades intelectuales y la adaptación social pueden cambiar a través del tiempo y, aunque limitadas, pueden mejorar como resultado del entrenamiento y la rehabilitación. El diagnóstico debe basarse en los niveles de funcionamiento presentes en un momento dado¹⁵. Sin embargo, el término más aceptado y utilizado en los contextos clínicos y de rehabilitación es trastorno del desarrollo intelectual, caracterizado por un bajo nivel de inteligencia y limitaciones en el comportamiento adaptativo¹⁴.

Los grados de trastorno del desarrollo intelectual se estiman convencionalmente mediante pruebas de inteligencia estandarizadas, que están diseñadas para medir el cociente de inteligencia general¹⁴.

Un puntaje por debajo de 70 indica una limitación significativa en el funcionamiento intelectual, sin embargo, esta definición resulta insuficiente, por lo que se propone que los TDI se definan como un grupo de trastornos del desarrollo caracterizados por una notable limitación de las funciones cognitivas, del aprendizaje y de las habilidades y conductas adaptativas. (Lazcano 2013).

Con lo que se tiene una visión más integradora de este concepto, por lo que actualmente, diversos expertos consideran útil definir los TDI de forma que, más allá de limitaciones cognitivas, se incluyan las habilidades adaptativas de las personas.

Por su parte el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría en su quinta versión, propone la sustitución del término retraso mental por el de trastorno del desarrollo intelectual, definido de la siguiente manera: Impedimentos en las capacidades mentales generales que alteran el funcionamiento adaptativo en tres áreas: conceptual (lenguaje, lectura y escritura, aritmética, razonamiento, memoria), social (juicio social, habilidades de comunicación interpersonal) y práctica (cuidado personal, responsabilidades laborales, manejo del dinero^{14 y 15}).

5.2 Trastorno por déficit de atención, hiperactividad e impulsividad (TDAH) En este documento nos referiremos al concepto de la APA, DSM 5 (2013), que como aportaciones modifica la edad máxima a la que se deben de identificar los primeros síntomas de los 7 a los 12 años, ya que ello significaba sub-diagnóstico.

El equivalente para la OMS en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE 10,1995), que se incluye en los trastornos del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia, posteriormente dentro de los Trastornos hiperkinético que a su vez estos trastornos en los: 1. F90.0 Trastornos de la actividad y de la atención, 2. F90.1 Trastorno hiperkinético disocial, 3. F90.8 Otros trastornos hiperkinéticos. F90.9 Debe para este manual además que el inicio del no se produce después de los siete años.

Se caracteriza por un patrón persistente de falta de atención, desorganización y o hiperactividad-impulsividad, que interfiere con el funcionamiento o el desarrollo. Las disfunciones y las dificultades sociales en la comunicación social generalmente están asociadas con el TDAH que comienzan en la primera infancia y en la mayoría de los casos persisten en la adolescencia y la edad adulta.

El trastorno de déficit de atención / hiperactividad es un trastorno complejo que incluye una variedad de deficiencias neuropsicológicas, que incluyen déficits de memoria de trabajo y otras disfunciones ejecutivas, y neuropatología estructural y funcional subyacente.

Aunque la falta de atención, la hiperactividad y la impulsividad son las características definitorias del TDAH es de vital importancia considerar el TDAH como un trastorno de deterioro de la función ejecutiva con consecuencias considerables para el funcionamiento adaptativo. Si bien los déficits en el comportamiento adaptativo se consideran periféricos en el TDAH puede proporcionar información adicional sobre el trastorno subyacente y pueden ser útiles en las etapas diagnósticas y terapéuticas¹⁶.

5.3. Los trastornos del espectro autista (TEA) Los trastornos del espectro autista son un grupo de trastornos complejos del neurodesarrollo que se distinguen por patrones de comportamiento repetitivos y característicos, y dificultad para la comunicación e interacción social. Los síntomas están presentes desde una edad temprana y afectan el funcionamiento diario¹⁷.

El término “espectro” se refiere a la amplia gama de síntomas, habilidades y grados de discapacidad funcional que se pueden presentar en las personas con trastornos del espectro autista. Algunos niños y adultos con este tipo de trastorno son completamente capaces de realizar todas las actividades de la vida diaria, mientras que otros requieren ayuda substancial para realizar las actividades básicas¹⁷.

El DSM 5 (2013), incluye el TEA dentro de los trastornos del neurodesarrollo. Y lo define de la siguiente manera: déficits persistentes en la comunicación social y la interacción social a través de múltiples contextos, manifestadas actualmente o en el pasado por medio de las siguientes características (los ejemplos son ilustrativos y no exhaustivos) 1.- Déficit en la reciprocidad socio-emocional. 2. Déficit en las conductas de comunicación no verbal empleadas para la interacción social. 3. Déficit en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones. Patrones de conductas, intereses o actividades restrictivas, repetitivas.

D. Los síntomas causan limitaciones significativas a nivel social, laboral u otras importantes áreas del funcionamiento actual.

E. Estas alteraciones no se explican mejor por trastorno del desarrollo intelectual o retraso global del desarrollo. El trastorno del desarrollo intelectual y el trastorno del espectro autista coexisten frecuentemente

Los trastornos del espectro autista se presentan en cualquier grupo racial y étnico, y en todos los niveles socioeconómicos. Sin embargo, los niños tienen bastante más probabilidad de

presentar trastornos del espectro autista que las niñas. El último análisis de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) calcula que uno de cada 68 niños tiene este trastorno¹⁷.

La CIE 11 (2018), incluye el autismo dentro de los trastornos del neurodesarrollo, en la sección de trastorno del espectro autista, en donde queda incluido el síndrome de Asperger, eliminándose como una entidad aparte. Dentro de estos trastornos merece atención especial el eliminar el diagnóstico de trastorno desintegrativo en la infancia. Clasifica los Trastornos del espectro autista dentro de las siguientes categorías:

TEA sin trastorno del desarrollo intelectual y sin deterioro funcional del lenguaje.

TEA sin trastorno del desarrollo intelectual y con deterioro leve o nulo del lenguaje funcional.

TEA sin trastorno del desarrollo intelectual y con alteración del lenguaje funcional.

TEA con trastorno del desarrollo intelectual y deterioro del lenguaje funcional.

TEA sin trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia de lenguaje funcional.

TEA con trastorno del desarrollo intelectual y ausencia de lenguaje funcional con pérdida de habilidades previamente adquiridas.

TEA con trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia de lenguaje funcional.

Tabla 2. Comparación entre criterios diagnósticos CIE 10, CIE 11 y DSM 5.

Trastorno	Definición CIE10	Definición CIE 11	DSM 5
TDI	Trastornos mentales y del comportamiento: -Retraso mental F70.0 Severidad de acuerdo al Coeficiente Intelectual. - Leve: 50- 69 -Moderado: 35-49 -Grave: 20-34 -Profundo: inferior a 20	Trastornos del desarrollo intelectual. (6 A00): Se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo. Inicio en el periodo del desarrollo caracterizado por un funcionamiento intelectual significativamente inferior al promedio y un comportamiento adaptativo que son aproximadamente dos o más desviaciones estándar por debajo de la media (aproximadamente menos que el percentil 2.3) -Leve, moderado, grave y profundo corresponde tanto a las pruebas de inteligencia como el nivel de conducta adaptativa	Se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo: Discapacidad intelectual 317.0 Leve 318.0 Moderada 318.1 Grave 318.2 Profunda Considera para la clasificación los déficits en el funcionamiento adaptativo que resultan en la no consecución de los estándares sociales y culturales para la independencia personal y la responsabilidad social.

Trastorno	Definición CIE10	Definición CIE 11	DSM 5
TDAH	<p>Se encuentra dentro del trastorno del comportamiento y de las emociones de comienzo habitual en la infancia y adolescencia.</p> <p>Trastornos hiperkinéticos</p> <p>F90.0 Trastornos de la actividad y de la atención.</p> <p>F90.1 Trastorno hiperkinético disocial.</p> <p>F90.8 Otros trastornos hiperkinéticos.</p> <p>F90.9 Trastorno hiperkinético sin especificación.</p> <p>El inicio del trastorno no se produce después de los siete años</p>	<p>Se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo:</p> <p>Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (6 A05)</p> <p>Se clasifica en:</p> <p>6 A05.0 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, presentación predominantemente inatento.</p> <p>6A05.1 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, presentación predominantemente hiperactivo-impulsivo.</p> <p>6A05.2 Trastorno por déficit de atención con hiperactividad, presentación combinada</p>	<p>Se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo</p> <p>Llamado trastorno por déficit de atención/hiperactividad (314)</p> <p>Varios síntomas de inatención o hiperactividad-impulsividad estaban presentes antes de los 12 años.</p> <p>Clasificación:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presentación predominante con falta de atención 314.01 Presentación combinada 314.01 Presentación predominante hiperactiva/impulsiva
TEA	<p>Trastornos del desarrollo psicológico.</p> <p>Trastornos generalizados del desarrollo:</p> <p>F84.0 Autismo infantil.</p> <p>F84.1 Autismo atípico.</p> <p>F84.2 Síndrome de Rett.</p> <p>F84.3 Otro trastorno desintegrativo de la infancia.</p> <p>F84.4 Trastorno hiperkinético con retraso mental y movimientos estereotipados.</p> <p>F84.5 Síndrome de Asperger.</p> <p>F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo.</p> <p>F84.9 Trastorno generalizado del desarrollo sin especificación.</p>	<p>Trastorno del espectro autista.</p> <p>Se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo. (6 A02).</p> <p>Como especificadores se toma en cuenta el desarrollo intelectual y del lenguaje.</p> <p>Se excluye el diagnóstico de Trastorno desintegrativo infantil.</p> <p>Y el síndrome de Asperger queda incluido dentro del espectro</p>	<p>Trastorno del espectro autista. (299.0)</p> <p>Se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo.</p> <p>Especificadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Con o sin deterioro intelectual -Con o sin deterioro del lenguaje -Asociado con una causa médica, genética o factor ambiental conocido -Asociado con otro trastorno del neurodesarrollo, mental o de la conducta -Con catatonia

6. Prevalencias de los Trastornos del Neurodesarrollo: TDI, TDAH y TEA.

Los estudios epidemiológicos de problemas conductuales y de desórdenes psiquiátricos en niños y adolescentes han mostrado prevalencias altas y necesidades insatisfechas. Para medir la prevalencia, se han utilizado tanto categorías de diagnósticos psiquiátricos como escalas dimensionales de problemas conductuales obtenidas de cuestionarios aplicados a múltiples informantes. Se ha concluido que ambos enfoques convergen, pero no hasta el punto de ser reemplazables el uno por el otro, sino que cada uno añade información que no es captada por el otro, por lo cual es útil combinarlos, de esta manera se describirán las prevalencias para los distintos trastornos del neurodesarrollo por lo que habrá que tener en cuenta lo ya mencionado. Es importante mencionar que los trastornos del neurodesarrollo son más prevalentes en hombres que en mujeres de acuerdo a los estudios realizados¹⁸.

6.1 TDI Se estima que 130 millones de personas tendrán TDI en algún momento de su vida en el mundo, la frecuencia de TDI se estima a partir de censos poblacionales en países de ingresos altos. Los datos disponibles en países con ingresos medios y bajos son limitados a causa de clasificaciones erróneas y subregistro¹⁹.

Las estimaciones de la prevalencia de TDI en países de ingresos altos muestran amplia variación de entre el 1% al 10 % dependiendo de las definiciones, los métodos utilizados para estimarla y la población¹⁴.

Al usar definiciones más estrictas, como la de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) para estudiar la población general de todas las edades, las prevalencias de los estudios realizados sobre América Latina y el Caribe son menores de entre el 1-3 %^{8 y 15}.

De esta manera, más que identificar las prevalencias que son datos sumamente útiles, resulta importante identificar y medir los indicadores de riesgo de discapacidad, la UNICEF por medio de la Encuesta de Aglomerados Múltiples en su módulo de discapacidad, desarrollada por la OMS evaluaron en población de 2 a 9 , que en lugar de estimar la prevalencia de discapacidad, los indicadores identifican a los niños con mayor riesgo de presentar alguna discapacidad (o una condición que podría convertirse en una discapacidad, de no tratarse) y a quienes es necesario realizar una evaluación diagnóstica y, de ser preciso, la correspondiente canalización a la atención, esto es, se clasifica a la población como en riesgo a partir de presentar al menos un indicador y no a partir de un punto de corte o un conjunto de síntomas²⁰. En el grupo de edad de 2 a 9 años, 30.8% de los niños y 27.8% de las niñas están en riesgo de tener una discapacidad. Al aplicar los factores de expansión, esto significa que alrededor

de 2.8 millones de niños y 2.5 millones de niñas están en riesgo de tener alguna discapacidad, con una proporción mayor a medida que incrementa la edad, al pasar de 27.7% en el grupo de 2 a 5 años a 33.7% en el grupo de 6 a 9 años en niños, e igualmente, en niñas pasa de 24.7% en el grupo de 2 a 5 años a 30.8% en el grupo de 6 a 9 años²¹.

El indicador de riesgo de discapacidad reportado con mayor frecuencia por los padres o cuidadores de los menores de 10 años es el cognitivo o del habla, con 12.4% en niños y 10% en niñas²¹.

Cifras parecidas se observan en el indicador que valora los hitos (o momentos) en el desarrollo infantil que sugieren la presencia de una discapacidad, ya sea cognitiva o motora: 9.1% en el grupo de 2 a 5 años y 9% en el grupo de 6 a 9 años en niños, y 6.9% en el grupo de 2 a 5 años y 7.9% en el grupo de 6 a 9 años en niñas²¹.

En tercer lugar de importancia (por su frecuencia) se encuentra el riesgo de tener una discapacidad visual, con 5.2% para niños y 5.5% para niñas. Este riesgo aumenta sustancialmente con la edad, lo cual parece indicar que a partir de que el niño o la niña ingresan a la escuela, los padres y madres de familia identifican con mayor frecuencia los problemas visuales. Referente al riesgo de presentar discapacidad cognitiva, los seis indicadores relacionados reportan porcentajes que van desde 2.3 a 12.4% en niños y de 1.5 a 10% en niñas²¹.

Los niños y niñas identificados con estos indicadores pudieran tener discapacidad cognitiva o intelectual (o en algunos casos motora o del habla).

Al aplicar los factores de expansión, esto implica que alrededor de 3.1 millones de niños y 2.5 millones de niñas están en riesgo de tener una discapacidad cognitiva o posiblemente de otro tipo como motora o del habla²¹.

Se identificó que 30.8% de los niños y 27.8% de las niñas de entre 2 y 9 años de edad presentaron algún riesgo de discapacidad, en particular por retos en las áreas cognitiva y del habla. Estos resultados resaltan la importancia de contar con estrategias que permitan la detección temprana de estos riesgos y estrategias escolares para la atención de estos niños y niñas^{20 y 22}, ver Tabla 3.

Tabla 3. Principales indicadores de discapacidad en niños de 2 a 5 años.

Indicador de riesgo de discapacidad en niños	Frecuencia (miles)		Porcentaje	
	Niños	Niñas	Niños	Niñas
Habla diferente de lo normal, no se le entiende el habla (cognitiva)	599	481.1	13.3	10.8
Tardó mucho en sentarse, pararse o caminar (cognitiva motora)	409.3	308.4	9.1	6.9
No puede nombrar ningún objeto (cognitiva del habla)	167.1	179.8	3.7	4.0

Fuente: Adaptado de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012.

Las tasas más altas se observaron en países de países de bajos y medianos ingresos. Los estudios basados en la identificación de casos mediante el uso de evaluaciones psicológicas o escalas mostraron una mayor prevalencia en comparación con aquellos que utilizan los sistemas de diagnóstico estándar y los instrumentos de discapacidad. La prevalencia fue más alta entre los estudios basados en niños / adolescentes, en comparación con los de adultos. La mayor prevalencia en países de bajos y medianos ingresos es motivo de preocupación debido a las limitaciones en los recursos disponibles en dichos países para manejar el trastorno del desarrollo intelectual. Se subraya la importancia de utilizar sistemas de diagnóstico estandarizados para estimar correctamente la carga global de la enfermedad¹⁵.

Se informó en un estudio realizado por Harris en el 2006 que la prevalencia del trastorno del desarrollo intelectual, varía entre 1% y 3%, a nivel mundial. Entre los que tienen discapacidad intelectual, el retraso mental leve, moderado, severo y profundo afecta aproximadamente al 85%, 10%, 4% y 2% de la población, respectivamente²³.

Hay pocos estudios de incidencia a nivel mundial, dada la escasez de investigaciones en áreas de incidencia y mortalidad, los estudios que informan sobre la prevalencia adquieren mayor importancia como fuentes de datos críticos para estimar la carga de discapacidad intelectual. La prevalencia general de discapacidad intelectual en todos los estudios fue de 10.37 / 1000 población (IC 95% 9.55-11.18 por 1000 habitantes). La prevalencia fue mayor en los hombres en las poblaciones de adultos y niños / adolescentes²³.

En todos los estudios que informaron los factores causales, la mayoría informó que el factor causal era desconocido en casi la mitad de los casos. Las causas prenatales, perinatales y postnatales fueron casi igualmente responsables de la mitad restante de la población, aunque las estimaciones variaron mucho entre los estudios. Las causas genéticas, incluido el Síndrome de Down, fueron un factor prenatal común. Las causas perinatales fueron las

lesiones en el nacimiento, la asfixia en el nacimiento y el retraso del crecimiento intrauterino, y las infecciones y los trastornos del desarrollo fueron las causas posnatales comunes⁸.

En nuestro país las encuestas subestiman la prevalencia de discapacidad general y arrojan porcentajes entre el 3 y el 4%. Sin embargo, en 2012 se utilizó una escala de la OMS y la UNICEF para estimar mejor la prevalencia de menores de 9 años que se encuentran en riesgo de tener alguna discapacidad. Respecto al riesgo de padecer un TDI, los porcentajes de los seis indicadores utilizados oscilan de 2,3 a 12,4% en los niños y de 1,5 a 10% en las niñas¹⁵.

6.2. TDAH.

Las estimaciones de prevalencia a nivel mundial del trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) y trastorno hiperactivo son muy heterogéneas, para entender que tan diferentes, se reporta en revisiones de la literatura una gran variabilidad en las tasas en todo el mundo, que van desde el 1% hasta el 20% entre niños en edad escolar, aunque las razones de la variabilidad en los estudios es aún poco entendida, se ha formulado la hipótesis de que los factores geográficos y demográficos están asociados con ella^{7 y 24}.

En el estudio realizado por Polancyck y colaboradores (2015), la prevalencia de TDAH en todo el mundo fue del 3.4%. Esta estimación se asoció con una variabilidad significativa, algunos investigadores han sugerido que las tasas de prevalencia en Europa eran significativamente más bajas que las tasas encontradas en América del Norte. Esta hipótesis alimentó la preocupación de que el TDAH puede ser un producto de factores culturales y promovió un debate duradero en la literatura médica. Otros expertos han argumentado que la variabilidad de las estimaciones de prevalencia de TDAH se puede explicar mejor mediante el uso de diferentes definiciones de casos y que no se debe encontrar variabilidad de la prevalencia real en todos los sitios geográficos cuando las definiciones de casos son las mismas²⁴.

En cuanto a México, como en otros trastornos, las estadísticas son poco confiables, por el subregistro, la variabilidad en los instrumentos utilizados o en basarse únicamente en la experiencia clínica, que si bien es fundamental pertenece al terreno de lo subjetivo, por lo que existe una amplia variabilidad diagnóstica. De acuerdo a la Encuesta Nacional de Nutrición 2012 en los niños y niñas de 6 a 9 años de edad, los dos tipos de discapacidad reportados con mayor frecuencia fueron dificultad para hablar, comunicarse o conversar (1.5% en niños y 0.9% en niñas) y dificultad para poner atención o aprender cosas sencillas (1.3% en niños y 0.9% en niñas)⁸.

6.3 TEA.

Los estudios epidemiológicos del autismo comenzaron a mediados de la década de 1960 en Inglaterra (Lotter, 1966, 1967) y desde entonces se han llevado a cabo en muchos países. La mayoría de las encuestas epidemiológicas se han centrado en un enfoque de diagnóstico categórico del autismo que se ha basado en el tiempo en diferentes conjuntos de criterios de diagnóstico; sin embargo, todas las encuestas usaron una definición de autismo que comprendía impedimentos severos en la comunicación y el lenguaje, las interacciones sociales y el juego y el comportamiento²⁵.

Revisiones recientes estiman la prevalencia de TEA entre 0.7 y 1.0%. Por su parte el Centro para el control de enfermedades (CDC) describió en niños de 8 años estimaciones en aumento, la última es del 1,47% (CDC 2014). Sin embargo, esto puede deberse en gran parte a que no existe una metodología estandarizada para realizar estudios epidemiológicos de TEA, y la variación en las proporciones de prevalencia informada en la literatura refleja, al menos en parte, esta falta de estandarización. Aunque también hay evidencia de una mayor demanda de servicios de salud para niños con TEA, el acceso a los servicios puede ser difícil y el diagnóstico a menudo se retrasa hasta el cuarto o quinto año de vida²⁵.

Los pacientes con trastornos del espectro autista y del desarrollo intelectual a menudo son comórbidos. En el año 2012 los centros para el control de enfermedades (CDC), calcularon dicha comorbilidad en un 38% de las personas. Se describió que el coeficiente intelectual y no la gravedad de los comportamientos relacionados con el autismo es un mejor predictor del resultado en niños con autismo²⁶.

Con excepción de tres estudios preliminares en Venezuela (Montiel-Nava y Pen a 2008), Argentina (Lejarraga y colaboradores, 2008) y Brasil (Paula y colaboradores, 2011), no se realizó ninguna encuesta importante en América Central o América Latina. Estos estudios difirieron ampliamente en su metodología y sus estimaciones de prevalencia, con cifras de 0.17% en Venezuela, 0.27% en Brasil y 1.3% en Argentina²⁵.

En el estado de Guanajuato, Fombonne y colaboradores realizaron el primer estudio epidemiológico sobre los trastornos del espectro autista fue reportada la cifra de 0.87. Sus resultados coinciden con las mejores estimaciones de 0.6-1% derivadas de revisiones recientes de la literatura epidemiológica sobre TEA. La prevalencia calculada fue más alta que la informada en dos estudios previos en Latinoamérica.

Aunque no hay duda de que la prevalencia de TEA ha aumentado constantemente en los últimos 30 años, la interpretación de esta tendencia permanece incierta. La variabilidad de los métodos de encuesta, los cambios en los conceptos de diagnóstico y la ampliación de las definiciones, la sustitución de diagnósticos, la mejor identificación y la sensibilización han contribuido a esta tendencia²⁵.

Una vez explicadas las definiciones, las prevalencias, se describe a continuación el concepto de conducta adaptativa, esto para entender el modelo multidimensional que debe tomarse en cuenta al evaluar los trastornos del neurodesarrollo.

7.- Conducta adaptativa.

7.1 Antecedentes históricos de la conducta adaptativa.

En Grecia se pueden encontrar los primeros escritos sobre la conducta adaptativa y su relación con el retraso mental. El término *idiotia*, usado de manera común hasta el siglo XX para describir a las personas con trastorno del desarrollo intelectual, se deriva de una palabra griega utilizada para designar a aquellas personas que no se ajustaban a la vida pública de la comunidad²⁷.

Las pruebas de inteligencia se introdujeron a principios de 1900 siendo en su momento un método objetivo, el concepto de cociente intelectual ha constituido durante mucho tiempo un criterio que resultaba prácticamente incuestionable con base en lo que se ha tipificado al trastorno del desarrollo intelectual siendo estos instrumentos los que han guiado durante mucho tiempo la intervención con el colectivo de personas con trastorno del desarrollo intelectual. Sin embargo, éstas sólo reflejaban el rendimiento en tareas académicas y perjudicaban a aquellas personas que procedían de entornos sociales más pobres²⁷.

En los años 70 y 80, se identificó la necesidad de evaluar y considerar como criterio diagnóstico no sólo el coeficiente intelectual, sino la capacidad de la persona para adaptarse a las demandas en un ambiente social cada vez más cambiante, los esfuerzos de los investigadores se centraron en identificar qué habilidades adaptativas eran necesarias para asegurar la integración de las personas con trastorno del desarrollo intelectual en su comunidad y en ese momento sólo se disponía de la Escala Vineland de Madurez Social²⁷.

Dicho cambio se sitúa en un momento histórico importante para la psiquiatría, el movimiento de desinstitucionalización lo que incrementó la necesidad de evaluar y fortalecer conductas o comportamientos considerados como importantes para incluir a las personas con trastorno del desarrollo intelectual en entornos de aprendizaje y convivencia, respaldando de esa manera la

tesis que sostiene que las puntuaciones de coeficiente intelectual no pueden ser consideradas criterio diagnóstico suficiente para trastorno del desarrollo intelectual, del mismo modo que no pueden ser un criterio absoluto ni suficiente para la mejor planificación e intervención en este grupo poblacional que en sí mismo ha sido vulnerado²⁸.

Se hará una breve revisión acerca de la evolución de los instrumentos desarrollados. Debido a la falta de uniformidad en los criterios, ocurrió que surgieron una gran cantidad de instrumentos que carecían de estándares que permitieran la uniformidad de la evaluación.

Por este motivo, surgió la necesidad en la década de los 80 de comprender, definir y caracterizar el constructo de la conducta adaptativa. Aunque las limitaciones significativas en conducta adaptativa se introducen como criterio diagnóstico de trastorno del desarrollo Intelectual (DI) en 1959, el proceso de diagnóstico de esta condición ha estado dominado por las pruebas de funcionamiento intelectual.

El peso otorgado a las puntuaciones de coeficiente intelectual (CI) ha dado lugar a que la evaluación de la conducta adaptativa quede relegada a situaciones en las que queremos evaluar la efectividad de un programa o poner en marcha intervenciones que maximicen la autonomía de la persona con DI, olvidando que constituye además un criterio necesario (aunque no suficiente) para establecer el diagnóstico de esta condición.

Por otra parte, han sido más bien escasos los instrumentos que, con adecuadas propiedades psicométricas, se han centrado en la identificación de limitaciones significativas en este conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se denominan conducta adaptativa²⁷.

En el año 1992, Asociación Americana de Retraso Mental en un intento por definir de un modo más operativo el constructo de habilidades de adaptación social o conducta adaptativa propuso un conjunto de diez áreas de habilidades adaptativas, estableciendo como criterio diagnóstico de trastorno del desarrollo intelectual (junto con limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y una edad de inicio anterior a los 18 años) la presencia de limitaciones significativas en dos o más de estas áreas: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre, y trabajo²⁹.

Estas diez áreas a su vez implicaban un concepto mucho más complejo y multidimensional, al especificar diez áreas de adaptación social, todas ellas consideradas centrales a la hora de evaluar el trastorno del desarrollo intelectual, sin embargo, la falta de consenso dio lugar a que

algunos autores criticaran el constructo y que se tradujera en una preponderancia del uso del CI como Habilidades y dominios de conducta adaptativa definidos por la AAMR (actual AAID), ver tabla 4.

Tabla 4. Habilidades y dominios de conducta adaptativa.

Habilidad Adaptativa	Descripción
Comunicación	Pronunciación, lenguaje y escucha necesarias para la comunicación con otras personas, incluyendo el vocabulario, la respuesta a preguntas y las habilidades de conversación
Utilización de recursos comunitarios	Necesarias para desenvolverse adecuadamente en la comunidad, incluyendo el uso de los servicios disponibles, las habilidades para el uso del dinero y la movilidad.
Habilidades académicas funcionales	Académicas básicas (matemáticas, lectura, escritura), para desenvolverse con independencia, incluyendo el decir la hora, la utilización de unidades de medida y la escritura de notas y de cartas.
Vida en el hogar	Necesarias para mantener un cuidado básico del lugar de residencia, incluyendo la limpieza, el mantenimiento y las reparaciones, así como la preparación de la comida y la realización de tareas domésticas.
Salud y seguridad	Protección de la salud y para el afrontamiento de enfermedades y lesiones, incluyendo el cumplimiento de normas de seguridad, el uso de medicamentos y buscar prudencia.
Ocio	Participar y planificar actividades recreativas, incluyendo jugar con otros, realizar actividades lúdicas en casa y seguir las reglas de los juegos.
Autocuidado	Cuidado personal incluyendo la alimentación, la vestimenta, el aseo y la higiene.
Autodirección	Ejercer la independencia, la responsabilidad y el autocontrol personal, incluyendo la realización de tareas de principio a fin, el cumplimiento de horarios, límites temporales y normas, así como la toma de decisiones.
Social	Relacionarse socialmente y llevarse bien con los demás, tener amigos, mostrar y reconocer las emociones, ayudar a los otros y mostrar civismo.
Motora	Manipulación del medio ambiente y la locomoción, como sentarse o levantarse, caminar, dar patadas o el desarrollo de actividades más complejas como hacer deporte.

Fuente: Schalock RL, Balboni G, Tasse MJ, Borthwick-duffy SA, Spreat S, Thissen D, et al. Research in Developmental Disabilities The Diagnostic Adaptive Behavior Scale : Evaluating its diagnostic sensitivity and specificity. Res Dev Disabil. 2014;35:2884–93.

La adopción de nuevos enfoques y paradigmas a la hora de trabajar con el colectivo de personas con trastorno del desarrollo intelectual (DI) ha puesto de manifiesto la necesidad de adoptar sistemas de diagnóstico y clasificación multidimensionales que permitan realizar una evaluación acorde a las necesidades particulares de cada individuo, entendiendo la discapacidad como el resultado de la interacción entre las limitaciones individuales y las demandas del entorno social y cultural que nos rodea^{16 y 28}.

Por lo que algunos autores entre ellos Shalock y Greenspan comenzaron a cuestionarse si inteligencia y conducta adaptativa eran incluidas dentro de un marco teórico común de competencia global en el que se pudiera implementar un modelo integrador para abordar el trastorno del desarrollo intelectual. Este modelo plantea que, inteligencia y conducta adaptativa son constructos independientes, aunque íntimamente relacionados²⁷.

A partir de este modelo de competencia general, inteligencia y conducta adaptativa son considerados a partir de este momento constructos multidimensionales y jerárquicos, pudiendo observarse entre ambos un gran paralelismo. Cuando decimos que una persona muestra una conducta y unas habilidades adaptativas adecuadas imaginamos a alguien que se preocupa por su salud, que participa en las actividades de su comunidad, que va a la escuela o que tiene un empleo apropiado. También podría tratarse de alguien que aplica de manera efectiva lo que aprende en la escuela, que mantiene relaciones gratificantes con otras personas, que se comunica habitualmente con su familia y con sus amigos, que disfruta de sus momentos de ocio y que además se preocupa por los aspectos relacionados con sus necesidades diarias, como pueden ser la higiene, la vestimenta y los hábitos alimenticios²⁹.

Se considera que estos tres aspectos (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa y edad de inicio) son fundamentales de cara a la realización de un diagnóstico, siendo necesario dejar atrás sistemas de clasificación y diagnóstico que contemplan únicamente como criterio, bien la etiología de la discapacidad, bien medidas de inteligencia, para centrarnos en las cinco dimensiones propuestas por la Asociación Americana para el retraso mental, el hablar de trastorno del desarrollo intelectual, siendo la conducta adaptativa una de ellas: capacidades intelectuales, conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), participación, interacciones, roles sociales, salud (salud física, salud mental y etiología) y contexto (ambiente y cultura)²⁹.

7.2 Definición.

El comportamiento adaptativo es el conjunto de "habilidades conceptuales, sociales y prácticas" aprendidas. El funcionamiento adaptativo se refiere a la realización de las

actividades diarias requeridas para la suficiencia personal y social¹. Las habilidades adaptativas se definen por el rendimiento, no por la capacidad. Las mediciones de las habilidades de adaptación indican el grado en que una persona puede funcionar independientemente o necesita apoyo en la vida diaria¹⁶.

Pero hay que entender que la conducta adaptativa, en primer lugar, se caracteriza por su especificidad situacional o, en otras palabras, la habilidad de la persona para poner en marcha las habilidades específicas que requiere un ambiente determinado y/o modificar su comportamiento en función de este último. De este modo, la capacidad de adaptación de un individuo dependerá de lo exigentes que sean las demandas de una situación concreta así como de las expectativas de las personas presentes en la misma, aspecto más que complejo de evaluar²⁹.

En segundo lugar, las habilidades adaptativas incrementan en complejidad con la edad (por ejemplo en el periodo de transición a la vida adulta vamos adquiriendo habilidades ocupacionales que nos permitirán optar a un puesto de trabajo en un futuro), por lo que los instrumentos de diagnóstico han de construirse, además, teniendo en cuenta una perspectiva evolutiva³⁰.

Por último, la conducta adaptativa refleja el comportamiento habitual de la persona, conocimiento al que en muchas ocasiones sólo podemos acceder entrevistando a aquellos que pertenecen al entorno más próximo de la persona con DI dadas las limitaciones cognitivas o de lenguaje que puede llegar a presentar este colectivo y que dificultan, junto con otros factores como el consentimiento (Tassé, 2009) y la posibilidad de auto informe³⁰.

Desde un punto de vista práctico, un indicador crítico del progreso de un individuo es su capacidad para traducir el potencial cognitivo en habilidades de la vida real, definidas aquí como comportamientos adaptativos. Estos incluyen la capacidad de una persona para conversar y entender a los demás, cuidar de la salud, el aseo personal y las tareas domésticas, participar en actividades grupales y comunitarias, así como interactuar con otros y desarrollar relaciones entre muchas otras habilidades necesarias para navegar con éxito en el mundo social²⁹.

Concluyendo, ¿Por qué es importante estudiar la conducta adaptativa? La información sobre mejoría o retrasos en la adquisición de habilidades de adaptación puede informar a los profesionales de la necesidad de intensificar la instrucción de habilidades adaptativas en transiciones específicas de edad³¹.

8. Instrumentos para evaluar la conducta adaptativa con fines diagnósticos.

En el contexto internacional, de las más de 200 pruebas de evaluación de conducta adaptativa identificadas por Schalock en 1999, se considera que tan sólo cuatro son apropiadas en el contexto inglés para la realización del diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa: Escalas Vineland de Conducta Adaptativa-2a edición' (*Vineland Adaptive Behavior Scales-2nd Edition, VABS*) (Sparrow, Cicchetti y Bala, 2005); 'Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa- II' (*Adaptive Behavior Assessment System-II, ABAS- II*) (Harrison y Oakland, 2003); Escalas de Conducta Independiente-Revisadas, SIB-R (*Scales of Independent Behavior-Revised*) (Bruininks y colaboradores., 1996); y la 'Escala de Conducta Adaptativa- Versión Centros Educativos' de la AAMR en su segunda edición (*AAMR Adaptive Behavior Scale–School: Second Edition, ABS-S2*) (Lambert, Nihira y Lenland, 1993)³².

De estos 4 instrumentos, tan solo disponemos en castellano del Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual, ICAP (Montero, 1993) desarrollado a partir de las SIB-R y el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa no es su objetivo principal. Del mismo modo, incluye el dominio de habilidades motoras, eliminado de la concepción actual de conducta adaptativa al considerar que éstas han de ser evaluadas en el marco de la dimensión *Salud*. Lo mismo ocurre con los problemas de conducta, que si bien son útiles de cara a interpretar las puntuaciones obtenidas a través de instrumentos de evaluación de la conducta adaptativa, no han de ser considerados como ausencia de la misma. Debido a la falta de uniformidad y consenso en los estándares profesionales para el diagnóstico de limitaciones significativas en conducta adaptativa, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) comienza a plantear en 2006 el desarrollo de una Escala de Diagnóstico de Conducta Adaptativa (*Diagnostic Adaptive Behavior Scale, DABS*), con una serie de características concretas, se centraría únicamente en función del diagnóstico, sino que evaluaría las dimensiones específicas de conducta adaptativa, resultado de los distintos estudios de análisis factorial de su estructura (conceptual, práctica y social) y trataría de ofrecer medidas de otros aspectos sobre los cuales no proporcionan información los instrumentos de evaluación disponibles³².

8.1 Escala de comportamiento adaptativo de Vineland II (VINELAND, Cicchetti, 2005).

Ha sido propuesta como una de las herramientas más válidas y confiables para la evaluación de las habilidades de comportamiento adaptativo³². Se trata de una entrevista

semiestructurada que evalúa el comportamiento adaptativo de se administra de forma individual y mide el comportamiento adaptativo desde el nacimiento hasta los 90 años. Específicamente, cuatro dominios diferentes evalúan cada paso de desarrollo de 0 a 90 años en comunicación, socialización y habilidades de adaptación de la vida diaria, y de 0 a 7 años en habilidades motrices, ver Tabla 5. Cada dominio está formado por subdominios (Comunicación receptiva, expresiva y escrita, Habilidades de convivencia diarias personales, domésticas y comunitarias, Relación interpersonal, Tiempo de juego y ocio, y Socialización de destrezas de afrontamiento, Habilidades motoras gruesas y finas)³².

Tabla 5. Dominios y Subdominios del VINELAND II.

Dominio	Subdominio
Comunicación Habilidades de pronunciación, lenguaje y escucha necesarias para la comunicación con otras personas, incluyendo el vocabulario, la respuesta a preguntas y las habilidades de conversación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Expresivo: el lenguaje expresivo se relaciona con el sistema de producción del lenguaje (Kuder, 2003), es decir, con el uso del lenguaje para comunicar o expresar pensamientos y sentimientos. El lenguaje expresivo incluye los tipos de comunicación hablada (oral), escrita y gestual (señas). 2. Receptivo: Lo que el individuo entiende 3. Escrito: Lo que el individuo lee y escribe
Actividades de la vida diaria.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Personal: Habilidades del individuo para comer vestirse y la higiene persona 2. Doméstico: Que tareas realiza en el hogar y su desempeño. 3. Comunidad: Como el individuo utiliza el tiempo, el dinero, el teléfono y sus habilidades laborales
Socialización Habilidades necesarias para relacionarse socialmente y llevarse bien con los demás, tener amigos, mostrar y reconocer las emociones, ayudar a los otros y mostrar civismo.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Interpersonal: Como interactúa con otros: como responde a otros, capacidad de reconocer y expresar emociones, imitación, comunicación social, amistades, cuidado por otros, pertenencia a grupos, citas 2. Juego y ocio: Como los individuos juegan y ocupan su tiempo libre 3. Afrontamiento: Como un individuo muestra responsabilidad y sensibilidad con otros
Habilidades motoras Habilidades motoras básicas finas y gruesas necesarias para la manipulación del medio ambiente y la locomoción, como sentarse o levantarse, caminar, dar patadas o el desarrollo de actividades más complejas como hacer deporte.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Destrezas motoras finas: como usa las manos y dedos para manipular objetos. 2. Destrezas motoras gruesas: como utiliza brazos y piernas para movimiento y coordinación.
Conductas mal adaptativas	Opcional. Conductas indeseables que pueden interferir con las funciones adaptativas del individuo.

Se aplica por un entrevistador en un tiempo estimado de 25 a 90 minutos, las opciones de respuesta abarcan de 0 a 2, donde 0 es “nunca”, 1 es “comienza a ejecutar, pero no termina” y 2 es “habitualmente”. La calificación cruda representa la sumatoria de las conductas presentes. También provee un puntaje de conducta mal adaptativa que incluye problemas externalizados e internalizados. Los puntajes estandarizados ubican al individuo en un perfil bajo (< a 2 DE) moderadamente bajo (entre <1 y <2 DE), promedio, moderadamente alto (entre + 1 y + 2 DE) y alto (entre +2 y +3 DE). La consistencia interna se ha reportado entre 0.80 y 0.90 existiendo múltiples estudios de validez (Sparrow y colaboradores, 2005; Verdugo, Navas, Arias & Gómez, 2010)³². Dominios y subdominio explorados en la escala de comportamiento adaptativo (Sparrow, Cicchetti y Bala, 2005).

8.2 La Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS, AAIDD, 2006), fue construida tomando como base los principios de la Teoría de Respuesta al Ítem (TRI). Esta metodología ha permitido seleccionar aquellos reactivos que proporcionan la máxima información en torno al punto de corte diagnóstico (por ejemplo dos desviaciones típicas por debajo de la media) y en distintos momentos del desarrollo evolutivo (recordemos que la conducta adaptativa incrementa en complejidad con la edad): 4-8 años, 9-15 años y 16-21 años. Cada una de estas versiones está formada por un conjunto final de 75 reactivos que evalúan tres tipos de habilidades de adaptación social: conceptuales, sociales y prácticas. Una puntuación típica aproximadamente por debajo de 70, bien en uno de los tres tipos de habilidades adaptativas, bien en la puntuación total de conducta adaptativa, indica la presencia de limitaciones significativas³³.

Se obtuvieron tres versiones de la DABS, cada una de las cuales se orienta a la evaluación de aquellas habilidades conceptuales, sociales y prácticas susceptibles de ser medidas en distintos momentos del desarrollo evolutivo: 4-8 años. Inicialmente compuesta por un conjunto de 168 reactivos); 9-15 años; (con un total inicial de 213 reactivos); y 16-21 años (formada en un primer momento por 291 reactivos). Cada una de las versiones de la DABS se analizó posteriormente siguiendo los principios de la TRI y de acuerdo al Modelo de Crédito Parcial (Partial Credit Model, PCM) de Masters (1982) a través del software estadístico Winsteps 3.68.1 Esta metodología permitió analizar el funcionamiento de los reactivos (i.e., dificultad) y de las personas (i.e., nivel de conducta adaptativa) en una misma escala (i.e., logits), facilitando así la selección de aquellos reactivos (i.e., 75 para cada una de las tres versiones) que medían con mayor precisión entorno al punto de corte diagnóstico³³.

8.3. Adaptive Behavior Assessment System-Second Edition (ABAS-II, Thomas Oakland 2013).

En un primer momento, se reconoció la necesidad de desarrollar un test para evaluar la conducta. Este hecho llevó al desarrollo del *Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa* (ABAS) para las edades de 5 a 89 años y más tarde a su revisión, el *Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa-II* (ABAS-II) para las edades de 0 a 89 años. El *Sistema de Evaluación de la Conducta Adaptativa* (ABAS-II) es un test normativo que evalúa la conducta y las habilidades adaptativas de las personas entre los 0 y los 89 años. Los cinco ejemplares del ABAS-II pueden utilizarse con diferentes objetivos, incluyendo la evaluación de las personas que presentan dificultades en las habilidades necesarias para desenvolverse de manera eficaz en su entorno. El uso del ABAS-II, junto con otros métodos de evaluación desde un enfoque multidimensional y multimétodo, ayuda a los profesionales a diagnosticar, a identificar los puntos fuertes y las limitaciones y a planificar y evaluar sus intervenciones. Cada reactivo describe una habilidad funcional adaptativa específica. Así los informadores deben valorar si la persona presenta o no dicha habilidad y, en caso afirmativo, la frecuencia con la que se muestra cuando es necesaria (es decir, siempre, a veces o nunca). Existen cinco ejemplares que se desglosan a continuación²⁹.

El ejemplar Infantil-Padres se debe emplear en la evaluación de niños desde los 0 hasta los 5 años: los informadores pueden ser los padres u otros cuidadores principales que vivan con el niño y que estén familiarizados con sus actividades diarias (como por ejemplo los abuelos u otros adultos). Este modelo de ejemplar incluye 239 reactivos²⁹.

El ejemplar Escolar-Padres permite evaluar a niños y adolescentes de 5 a 21 años. Abarca desde el final de la etapa de educación Infantil hasta el final de la educación obligatoria y continúa algunos años más. Este ejemplar se dirige a los padres y a otros cuidadores que vivan con la persona evaluada y que estén familiarizados con sus actividades diarias (como los abuelos u otros adultos). Este modelo de ejemplar incluye 231 reactivos²⁹.

El ejemplar Infantil-Profesores se utiliza con los niños de 2 a 5 años. Se dirige a los profesores, profesores de apoyo, cuidadores u otras personas familiarizadas con las actividades diarias del niño en los contextos de la escuela infantil y la educación preescolar o escolar. Este modelo de ejemplar incluye 197 reactivos²⁹.

El ejemplar Escolar-Profesores está destinado a los niños y adolescentes de 5 a 21 años. Abarca desde el final de la etapa de Educación Infantil hasta el final de la educación obligatoria y continúa algunos años más. En este caso debe ser respondido por los profesores, profesores

de apoyo u otros profesionales familiarizados con las actividades diarias en la escuela de la persona evaluada. Incluye 192 reactivos²⁹.

El ejemplar para Adultos se debe utilizar para evaluar a personas desde los 16 hasta los 89 años. Pueden contestar a este ejemplar los familiares, tutores, amigos cercanos, ayudantes, cuidadores y cualquier persona familiarizada con las actividades diarias del adulto en su hogar o en su comunidad. También lo puede completar la propia persona evaluada en un formato de autoevaluación, siempre y cuando sus características mentales y emocionales le permitan responder de manera válida a los reactivos. Este modelo de ejemplar está formado por 239 reactivos.

Los ejemplares del ABAS-II evalúan 10 áreas específicas de habilidad adaptativa que se agrupan en tres índices referidos a los dominios de la conducta adaptativa. Tanto las áreas de habilidad adaptativa como los dominios del ABAS-II se basan en la definición de conducta adaptativa de la *American Association on Mental Retardation* (AAMR; 1992, 2002).

Se trata de un cuestionario cuestionario validado que se utiliza para evaluar la conducta adaptativa. El instrumento tiene puntajes estándar referenciados por normas para tres dominios: conceptual, social, práctico y un puntaje general compuesto combinado y adaptable³⁴.

Tabla 6. Instrumentos para la evaluación de la conducta adaptativa.

Escalas y subescalas	Versiones	Propiedades psicométricas	Edades	Tiempo	Idioma	Calificación
Escalas de Conducta VINELAND II (Cicchethi 2005)						
Comunicación Habilidades de la vida diaria Habilidades sociales Habilidades motoras Conducta adaptativa	I y II	Alta fiabilidad test- retest ($\alpha = 0,98$) Consistencia interna 0.93 Validez convergente 0.93	0-90 años	Depende de la edad de 60 a 90 minutos	Validada en español por Verdugo.	117 ítems, escala tipo Likert. Se calcula el coeficiente social con las edades social (puntaje de la escala del 0 al 110) y la edad cronológica.
The develop-ment of the Diagnostic Adaptive Behavior Scale (DABS). AAIDD, 2006						
4 a 8 años, Habilidades conceptuales Habilidades Sociales Habilidades Prácticas 9 a 15 años	DABS	82.9% especificidad 91.1 sensibilidad 17.1 Falsos positivos 8.9 falsos negativos	De 4 a 8 9 a 15 16 a 21 años	30 minutos	Validada en Español por Verdugo en 2014	El formato de respuesta oscila entre las puntuaciones 0 y 3,tipo likert. Menos de 75 puntos en cada sub escala

Escalas y subescalas	Versiones	Propiedades psicométricas	Edades	Tiempo	Idioma	Calificación
Aspectos prácticos más complejos 16 a 21 años Incluye la evaluación de habilidades ocupacionales						implican una disfunción importante en la capacidad adaptativa
ABAS II. Thomas Oakland 2013						
Maestros 2 a 5 y 5 a 21 años Padres 0 a 5, 5 a 21 y 16 a 89 años Comunicación Uso de la comunidad Funciones académicas Salud Seguridad Vida escolar y del hogar Autocuidado, Autodirección	ABAS II	Consistencia mayor al 0.9 Validez con rangos que van del 0.4 al 0.9	Nacimiento a los 89 años	20 minutos	Inglés	Escala tipo Likert de 4 opciones (no puede, nunca o casi nunca cuando es necesario, a veces cuando es necesario, y siempre o casi siempre cuando sea necesario). Puntaje mayor de 100.

A continuación se describen las alteraciones encontradas en la conducta adaptativa en los trastornos del neurodesarrollo: TDI, TDAH y TEA.

9.- Trastornos del neurodesarrollo y conducta adaptativa.

Tradicionalmente, la evaluación del comportamiento adaptativo se ha asociado con trastorno del desarrollo intelectual. Sin embargo, la evaluación también ha demostrado ser útil para planificar tratamientos personalizados para personas con otros trastornos, por ejemplo, trastorno del espectro autista además, la evaluación del comportamiento adaptativo también parece ser informativa en niños con trastorno de déficit de atención / hiperactividad (TDAH) o trastorno de aprendizaje específico. A pesar de las diferencias en la sintomatología nuclear, tanto el trastorno del espectro autista (TEA) como el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH) presentan un amplio abanico de problemas en el funcionamiento adaptativo y en el aprendizaje³⁵.

9.1. Trastorno del desarrollo intelectual y conducta adaptativa

En 1992, la Asociación Estadounidense de Retraso Mental (AAMR) adoptó una posición en relación al enfoque unidimensional y el multidimensional y conceptualizó el trastorno del desarrollo intelectual, de acuerdo a este último, que también se reflejó en la forma de entender el comportamiento adaptativo³⁶.

Suponiendo que las personas con trastorno del desarrollo intelectual experimentarían dificultades derivadas de la presencia de limitaciones significativas en diferentes habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, uso comunitario, autodirección, salud y seguridad, académicos funcionales, ocio y trabajo³⁶.

Los sistemas de diagnóstico y clasificación han otorgado mayor importancia al criterio de comportamiento adaptativo para definir el trastorno del desarrollo intelectual. Como se refirió previamente en el texto, el DSM-5 abandonó su dependencia de los puntajes de CI para cuantificar la gravedad del trastorno del desarrollo intelectual³⁶.

En cambio, el DSM-5 ahora está utilizando el nivel de déficits en el funcionamiento adaptativo a través de habilidades conceptuales, sociales y prácticas como el especificador relacionado con la gravedad del trastorno del desarrollo intelectual que clasifican como leve, moderada, grave o profunda (APA, 2013). Este es un cambio de paradigma significativo para el DSM³³.

Pese a que la presencia de limitaciones significativas en conducta adaptativa constituye uno de los tres criterios necesarios para establecer un diagnóstico de trastorno del desarrollo intelectual su estructura siempre ha sido objeto de un polémico debate entre investigadores. La adopción de nuevos enfoques para el estudio de la identificación ha puesto de relieve la necesidad de sistemas de clasificación multidimensionales basados en las necesidades y circunstancias particulares de cada individuo³⁶.

La décima edición de la Asociación Americana de Retraso Mental incorpora un nuevo proceso o marco de evaluación del trastorno del desarrollo intelectual, señalando sus diferentes funciones: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Dentro de este proceso de evaluación de la DI, la evaluación de la conducta adaptativa adquirirá distinta relevancia en función de si nuestro objetivo es el diagnóstico (donde cobra mayor peso de cara a determinar, junto con la evaluación del funcionamiento intelectual y la edad de inicio, la ausencia/presencia de DI), la clasificación o la planificación de apoyos.

La evaluación de la conducta adaptativa, sobre todo con fines diagnósticos, ha constituido un reto importante para la comunidad científica y los profesionales del ámbito del trastorno del

desarrollo intelectual, pues las prácticas de evaluación diagnóstica de la conducta adaptativa han sido más bien escasas, debido en parte a la ausencia de instrumentos de evaluación apropiados²⁹.

A nivel práctico, investigaciones previas han puesto de manifiesto que la conducta adaptativa no es ni considerada a la hora de evaluar el trastorno del desarrollo intelectual, ni adecuadamente medida (Reschly y Ward, 1991), utilizando exclusivamente pruebas de CI en el diagnóstico de estudiantes con discapacidad. Estos autores, llegaron a señalar que, hasta un tercio de los casos revisados de trastorno del desarrollo intelectual leve, no presentaban limitaciones significativas en conducta adaptativa²⁷.

9.2 Trastorno por déficit de atención, hiperactividad e impulsividad

Los niños con trastorno por déficit de atención / hiperactividad (TDAH) manifiestan déficits significativos en la mayoría de los dominios de funcionamiento adaptativo y su grado de déficit puede ser comparable al asociado con trastorno del desarrollo intelectual leve³⁷.

Los déficits en el comportamiento adaptativo per se no se han enfatizado en la evaluación y el tratamiento de niños con TDAH. No obstante, estos niños muestran una variedad de comportamientos que probablemente resulten en disfunción adaptativa, por ejemplo, hablan excesivamente, organizan y comunican información de manera menos efectiva, no modulan sus comunicaciones cuando la tarea lo exige y, es menos probable que respondan a las preguntas o interacciones verbales de sus pares³⁸.

Sin embargo, muy pocos estudios han investigado el perfil de comportamiento adaptativo de niños con TDAH y los hallazgos distan mucho de ser concluyentes. Los participantes con TDAH mostraron retrasos en tres dominios de las habilidades de conducta adaptativa conceptual, social y práctica. Una evaluación de las capacidades de adaptación proporciona una visión clínica más amplia del funcionamiento diario del niño y ayuda en las decisiones farmacológicas con respecto a la respuesta óptima al tratamiento y cuando se deben considerar los cambios en el régimen de tratamiento³⁹.

Los padres de los niños con TDAH reportan más problemas en la función del rol emocional-conductual, la salud mental y la autoestima en niños con TDAH en comparación con aquellos sin TDAH. Los niños con TDAH tienen más problemas en comparación con niños con ansiedad y trastornos del humor, pero el TDAH comórbido con otros diagnósticos no influyó en la calidad de vida general⁴⁰.

Estudios previos han informado un rendimiento por debajo del promedio en la función adaptativa entre los niños con TDAH, especialmente en las áreas de socialización, comunicación y habilidades de la vida diaria. También se han estudiado los factores asociados con la disfunción adaptativa en niños con TDAH y se informó que hubo una asociación entre la madurez social y el equilibrio estático / dinámico, siendo este último uno de los índices de la capacidad motora⁴¹.

La característica de la capacidad motora en niños con TDAH es otro tema importante discernido por muchos investigadores. Algunos investigadores informaron que muchos niños con TDAH tienen problemas motores con respecto a la motricidad gruesa y los déficits motores finos, el uso inadecuado de la fuerza, el inicio prolongado del ajuste postural⁴¹.

Desde la perspectiva de la práctica clínica, es necesario identificar los factores asociados con la función adaptativa en los niños con TDAH, especialmente cuando se requiere para tratar las inadaptaciones del niño. Tal vez a través de la comprensión y la reparación de la capacidad motora de los niños, los médicos pueden ofrecer estrategias útiles para manejar las dificultades en las habilidades de adaptación para niños con TDAH^{41 y 42}.

Mejorar el funcionamiento adaptativo es importante, porque el nivel de funcionamiento adaptativo de un niño influye directamente en su tipo de entorno educativo. Los niños con mejores habilidades de adaptación tuvieron más oportunidades de participar en actividades de su nivel de grado⁴⁰.

9.2 Trastornos del espectro autista y conducta adaptativa

La conducta adaptativa es fundamental en individuos con trastornos del espectro autista, porque la conducta adaptativa más que el nivel cognitivo los que contribuye más a la capacidad del individuo para funcionar con éxito e independientemente en el mundo. La literatura que confirma los déficits adaptativos en el autismo se remonta al menos a Volkmar y colaboradores (1987). Varios estudios posteriores confirmaron que la Escalas de Conducta Adaptativa de Vineland (Sparrow, Balla, y Cicchetti, 1984), es un instrumento bien estandarizado para evaluar el comportamiento adaptativo, que es usado para documentar los retrasos en el desarrollo adaptativo en individuos con autismo⁴³.

Múltiples estudios sugieren que los niños con TEA tienen más impedimentos en la vida diaria que los niños sin este trastorno, a pesar de su edad o nivel cognitivo. Los padres de niños con TEA han informado más preocupaciones sobre el bienestar de sus hijos que los padres de niños no afectados o aquellos con trastorno por déficit de atención / hiperactividad (TDAH). Se

ha descrito también que los niños con TEA de alto funcionamiento fueron más perjudicados en el funcionamiento adaptativo y en el comportamiento adaptativo en comparación con aquellos sin TEA⁴⁰.

Un área en la que se han encontrado alteraciones en los trastornos del espectro autista es el lenguaje, la comunicación expresiva; específicamente, el uso de elaboraciones en la sintaxis y la morfología y en el uso pragmático del lenguaje para transmitir y buscar información en el discurso. todos estos parecen reflejar un déficit por parte de los niños con autismo en la expresión verbal. En el subdominio de Comunicación Expresiva, en áreas que implican un uso del lenguaje más elaborado y criterios de éxito más orientados socialmente, que incluyen: el uso de combinaciones gramaticales de palabras; usar palabras funcionales (y marcadores gramaticales (por ejemplo, plurales); usar el lenguaje para comunicar experiencias personales e información comúnmente conocida (por ejemplo, edad, cumpleaños); usar el lenguaje para impartir nueva información, como para comunicar mensajes simples; usar el lenguaje para obtener nueva información haciendo preguntas; hablando de objetos y eventos eliminados del "aquí y ahora"; y hablando de temas menos concretos y más conceptuales⁴³.

El Vineland-II actualizado, es una herramienta muy eficiente para medir, incluso en preescolares, el perfil de comportamiento adaptativo de los niños con TEA. En cuanto a la conducta adaptativa se ha identificado un perfil que incluye retrasos muy sustanciales en socialización, retrasos moderados en la comunicación y fortalezas relativas en la vida diaria y habilidades motoras generalmente se ha encontrado en individuos con nivel cognitivo alto o promedio, es decir, el llamado "perfil de autismo típico"⁴⁴.

La investigación con Vineland-II ha encontrado un perfil de puntaje de dominio diferente usando puntajes estándar para comparación. El manual Vineland-II (Sparrow y colaboradores, 2005) informa dos perfiles separados para niños y adolescentes que son verbales (habilidades motoras> comunicación> vida diaria> socialización) y no verbales (habilidades motrices> vida cotidiana> socialización> comunicación). Este perfil de puntaje estándar Vineland-II para niños no verbales se ha replicado en niños pequeños y también se observó para niños de dos años en el original Vineland (Stone y colaboradores, 1999). Por lo tanto, parece que se ha encontrado un perfil diferente, caracterizado por las mayores debilidades en la comunicación, en lugar de la socialización con el Vineland-II para los niños no verbales y preescolares. Para los niños que son verbales, se han encontrado mayores debilidades en las habilidades de la vida diaria que la comunicación en el Vineland-II, con esto invertido en el Vineland original⁴⁴.

En general, se ha observado un perfil diferente con Socialización superior a la Comunicación (Comunicación, Socialización, Habilidades de la vida diaria, Habilidades motoras) en individuos con niveles cognitivos por debajo del promedio^{15 y 45}.

Sin embargo, en los niños pequeños con diferentes niveles cognitivos, los estudios que han utilizado VINELAND han encontrado resultados contrastantes: la socialización en mejor nivel en comparación con las habilidades de comunicación y de la vida diaria o la comunicación más alta que Habilidades de socialización y vida diaria⁴⁴.

Los preescolares con TEA tienen deficiencias al jugar con objetos o compañeros, al usar el lenguaje para interactuar con otros y en habilidades receptivas adaptativas de mostrar interés y prestar atención a lo que dicen los cuidadores y seguir instrucciones verbales. Las comparaciones de niños con TEA y compañeros que tienen la misma competencia lingüística y cognitiva pero diferentes trastornos del neurodesarrollo sugieren que los niños con TEA experimentan un déficit específico, no en conocimiento verbal o competencias lingüísticas, sino en el uso funcional del lenguaje en actividades cotidianas⁴⁶.

Es importante señalar que las habilidades ejecutivas influyen en la adaptación de jóvenes con TEA, por encima de las variables demográficas y de la inteligencia. Los niños con TEA presentan también una actitud más negativa hacia el aprendizaje y más problemas en la relación con los compañeros dentro del aula. Estudios epidemiológicos sugieren que los síntomas de autismo relacionados con los déficits sociales incrementan el riesgo de mayor desajuste académico³⁵.

La investigación transversal ha demostrado que, en la infancia, los puntajes estándar del comportamiento adaptativo tienden a disminuir con el aumento de la edad para las personas con TEA, lo que sugiere que esta población no desarrolla habilidades adaptativas a un ritmo esperado de las normas estandarizadas. Esto también se ha demostrado en investigaciones longitudinales, que muestran que, con el tiempo, los niños con ASD muestran disminuciones en las puntuaciones de cociente de desarrollo de la conducta adaptativa¹³.

En individuos con TEA generalmente se encuentran más bajos que su nivel intelectual con el aumento de esta discrepancia en el tiempo. La investigación sobre la trayectoria de las habilidades de comportamiento adaptativo ha demostrado que la mayoría de las personas con autismo demuestran mejoras en las áreas de comunicación funcional cotidiana y habilidades para la vida diaria⁴⁷.

Los estudios de seguimiento han mostrado una modesta mejoría en habilidades adaptativas desde la niñez temprana hasta la adolescencia y la edad adulta, con deficiencias persistentes en la comunicación en niños, pero mejoradas por la adolescencia y la edad adulta⁴⁷.

Aunque existe una importante heterogeneidad interindividual en la interacción social, las deficiencias en este dominio son características distintivas del autismo. Los estudios disponibles indican que, si bien los déficits sociales pueden mejorarse, siguen siendo significativos en la adolescencia y la edad adulta, incluso entre una muestra de alto rendimiento⁴⁷.

Los estudios de seguimiento a largo plazo indican que existe heterogeneidad en las habilidades de la vida diaria de los individuos con TEA, pero que la mayoría sigue dependiendo de sus familias o proveedores de servicios profesionales para las tareas de la vida diaria.

Finalmente, se acordó que las habilidades de adaptación en el autismo surgen a través de múltiples rutas, pero la mayoría de los estudios enfatizan que el cociente intelectual es el predictor más fuerte del resultado en la edad. Los estudios que examinan la relación entre las habilidades adaptativas y la sintomatología autista también han encontrado tendencias variables. Pocos estudios han investigado tratamientos específicos que puedan mejorar las habilidades de adaptación en niños con autismo⁴⁷.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En nuestra población existe un aumento en el diagnóstico de los trastornos del neurodesarrollo, pero estos no se han abordado desde el constructo de la conducta adaptativa, en la literatura se encuentran descritos estos estudios en otras poblaciones, los cuales además también resultan insuficientes ya que los Trastornos del Neurodesarrollo se diagnostican cada vez con mayor frecuencia, pero en muchas ocasiones a edades en las que las intervenciones no son tan efectivas. (TDI, TDAH y TEA).

Conocer esta información puede aportar datos que puedan promover la investigación y mejores tratamientos para los pacientes con trastornos del neurodesarrollo TDI, TDAH y TEA. ¿Cuál es el nivel de conducta adaptativa en los Trastornos del Neurodesarrollo?

JUSTIFICACIÓN

La UNICEF (2013), en su Informe Estado Mundial de La Infancia hace énfasis en el compromiso con los derechos y el futuro de los niños, y en dar prioridad a los más desfavorecidos. Es una cuestión de equidad y beneficio para todos. La exclusión suele ser consecuencia de la invisibilidad. Pocos países disponen de información viable sobre cuantos de sus ciudadanos padecen por ejemplo una discapacidad.

De acuerdo a la Convención de los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, todos los niños y las niñas tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud. Lo cual incluye la salud mental.

La salud mental infantil es parte de un modelo en atención prioritario, ya que sin ello no se llevara a cabo un desarrollo normal, lo cual influirá en el desarrollo posterior de psicopatología⁹ y ²⁰.

El crecimiento de los niños durante los primeros tres años de vida es rápido, de modo que la detección y la intervención oportuna son de vital importancia. Las pruebas de detección de posibles problemas en el desarrollo son un medio eficaz para detectar discapacidades en los niños, así desde edades tempranas pueden identificarse los trastornos del neurodesarrollo³.

A nivel mundial existe tanta diferencia en cuanto a las prevalencias reportadas en los trastornos del neurodesarrollo por lo que resulta difícil comprender la dimensión del problema, esto tiene que ver con el enfoque utilizado para realizar el diagnóstico, en México en particular se cuenta con datos epidemiológicos poco confiables, haciéndose recientemente esfuerzos por tratar de identificar las prevalencias así como la caracterización del trastorno del desarrollo intelectual¹⁵.

Igualmente la Encuesta Nacional de Nutrición en su edición correspondiente al año 2012, nos permite conocer indicadores de discapacidad entre ellos se describen en niños de 2 a 5 años los siguientes: habla diferente de lo normal, tardó mucho en sentarse, pararse o caminar, no puede nombrar ningún objeto. En el mismo grupo de edad, pero en niñas se identificaron los siguientes: habla diferente de los normal, no se le entiende lo que habla, tardó mucho en sentarse, no entiende lo que se le dice^{6 y 8}.

Es así que se deben realizar programas preventivos para detectar a tiempo a pacientes con riesgo de presentar Trastornos del Neurodesarrollo, siendo esto posible ya que cuatro de estos indicadores se encuentran presentes en niños con TDI, TDAH Y TEA.

Esto resulta importante ya que en nuestro hospital de acuerdo a los datos obtenidos de morbilidad en el servicio de consulta externa de nuestro hospital el TDAH ocupó el primer lugar como motivo de consulta, los TEA el sexto lugar. Lo cual indica que los pacientes no reciben atención primaria

Es así que la importancia de este estudio radica en poder en primer lugar tener un enfoque preventivo al identificar los indicadores de riesgo de discapacidad; en segundo lugar, hacer un diagnóstico multidimensional y dar un tratamiento basado en las características del sujeto que le permita tener una mejor conducta adaptativa y no sólo administrar fármacos, es decir lograr intentar alcanzar el constructo de salud planteado por la Organización Mundial de la Salud⁹. Siendo la conducta adaptativa un constructo medible y relacionado con la calidad de vida de los niños resulta fundamental incluirlo dentro de las valoraciones en el nivel primario.

HIPÓTESIS

H₁: Los trastornos del neurodesarrollo tienen distintos perfiles de conducta adaptativa según la escala de VINELAND.

H₀: Los trastornos del neurodesarrollo NO tienen distintos perfiles de conducta adaptativa según la escala de VINELAND.

H₁: El trastorno del espectro autista en comorbilidad con TDI, tiene el perfil más bajo de conducta adaptativa.

H₀: El trastorno del espectro autista en comorbilidad con TDI, no tiene el perfil más bajo de conducta adaptativa

OBJETIVOS

General.

Evaluar el nivel de conducta adaptativa en los Trastorno del desarrollo intelectual los Trastorno por déficit de atención y los Trastornos del espectro autista.

Específicos.

1. Describir las características sociodemográficas de los trastornos del neurodesarrollo (TDAH, TDI y TDAH).

2. Identificar en nivel de conducta por subdominios en el TDI: Comunicación: lenguaje expresivo, receptivo y escrito); actividades de la vida diaria, personal: habilidades para vestirse, comer e higiene personal, actividades en el hogar y actividades en la comunidad; Socialización: interpersonal, juego y ocio, capacidades de afrontamiento; Habilidades motoras: destreza motora fina y gruesa; conductas maladaptativas.

3. Identificar en nivel de conducta por subdominios en el TDAH: Comunicación: lenguaje expresivo, receptivo y escrito); actividades de la vida diaria, personal: habilidades para vestirse, comer e higiene personal, actividades en el hogar y actividades en la comunidad; Socialización: interpersonal, juego y ocio, capacidades de afrontamiento; Habilidades motoras: destreza motora fina y gruesa; conductas mal adaptativas.

4. Identificar en nivel de conducta por subdominios en el TEA: Comunicación: lenguaje expresivo, receptivo y escrito); actividades de la vida diaria, personal: habilidades para vestirse, comer e higiene personal, actividades en el hogar y actividades en la comunidad; Socialización: interpersonal, juego y ocio, capacidades de afrontamiento; Habilidades motoras: destreza motora fina y gruesa; conductas mal adaptativas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Tipo de diseño.

Es un estudio observacional, transversal, prospectivo y descriptivo.

Muestra.

En el presente estudio se incluirán 54 niños y adolescentes de 6 a 15 años de edad que cuenten con algún trastorno del neurodesarrollo aislado o en comorbilidad. La muestra es no probabilística por conveniencia, a fin de garantizar el control de algunas variables, incluye pacientes que se encuentren recibiendo atención en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” y que cumplan los criterios de inclusión correspondientes.

Criterios de inclusión.

- Niños y adolescentes de 6 a 15 años de edad de ambos sexos.
- Diagnóstico clínico presuntivo por psiquiatra infantil y de la adolescencia de acuerdo a los criterios de la 10ª edición de la *Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10* de Retraso mental F70-79, Trastorno hiperactivo F90 y/o Trastorno generalizado del desarrollo F84.

- Confirmación diagnóstica de retraso mental (trastorno del desarrollo intelectual, TDI) mediante un puntaje de coeficiente intelectual CI <70 por *Wechsler Intelligence Scale for Children-Fourth Edition WISC-IV*, y un nivel de adaptación bajo (< 1 DE a <2 DE) o moderadamente bajo (< 2 DE a <5 DE) en la *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition Vineland-II*.
- Confirmación diagnóstica de trastorno hiperactivo (trastorno por déficit de atención e hiperactividad, TDAH) por *Mini International Neuropsychiatric Interview for Children and Adolescents MINI-KID*.
- Confirmación diagnóstica de Trastorno del espectro autista, TEA por un puntaje \geq a 10 puntos en interacción social recíproca, \geq a 8 puntos en comunicación verbal, \geq a 7 puntos en comunicación no verbal y \geq a 3 puntos en conductas repetitivas en el *Autism Diagnostic Interview, Revised ADI-R*.
- Ambos padres biológicos que sepan leer y escribir.
- Consentimiento informado por escrito de los padres del menor para participar en el estudio.
- Contar con el consentimiento informado firmado para la atención y tratamiento en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”.

Criterios de exclusión.

No contar con todos los resultados de las pruebas clinimétricas de confirmación diagnóstica de los trastornos del neurodesarrollo: TDI (WISC-IV, Vineland II) TDAH (MINI-KID, CBCL) y TEA (ADI-R)

Criterios de eliminación.

Aplicación de instrumentos incompleta o con datos faltantes.

Variables.

Tabla 7. Variables de estudio

Variable	Definición conceptual	Tipo	Definición operacional
Sexo	Condición orgánica, hombre o mujer.	Independiente nominal	Hombre Mujer
Edad	Tiempo que ha vivido una persona	Independiente continua	0 al infinito en años
Trastorno por déficit de atención hiperactividad e impulsividad.	Se caracteriza por un patrón persistente de falta de atención, desorganización y / o hiperactividad-impulsividad, que	Independiente nominal	Pacientes con un Minikid positivo para TDAH o CBCL positivo para TDAH.

Variable	Definición conceptual	Tipo	Definición operacional
	interfiere con el funcionamiento o el desarrollo.		
Trastorno del espectro autista	Grupo de trastornos complejos del desarrollo neurológico que se distinguen por patrones de comportamientos repetitivos y característicos, y dificultad para la comunicación e interacción social. Los síntomas están presentes desde una edad temprana y afectan el funcionamiento diario	Independiente nominal	Pacientes con un ADI R positivo para autismo
Discapacidad intelectual.	CI debajo de 70 de acuerdo a WISC. Vineland bajo o moderadamente bajo.	Independiente ordinal	Positivo Negativo
Conducta adaptativa (Vineland)	Conjunto de habilidades, conceptuales, sociales y prácticas" aprendidas.	Dependiente Continua	Los puntajes estandarizados ubican al individuo en un perfil bajo (< a 2 desviaciones estándar) moderadamente bajo entre <1 y <2 d.e), promedio, moderadamente alto (entre + 1 y + 2 d.e.) y alto (entre +2 y +3 d.e.)
Comunicación (Vineland)	Incluye 1.-Expresivo: Lo que el individuo dice 2.- Receptivo: Lo que el individuo entiende 3.-Escrito: lo que el individuo lee y escribe	Dependiente continua	2 puntos: la actividad se realiza satisfactoria y habitualmente -Se realiza ocasionalmente, pero si hay oportunidad se realiza habitualmente -Se hizo satisfactoriamente en el pasado pero ya no es necesaria hacerla por el nivel de desarrollo. 1 punto: comienza a ejecutar la actividad o destreza -Lo hace adecuadamente a veces pero no habitualmente Hace parte de la actividad exitosamente 0 puntos: la persona no hace la actividad independientemente de la razón -Lo puede hacer pero raramente lo hace -La actividad va más allá de las habilidades de la persona -No se le permite llevar a cabo esta tarea -No se le pide que la lleva a cabo

Variable	Definición conceptual	Tipo	Definición operacional
Habilidades de la vida diaria (Vineland)	Incluye: 1.-Personal: habilidades del individuo para comer vestirse y la higiene persona. 2.-Doméstico: que tareas realiza en el hogar y su desempeño. 3.-Comunidad: como el individuo utiliza el tiempo, el dinero, el teléfono y sus habilidades laborales.	Dependiente Continua	2 puntos: la actividad se realiza satisfactoria y habitualmente -Se realiza ocasionalmente, pero si hay oportunidad se realiza habitualmente. -Se hizo satisfactoriamente en el pasado pero ya no es necesaria hacerla por el nivel de desarrollo 1 punto: comienza a ejecutar la actividad o destreza -Lo hace adecuadamente a veces pero no habitualmente. Hace parte de la actividad exitosamente 0 puntos: La persona no hace la actividad independientemente de la razón -Lo puede hacer pero raramente lo hace -La actividad va más allá de las habilidades de la persona -No se le permite llevar a cabo esta tarea. -No se le pide que la lleva a cabo
Socialización (Vineland)	1.-Interpersonal: como interactúa con otros: como responde a otros, capacidad de reconocer y expresar emociones, imitación, comunicación social, amistades, cuidado por otros, pertenencia a grupos, citas 2.-Juego y ocio: como los individuos juegan y ocupan su tiempo libre 3.-Afrontamiento: como un individuo muestra responsabilidad y sensibilidad con otros	Dependiente continua	2 puntos: la actividad se realiza satisfactoria y habitualmente -Se realiza ocasionalmente, pero si hay oportunidad se realiza habitualmente -Se hizo satisfactoriamente en el pasado pero ya no es necesaria hacerla por el nivel de desarrollo. 1 punto: comienza a ejecutar la actividad o destreza -Lo hace adecuadamente a veces pero no habitualmente. Hace parte de la actividad exitosamente 0 puntos: la persona no hace la actividad independientemente de la razón -Lo puede hacer pero raramente lo hace

Variable	Definición conceptual	Tipo	Definición operacional
			-La actividad va más allá de las habilidades de la persona. -No se le permite llevar a cabo esta tarea. -No se le pide que la lleva a cabo.
Habilidades motoras	-Destrezas motoras finas: como usa las manos y dedos para manipular objetos. -Destrezas motoras finas: como utiliza brazos y piernas para movimiento y coordinación.	Dependiente continua	2 puntos: La actividad se realiza satisfactoria y habitualmente. -Se realiza ocasionalmente, pero si hay oportunidad se realiza habitualmente. -Se hizo satisfactoriamente en el pasado pero ya no es necesaria hacerla por el nivel de desarrollo. 1 punto: comienza a ejecutar la actividad o destreza -Lo hace adecuadamente a veces pero no habitualmente. Hace parte de la actividad exitosamente 0 puntos: la persona no hace la actividad independientemente de la razón -Lo puede hacer pero raramente lo hace -La actividad va más allá de las habilidades de la persona -No se le permite llevar a cabo esta tarea -No se le pide que la lleva a cabo
Conductas maladaptativas	Opcional. Conductas indeseables que pueden interferir con las funciones adaptativas del individuo	Dependiente continua	-Presente -Ausente

Procedimiento.

El presente trabajo deriva del proyecto denominado *“Los trastornos del desarrollo intelectual de causa desconocida aislado y en comorbilidad: una caracterización genómica, metabólica, clínica, del funcionamiento y la adaptación, en niños y adolescentes de 6 a 15 años en un hospital especializado”*, el cual emana de un proyecto global sobre el diagnóstico situacional, la carga de enfermedad, la genómica y la propuesta de intervención del trastorno de discapacidad intelectual, cuyo investigador principal es la Dra. María Elena de los Dolores

Márquez Caraveo, el cual fue aprobado por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” y tiene el número de registro *I13/01/1216* (Anexo 1).

Asimismo, el presente trabajo de investigación denominado Evaluación de la Conducta Adaptativa en los Trastornos del Neurodesarrollo, está registrado con el número *I13/01/1216/Tb* (Anexo 2).

Se reclutará a los sujetos de investigación de acuerdo a los criterios de selección, de los servicios de admisión continua, consulta externa, genética y neuropediatría, por medio de la revisión de expedientes clínicos, notas médicas y solicitudes de ingreso del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”. En todos los casos se establecerá comunicación con los clínicos responsables del tratamiento de estos pacientes con el fin de comunicar los objetivos de la investigación y colaborar en el mejor manejo de los pacientes, cuidando no interferir en los tiempos que tienen asignados para sus citas en el hospital.

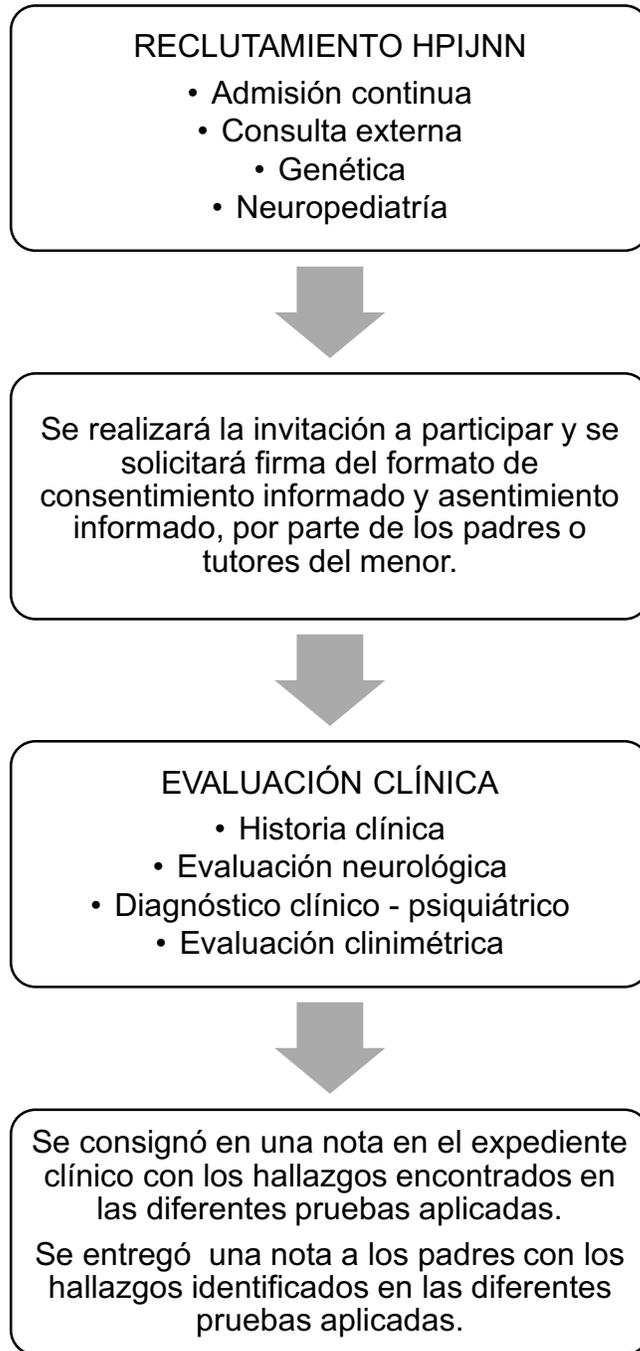
Se realizará la invitación a participar y se solicitará firma del formato de consentimiento informado y asentimiento informado, por parte de los padres o tutores del menor (Anexo 3).

Como parte del diagnóstico clínico se realizará una historia clínica completa que incluya la información de la evaluación psiquiátrica mediante instrumentos, así como la información relacionada con antecedentes de hipoxia neonatal, trauma obstétrico, infecciones del sistema nervioso central. La evaluación neurológica permitirá la valoración de los movimientos oculares, reflejos pupilares, mímica facial, audición, capacidad para la elevación del velo del paladar, deglución, fonación y movimientos linguales. Se determinará trofismo, tono y fuerza de cuello y las 4 extremidades, así como reflejos osteotendinosos. Además se examinará la marcha y la descripción de movimientos anormales.

Se realizará la aplicación de los distintos instrumentos clinimétricos, para la posterior calificación e interpretación de cada uno de los cuestionarios, para confirmación diagnóstica de los diagnósticos clínicos iniciales.

Los resultados obtenidos fueron consignados en el expediente clínico del paciente con el fin de que el médico tratante tenga acceso a la información, estos resultados pueden serle de utilidad al clínico para el tratamiento del paciente. Igualmente se dio a los padres una nota con los resultados obtenidos, ver Figura 4.

Figura 4. Diagrama de flujo del procedimiento.



Cronograma.

Tabla 8. Cronograma de actividades.

Actividad	Fecha (mes/año)
Elaboración del protocolo	Septiembre 2017
Reclutamiento de pacientes y evaluación clínica	Septiembre 2017
Análisis de resultados	Junio 2018
Elaboración de documento final	Junio 2018

Instrumentos de medición.

Escala de Inteligencia de Wechsler para niños, *Wechsler Intelligence Scale for Children-Fourth Edition WISC-IV* (Wechsler, 2005). (Anexo 4)

Esta escala se compone de 4 sub-pruebas: comprensión verbal, razonamiento perceptivo, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento; evaluadas mediante 15 secciones, 10 principales (cubos, semejanzas, dígitos, conceptos, claves, vocabulario, letras y números, matrices, comprensión y búsqueda de símbolos) y 5 optativas (figuras incompletas, animales, información, aritmética y adivinanzas). Respecto a la confiabilidad, se reportan coeficientes de consistencia interna para las subescalas de 0.79 (búsqueda de símbolos, y animales) a 0.90 (sucesión de letras y números); los restantes van de 0.80 a 0.89. En la prueba-reprueba los coeficientes promedios de estabilidad corregidos para las escalas compuestas están en el rango de 0.90. La evaluación de la validez de contenido del instrumento buscó asegurar que los reactivos y sub-pruebas tomaran una muestra adecuada de los dominios de funcionamiento intelectual que la prueba intenta medir, entre ellos razonamiento verbal, razonamiento perceptual, formación de conceptos, procesamiento secuencial, comprensión auditiva, flexibilidad cognoscitiva, memoria de trabajo, organización perceptual y velocidad de procesamiento psicomotor. Los datos sobre validez incluyen correlaciones con una gran variedad de pruebas, en especial las escalas Wechsler de inteligencia (WAIS-III y WISC-III). En general, la prueba de validez sustenta el uso del WISC-IV en el contexto para el que fue elaborado.

Escala de Conducta Adaptativa Vineland, *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition Vineland-II* (Sparrow, Cicchetti & Balla, 2005). (Anexo 5).

Este instrumento evalúa cuatro áreas que incluyen: comunicación (receptiva, expresiva y escrita), habilidades de la vida diaria (personal, doméstico, comunidad), socialización (relaciones interpersonales, juego y tiempo libre y destrezas de manejo) y habilidades motoras

(destrezas finas y destrezas gruesas). Se aplica por un entrevistador en un tiempo estimado de 25 a 90 minutos, las opciones de respuesta abarcan de 0 a 2, donde 0 es “nunca”, 1 es “comienza a ejecutar pero no termina” y 2 es “habitualmente”. La calificación cruda representa la sumatoria de las conductas presentes. También provee un puntaje de conducta desadaptativa que incluye problemas externalizados e internalizados. Los puntajes estandarizados ubican al individuo en un perfil bajo (< a 2 DE) moderadamente bajo (entre <1 y <2 DE), promedio, moderadamente alto (entre + 1 y + 2 DE) y alto (entre +2 y +3 DE). La consistencia interna se ha reportado entre 0.80 y 0.90 existiendo múltiples estudios de validez (Sparrow y colaboradores, 2005; Verdugo, Navas, Arias & Gómez, 2010).

Mini Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional versión para niños y adolescentes, *Mini International Neuropsychiatric Interview for Children and Adolescents MINI-KID* (De la Peña, Pérez & Palacios, 2009). (Anexo 6).

Es un instrumento estandarizado que consiste en una entrevista breve semiestructurada a través de la cual el investigador establece diagnóstico de problemas psiquiátricos en niños y adolescentes. Esta entrevista está basada en los criterios diagnósticos del DSM-4 y la CIE-10. Se encuentra dividida en 25 módulos identificados por letras, cada uno correspondiente a una categoría diagnóstica del eje I (A-X). La validez y confiabilidad del instrumento ha sido establecida con respecto al CIDI y la confiabilidad con respecto al KSADS. Ha sido validada al español y se reporta una confiabilidad inter-evaluador de 0.9 a 1 y, la validez concurrente con entrevista clínica fue del 0.35 al 0.54.

Entrevista para el diagnóstico del Autismo Edición revisada ADIR, *Autism Diagnostic Interview, Revised ADI-R* (Rutter, Le Couteur, & Lord, 2003). (Anexo 7).

El ADI-R es un instrumento cuya validez concurrente con la Escala de Evaluación para el Autismo Infantil, segunda versión (CARS-2) (Schopler, Reichler, & Rochen, 1988; Flores, & Albores, 2016) ha sido establecida en niños autistas mexicanos, reportándose una consistencia interna de 0.88. El ADI-R es una entrevista semiestructurada que la aplica un clínico experimentado en la evaluación de autismo. La entrevista está diseñada de acuerdo a los criterios del DSM 4. El algoritmo genera puntajes para los tres dominios sintomatológicos del autismo: interacción social recíproca, comunicación (verbal y no verbal) e intereses restringidos y estereotipados. La confiabilidad inter-evaluador se reporta en 0.83 a 0.94.

Análisis estadístico.

1. Utilizando las medidas de tendencia central (media, mediana, moda) se realizó un análisis descriptivo de la distribución de las características sociodemográficas de la población.
2. Para el análisis de la muestra se utilizó la χ^2 para determinar la diferencia entre las frecuencias.
3. Para el análisis estadístico se utilizó el paquete estadístico *IBM SPSS Statistics 20/JMP 11*.

Consideraciones éticas.

Se informará a los padres o tutores acerca de la investigación y la confidencialidad con la que se manejarán los datos, de igual forma se solicitó el consentimiento informado por escrito para participar en el mismo, el cual puede ser revocado en cualquier momento del estudio (Anexo 3).

Según el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en su Artículo 17 (DOF: 07/02/1984), esta investigación se considera: “Investigación con riesgo mínimo” debido a que únicamente se aplicarán evaluaciones clínicas; no se afectará la integridad de los individuos debido a que no se realizará ninguna manipulación psicológica o farmacológica.

El proyecto principal a cargo denominado , cuyo investigador principal es la Dra. María Elena de los Dolores Márquez Caraveo, fue evaluado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro” (Anexo 8), así como el presente proyecto denominado Evaluación de la Conducta Adaptativa en los Trastornos del Neurodesarrollo (Anexo 9), para lo cual la autora del presente trabajo realizó el curso en línea denominado “Protección de los participantes humanos de la investigación” de los Institutos de EUA, (Anexo 10).

RESULTADOS

Descripción de la muestra.

Se evaluaron 50 niños, de los cuales el 78% (39) fueron del sexo masculino. El promedio de edad fue de 9.64 (± 3.5). La descripción de las variables sociodemográficas pormenorizadas se muestra en la Tabla 9.

Tabla 9. Variables sociodemográficas

Variable	n	%
Edad		
6 – 12 años	34	68
11 – 15 años	16	32
Sexo		
Masculino	39	78
Femenino	11	22
Asiste a la escuela de forma regular		
Si	46	92
No	4	8
Nivel escolar cursado		
Ninguno	1	2
Preescolar	6	12
Primaria	34	68
Secundaria	9	18
Tipo de escuela		
Sin escuela	1	2
Publica	39	78
Privada	10	20
Escuela regular o educación especial		
Sin escuela	1	1
Regular	39	39
Especial	10	10
Nivel socioeconómico		
Exento	3	6
1-A	26	52
2-B	14	28
3-C	6	12
4-D	1	2
Tipo de hogar		
Nuclear	39	78
Extendido	11	22

Diagnósticos de los Trastornos del Neurodesarrollo y Coeficiente Intelectual.

En cuanto a los diagnósticos de los Trastornos del Neurodesarrollo, del total de la muestra 11 niños (22%) tuvo diagnóstico de Trastorno del Desarrollo intelectual (TDI), 8 niños (16%) y 31 niños (62%) tuvo diagnóstico principal de Trastornos del espectro autista (TEA). El mayor porcentaje de niños correspondió a la categoría de TEA, el CI total de la muestra fue de 66 con un rango comprendido entre 40 y 111 puntos de CI. En los pacientes con Trastorno del Desarrollo Intelectual la media de CI fue de 53 con un rango comprendido entre 40 a 67. Por su parte los pacientes con Trastorno por Déficit de Atención la media de CI 87, con un rango entre 71-111 de CI. En cuanto a los pacientes con Trastornos del Espectro Autista la media de

CI fue de 64, con un rango encontrado entre 40-108 de CI. El mayor porcentaje de niños correspondió a la categoría de TEA, el CI total de la muestra fue de 66 con un rango comprendido entre 40 y 111 puntos de CI. En el ADI-R se encontró que 31 niños (62%) tuvo positivo a diagnóstico de TEA. Se encontraron diferentes frecuencias entre los grupos diagnósticos, estas se describen en la Tabla 10.

Tabla 10. Diagnósticos de los Trastornos del Neurodesarrollo

Trastornos del Neurodesarrollo	n (%)	CI (WISC-IV) Media CI (rango)
TDI	11 (22)	53 (40-67)
TDAH	8 (16)	87 (71-111)
TEA	31 (62)	64 (40-108)
Total	50 (100)	66 (40-111)

La muestra incluyó pacientes sin comorbilidad con diagnósticos de TDI, TDAH y TEA, así como las combinaciones de comorbilidad en Trastornos del Neurodesarrollo. Las frecuencias se muestran en la Tabla Número 11. Del total de la muestra 12 pacientes tuvieron comorbilidad de TDI y TEA representando el 24 %.

Tabla 11. Trastornos del Neurodesarrollo y sus comorbilidades

Diagnósticos	N	%
TDI	4	8
TDAH	9	18
TDI, TDAH	7	14
TEA	8	16
TDI, TEA	12	24
TDAH, TEA	5	10
TDI, TDAH, TEA	6	12
Total	50	100

En el ADI-R se encontró que 31 niños (62%) tuvo positivo a diagnóstico de TEA. En cuanto al nivel de conducta adaptativa se encontró que el 60% de la muestra tuvo un nivel bajo, el 30% moderadamente bajo y el 10% adecuado.

En la Tabla 12, se describen las distintas características globales de la conducta adaptativa con respecto a los diagnósticos de los Trastornos del Neurodesarrollo y posteriormente con comorbilidades. En cuanto al diagnóstico principal se encuentra la conducta adaptativa en el nivel más bajo en los Trastornos del Espectro Autista, seguido del Trastorno del desarrollo

intelectual. Cuando se evalúan las comorbilidades el nivel de conducta adaptativa más bajo se encuentra en el grupo de TEA con TDI.

Tabla 12. Trastornos del Neurodesarrollo, comorbilidad y nivel de conducta adaptativa

Trastornos del Neurodesarrollo		Nivel de conducta adaptativa					
		Bajo		Moderadamente bajo		Adecuado	
		n	%	n	%	n	%
Diagnóstico principal	TDI	8	16	1	2	2	4
	TDAH	2	4	4	8	2	4
	TEA	20	40	10	20	1	2
Con comorbilidades	TDI	3	6	0	0	1	2
	TDAH	2	4	4	8	2	4
	TDI, TDAH	5	10	1	2	1	2
	TEA	3	6	5	10	0	0
	TDI, TEA	10	20	2	4	0	0
	TDAH, TEA	2	4	2	4	1	2
	TDI, TDAH, TEA	5	10	1	2	0	0

En el dominio de comunicación se encontró una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.005$) en el subdominio de comunicación expresiva, donde los que tienen un peor desempeño son los pacientes con TEA. Dichos resultados se describen en la Tabla 13.

Tabla 13. Comunicación en los Trastornos del Neurodesarrollo

Categoría		TEA		TDI		TDAH		χ^2	p
		n	%	n	%	n	%		
Comunicación	Bajo	22	44.9	9	18.4	2	4.10	7.817	0.099
	Moderadamente bajo	5	10.2	2	4.10	4	8.20		
	Adecuado	4	8.20	0	0.00	1	2.00		
Receptiva	Bajo	20	40.8	7	14.3	2	4.10	4.203	0.649
	Moderadamente bajo	8	16.3	3	6.10	4	8.20		
	Adecuado	2	4.10	1	2.00	1	2.00		
Expresiva	Bajo	22	44.9	9	18.4	0	0	14.794	0.005*
	Moderadamente bajo	6	12.2	1	2.00	5	10.20		
	Adecuado	3	6.10	1	2.00	2	4.10		
Escrita	Bajo	15	30.6	9	18.4	2	4.10	6.547	0.365
	Moderadamente bajo	13	26.5	2	4.10	4	8.20		
	Adecuado	2	4.10	0	0.00	1	2.00		

En el dominio de habilidades de la vida diaria, se encontró una diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.019$) en el subdominio habilidades de la vida diaria en la comunidad, los que mostraron peor desempeño fueron los pacientes con TEA, ver Tabla 14.

Tabla 14. Habilidades de la vida diaria en los Trastornos del Neurodesarrollo

Categoría		TEA		TDI		TDAH		χ^2	p
		n	%	n	%	n	%		
Habilidades de la vida diaria	Bajo	13	26.50	5	10.20	1	2.00	11.55	0.073
	Moderadamente bajo	15	30.60	4	8.20	2	4.10		
	Adecuado	2	4.10	2	4.10	4	8.20		
Personal	Bajo	17	34.70	5	10.20	0	0.00	13.07	0.109
	Moderadamente bajo	10	20.40	3	6.10%	3	6.10		
	Adecuado	3	6.10%	2	4.10%	2	4.10		
	Moderadamente alto	1	2.00%	1	2.00%	1	2.00		
Domestico	Bajo	14	28.60	3	6.10%	1	2.00	9.41	0.152
	Moderadamente bajo	12	24.50	4	8.20%	2	4.10		
	Adecuado	5	10.20	3	6.10%	4	8.20		
Comunidad	Bajo	12	24.50	7	14.30	0	0.00	11.80	0.019*
	Moderadamente bajo	15	30.60	2	4.10%	3	6.10		
	Adecuado	4	8.20%	2	4.10%	4	8.20		

En el dominio de socialización en general se encontró una diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.012$) y en cuanto a los subdominios de interpersonal y juego y tiempo libre, en donde en los tres subdominios el peor desempeño fue en los pacientes con TEA (Tabla 15).

Tabla 15. Socialización en los Trastornos del Neurodesarrollo

Categoría		TEA		TDI		TDAH		χ^2	P (* $p<0.05$)
		n	%	n	%	n	%		
Socialización	Bajo	22	44.90	7	14.30	0	0.00	16.35	0.012*
	Moderadamente bajo	6	12.20	2	4.10	5	10.20		
	Adecuado	3	6.10	1	2.00	2	4.10		
Interpersonal	Bajo	21	42.90	7	14.30	0	0.00	27.38	0.000*
	Moderadamente bajo	9	18.40	2	4.10	2	4.10		
	Adecuado	1	2.00%	1	2.00	5	10.20		
Juego y tiempo libre	Bajo	22	44.90	8	16.30	1	2.00	11.091	0.026*
	Moderadamente bajo	7	14.30	1	2.00%	5	10.20		
	Adecuado	2	4.10	2	4.10%	1	2.00		
Habilidades de afrontamiento	Bajo	17	34.70	6	12.20%	1	2.00	4.66	0.324
	Moderadamente bajo	11	22.40	3	6.10%	4	8.20		
	Adecuado	3	6.10	2	4.10%	2	4.10		

En el dominio de comunicación se encontró una diferencia estadísticamente significativa ($p = 0.008$) en el subdominio de comunicación expresiva, en donde los que tuvieron una conducta adaptativa más baja fueron los pacientes con TEA y comorbilidad con TDI, seguidos por la comorbilidad de TDI con TDAH y TDI, TDAH y TEA (Tabla 16).

Tabla 16. Conducta adaptativa, Trastornos del Neurodesarrollo y comorbilidades.

Categoría		Diagnósticos y comorbilidades														χ^2	p
		TDI		TDI, TDAH		TEA		TDI, TEA		TDAH, TEA		TDI, TDAH, TEA		TDAH			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Comunicación	Bajo	3	6	6	12	3	6	11	22	3	6	5	10	2	4	18.877	0.092
	Moderadamente bajo	1	2	1	2	2	4	1	2	1	2	1	2	4	8		
	Adecuado	0	0	0	0	3	6	0	0	1	2	0	0	1	2		
Receptiva	Bajo	2	4	5	10	3	6	10	20	3	6	4	8	2	4	15.882	0.601
	Moderadamente bajo	1	2	2	4	3	6	2	4	1	2	2	4	4	8		
	Adecuado	1	2	0	0	1	2	0	0	1	2	0	0	1	2		
	Moderadamente alto	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Expresiva	Bajo	3	6	6	12	3	6	11	22	2	4	6	12	0	0	26.94	0.008*
	Moderadamente bajo	0	0	1	2	3	6	1	2	2	4	0	0	5	10		
	Adecuado	1	2	0	0	2	4	0	0	1	2	0	0	2	4		
	Moderadamente alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Escrita	Bajo	4	8	5	10	1	2	8	16	1	2	5	10	2	4	25.20	0.119
	Moderadamente bajo	0	0	2	4	5	10	4	8	4	8	0	0	4	8		
	Adecuado	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	1	2	1	2		
	Moderadamente alto	0	0	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		

En el dominio de habilidades de la vida diaria no se encontró significancia estadística en ninguno de los subdominios (Tabla 17).

Tabla 17. Conducta adaptativa-habilidades de la vida diaria, Trastornos del Neurodesarrollo y comorbilidades.

Categoría		Diagnósticos y comorbilidades														x ²	p
		TDI		TDI, TDAH		TEA		TDI, TEA		TDAH, TEA		TDI, TDAH, TEA		TDAH			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	%	n	%	n		
Habilidades de la vida diaria	Bajo	1	2	4	8	2	4	8	16	1	2	2	4	1	2	26.282	0.093
	Moderadamente bajo	2	4	2	4	5	10	4	8	3	6	3	6	2	4		
	Adecuado	1	2	1	2	1	2	0	0	0	0	1	2	4	8		
Personal	Bajo	1	2	4	8	2	4	9	18	1	2	5	10	0	0	31.009	0.154
	Moderadamente bajo	1	2	2	4	4	8	3	6	3	6	0	0	3	6		
	Adecuado	1	2	1	2	2	4	0	0	0	0	1	2	2	4		
	Moderadamente alto	1	2	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0	1	2		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2		
Domestico	Bajo	1	2	2	4	2	4	8	16	1	2	3	6	1	2	27.264	0.074
	Moderadamente bajo	1	2	3	6	6	12	2	4	2	4	2	4	2	4		
	Adecuado	1	2	2	4	0	0	2	4	2	4	1	2	4	8		
	Moderadamente alto	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Comunidad	Bajo	2	4	5	10	1	2	8	16	1	2	2	4	0	0	19.593	0.075
	Moderadamente bajo	1	2	1	2	5	10	4	8	3	6	3	6	3	6		
	Adecuado	1	2	1	2	2	4	0	0	1	2	1	2	4	8		
	Moderadamente alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		

En el dominio de socialización se encontró en general significancia estadística (p 0.022). En cuanto a los subdominios el interpersonal tuvo significancia estadística (p 0.002), siendo los pacientes con TDI con TEA los que tuvieron la menor conducta adaptativa, incluso por encima de TEA, TDI y TDAH (Tabla 18).

Tabla 18. Conducta adaptativa-socialización, Trastornos del Neurodesarrollo y comorbilidades.

Categoría		Diagnósticos y comorbilidades														x ²	p (*p<0.05)
		TDI		TDI, TDAH		TEA		TDI, TEA		TDAH, TEA		TDI, TDAH, TEA		TDAH			
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Socialización	Bajo	2	4	5	10	3	6	10	20	4	8	5	10	0	0	32.02	0.022*
	Moderadamente bajo	1	2	1	2	3	6	2	4	0	0	1	2	5	10		
	Adecuado	0	0	1	2	2	4	0	0	1	2	0	0	2	4		
Interpersonal	Bajo	2	4	5	10	3	6	10	20	4	8	4	8	0	0	40.151	0.002*
	Moderadamente bajo	1	2	1	2	5	10	2	4	0	0	2	4	2	4		
	Adecuado	1	2	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0	5	10		
	Moderadamente alto	0	0	1	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Juego y tiempo libre	Bajo	3	6	5	10	4	8	10	20	4	8	4	8	1	2	16.592	0.166
	Moderadamente bajo	0	0	1	2	2	4	2	4	1	2	2	4	5	10		
	Adecuado	1	2	1	2	2	4	0	0	0	0	0	0	1	2		
	Moderadamente alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
Habilidades de afrontamiento	Bajo	2	4	4	8	1	2	9	18	2	4	5	10	1	2	15.465	0.217
	Moderadamente bajo	1	2	2	4	5	10	3	6	2	4	1	2	4	8		
	Adecuado	1	2	1	2	2	4	0	0	1	2	0	0	2	4		
	Moderadamente alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		
	Alto	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0		

Medias y desviaciones estándar

En cuanto a las medias del dominio de comunicación, se encontró que TEA y TDI, tienen un menor nivel adaptativo en la comunicación expresiva, en comparación con TDAH. Estos hallazgos se muestran en la tabla

En cuanto a las medias del dominio de habilidades de la vida diaria, se encontró en el subdominio de habilidades de la vida diaria en la comunidad los pacientes con TDI, tienen una menor conducta adaptativa, los pacientes con TDAH mostraron el mejor desempeño.

En cuanto a las medias del dominio de socialización en general mostraron una peor conducta adaptativa los pacientes con TEA, lo que también se encontró en los subdominios de socialización interpersonal y juego y tiempo libre. Estos hallazgos se muestran en la tabla 19.

Tabla 19. Medias y desviaciones estándar de dominios y subdominios de conducta adaptativa en Trastornos del Neurodesarrollo.

Dominios y subdominios	TDI (n=22)		TDAH (n=8)		TEA (n=31)	
	media	DE	media	DE	media	DE
Comunicación	58	18	76	8	65	17
Receptivo	9	3	10	2	9	4
Expresivo	8	3	12	2	8	3
Escrito	7	2	11	2	9	3
Habilidades de la vida diaria	71	14	91	15	69	16
Personal	9	3	14	4	9	4
Domestico	11	3	14	3	10	3
Comunidad	9	3	13	1	10	3
Socialización	70	21	83	10	64	16
Relaciones interpersonales	9	4	13	2	8	3
Juego y tiempo libre	8	3	11	1	8	4
Habilidades de afrontamiento	10	3	12	2	9	2

En cuanto a las medias del dominio de comunicación en el subdominio expresiva en general mostraron una peor conducta adaptativa los pacientes con TEA en comorbilidad con TDI. Estos hallazgos se muestran en la tabla. Los pacientes con mejor conducta adaptativa en este subdominio fueron los pacientes con el diagnóstico de TDAH sin comorbilidades.

En cuanto a las medias del dominio de habilidades de la vida diaria en el subdominio comunidad mostraron una peor conducta adaptativa los pacientes con TEA en comorbilidad con TDI. Estos hallazgos se muestran en la tabla. Los pacientes con mejor conducta adaptativa en este subdominio fueron los pacientes con el diagnóstico de TDAH sin comorbilidades.

En cuanto a las medias del dominio de socialización en general, así como en los subdominios de relaciones interpersonales juego y tiempo libre, mostraron una peor conducta adaptativa los pacientes con TDI, TEA Y TDAH. Estos hallazgos se muestran en la Tabla 20.

Tabla 20. Medias y desviaciones estándar de dominios y subdominios en grupos diagnósticos

Categoría	TDI		TDI, TDAH		TEA		TDI, TEA		TDAH, TEA		TDI, TDAH, TEA		TDAH	
	Media	DE	Media	DE	Media	DE	Media	DE	Media	DE	Media	DE	media	DE
Comunicación	69	12	51	18	79	16	55	13	75	14	60	13	76	8
Receptivo	10	4	8	3	11	4	7	3	10	3	8	3	10	2
Expresivo	10	3	8	3	11	2	6	3	11	4	7	2	12	2
Escrito	8	1	7	2	12	3	8	3	10	1	8	3	11	2
Habilidades de la vida diaria	75	14	69	15	75	8	61	14	82	22	69	16	91	15
Personal	11	4	9	3	11	3	7	3	12	5	9	4	14	4
Domestico	11	3	10	3	10	2	8	3	13	3	10	4	14	3
Comunidad	10	2	9	4	11	1	8	3	12	3	10	4	13	1
Socialización	77	27	66	17	73	14	59	10	70	11	55	23	83	10
Relaciones interpersonales	9	4	9	5	10	2	7	3	9	3	7	4	13	2
Juego y tiempo libre	9	3	8	3	10	3	8	5	8	2	7	3	11	1
Habilidades de afrontamiento	11	4	9	2	12	2	8	2	10	2	8	2	12	2

DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo fue evaluar el nivel de conducta adaptativa en los Trastornos del neurodesarrollo: Trastorno del desarrollo intelectual (TDI), Trastorno por Déficit de Atención (TDAH) Y Trastornos del espectro Autista (TEA) e Identificar los diferentes perfiles de funcionamiento adaptativo en los distintos Trastornos del Neurodesarrollo.

Identificar los diferentes perfiles de funcionamiento adaptativo en los distintos Trastornos del Neurodesarrollo.

En cuanto a las características sociodemográficas se observó lo siguiente.

En cuanto al sexo la predominancia de varones que se corresponde con la literatura se identificó en TDI, TDAH y TEA^{14, 20, 22, 24 y 25}.

El promedio de edad fue de 9.64 (± 3.5), lo cual igualmente coincide con lo descrito en la literatura, en donde se ha identificado que el riesgo de sufrir alguna discapacidad es del 33.7% en el grupo de 6 a 9 años en niños y 24.7% en niñas⁶.

Con respecto al nivel socioeconómico el 52% de los pacientes se encontraban en un nivel 1A de acuerdo a la clasificación de trabajo social que tiene que ver con la capacidad para acceder

a un conjunto de bienes y estilo de vida, dicho nivel socioeconómico es el siguiente al más bajo catalogado como exento, por lo descrito y revisado en la literatura las personas con menores ingresos, tienen mayor riesgo de padecer alteraciones en el neurodesarrollo³.

En cuanto al tipo de hogar el 78% de los pacientes pertenecen a una familia nuclear, lo cual coincide por lo reportado por el INEGI que en 2015 describe que, en México, de cada 100 hogares familiares: 70 son nucleares, formados por el papá, la mamá y los hijos o sólo la mamá o el papá con hijos; una pareja que vive junta y no tiene hijos también constituye un hogar nuclear.

En cuanto a las características clínicas de la muestra se observó lo siguiente:

Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI)

En cuanto a los diagnósticos de TDI se encontró que tienen conductas adaptativas similares a TDAH y TEA en comunicación expresiva y habilidades de la vida diaria en la comunidad^{27 y 35}.

Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)

TDAH mostró el mejor desempeño de manera aislada en comunicación expresiva y aunque no resultó estadísticamente significativo, puede observarse que tiene la mejor conducta adaptativa en todos los dominios y subdominios en comparación con TDI y TEA.

Sin embargo esta escala únicamente mide la motricidad hasta los 7 años y se refiere en la literatura que los pacientes con TDAH tienen alteraciones importantes a nivel motor^{37-39 y 41}.

Trastornos del Espectro Autista (TEA)

En el dominio de habilidades de la vida diaria, se encontró una diferencia estadísticamente significativa ($p= 0.019$) en el subdominio habilidades de la vida diaria en la comunidad, los que mostraron peor desempeño fueron los pacientes con TEA.

En el dominio de comunicación se encontró una diferencia estadísticamente significativa ($p 0.005$) en el subdominio de comunicación expresiva, donde este grupo tiene un peor desempeño lo cual coincide con lo descrito en la literatura^{26, 39 y 42}.

Trastorno del Desarrollo intelectual (TDI) comorbilidad con Trastornos del Espectro Autista (TEA), en el dominio de comunicación en el subdominio expresiva en general mostraron una peor conducta adaptativa.

En cuanto a las medias del dominio de habilidades de la vida diaria en el subdominio comunidad mostraron una peor conducta adaptativa los pacientes con TEA en comorbilidad con TDI. Lo cual comprueba nuestra hipótesis de trabajo. Los pacientes con trastornos del espectro autista y del desarrollo intelectual a menudo son comórbidos. En el año 2012 los

centros para el control de enfermedades (CDC), calcularon dicha comorbilidad en un 38% de las personas. Se describió que el coeficiente intelectual y no la gravedad de los comportamientos relacionados con el autismo es un mejor predictor del resultado en niños con autismo. Lo cual se encontró en este estudio siendo estadísticamente significativo²⁶.

Los trastornos del neurodesarrollo son cada vez más reconocidos como una de las principales causas de morbilidad en los niños, causando un gran sufrimiento a los pacientes y sus familias disminuyendo la calidad de vida. Los trastornos comórbidos pueden contribuir al deterioro cognitivo a la reducción de la calidad de vida y al mal pronóstico a largo plazo y tienen implicaciones para la elección del tratamiento. Es esencial utilizar el enfoque multidimensional y conocer la conducta adaptativa para la planificación del tratamiento y la organización de la atención de la salud⁴⁶.

En el hospital se debe dar énfasis a la medición de la conducta adaptativa en los trastornos del neurodesarrollo, para poder brindarles una mejor atención y por lo tanto una mejor calidad de vida.

CONCLUSIONES

1. La evaluación de la conducta adaptativa es indispensable para brindar un adecuado tratamiento a los pacientes, además de identificar sus fortalezas y dificultades para otorgarles una mejor calidad de vida.
2. La conducta adaptativa es distinta en los Trastornos del Neurodesarrollo.
3. La comorbilidad entre Trastorno del Desarrollo intelectual (TDI) con Trastornos del Espectro Autista (TEA) tiene el nivel más bajo de conducta adaptativa.
4. Es Indispensable diagnosticar las comorbilidades en los Trastornos del Neurodesarrollo.

LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

El tamaño de la muestra ya que se trata de una n de 50 pacientes que no permite extender los hallazgos encontrados en esta población clínica al resto de la población, sin embargo dentro de las fortalezas se encuentra que les fueron realizados a los pacientes múltiples evaluaciones que permitirán conocer mejor sus necesidades y diferentes intervenciones que podrán realizarse.

Se trata de un estudio transversal, por lo que no nos es posible conocer la conducta adaptativa previa de los pacientes.

Se trata de una muestra clínica y no existió un grupo control, además al ser este Hospital de tercer nivel los pacientes atendidos se encuentran con mayores comorbilidades y problemas más severos, por lo que no es representativo.

Dentro de las recomendaciones es importante mencionar que todos los pacientes con Trastornos del Neurodesarrollo deben ser valorados para conocer el nivel de conducta adaptativa, no sólo aquellos con diagnóstico de Trastorno del desarrollo Intelectual, ya que constituye una base para el diseño de intervenciones integrales que mejoren su funcionamiento en distintos escenarios.

En los pacientes con trastorno del espectro autista debe trabajarse en las habilidades de la vida diaria y en la comunicación expresiva, así como la socialización,

Se recomienda igualmente que al identificar pacientes con probable Trastorno del Neurodesarrollo los pacientes con Trastornos del Neurodesarrollo para realizar el diagnóstico, además de hacerlo mediante la entrevista clínica, se haga uso de los diferentes instrumentos que se han descrito en este trabajo. Además de considerar la presencia de comorbilidad, ya que como se menciona en el trabajo, la comorbilidad disminuye el nivel de conducta adaptativa.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud. Preguntas más frecuentes. Ginebra: OMS; 2018. Aviable from: <http://www.who.int/suggestions/faq/es>
2. Cicchetti D & Cohen D. Development and Psychopathology. 2nd. ed. Connecticut, EUA. Wiley press. 2006. p. 1-18.
3. Fernald L, Prado E & Kariger P. A Toolkit for Measuring Early Childhood Development in Low- and Middle-Income Countries. Washington DC: The World Bank. 2017 [cited 2018 Feb 28]. p. 17–27. Available from: <http://documents.worldbank.org/curated/en/384681513101293811/pdf/WB-SIEF-ECD-MEASUREMENT-TOOLKIT.pdf>
4. Grantham-McGregor S, Cheung YB, Cueto S, Glewwe P, Richter L, Strupp B, et al. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*. 2007;369(9555):60–70.
5. Grantham-McGregor S, Cheung YB, Cueto S, Glewwe P, Richter L, Strupp B, et al. Developmental potential in the first 5 years for children in developing countries. *Lancet*. 2007;369(9555):60–70.
6. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Índice de Bienestar en la niñez y la adolescencia. San José, Costa Rica: Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica (MIDEPLAN). 2014 [cited 2018 Feb 27]. p. 15–22. Available from: https://www.unicef.org/costarica/docs/cr_pub_Indice_Bienestar_NA.pdf
7. Organización mundial de la salud. Invertir en salud mental. Suiza; OMS. 2004. p. 7–21. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
8. Instituto Nacional de Salud Pública. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. Resultados Nacionales. Cuernavaca Morelos: Instituto Nacional de Salud Pública. 2012. p. 51–71.
9. Organización Mundial de la Salud. Context of child and adolescent mental health. In: Child and mental health policies and plans. Ginebra; 2005. p. 1–20.
10. Organización mundial de la salud. Invertir en salud mental. Suiza; OMS. 2004. p. 7–21. Disponible en: http://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
11. Walker SP, Wachs TD, Gardner JM, Lozo B, Wasserman GA, Pollitt E, et al. Series Child development in developing countries 2 Child development: risk factors for adverse outcomes in developing countries. *Lancet*. 2007;(32):419–36.

12. Rebliagato M, Ballester F, Ramón RM MA. Efectos de la exposición prenatal a contaminantes ambientales y de la dieta materna en el neurodesarrollo. La Red de investigación “ Infancia y Medio Ambiente ” (Red INMA). Rev Neurol. 2007; 44(3):18–21.
13. Balboni G, Tasso A, Muratori F, Cubelli R. The Vineland-II in Preschool Children with Autism Spectrum Disorders: An Item Content Category Analysis. J Autism Dev Disord. 2016; 46(1):42–52.
14. Lazcano-Ponce E KG. The intellectual developmental disorders Mexico study : situational diagnosis, burden, genomics and intervention proposal. Salud Publica Mex. 2016; 58(6):694–707.
15. Lazcano-Ponce E, Allen-Leight B, Magaña L, Rangel-Eudave G, Minoletti E, Wahlenger E VE. Trastornos del desarrollo intelectual en América Latina: un marco para establecer las prioridades políticas de investigación y atención. Rev Panam Salud Publica. 2013; 34(3):205–209.
16. Balboni G, Incognito O, Belacchi C, Bonichini S, Cubelli R. Research in Developmental Disabilities Vineland-II adaptive behavior profile of children with attention-deficit / hyperactivity disorder or specific learning disorders. Res Dev Disabil [Internet]. 2017;61:55–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.003>
17. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Trastornos del espectro autista. Bethesda, Maryland. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. 2016 [cited 2018 Feb 28]. Available from: <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/autismo.htm>
18. De la Barra F, Toledo V RJ. Estudio de salud mental en dos cohortes de niños escolares de Santiago occidente. I: Prevalencia y seguimiento de problemas conductuales y cognitivos. Rev chil neuro-psiquiatr. 2016;40(1):9–21.
19. San Martín A and Pagani M. Understanding Intellectual Disability through Rasopathies. J Physiol Paris. 2014;1–17.
20. UNICEF. Encuestas de Indicadores Múltiples por Conglomerados (MICS) | Estadística y vigilancia. UNICEF. 2018 [cited 2018 Feb 26]. Available from: https://www.unicef.org/spanish/statistics/index_24302.html
21. Instituto Nacional de Salud Pública. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. Resultados Nacionales. Cuernavaca Morelos: Instituto Nacional de Salud Pública. 2012. p. 51–71
22. Maulik PK, Mascarenhas MN, Colin DM, Tarun D SS. Research in Developmental

- Disabilities Review article Prevalence of intellectual disability: A meta-analysis of population-based studies. 2011; 32:419–36.
23. Bhaumik S, Kiani R, Michael DM, Gangavati S, Khan S, Torales J, et al. World Psychiatric Association (WPA) report on mental health issues in people with intellectual disability. 2016; 2863.
 24. Polanczyk G, Silva de Lima M, Lessa B, Biederman J R LA. The Worldwide Prevalence of ADHD: A Systematic Review and Metaregression Analysis. *Am J Psychiatry*. 2007;(6)1:942–8.
 25. Fombonne E, Marcin C, Cecilia A, Ruth M, Diaz C, Villalobos M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato , Mexico: The Leon survey. *J Autism Dev Disord*. 2016; 46(5):1669-85.
 26. Arias VB, Gómez LE, Lucía M, Ma M, Alcedo Á. Does Quality of Life Di ff er for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism ? 2017; 48(1), 123–136.
 27. Verdugo MA, Patricia N, Norja J, Gómez L AB. Comportamiento adaptativo. In: Morato SSP, editor. *Comportamiento adaptativo*. Lisboa. 2012: 33–51. Available from: https://www.researchgate.net/publication/260256942_Evaluacion_de_la_conducta_adaptativa_en_el_contexto_espanol
 28. Schalock RL, Balboni G, Tasse MJ, Borthwick-duffy SA, Spreat S, Thissen D, et al. Research in Developmental Disabilities The Diagnostic Adaptive Behavior Scale : Evaluating its diagnostic sensitivity and specificity. *Res Dev Disabil*. 2014; 35:2884–93.
 29. Harrison PL, Oakland T. Sistema para la evaluación de la Conducta Adaptativa ABAS II. Madrid. 2013: 25-50.
 30. Kyle M.F, Hong N and LC. Correlates of Adaptive Functioning in Minimally Verbal Children With Autism Spectrum Disorder. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2017; 122(1):1–10.
 31. Klin A, Saulnier CA, Sparrow SS, Cicchetti DV, Volkmar FR LC. Social and communication abilities and disabilities in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: the Vineland and the ADOS. *J Autism Dev Disord*. 2007: 37(4)748-59.
 32. Verdugo MA. Evaluación de la conducta adaptativa en el contexto español. Faculdade de Motricidade Humana, editor. Lisboa; 2013.
 33. Balboni G, Spreat S, Services W. Development and Standardization of the Diagnostic

- Adaptive Behavior Scale : Application of Item Response Theory to the Assessment of Adaptive Behavior. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2016;121:79–94.
34. Bronfenbrenner U. *La ecología del desarrollo humano.* Paidós, editor. Barcelona; 1987.
 35. Roselló-miranda B, Berenguer-forner C, Miranda-casas A. Conducta adaptativa y aprendizaje en niños con trastornos del neurodesarrollo (trastornos del espectro autista y trastorno por déficit de atención / hiperactividad). Efectos del funcionamiento ejecutivo. *Rev Neurol.* 2018; 66(1):127–32.
 36. Arias B, Ángel Verdugo M, Navas P, E. Gómez L. Factor structure of the construct of adaptive behavior in children with and without intellectual disability. *Int J Clin Heal Psychol.* 2013; 13(2):155–66. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S169726001370019X>
 37. Lindblad I, Nasic S, Landgren M, Svensson L, Gillberg C, Fernell E. Adaptive skills are useful for evaluating the effect of pharmacological treatment in children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Acta Paediatr.* 2017; 106(1):96–100.
 38. Roizen NJ, Blondis TA, Irwin M, Stein M. ATTENTION-DEFICIT. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1994;148. Available from: <http://archpedi.jamanetwork.com/> by a University of Iowa
 39. Balboni G, Incognito O, Belacchi C, Bonichini S, Cubelli R. Vineland-II adaptive behavior profile of children with attention-deficit/hyperactivity disorder or specific learning disorders. *Res Dev Disabil.* 2017;61:55–65.
 40. Sikora DM, Vora P CD and RD. Attention-Deficit / Hyperactivity Disorder Symptoms , Adaptive Functioning , and Quality of Life in Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics.* 2017; 130:91–7.
 41. Wang HY, Huang TH, Lo SK. Motor ability and adaptive function in children with attention deficit hyperactivity disorder. *Kaohsiung J Med Sci.* 2011; 27(10):446–52.
 42. Newcomer JW, Selke G, Melson a K, Hershey T, Craft S, Richards K, et al. Decreased memory performance in healthy humans induced by stress-level cortisol treatment. *Arch Gen Psychiatry.* 1999; 56(6):527–33.
 43. Rhea P, Miles S, Cicchetti D SS and KA. Adaptive Behavior in Autism and Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Speci ed: Microanalysis of Scores on the Vineland Adaptive Behavior Scales. *Rev J Autism Dev Disord.* 2016; 34(2):223–8.
 44. Yang S, Paynter JM, Gilmore L, Young VÁ. Vineland Adaptive Behavior Scales : II Profile of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* 2015; 46(1):64–

73.

45. Chatham CH, Taylor KI, Charman T, Liogier D'ardhuy X, Eule E, Fedele A, et al. Adaptive behavior in autism: Minimal clinically important differences on the Vineland-II. *Autism Res.* 2017;1–14.
46. Arias VB, Gómez LE, Lucía M, Ma M, Alcedo Á. Does Quality of Life Differ for Children With Autism Spectrum Disorder and Intellectual Disability Compared to Peers Without Autism? *J Autism Dev Disord.* 2017;0(0):0. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3289-8>
47. Baghdadli A, Assouline B, Sonié S, Pernon E, Darrou C, Michelon C, et al. Developmental trajectories of adaptive behaviors from early childhood to adolescence in a cohort of 152 children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord.* 2012; 42(7):1314–25.

ANEXOS

Anexo 1. Carta de aprobación por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”, para el proyecto general.



a Promulgación de la Constitución Política de los Estados Unidos



México D.F. a 29 agosto 2017
Asunto: aprobación enmienda
Oficio: 113

DRA. MA. ELENA MÁRQUEZ CARAVEO.
Presente:

Por este medio se le informa que en relación a la enmienda presentada el día **25 de Agosto** 2017, del protocolo aprobado por el Comité de Investigación el día **2 de febrero** 2017: *“Los trastornos del desarrollo intelectual de causa desconocida aislado y en comorbilidad: una caracterización clínica, genómica, del funcionamiento y la adaptación en niños y adolescentes de 6 a 15 años en un hospital especializado”*, con clave de registro *113/01/1216*, cuyo título cambió a : *“Los trastornos del desarrollo intelectual de causa desconocida aislado y en comorbilidad: una caracterización genómica, metabólica, clínica, del funcionamiento y la adaptación, en niños y adolescentes de 6 a 15 años en un hospital especializado”*, se han revisado los cambios y se ha dictaminado como **aprobado**.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Atentamente

DRA. ROSA ELENA ULLOA FLORES
Presidenta del Comité de Investigación.

“50 años trabajando con orgullo la salud mental infantil”

Av. San Buenaventura 86, Colonia Belisario Domínguez, Delegación. Tlalpan, C.P 14080, México, Ciudad de México
Teléfono 5573-2855, 5573-4866 y 5573-4844, www.sap.salud.gob.mx

Anexo 2. Carta de aprobación por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”, para el proyecto actual.



División de Investigación

Oficio: DI/CI/992/0418
Asunto: Registro de tesis derivada
México, D.F., a 17 abril de 2018

Dra. Ma. Elena Márquez Caraveo
Investigador responsable
Presente

Relacionado con el proyecto a su cargo y que se especifica a continuación:

Proyecto: Los trastornos del desarrollo intelectual de causa desconocida aislado y en comorbilidad: una caracterización genómica, metabólica, clínica del funcionamiento y la adaptación en niños y adolescentes de 6 a 15 años en un hospital especializado

No. Registro: II301/1216
Aprobación CI: 12 Julio 2017

Se informa que el proyecto que se especifica se registró en esta división como proyecto de tesis **DERIVADO**

Título: **Evaluación de la conducta adaptativa en los trastornos del neurodesarrollo (TDI, TDAH y TEA)**
No. Registro: **II301/1216/Tb**
Tesis de: **Especialidad en Psiquiatría infantil y del adolescente.**
Tesista: **Isthar Fuentes Díaz Lizcano**

Se notifican las siguientes obligaciones que adquieren el investigador y el tesista:

- Deberá entregar durante la primera semana de noviembre un informe de los avances del proyecto derivado así como envío de pdf's de los productos generados (presentaciones en congresos, etc.)
- En este informe deberá identificar el número de expediente clínico del paciente (si es nueva recolección por enmienda o por proyecto nuevo) y asegurarse de la existencia en el expediente del HPI de la copia del consentimiento informado y la nota de investigación respectiva.

Sin más por el momento, reciba un cordial saludo.

Atentamente


Dra. Ma. Elena Márquez Caraveo
Jefa de la División de Investigación

Ccp. Registro de productividad
Archivo

Anexo 3. Formato de la carta de consentimiento informado.



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



Título del proyecto: *Los trastornos del desarrollo intelectual de causa desconocida aislado y en comorbilidad: una caracterización genómica, metabólica, clínica, del funcionamiento y la adaptación, en niños y adolescentes de 6 a 15 años en un hospital especializado". Clave de registro I13/01/1216.*

Título	Los trastornos del desarrollo intelectual de causa desconocida aislado y en comorbilidad: una caracterización genómica, metabólica, clínica, del funcionamiento y la adaptación, en niños y adolescentes de 6 a 15 años en un hospital especializado
Patrocinador	Instituto Nacional de Salud Pública Dirección: Av. Universidad 655 cerrada los pinos y caminera Col. Santa María Ahuacatlán Cuernavaca Morelos
Investigador Principal	Dr. Eduardo Lazcano Ponce Celular de Contacto: 55 36672161 Correo electrónico: eduardo.lazcano@insp.mx
Institución	Instituto Nacional de Salud Pública Dirección: Av. Universidad 655 cerrada los pinos y caminera Col. Santa María Ahuacatlán Cuernavaca Morelos
Comité de Ética en Investigación	Comité de Ética en Investigación Instituto Nacional de Salud Pública. Mtra. Angélica Ángeles Llerenas Av. Universidad # 655, cerrada los Pinos y Caminera, Colonia Santa María Ahuacatlán. C.P. 62100, Cuernavaca, Morelos, México. (+52)777 329 3000 ext. 7424/3227 etica@correo.insp.mx

Estimados papás,

Los estamos invitando a ustedes y a su hijo(a) a participar en un proyecto de investigación que está llevando a cabo el Instituto Nacional de Salud Pública en colaboración con el Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro". Este proyecto ha sido autorizado por los Comités de investigación y Comités de Ética en Investigación de ambas instituciones.

En esta carta les explicamos lo que sucederá si ustedes aceptan participar en este estudio. Les pedimos que:

- Por favor, lean la carta con cuidado. Tómense todo el tiempo que necesiten.
- Por favor pregunten al equipo de investigación sobre cualquier cosa que no esté clara.
- Ustedes pueden hacer preguntas acerca del estudio en cualquier momento, como ¿Cuál es el propósito de la investigación? ¿Qué le pediremos que hagan ustedes y su hijo(a)? ¿Cuáles son los beneficios y posibles riesgos? y ¿Cuáles son sus derechos como participantes?
- Deseamos aclararles que si ustedes dicen "Sí" ahora, pero cambian de opinión más adelante, podrán salir del estudio en cualquier momento.
- Si ustedes deciden no participar en el estudio, esto no afectará la atención médica que su hijo(a) recibirá en el hospital.

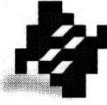
Carta de Consentimiento para participación de padres y sus hijos. Versión 1 del 2 de Octubre del 2017, Instituto Nacional de Salud Pública.

Página 1 de 10

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
 CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y REFERENCIA
 EN PSICOPATOLOGÍA INFANTIL Y ADOLESCENTE

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
 CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y REFERENCIA
 EN PSICOPATOLOGÍA INFANTIL Y ADOLESCENTE
 1107 1917 2017

ado.



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



1. Introducción

Los trastornos del desarrollo intelectual, también conocidos como discapacidad intelectual o retraso mental, representan una limitación cognitiva (ejemplo, el razonamiento) y de la adaptación a la vida cotidiana. El establecimiento de un diagnóstico clínico para estos trastornos es esencial para el planteamiento de mejores y oportunos esquemas preventivos y de tratamiento.

Algunas causas de discapacidad intelectual tienen que ver con síndromes genéticos conocidos y alteraciones bioquímicas o metabólicas relacionadas con alteración en el funcionamiento de los genes. Los genes, son las instrucciones, que se encuentran dentro de las células del cuerpo (en la saliva, en la sangre, etc.) y forman parte de nuestro material genético que se llama ácido desoxirribonucleico (ADN).

El ADN es el material biológico donde se almacenan todas las instrucciones para construir nuestro cuerpo, incluyendo el desarrollo del cerebro. Si hay modificaciones en el ADN, estas instrucciones alteradas pueden modificar el desarrollo normal o generar mal funcionamiento del cerebro. Si nosotros encontramos algunos de estos cambios en el ADN esto podría ayudar a conocer en el futuro mejores métodos diagnósticos, y posibles tratamientos para estos trastornos.

2. Objetivo del estudio

Con la participación de ustedes y de su hijo(a) en este estudio, buscamos identificar cambios en el material genético, llamado ADN, así como cambios en el metabolismo (es decir, el procesamiento de sustancias químicas en el organismo), los cuales pueden causar trastornos del desarrollo intelectual, afectando el aprendizaje, las habilidades y la conducta de las personas.

3. ¿Por qué solicitamos su participación en el estudio?

Opción a) Ustedes están siendo invitados a participar en este estudio porque su hijo(a) no tiene una condición que afecte importantemente su aprendizaje, habilidades y conductas. Por lo que se consideran un grupo de comparación útil con respecto a los sujetos que si la presentan.

Opción b) Ustedes están siendo invitados a participar en este estudio porque su hijo(a) presenta una condición que limita su aprendizaje, habilidades y conducta; y esta investigación podría ayudar al conocimiento de ciertas causas genéticas.



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



4. Procedimientos que se llevarán a cabo durante el estudio

Si ustedes aceptan participar y aceptan que su hijo(a) también participe en el estudio, y dependiendo del diagnóstico de su hijo, ocurrirá lo siguiente:

Fase 1

En el caso de su hijo(a)

- a) Se realizará una historia clínica para obtener información general sobre su estado de salud.

- b) La confirmación del diagnóstico clínico de la condición de salud mental de su hijo(a) se realizará aplicando diferentes instrumentos de diagnóstico. Se hará una evaluación psiquiátrica que tomará 1-2 horas para confirmar o descartar un Trastorno por déficit de atención e hiperactividad mediante el instrumento de entrevista que se denomina MiniKid y los cuestionarios CBCL e YSR, la entrevista y los cuestionarios se realizarán en una visita de 1 hora de duración. Se realizarán pruebas para determinar el cociente intelectual usando una escala de inteligencia llamada WISC-IV, también se explorará la comprensión pragmática usando la escala CELF-4, el nivel adaptativo se medirá a través de un instrumento de entrevista que se conoce como prueba Vineland II, y el funcionamiento se evaluará con los cuestionarios para evaluación de la discapacidad que se denominan WHODAS y Grupo Washington/UNICEF. Estas evaluaciones tomarán entre 1 a 3 horas y se realizarán en 2-3 visitas al hospital. En otra sesión de 2 horas se les aplicará una prueba para confirmar o descartar un trastorno autista mediante un instrumento de entrevista llamado ADI-R, por sus iniciales en inglés-Autism Diagnostic Interview Revised. Asimismo, se realizará una evaluación neurológica que tomará 1 y media hora, la cual consiste en la evaluación de algunas funciones como movimiento (ocular, de rostro y extremidades, etc.), audición, reflejos, entre otros.

En este momento el investigador confirmará el diagnóstico de su hijo(a) y en el caso de que existan más diagnósticos o ausencia de los diagnósticos que se habían tomado en cuenta, así como algún problema neurológico, se les notificará sobre esta situación y no será posible que continúen participando en el estudio. Los resultados de los cuestionarios/escalas clínicas/pruebas cognitivas, estarán disponibles en el expediente clínico en un lapso no mayor a 4 semanas, para que puedan ser consultados por su médico tratante.

CEI Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Salud Pública
Fecha Versión Aprobada: 13 OCT 2017



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



c) Se medirá su altura y peso. Se realizará una evaluación médica para la cual se pedirá que su hijo(a) esté semidesnudo(a) en presencia de uno o de ambos padres con el fin de descartar problemas asociados a diagnósticos clínicos de tipo genético bien caracterizados fenotípicamente, es decir que pueden identificarse físicamente, como por ejemplo el Síndrome de Turner.

En caso de que su hijo(a) presente problemas físicos de este tipo se les notificará sobre esta situación y no será posible que continúen participando en el estudio. De lo contrario podrán continuar participando si ustedes así lo desean. Los resultados obtenidos estarán disponibles en el expediente clínico en un lapso no mayor a 4 semanas, para que puedan ser consultados por su médico tratante.

d) Si su hijo(a) presenta un trastorno del desarrollo intelectual o autismo, se le tomará una muestra de 6 gotas de sangre de algún dedo de la mano, permitiendo un goteo sobre un papel filtro especial con el fin de determinar niveles de diversas sustancias del metabolismo (tamiz metabólico). En caso de encontrar alguna alteración metabólica en este primer estudio, se tomará una segunda muestra de 4 gotas de sangre sobre papel filtro y una muestra de 5 ml de orina para confirmar el resultado.

Si encontramos un problema en el metabolismo de su hijo(a), se les notificará el resultado y se les canalizará con un especialista quien informará sobre el hallazgo y su seguimiento, además de que no será posible la continuación de su participación en el estudio. Si no existen problemas en éstas áreas podrán continuar participando si ustedes están de acuerdo. Los resultados obtenidos estarán disponibles en el expediente clínico en un lapso no mayor a 4 semanas, para que puedan ser consultados por su médico tratante.

e) Se le tomará una muestra de sangre venosa de 12 ml (menos de tres cucharaditas). Es necesario que no ingieran alimentos al menos 5 hr antes de la toma de muestra. Con esta muestra se realizará una prueba genética para determinar la presencia o ausencia de síndrome X frágil (una alteración genética frecuente asociada a discapacidad intelectual).

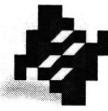
Si su hijo(a) resulta positivo en la prueba de síndrome X frágil, el investigador les notificará sobre la conclusión de su participación en el estudio. Si el resultado es negativo, ustedes y su hijo(a) podrán continuar en la fase 2 del estudio. Los resultados obtenidos estarán disponibles en el expediente clínico en un lapso no mayor a 4 semanas, para que puedan ser consultados por su médico tratante, quien les dará información suficiente para comprender la situación clínica detectada.

En el caso de ustedes (papás)

Carta de Consentimiento para participación de padres y sus hijos. Versión 1 del 2 de Octubre del 2017, Instituto Nacional de Salud Pública.

Escuela de Medicina
Instituto Nacional de Salud Pública
CEI

CEI Comité de Ética
en Investigación
Instituto Nacional de Salud Pública
Fecha Versión Aprobada: 13 OCT 2017



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



- a) Se solicitará la participación de uno de ustedes para realizar la evaluación del nivel adaptativo de su hijo(a), y la evaluación para confirmar o descartar una condición autista.
- b) Se les preguntará si alguien más en su familia presenta una condición que haya afectado o esté afectando su aprendizaje, habilidades y conductas (historia familiar).
- c) Se les pedirá una muestra de sangre de 8 ml (menos de dos cucharaditas). Para ello es necesario que no ingieran alimentos al menos 5 hr antes de la toma de muestra.

Todas las pruebas y demás procedimientos serán realizados por personal capacitado durante 6 o 7 visitas al hospital, con una duración de 2-3 h cada una, y en un horario que será acordado en función de la disponibilidad de ustedes. Solo es necesario que uno de ustedes esté presente durante las pruebas o procedimientos realizados a su hijo(a).

Fase 2

Si su hijo(a) NO TIENE síndrome X frágil

- a) A partir de la muestra de sangre de ustedes y de su hijo(a) obtendremos el ADN.
- b) Llevaremos a cabo un análisis genómico utilizando el ADN de ustedes y el de su hijo(a). Esto significa que evaluaremos los cambios presentes en sus genes.
- c) Para complementación de la información del análisis genómico, llevaremos a cabo un análisis metabólico, es decir que determinaremos los niveles de diversas sustancias del metabolismo del organismo que no son evaluadas por la prueba del tamiz metabólico estándar. Para dicho análisis se utilizará la misma muestra de sangre de su hijo tomada previamente para el tamiz metabólico.

La información generada mediante estos análisis es sólo de carácter científico, útil para el avance del conocimiento, y no podrá ser interpretada en forma individual; motivo por el cual no se les brindará a ustedes dicha información.

Almacenamiento de muestras

El material se almacenará por un periodo de 10 años en el Instituto Nacional de Salud Pública y podrá ser usado para futuros estudios que traten el mismo tema. Las muestras de ADN se podrán compartir con investigadores colaboradores para la realización de estudios genéticos complementarios. Para ello, serán marcadas con un código y no se compartirá con ellos la información que identifique a quien pertenecen las muestras. El uso de las muestras en cualquier futuro proyecto de investigación, con otro tema que no sea la presente caracterización, deberá ser aprobado por un comité de ética y ustedes podrán dar o no el permiso vía telefónica.

Carta de Consentimiento para participación de padres y sus hijos. Versión 1 del 2 de Octubre del 2017, Instituto Nacional de Salud Pública.



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



5. Beneficios al participar en el estudio

Beneficios para ustedes y su hijo(a)

- Tendrán una confirmación del diagnóstico clínico del trastorno que presenta su hijo(a) a través de la aplicación de pruebas y la opinión de otros profesionales de la salud.
- La aplicación de las pruebas clínicas permite conocer con mayor profundidad, de manera-específica y desde múltiples puntos de vista, las dificultades del niño o el adolescente. Esta información se incluirá en el expediente clínico por lo que el personal tratante al consultar esta información en el expediente, podrá obtener información valiosa para la comprensión del caso y su tratamiento.
- Las evaluaciones de la fase 1 descartan diferentes enfermedades y aunque la participación de ustedes no llegue al final podrán tener los resultados hasta el paso en el que participen (por ejemplo: Resultados del tamiz metabólico estándar, Resultados de la prueba X frágil).
- Todo hallazgo será reportado en el expediente clínico de su hijo(a) para conocimiento de los profesionales de la salud del hospital que se encargan de su tratamiento. Esta información podrá ser utilizada por su médico para la recomendación de un esquema clínico para su hijo(a) y/o una referencia a otra institución.

Beneficios para otros

La información que obtendremos de este estudio permitirá tener una mejor comprensión de los cambios en la información genética que causan trastornos como el trastorno del desarrollo intelectual, el autismo o el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, y contribuirá al desarrollo de mejores pruebas y tratamientos para estas condiciones en el futuro.

6. Riesgos potenciales

Los riesgos potenciales al participar en este estudio son mínimos. Si alguna de las preguntas los hace sentir incómodos, a ustedes y/o a su hijo(a), tienen el derecho de no responderla. Si la evaluación física ocasiona que su hijo(a) o usted se sientan incómodos pueden negarse a realizarla y salir del estudio. La toma de sangre la realizará una persona especializada y con amplia experiencia pero aun así podría generar un moretón y molestias, las que pasarán rápidamente. Como le mencionamos previamente, el síndrome X frágil es una alteración genética asociada a una condición de discapacidad intelectual, por lo que el conocer que su hijo(a) presenta síndrome X frágil (en caso de resultar positivo en la prueba) podría generarles incomodidad, la persona que comunicará esta noticia será un médico especialista en genética quien tiene una amplia experiencia en los lineamientos internacionales del asesoramiento genético, el cual realizará respondiendo a todas sus preguntas, dando información amplia y detallada sobre esta condición

Carta de Consentimiento para participación de padres y sus hijos. Versión 1 del 2 de Octubre del 2017, Instituto Nacional de Salud Pública.

Página 6 de 10



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



de salud. Además si encontrase datos de un trastorno psicológico o psiquiátrico en alguno de los padres podrá referir al especialista correspondiente. Ustedes como padres podrán decidir si quieren o no recibir dicho resultado.

7. Confidencialidad de la información

Toda la información que ustedes nos proporcionen para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, y será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito. Se utilizarán códigos numéricos para identificar la información y muestras de cada uno de ustedes y de su hijo(a). Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que los participantes no puedan ser identificados(as). Las muestras de ADN que se compartan con investigadores colaboradores serán anónimas y estarán codificadas.

8. Compensación/gastos

Ustedes no recibirán ningún pago por participar en el estudio. Los procedimientos realizados durante este estudio no tendrán costo para ustedes.

9. Participación Voluntaria/Retiro

La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Ustedes están en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. En caso de que ustedes decidan retirarse se destruirán adecuadamente las muestras de sangre obtenidas. La decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera el tratamiento en el Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro". Si ustedes aceptan participar en el estudio y que su hijo(a) también participe, le entregaremos una copia de este documento que les pediremos sean tan amables de firmar.

10. Contacto

Si ustedes tienen alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquense con la investigadora responsable en el hospital, la Dra. Ma. Elena Márquez Caraveo al teléfono 6388-8026, o si prefieren pueden buscarla en la División de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro". También pueden contactar al investigador principal del proyecto, Dr. Eduardo Lazcano Ponce, investigador del Instituto Nacional de Salud Pública, al número de teléfono (777) 3293000 ext. 3102, en un horario de 10:00 a 14:00 horas; o al correo electrónico elazcano@insp.mx. También si lo desean pueden comunicarse con la Dra.

Carta de Consentimiento para participación de padres y sus hijos. Versión 1 del 2 de Octubre del 2017, Instituto Nacional de Salud Pública.

División de Investigación
Instituto Nacional de Salud Pública



Fecha Versión Aprobada:

13 OCT 2017



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



Rocío Rodríguez Valentín al correo electrónico: rocio.rodriguez@insp.mx, ella es investigadora del Instituto Nacional de Salud Pública y forma parte del grupo de investigación del presente estudio.

Si ustedes tienen preguntas generales relacionadas con sus derechos como participantes de un proyecto de investigación, pueden comunicarse con el Presidente del Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro", Dr. Julio Flores Lázaro, al teléfono 55739161, o solicitar hablar con él en la Dirección del Hospital. También pueden comunicarse con la Presidente del Comité de Ética del Instituto Nacional de Salud Pública, Dra. Angélica Ángeles Llerenas, al teléfono (777) 329-3000 ext. 7424 de 8:00 am a 4:00 pm, ó si lo prefieren pueden escribirle a la siguiente dirección de correo electrónico: etica@insp.mx .

Escipe Asesoría y Diagnóstico
Proyecto de Investigación en Epidemiología
del Hospital Psiquiátrico Infantil
"Dr. Juan N. Navarro"
CEI Comité de Ética en Investigación

CEI Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Salud Pública
Fecha Versión Aprobada: 13 OCT 2017



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



Consentimiento del padre y madre para su participación y la de su hijo(a)

Su firma indica que han recibido la información del proyecto por parte del investigador cuyos datos figuran al final del documento, que han podido hacer cualquier pregunta libremente y se les ha respondido hasta quedar satisfechos, y que ustedes y su hijo(a) consienten en participar en el presente estudio de forma libre, voluntaria y competente.

Nombre completo del padre participante	Día / Mes / Año
	Fecha
Firma	
Nombre completo de la madre participante	Día / Mes / Año
	Fecha
Firma	
Nombre del menor participante	
Nombre completo del testigo 1	Día / Mes / Año
	Fecha
Firma	
Dirección del testigo 1	Relación con el menor participante
Nombre completo del testigo 2	Día / Mes / Año
	Fecha
Firma	
Dirección del testigo 2	Relación con el menor participante
Nombre de la persona que obtiene el consentimiento	Día / Mes / Año
	Fecha
Firma	

LEY 015 / 2002 / MTC - 028463
 INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
 COMITÉ DE ÉTICA

CEI Comité de Ética
 en Investigación
 Instituto Nacional de Salud Pública
 Fecha Versión Aprobada: 13 OCT 2017



CARTA DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y SUS HIJOS



Aviso de privacidad

Estimados participantes, su información personal será utilizada con la finalidad de aumentar nuestro conocimiento sobre las causas genéticas de los TDI, para lo cual requerimos obtener los siguientes datos personales: nombre, edad, domicilio, datos de contacto, y antecedentes familiares de condiciones que afectan el aprendizaje, habilidades y conductas, así como otros datos considerados como sensibles de acuerdo a la Ley Federal de Protección de Datos Personales en Posesión de los Particulares, tales como antecedentes de enfermedades y estado de salud mental.

Es importante que usted sepa que todo el equipo de investigación que colabora en este estudio se compromete a que todos los datos proporcionados por usted sean tratados bajo medidas de seguridad y garantizando siempre su confidencialidad, de tal manera que su identidad siempre será anónima. En el caso de este proyecto las medidas que se tomarán para ello serán: utilizar su información de manera codificada de tal manera que nadie lo podrá relacionar con su nombre o lugar de procedencia. El único número de identificación será en el señalado en este formato, todos sus resultados e información tendrán el mismo número de identificación.

Usted tiene derecho de acceder, rectificar y cancelar sus datos personales, así como de oponerse al manejo de los mismos o anular el consentimiento que nos haya otorgado para tal fin, presentando una carta escrita o correo dirigido al Investigador Responsable, Dr. Eduardo Lazcano Ponce, con dirección en Ave. Universidad No. 655 Col. Santa María Ahuacatlán, Cerrada Los Pinos y Caminera C.P. 62100, Cuernavaca, Morelos, email: elazcano@insp.mx o a la Presidente del Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública, Dra. Angélica Ángeles Llerenas, con dirección en Ave. Universidad No. 655 Col. Santa María Ahuacatlán, Cerrada Los Pinos y Caminera C.P. 62100, Cuernavaca, Morelos, email: etica@insp.mx .

Los datos que usted nos proporcione serán compartidos por el Instituto Nacional de Salud Pública y el Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro" y únicamente serán usados por el equipo de investigadores para este proyecto. Los resultados de este estudio serán utilizados para realizar publicaciones científicas y ponencias en congresos profesionales. En estos casos, se tomarán las debidas medidas para proteger su identidad.

Declaración de conformidad

Si usted no manifiesta oposición para que sus datos personales se compartan con las instancias mencionadas, se entenderá que ha otorgado su consentimiento para ello.

En caso de no estar de acuerdo favor de marcar el siguiente cuadro.

No consiento que mis datos personales sean transferidos en los términos que señala el presente aviso de privacidad.

Nombre y firma autógrafa del titular _____

Fecha: [día/mes/año] _____

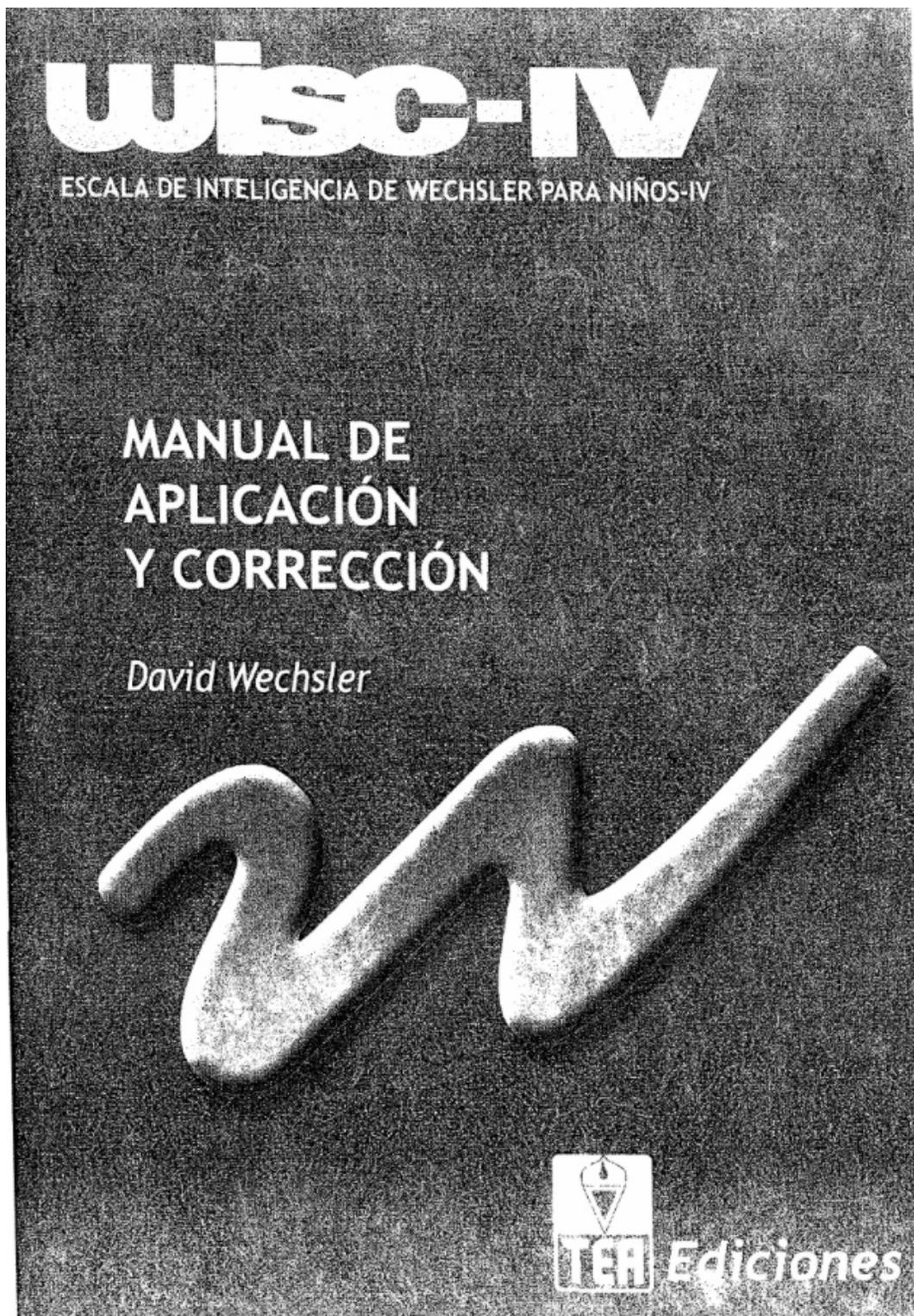
Carta de Consentimiento para participación de padres y sus hijos. Versión 1 del 2 de Octubre del 2017, Instituto Nacional de Salud Pública.

Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Salud Pública
CEDI
Investigación en Salud Pública
Eduardo Lazcano Ponce
Presidente del Comité de Ética en Investigación



Fecha Versión Aprobada: 13 OCT 2017

Anexo 4. Escala de Inteligencia de Wechsler para niños IV



Anexo 5. Escala Vineland de Conducta Adaptativa-2a edición

Individual: _____ Date: _____ Age: _____ Form: _____ Survey Interview
 _____ Parent/Caregiver Rating

VINELAND-II SCORE SUMMARY

SUBDOMAIN and DOMAIN SCORES									STRENGTHS and WEAKNESSES	
SUBDOMAIN/ DOMAIN	Raw Score	v-Scale Score	Standard Score	% Conf. Interval	%ile Rank	Adaptive Level	Age Equivalent	Stanine	Score Minus Median*	S(trength) or W(eakness)
Receptive				±						
Expressive				±						
Written				±						
Communication	Sum: _____			±						
Personal				±						
Domestic				±						
Community				±						
Daily Living Skills	Sum: _____			±						
Interpersonal Relationships				±						
Play and Leisure Time				±						
Coping Skills				±						
Socialization	Sum: _____			±						
Gross				±						
Fine				±						
Motor Skills	Sum: _____			±						

Sum of Domain Standard Scores =

Adaptive Behavior Composite ±

	Raw Score	v-Scale Score	% Conf. Interval	Level
Maladaptive Behavior Index				
Internalizing			±	
Externalizing			±	
Maladaptive Behavior Critical Items				
Items (Circle all items scored 2 or 1, and indicate the severity.)				
1 _M	2 _S	3 _M	4 _S	5 _S
6 _S	7 _M	8 _S	9 _S	10 _S
11 _S	12 _S	13 _S	14 _S	

* For instructions on how to determine the median score, see Chapter 3 of the Vineland-II Survey Forms Manual.

Domain Strengths/Weaknesses:

S = Standard Score
 - Median ≥ 10
 W = Standard Score
 - Median ≤ -10

Subdomain Strengths/Weaknesses:

S = v-Scale Score
 - Median ≥ 2
 W = v-Scale Score
 - Median ≤ -2

Anexo 6. Mini International Neuropsychiatric Interview for Children and Adolescents MINI-KID.

M.I.N.I. KID

MINI ENTREVISTA INTERNACIONAL NEUROPSIQUIÁTRICA Para niños y adolescentes

Spanish for Mexico Translation Version 6.0

DSM-IV

EE.UU.: D. Sheehan, D. Shytle, K. Milo, J. Janavs
University of South Florida College of Medicine - Tampa, EE.UU.

FRANCIA: Y. Lecrubier
Centre Hospitalier Sainte-Anne - Paris, Francia

© Copyright 1998-2010 Sheehan DV y Lecrubier Y.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este documento puede ser reproducida ni transmitida de ninguna forma, o por ningún medio, electrónico o mecánico, incluso por fotocopiado, ni por ningún sistema de recuperación o almacenaje de información, sin el permiso por escrito del Dr. Sheehan o del Dr. Lecrubier. Los investigadores y profesionales de la salud mental que trabajan en organizaciones sin fines de lucro o en organizaciones públicas (incluyendo universidades, hospitales sin fines de lucro e instituciones gubernamentales) pueden hacer copias en papel del instrumento M.I.N.I. KID para su propio uso clínico e investigación.

RENUNCIA DE RESPONSABILIDAD

Nuestro objetivo es asistir con mayor eficacia y exactitud en la evaluación y el rastreo de pacientes. Antes de llevar a cabo cualquier acción basada en los datos recolectados y procesados por este programa, los mismos deberán ser revisados e interpretados por un profesional de la salud mental certificado. Este programa no está diseñado ni tiene como objetivo suplir una completa evaluación médica y psiquiátrica del profesional de la salud mental o psiquiatra calificado y certificado. Fue diseñado sólo como un instrumento para facilitar la recopilación precisa de datos y el procesamiento de síntomas obtenidos por personal capacitado.

M.I.N.I. KID 6.0 (January 1, 2010).

- 1 -

M.I.N.I. KID - Mexico/Spanish - Version of 17 Nov 10 - Mapi Research Institute.
ID5679 / M.I.N.I.Kid6_0_AUS_0_spa-MX.doc

Anexo 7. Escala para el autismo revisada.

ADI - R

Entrevista para el Diagnóstico de Autismo-Revisada

ANN LE COUTEUR, CATHERINE LORD, MICHAEL RUTTER



SUJETO

Nombre/Número de identificación:

Fecha de nacimiento: / / Edad cronológica: Sexo: Varón
 Mujer

INFORMANTE

Nombre:

Relación de parentesco con el sujeto:

ENTREVISTADOR

Nombre:

Centro:

Fecha de la entrevista: / /

MARQUE A CONTINUACIÓN EL ALGORITMO QUE VA A UTILIZAR:

Algoritmo de la conducta actual	Algoritmo diagnóstico
• 2 años, 0 meses a 3 años, 11 meses	• 2 años, 0 meses a 3 años, 11 meses
• 4 años, 0 meses a 9 años, 11 meses	• 4 años, 0 meses en adelante
• 10 años, 0 meses en adelante	

CONVERSIÓN DE LOS CÓDIGOS DE LOS ELEMENTOS A PUNTUACIÓN DE ALGORITMO	Código	0	1	2	3	7	8	9
Puntuación	0	1	2	2	0	0	0	0

RESUMEN DE PUNTUACIONES					Algoritmo diagnóstico		
A1	A2	A3	A4	Total A	Punto de corte = 10		
B1	B2 (V)	B3 (V)	B4	Total B Verbal	Punto de corte = 8	Total B No verbal	Punto de corte = 7
C1	C2	C3	C4	Total C	Punto de corte = 3		
				D	Punto de corte = 1		

Anexo 8. Carta de aprobación por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”, para el proyecto general.



Comite de Ética en Investigación

Ciudad de México, 31 de Agosto de 2017.
Oficio Núm. 41

Dra. María Elena Márquez Caraveo.
Responsable de proyecto.
PRESENTE

Por medio de la presente le comunico que derivado de la revisión de los documentos de Consentimiento Informado y Asentimiento del menor perteneciente a la tercera Enmienda del proyecto de investigación titulado “Los trastornos del desarrollo intelectual de causa desconocida aislado y en comorbilidad: una caracterización genómica, metabolómica, clínica, del funcionamiento y la adaptación, en niños y adolescentes de 6 a 15 años en un hospital especializado”, con clave de registro II3/01/1216, han sido aprobados ya que cumplen con los criterios normativos en materia de Ética en Investigación para ser utilizados en su proyecto.

Asimismo lo exhortó a supervisar que sus colaboradores se mantengan en el cumplimiento de la normatividad vigente en el campo de la ética en investigación durante todas las etapas del estudio.

Por último le informo que por indicación de la Dirección de este hospital, a partir del 28 de julio de 2017 toda investigación deberá recibir la autorización final del director para iniciar el desarrollo del proyecto.

Atentamente.

Psic. Cynthia Esperón Vargas.
Secretaria del Comité de Ética en Investigación, HPI/DJNN



C.c.p Dra. María Elena Márquez Caraveo, Jefa de la División de Investigación HPIJNN
Archivo CEI/HPIJNN

Anexo 9. Carta de aprobación por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”, para el proyecto actual.



Comité de Ética en Investigación

02/08/2018

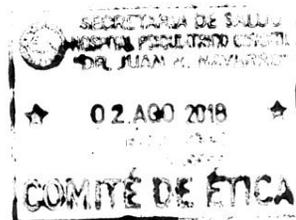
Dra. Ishtar Fuentes-Díaz Lizcano
Residente de 2º año de la Especialidad en
Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia
P R E S E N T E

Por medio de la presente hago constar que he recibido la carta compromiso para el manejo ético de los datos derivados del proyecto de tesis: “Evaluación de la conducta adaptativa de los trastornos del neurodesarrollo”.

Por lo que se extiende una carta de conformidad del cumplimiento de los lineamientos éticos, en el desarrollo de su proyecto de tesis.

Atentamente.

Psic. Cynthia Esperón Vargas
Secretaria Técnica del Comité de Ética en Investigación



C.c.p. Archivo

Anexo 10. Certificación NIH.

