



UNAM

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA  
SECRETARIA DE POSGRADO E INVESTIGACION  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL



**ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON  
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU AFECTACIÓN  
INDIVIDUAL Y FAMILIAR EN EL CENTRO REGIONAL  
DE AUTISMO DELICIAS CHIHUAHUA**

**T E S I S**

Para obtener el grado de:

**ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR.**

PRESENTA

**Dra. Karla Denisse González Lara**

ASESOR

**Dra. Nayeli Limón García**

ASESOR METODOLÓGICO:

**Dra. Martha Alejandra Maldonado Burgos**

ASESOR ADJUNTO

**Dra. Erica Cervantes Aldaz**

**Lic. Jessica Yamile Cancino Rios**

**Dr. José Jesús Colón Pérez**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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.





**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL**  
**DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS**



**Dictamen de Aprobado**

**Comité Local de Investigación en Salud 805.**  
**U MED FAMILIAR NUM 33**

**Registro COFEPRIS 17 CI 08 019 026**  
**Registro CONBIOÉTICA CONBIOETICA 08 CEI 003 2018072**

**FECHA Jueves, 17 de diciembre de 2020**

ra. KARLA DENISSE GONZALEZ LARA

**P R E S E N T E**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU AFECTACION INDIVIDUAL Y FAMILIAR CENTRO REGIONAL DE AUTISMO DELICIAS que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2020-805-037

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

**ATENTAMENTE**

**Dr. Jorge Alberto Granados Chávez**  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 805

Alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar en el  
centro regional de autismo Delicias Chihuahua

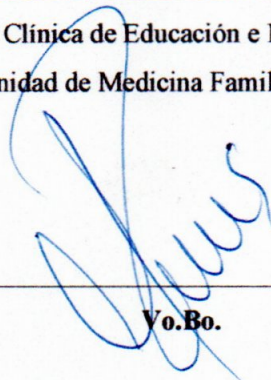
**Dra. Martha Alejandra Maldonado Burgos**  
Coordinadora de Planeación y Enlace Institucional  
Delegación Chihuahua



---

**Vo.Bo.**

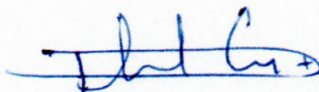
**Dra. Ana Marlend Rivas Gómez**  
Coordinadora Clínica de Educación e Investigación en Salud  
Unidad de Medicina Familiar No. 33



---

**Vo.Bo.**

**Dr. Marcelo Correa Ponce**  
Profesor titular del Curso de Especialización en Medicina Familiar para Médicos  
Generales del IMSS Unidad de Medicina Familiar No. 33



---

**Vo.Bo.**

Alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar en el centro regional de autismo Delicias Chihuahua

**ASESORES**

**Dra. Nayeli Limón García**

Coordinadora Clínica de Educación e Investigación en Salud  
Unidad de Medicina Familiar No. 44



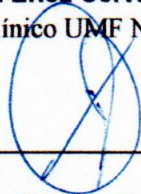
Vo.Bo.

**Dra. Martha Alejandra Maldonado Burgos**  
Coordinadora de Planeación y Enlace Institucional  
Delegación Chihuahua

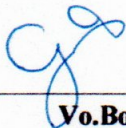


Vo.Bo.

**Dra. Erica Cervantes Aldaz**  
Jefe Clínico UMF No. 20 Delicias

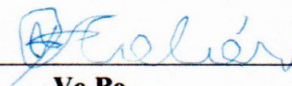


**Lic. Jessica Yamile Cancino Rios**  
Asesora Terapéutica del Centro Regional de Autismo



Vo.Bo.

**Dr. José Jesús Colón Pérez**  
Director de clínica de sueño y neurodiagnóstico Guadalajara, Jal.



Vo.Bo.

Alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar en el centro regional de autismo Delicias Chihuahua

**Dr. Javier Santacruz Varela**  
Jefe de la Subdivisión de Medicina Familiar  
División de Estudios de Posgrado  
Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.



---

**Vo.Bo.**

**Dr. Geovani López Ortiz**  
Coordinador de Investigación de la Subdivisión de Medicina Familiar  
División de Estudios de Posgrado  
Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.



---

**Vo.Bo.**

**Dr. Isaías Hernández Torres**  
Coordinador de Docencia de la Subdivisión de Medicina Familiar  
División de Estudios de Posgrado  
Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México.



---

**Vo.Bo.**



FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

## **DEDICATORIA**

A mi madre, mi pilar y la culpable de todo mi amor por la medicina y por la vida; mi apoyo incondicional, mi mejor amiga, esa gran guerrera que sigue en lucha a mi lado.

A mi esposo, el amor de mi vida, mi complemento perfecto, mi fortaleza, sin su apoyo no habría llegado hasta aquí.

A mi hijo Zury, mi primer amor a ciegas, mi impulso a crecer y mejorar constantemente.

A mi hijo Diego, mi pieza de rompecabezas final, mi motor que me mantiene de pie y fuerte.

## **AGRADECIMIENTOS**

A Edgar, Lyli y Wendy por su apoyo incondicional, por amar y cuidar a mi familia.

A la Lic. Yoly Placencia, la Lic. Gina Caraveo y a todo el personal del Centro Regional de Autismo De Delicias Chihuahua por las facilidades, disposición y apoyo para la realización de este protocolo.



**INDICE****PÁGINAS**

I.	RESUMEN	9
II.	MARCO TEORICO	10
III.	JUSTIFICACION	31
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	32
V.	OBJETIVO	33
VI.	HIPOTESIS	34
VII.	MATERIAL Y METODOS	34
VIII.	CRITERIOS DE SELECCION	35
IX.	OPERACIONALIZACION Y VARIABLES	36
X.	TAMAÑO DE LA MUESTRA	44
XI.	ANALISIS ESTADISTICO	44
XII.	CONSIDERACIONES ETICAS	45
XIII.	METODOLOGIA OPERACIONAL	48
XIV.	RESULTADOS	49
XV.	DISCUSION	51
XVI.	CONCLUSIONES	53
XVII.	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	54
XVIII.	TABLAS GRAFICAS Y ANEXOS	60

## I. RESUMEN:

### **ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU AFECTACION INDIVIDUAL Y FAMILIAR CENTRO REGIONAL DE AUTISMO DELICIAS**

Dra. Karla Denisse González Lara, Dr. José Jesús Colón Pérez, Dra. Martha Alejandra Maldonado Burgos, Dra. Nayeli Limón García, Dra. Erica Cervantes Aldaz, Lic. Jessica Yamile Cancino Rios.

**Introducción:** Los trastornos del sueño además de su alta prevalencia son importantes por su impacto en el desarrollo del niño y en la calidad de vida de sus familiares. Además de afectar al comportamiento y al estado de ánimo, también pueden alterar las funciones cognitivas disminuyendo la atención selectiva y la memoria, con el consiguiente bajo rendimiento escolar. **Objetivo:** Determinar las alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar en el Centro Regional de Autismo Delicias Chihuahua. **Material y Métodos:** Se realizó un estudio transversal, observacional, prospectivo analítico donde se incluirán niños con trastorno del espectro autista a los cuáles se les determinó alguna alteración del sueño y se buscó su relación con la afectación individual y familiar, además se evaluaron, edad, sexo, grado escolar, nivel funcional de TEA y las afectaciones más comunes presentadas en los familiares directos y cuidadores primarios. Se aplicaron cuestionarios tanto a los padres como a los niños. Los cuestionarios para padres fueron el cuestionario de cribado del sueño en niños con TEA, el cuestionario adaptado para niños con TEA que equivale al BRUNI y un cuestionario de satisfacción sobre las actividades de los padres, cuidadores primarios y familiares de primera línea. A los niños se les realizó un cuestionario corto de satisfacción del sueño el cual se adaptó con pictogramas para aquellos niños que requieren apoyo visual para la comprensión y fue solo para conocer cómo se sentían al despertar en la mañana. Posterior a la toma de información, se realizó una base de datos, para llevar a cabo el análisis estadístico, obteniendo frecuencias y proporciones, Razón de Momios de Prevalencia (RMP) e intervalos de confianza al 95%. **Resultados:** Se estudiaron un total 57 pacientes, de los cuales 43 (75.4%) eran hombres, 28 (49.1%) están en grado 1 de nivel funcional TEA, 16 (28.1%) tenían mal desempeño individual, 56 (98.2%) sus familiares referían mal desempeño, 43 (75.4%) tenían alteraciones del sueño. Encontramos que los niños de preescolar tienen 2.5 veces riesgo de tener afectación individual. Los pacientes en nivel funcional TEA grado 3 tienen 2.15 veces riesgo de tener afectación individual. Los que despiertan cansados tienen 5.93 veces riesgo de tener afectación individual. **Conclusiones:** Este estudio marca una pauta para valorar la extensión de la atención integral del niño con TEA hacia la familia, tratar al paciente con TEA en conjunto con su familia, que son quienes se encargan la mayor parte del tiempo del paciente, debe ser una prioridad en el sistema de salud, como enfoque de la medicina familiar, con la finalidad de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia y, por ende, de la comunidad en general.

**PALABRAS CLAVE:** Autismo, Alteraciones del sueño, Trastorno del Espectro Autista

## **II. MARCO TEORICO**

### **1.1 INTRODUCCIÓN**

#### **Antecedentes**

Leo Kanner en 1943, describió por primera vez a los niños con deficiencias significativas en la interacción social, comportamientos restringidos y repetitivos, y a menudo respuestas sensoriales inusuales a los estímulos ambientales y le llamó autismo; aunque este concepto fue utilizado previamente por Eugen Bleuler en 1908 para pacientes esquizofrénicos seriamente aislados. (1, 2). En 1944 Hans Asperger, trabajando por separado, estudió a un grupo de niños. Sus niños también se asemejaron a las descripciones de Kanner. Los niños que él estudió, sin embargo, no tenía ecolalia como problema lingüístico, sino que hablaban como adultos. Él también mencionó que muchos de los niños eran torpes y diferentes de niños normales en términos de habilidades motoras finas. (3, 4).

En los siguientes 57 años los avances en la comprensión de la etiología del Autismo fueron modestos. Para la década de 1990, los médicos e investigadores lograron un consenso sobre los déficits fundamentales o centrales del autismo y establecieron un acuerdo entre los dos principales sistemas de diagnóstico, la 4a edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (APA) y la 10a edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (5, 6,7). Este consenso facilitó el desarrollo de dos herramientas de diagnóstico clínico ampliamente aceptadas y reconocidas internacionalmente, el Programa de Observación Diagnóstica del Autismo (ADOS) y la Entrevista de Diagnóstico del Autismo (ADI) (8) y su entrada como diagnóstico de Autismo, Trastorno Generalizado del Desarrollo Generalizado Inespecífico (TDGI) y trastorno de Asperger en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV), de la American Psychiatric Association publicado por primera vez en Estados Unidos en 1994 (9).

Desde la publicación del DSM-V, en el año 2013, el Autismo se conceptualiza como un espectro, fusionando las categorías anteriores de Autismo, Trastorno generalizado del desarrollo inespecífico (TDGI), y Trastorno de Asperger del DSM-IV en una categoría de diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (10).

Los criterios de diagnóstico actuales para el TEA en el DSM-V describen dos grupos de características: (1) déficits persistentes en la comunicación social y las interacciones sociales en contextos y (2) patrones de comportamiento restringidos y repetitivos y respuestas inusuales a estímulos sensoriales (10).

Las entrevistas diagnósticas recomendadas en investigación y práctica clínica, como la entrevista diagnóstica para el autismo (Autism Diagnostic Observational Schedule 2), utilizan la categoría diagnóstica de autismo o espectro autista a partir de los 30 meses, y previamente a esta edad utiliza categorías de búsqueda de síntomas de autismo (13). Los síntomas de autismo van desarrollándose progresivamente y, al menos en algunos casos, aparecen como signos precoces en los primeros meses de la vida. Posiblemente el primer signo que se ha identificado en hermanos de niños con autismo que posteriormente desarrollan autismo sea la disminución del contacto ocular que aparece entre los 2 y los 6 meses (14). Otros signos precoces hacia los 6 meses de vida son la disminución de la sonrisa social y la vocalización hacia las personas que y su incremento en atención hacia los objetos. También en esta edad pueden aparecer síntomas sensoriales o alteraciones más inespecíficas, como las alteraciones motoras. Posteriormente, sobre los 15 meses es cuando los síntomas más nucleares y claros del autismo en la sociabilidad y comunicación comienzan a ser evidentes (15). La presencia de conductas repetitivas puede comenzar incluso más tarde de los 24 meses. Por ello no es infrecuente que diagnósticos iniciales de trastornos de la comunicación en los primeros 2-3 años de vida, al aparecer posteriormente conductas repetitivas, cambien a un diagnóstico de autismo.

No todos los casos de autismo tienen un comienzo insidioso. Un 25-30% de los padres describe un Trastornos del espectro autista con desarrollo evolutivo dentro de la normalidad en el primer año o 18 meses de vida, y es posteriormente cuando existe una regresión en el interés y comunicación social como primeros signos evidentes de autismo. La causa de esta regresión temprana no está clara y en muchas ocasiones todas las pruebas médicas resultan dentro de la normalidad. Este inicio regresivo del autismo se ha asociado incluso con los que desarrollan el lenguaje más tempranamente, y no está claro si la evolución es peor si el inicio sintomático cursa con regresión (16). En casos de TEA de alto funcionamiento con desarrollo del lenguaje dentro de la normalidad, los síntomas de autismo pueden pasar desapercibidos al adaptarse el niño al adulto y porque sus intereses o conductas repetitivas pueden ser más funcionales que otros niños con TEA con menor capacidad intelectual. Es dentro del ámbito escolar o incluso más tarde, en el inicio de la adolescencia, cuando es evidente el diagnóstico de TEA y las dificultades asociadas (11).

La iniciación y respuesta social varía desde su ausencia manifestada por no hablar o interactuar con otras personas hasta estar presente en exceso mostrándose desinhibidos en el contacto con personas desconocidas, por lo que decimos que es inadecuada por el exceso más que por defecto. Las personas con TEA presentan dificultades para entender las intenciones o emociones de otras personas y esto hace difícil tener un intercambio recíproco y les cuesta adaptarse de una forma flexible a las necesidades interactivas de los demás lo cual evita que la comunicación fluya adecuadamente (11). Las personas con TEA también tienen dificultades en la comunicación tanto verbal como no verbal y en los casos en los que la afectación no verbal está tan marcada, que, incluso no utilizan gestos en su comunicación, no cambian su expresión facial o no integran el contacto visual como una forma de comunicarse, los déficits relacionados con el autismo son más visibles. Por el contrario, los que tienen más preservada la expresión facial y los gestos comunicativos, aunque les cuente de alguna manera la integración gestual y visual, las dificultades relacionadas con el Autismo suelen ser menos visibles, es

decir, más sutiles. Las dificultades comunes a todas las personas con TEA son las dificultades en el uso pragmático de la comunicación (12).

Los trastornos del sueño son un motivo de consulta cada vez más frecuente en niños y adolescentes, tanto en atención primaria como en atención especializada. Gran parte de estos problemas se resuelven desde atención primaria. Los trastornos del sueño además de su alta prevalencia son importantes por su impacto en el desarrollo del niño y en la calidad de vida de sus familiares. Además de afectar al comportamiento y al estado de ánimo, también pueden alterar las funciones cognitivas disminuyendo la atención selectiva y la memoria, con el consiguiente bajo rendimiento escolar (17,18).

Múltiples artículos analizan las alteraciones del sueño, pero son escasos los estudios que valoran el sueño en niños sanos y los factores relacionados (19). Se han realizado estudios en gemelos, donde se observa una mayor influencia de los factores ambientales que de los genéticos (17,20). Se han sugerido como factores determinantes que facilitan la adquisición de malos hábitos actitudes demasiado permisivas o estrictas de los padres, el amamantamiento prolongado como inductor del sueño o el colecho reactivo (17,21). Parece que los niños a los que se les permite realizar un colecho reactivo se van a la cama más tarde, tienen despertares nocturnos más tardíos y una menor duración del sueño que los niños que duermen solos (17,21). Otro factor que se debe tener en cuenta es el uso de dispositivos electrónicos: en México 8 de cada 10 niños pasa más de las 2 horas recomendadas como máximas por la OMS para tiempo de pantalla en niños y adolescentes Según datos de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición ENSANUT MC 2016, y suelen estar en pantalla antes de la hora de dormir lo cual resulta en una disminución del tiempo de sueño, así como de la calidad de sueño. La población en edad escolar con malos hábitos de sueño es susceptible de presentar trastornos depresivos, ansiosos, de la conducta alimentaria y adicción a pantallas (22).

## ARQUITECTURA, FASES Y DISTRIBUCION DEL SUEÑO EN EL NIÑO

El sueño en los niños es una actividad cambiante, hasta que se establecen las 2 fases de sueño bien diferenciados del adulto: el sueño rapid eye movement (REM) y el sueño non rapid eye movement (NREM) que se alternan de manera cíclica 4 a 6 veces durante el sueño. A partir de la semana 30 de gestación, se inicia la diferenciación de los ciclos sueño-vigilia y se organizan el sueño tranquilo, que equivale al sueño NREM del adulto, y el sueño activo, que equivale al sueño REM del adulto.

– Sueño activo (SA): aparece cuando el neonato se duerme. Se caracteriza por presentar movimientos oculares rápidos, atonía muscular axial, respiración y frecuencia cardiaca irregular con ocasionales mioclonías.

– Sueño tranquilo (ST): aparece 40 min después del sueño activo. Se caracteriza por estar en reposo con pocos movimientos corporales y faciales, y sin movimientos oculares rápidos y con una respiración regular.

Según van pasando las semanas, va disminuyendo el sueño activo y aumentando la cantidad de sueño tranquilo. A las 33 semanas, el sueño activo ocupa el 80% del sueño total y en el recién nacido a término alcanza el 60%. Al tercer mes de vida, inician el sueño en sueño tranquilo en vez de sueño activo. El sueño activo sigue disminuyendo hasta que a los 3 años el sueño REM constituye el 33% y en la adolescencia el 25% del porcentaje total de sueño. A los 5-6 meses se va estableciendo el ritmo circadiano debido a la maduración del núcleo supraquiasmático del hipotálamo y a conseguir un ritmo regular de las actividades. Así el neonato duerme 17h discontinuas en 5-6 periodos de sueño-vigila repartidos en el día y la noche, al tercer mes duermen unas 15h en 4-5 periodos de sueño, durmiendo más de la mitad por la noche y ya al sexto mes duermen de noche 12 h con despertares breves y 2 siestas al día. A los 3 años realizan un sueño nocturno de 12 h que va disminuyendo hasta las 7-8h del adolescente. Los despertares nocturnos son fisiológicos, aparecen en un 20-40% de los niños menores de 3 años y en un 15% a los 3 años de edad. En la adolescencia, se observa una tendencia fisiológica a retrasar el episodio nocturno del sueño (23).

## **CLASIFICACIÓN**

Existen variadas clasificaciones sobre los trastornos del sueño, la más novedosa es la clasificación Internacional de los Trastornos del Sueño, Manual diagnóstico y codificado, 2.<sup>a</sup> edición ICSD-2 de la Academia Americana de Medicina del Sueño propuesta en 2005 (24). Se trata de una clasificación estructurada, racional y válida, que se caracteriza por valorar principalmente el síntoma principal y estar centrada en las enfermedades del sueño y no en los métodos diagnósticos. Esta clasificación desaconseja el término de disomnias, ya que este se refiere a una combinación de síntomas e incluye las categorías siguientes: insomnio, parasomnias, hipersomnias, trastornos del sueño relacionados con la respiración, alteraciones del ritmo circadiano y alteraciones relacionadas con movimientos anómalos del sueño. A continuación, se describen algunos de los trastornos del sueño más frecuentes en la infancia.

### **Insomnio**

El insomnio por definición es la dificultad reiterada de iniciar y/o mantener el sueño y/o la alteración en la calidad del sueño que ocurre a pesar de aplicar las condiciones óptimas para el sueño con consecuencias en el funcionamiento diario del niño y/o de la familia. En algunos estudios se menciona que el insomnio infantil afecta a un 30% de los niños en edades de entre 6 meses y 5 años, en el 5% de los casos se produce por causas médicas y en el 25% restante es de origen conductual (17). El insomnio es más prevalente cuando se trata de niños con patología psiquiátrica o del neurodesarrollo como los son los trastornos de espectro autista (25,26).

El insomnio por higiene de sueño inadecuada y el insomnio conductual de la infancia son las dos causas más frecuentes de insomnio en la infancia y adolescencia (18). Se incluyen como una categoría diferenciada para hacer énfasis sobre la posible etiología del insomnio en la infancia que está relacionada a un mal aprendizaje del hábito de sueño, a una actitud inadecuada que pueden presentar algunos padres para establecer una buena higiene del sueño, a actividades diarias que impiden una adecuada calidad del sueño como lo es



dormir siestas durante el día, beber productos que contienen cafeína o ingerir alimentos o productos altos en azúcares antes de acostarse, etc, a asociaciones inapropiadas con el inicio del sueño y a la ausencia de límites establecidos. Todo esto se manifiesta como resistencia para acostarse o despertares nocturnos que requieren la intervención de los padres. Las repercusiones del insomnio son importantes tanto para el niño como para los padres y la familia en general, relacionando irritabilidad, trastornos de conducta y retraso escolar por un deterioro asociado de las funciones cognitivas y puede ser no solo en el paciente, sino en todos los miembros de la familia (18).

### **Parasomnias**

Dentro de la clasificación de las Parasomnias se incluyen el sonambulismo, las pesadillas y los terrores nocturnos. El sonambulismo tiene una prevalencia del 15% entre los 3 y 15 años, las pesadillas entre el 10 y 50% entre los 3 a 5 años y el menos frecuente es el terror nocturno con una prevalencia estimada del 1 al 5% a los 3 y 4 años (17,25). Son trastornos de la conducta o comportamiento anómalos que tienen lugar durante el sueño o en la transición sueño-vigilia que pueden llegar a perturbarlo y se caracterizan por una activación del sistema nervioso vegetativo. En muchos casos, hay evidencia de cierta influencia genética. El sonambulismo es un episodio en el que, sin ser completamente consciente, el niño puede sentarse en la cama, caminar, correr, además de otras conductas aprendidas en vigilia, como abrir puertas cerradas e incluso salir y dirigirse a un lugar conocido o agradable. Los individuos se encuentran profundamente dormidos siendo difícil despertárseles, y si se les logra despertar presentan amnesia del episodio y confusión. Ocurre durante las fases de sueño profundo, en la primera mitad del tiempo de sueño.

Los terrores nocturnos son episodios de llanto o grito con expresión de miedo o pánico, acompañado de taquicardia y sudoración, el dormido, no recuerda lo sucedido. También ocurre durante las fases de sueño profundo, en la primera mitad de la noche.

Las pesadillas son sueños desagradables que producen miedo, llegando a despertar al individuo. Suele recordar lo sucedido y es consciente. Tienen lugar durante la fase REM y en la segunda mitad de la noche (23).

### **Movimientos rítmicos relacionados con el sueño.**

Son movimientos rítmicos, estereotipados y repetitivos de balanceo de la cabeza o de todo el cuerpo asociados en ocasiones a ruidos guturales que se emplean durante la conciliación del sueño. Tienen una prevalencia del 59% en lactantes y disminuye al 5% a los 5 años. En niños con autismo y trastornos del neurodesarrollo, pueden persistir en el tiempo.

Hay diferentes patrones descritos: head banging, head rolling, body rocking, body rolling (23,27). Suelen durar entre unos minutos y varias horas.

- Head banging: El niño, tendido boca abajo, levanta la cabeza y a veces el tronco también, y baja de nuevo con fuerza sobre la almohada o colchón.
- Head rolling: Alrededor de los 10 meses, el niño se encuentra tumbado boca arriba, y hace movimientos de la cabeza girando de un lado a otro.
- Body rocking: alrededor de los 6 meses de edad. Es el más frecuente de todos. Son movimientos rítmicos de balanceo de todo el cuerpo estando el niño apoyado sobre manos y rodillas.
- Body rolling: Movimientos de todo el cuerpo hacia los lados.

### **Síndrome de piernas inquietas**

Su prevalencia en los niños es del 2% entre los 8 a los 17 años (17,26,28,) con una importancia clínica cada vez más relevante dentro de la edad pediátrica. Se define como la necesidad imperiosa e irresistible de mover las piernas, asociando una sensación desagradable y/o dolorosa que empeora con el reposo y mejora moviendo las piernas. Aparece en la transición vigilia-sueño, dificultando la conciliación del sueño. Pueden desencadenar insomnio, disminución de atención, hiperactividad y somnolencia diurna excesiva. Más del 50% tiene una historia familiar positiva, con una clínica de inicio más precoz. Se ha relacionado también con anemia ferropénica (niveles de ferritina inferiores a 35 µg/l o 50 µg/l), insuficiencia renal crónica, diabetes mellitus.

### **Movimientos periódicos de las piernas.**

Se presentan en el 80-90% de los pacientes con síndrome de piernas inquietas. Son movimientos musculares breves, bruscos, rápidos e involuntarios de las piernas, que se caracterizan por la extensión del primer dedo del pie y dorsiflexión del tobillo. Es necesario que se presenten en un número significativo en el sueño (> 5 por hora). Ocurren en las fases 1 y 2 del sueño principalmente y producen microdespertares con una desestructuración del sueño.

### **Síndrome de fase de sueño retrasada.**

El síndrome de fase de sueño retrasada suele ser más frecuente en adolescentes, con una prevalencia del 7-16%<sup>1</sup>. Se caracteriza por un retraso, normalmente mayor de 2 h, en el inicio del sueño y del despertar en relación con el horario socialmente aceptado, produciendo síntomas de insomnio con dificultad para iniciar el sueño y dificultad para despertarse a la hora requerida para realizar actividades sociales o académicas. Asocian somnolencia diurna, principalmente durante la mañana, con problemas sociolaborales (escaso rendimiento escolar, déficit atención), ya que su mayor rendimiento está durante la noche. No existen dificultades para mantener el sueño. Parece existir cierto componente genético asociado.

### **Síndrome de apnea obstructiva del sueño.**

La prevalencia en niños de 4-5 años se estima entre el 0,7 al 3%<sup>1</sup>, con una edad media de inicio de 34 meses. Se caracteriza por la presencia durante el sueño de episodios de obstrucción total o parcial del flujo aéreo en la vía aérea alta, provocando alteración de la ventilación normal durante el sueño y como consecuencia desestructuración del sueño. Las apneas deben durar al menos 10 s. Son más frecuentes en la fase 1 y 2, y en la fase REM. Asocian ronquidos y microdespertares que fragmentan el sueño, originando un sueño intranquilo, lo que supone somnolencia diurna, cansancio, cefaleas, irritabilidad, hiperactividad y peor rendimiento escolar. En la infancia, existen factores anatómicos (hipertrofia

amigdalares, adenoideas) y neurológicos (alteración del tono muscular) que condicionan una disminución del calibre de la vía aérea superior.

### **Narcolepsia**

La narcolepsia afecta a un 0,25-0,5% de la población, con un pico de incidencia a los 15 años (17,28). Se caracteriza por una somnolencia excesiva diurna, episodios de cataplejía, alucinaciones hipnagógicas, episodios de parálisis del sueño y un sueño nocturno interrumpido. La somnolencia diurna es el síntoma fundamental y se caracteriza por siestas repetidas o entradas repentinas en sueño durante el día. La cataplejía es patognomónica y se caracteriza por una pérdida brusca del tono muscular provocada por emociones fuertes y normalmente positivas afecta a varios grupos musculares o aislados y dura segundos o minutos, con recuperación inmediata y completa. Puede aparecer parálisis del sueño (incapacidad generalizada y transitoria para moverse o hablar durante la transición sueño-vigilia), alucinaciones hipnagógicas, sueño desorganizado o conductas automáticas. Existe predisposición genética si hay cataplejía (HLA DQB1\*0602 o DR2) y se ha relacionado con un déficit del neurotransmisor hipotalámico hipocretina (17).

Ahora bien, si estudiar las alteraciones del sueño en niños con desarrollo neurotípico es complicado, lo es aún más en niños dentro del espectro autista, ya que muchos de ellos tienen limitaciones para la comunicación efectiva por lo que evaluarlos es todo un reto multidisciplinario y además requiere siempre de la colaboración de sus padres, cuidadores y terapeutas en caso de tenerlos, pero es importante realizar esta clase de estudios ya que las alteraciones del sueño se destacan como las más comúnmente reportadas, con tasas de prevalencia de 30% hasta más del 80% para los niños con TEA (29). Esto contrasta con el 25% estimado de los niños de la población pediátrica general que experimentan alteraciones del sueño (30).

En el pasado, se creía que las alteraciones del sueño estaban correlacionadas con el nivel de funcionamiento, pero investigaciones recientes indican que los niños

con TEA experimentan mayores tasas de trastornos del sueño en todos los niveles de funcionamiento y capacidades cognitivas (31).

Las alteraciones del sueño que los niños con TEA experimentan con mayor frecuencia se describen como parasomnias, que incluyen retraso en el inicio del sueño, mantenimiento deficiente del sueño / despertares nocturnos después del inicio del sueño, y vigiliias matutinas (32, 33). Los problemas de asociación de inicio del sueño son especialmente difíciles para los niños con TEA cuando el inicio del sueño se asocia erróneamente con objetos o eventos específicos (por ejemplo, dormir con una persona o mascota, usar un pijama particular, tener un juguete particular para dormir con él, etc.), de modo que cuando está ausente, no se puede iniciar el sueño, el sueño se retrasa para obtenerlos o no se puede volver a conciliar el sueño en caso de haber despertado y no encontrarlo (34). La resistencia a la hora de acostarse también se informa comúnmente y puede estar relacionada con una variedad de factores incluyendo ansiedad del sueño, problema de asociación de inicio del sueño, incumplimiento de la rutina de sueño, sobreactividad, y falta de regulación en general (35, 36, 37).

Si bien están poco investigados los trastornos del sueño, con estudios instrumentados en niños con TEA, como lo son las apneas del sueño, las parasomnias, los trastornos del movimiento y trastorno del ritmo circadiano, lo más probable es que se produzcan en una frecuencia similar a la de la población pediátrica neurotípica (38). No obstante, la evaluación de este tipo de problemas sigue estando justificada dadas las consecuencias secundarias que a menudo se asocian con estos problemas; por ejemplo, la apnea obstructiva del sueño puede manifestar síntomas similares al Trastorno por Déficit de Atención/Hiperactividad (TDAH) u otros trastornos de conducta disruptivos en niños neurotípicos.

Un par de informes identifican que las parasomnias ocurren con mayor frecuencia en niños con TEA, pero estos se han basado en el informe de los padres, no en las medidas instrumentadas (39, 40). Para los trastornos del movimiento en el

sueño, como el síndrome de piernas inquietas, no se sabe si ocurren con más frecuencia en niños con TEA que en niños neurotípicos (41). Estos diagnósticos pueden ser particularmente desafiantes en niños con TEA que no son capaces de reportar tales movimientos y en aquellos que tienen movimientos motores repetitivos y estereotipados que no son lo que se presentan en los trastornos del sueño. Por último, hay un informe de que el ritmo circadiano responsable de la regulación del ciclo sueño-vigilia podría estar alterado en niños con TEA (41); sin embargo, el sueño y la vigilia también están influenciados por factores biológicos y ambientales adicionales (por ejemplo, iluminación, ruido, temperatura, etc.), y los niños con TEA es común que presenten hipersensibilidad o hiposensibilidad a estos factores ambientales.

Muchas de las comorbilidades antes mencionadas comunes a los niños con TEA podrían afectar negativamente el sueño (es decir, actividad convulsiva, problemas gastrointestinales, etc.) (29, 42). Además, informes en la literatura sugieren que muchos de los procesos neurobiológicos que subyacen al ciclo sueño-vigilia se alteran en niños con TEA.

La melatonina es una neurohormona conocida por su papel en la regulación del ciclo sueño-vigilia (43) y se han observado diferencias en los niveles medios de melatonina plasmática y la excreción de sulfato de melatonina en niños con TEA en comparación con los niveles observados en los niños neurotípicos en algunos estudios (43, 44), pero otros estudios no se ha encontrado diferencia significativa (45). Algunos estudios sobre la suplementación de melatonina concuerdan en que esta ayuda a reducir la latencia del sueño en algunos niños con TEA (46-50).

El TEA podría afectar negativamente la capacidad de un niño para auto calmarse. Por ejemplo, los déficits de comunicación social pueden dificultar que los niños perciban las señales de otros indicando que es hora de relajarse, impidiendo así el establecimiento de rutinas para acostarse. Además, los comportamientos restringidos y repetitivos pueden retrasar el inicio del sueño, como cuando los niños no quieren guardar los juguetes preferidos, participar en rituales específicos,

perseverar en un tema particular, o tienen dificultad para pasar de una parte de la rutina antes de acostarse a otra (33, 36). Algunos estudios también sugieren que los problemas de sueño pueden estar relacionados con la gravedad de los síntomas del TEA. Menos horas de sueño por noche están asociadas con más síntomas característicos de TEA, como problemas de comunicación, estereotipias e hipersensibilidad al entorno (38, 51, 52).

La importancia de evaluar adecuadamente a los niños con TEA para detectar trastornos del sueño nunca será exagerada, ya que el sueño inadecuado puede tener efectos perjudiciales en la memoria, la atención, la cognición, el comportamiento diurno e incluso la adquisición del lenguaje (53).

Informes adicionales sugieren que la alteración crónica del sueño aumenta el riesgo de problemas de salud física, incluyendo cambios en la función cardiovascular, inmune, endocrino, del sistema nervioso, y, para los niños con TEA en particular, aumento de peso y una calidad de vida más pobre relacionada con la salud en general [48–51]. Además, las alteraciones crónicas del sueño experimentadas por los niños con TEA son menos propensas a remitirse con la edad, y continúan incluso hasta la edad adulta [52–54]. Por lo tanto, la identificación e intervención temprana en estas alteraciones pueden ayudar a limitar algunos de los efectos potencialmente perjudiciales que pueden ocurrir secundarios a la insuficiencia prolongada del sueño.

### **Procedimientos de evaluación actuales para la identificación de problemas de sueño**

Dadas las altas tasas y consecuencias perjudiciales de las alteraciones del sueño en niños con TEA, es importante examinar estos problemas durante la atención médica de rutina. Esta evaluación inicial puede incluir un historial detallado de los hábitos y comportamientos de sueño del niño que pueden estar asociados con el sueño o las actividades relacionadas con el sueño (e. por ejemplo, ansiedad del sueño, resistencia a la hora de acostarse, etc.). Una vez que se determina que el sueño es digno de una evaluación adicional, se deben considerar pasos adicionales. Los procedimientos generales de evaluación para identificar

problemas de sueño en niños con TEA se pueden clasificar por medidas subjetivas y objetivas. Las medidas subjetivas utilizadas a menudo en el estudio del sueño en niños con TEA generalmente incluyen cuestionarios de informe de padres o la finalización de un registro diario del sueño. Por el contrario, las medidas objetivas del sueño dependen menos de la información de los padres y, en su lugar, miden directamente los aspectos del sueño a través de diversas tecnologías. Algunos de los enfoques objetivos más comunes utilizados para evaluar el sueño en niños con TEA incluyen polisomnografía, actigrafía y grabación de vídeo (57).

Según el algoritmo de la Guía de Práctica Clínica, en función de la edad, se emplea el cuestionario BISQ (< 2 años) o el cuestionario BEARS (> 2 años).

*Cuestionario BISQ (Brief Infant Sleep Questionnaire) (Tabla IV)*

Tabla IV. Cuestionario BISQ (Brief Infant Sleep Questionnaire). Adaptación del BISQ al español			
Nombre del entrevistado:		Fecha de hoy:	
Especifica el vínculo con el niño/a: <input type="checkbox"/> Padre <input type="checkbox"/> Madre <input type="checkbox"/> Abuelo/a <input type="checkbox"/> Otros, especificar:			
Nombre del niño/a:		Fecha de nacimiento: Día Mes Año	Sexo del niño/a: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino
Orden entre los hermanos, si los tiene: <input type="checkbox"/> Es el mayor <input type="checkbox"/> Es intermedio <input type="checkbox"/> Es el pequeño			
<b>DÓNDE</b>			
Lugar donde duerme el niño/a:			
<input type="checkbox"/> Duerme en la cuna/cama, en una habitación independiente		<input type="checkbox"/> Duerme en la cuna/cama, en una habitación compartida	
<input type="checkbox"/> Duerme en la cuna, en la habitación de los padres		<input type="checkbox"/> Duerme en la cama de los padres	
<input type="checkbox"/> Otros (especificar)			
¿Cuál es la posición en la que el niño/a duerme la mayor parte del tiempo? <input type="checkbox"/> Boca abajo <input type="checkbox"/> De lado <input type="checkbox"/> Boca arriba			
<b>CUÁNTO</b>			
¿Cuánto tiempo duerme el niño/a durante la NOCHE? (entre las 8 de la tarde y las 7 de la mañana):		Horas:	Minutos:
¿Cuánto tiempo duerme el niño/a durante el DÍA? (entre las 7 de la mañana y las 8 de la tarde):		Horas:	Minutos:
¿Cuántas veces se despierta durante la noche? (en promedio):			
¿Cuánto tiempo pasa despierto durante la noche? (entre las 8 de la tarde y las 7 de la mañana):		Horas:	Minutos:
¿Cuánto tiempo tarda en dormirse después de acostarse?		Horas:	Minutos:
<b>CÓMO</b>			
¿Cómo consigues que se quede dormido?:			
<input type="checkbox"/> Mientras come	<input type="checkbox"/> En su cuna/cama, en habitación independiente	<input type="checkbox"/> En su cuna/cama, en la habitación de los padres	
<input type="checkbox"/> En la misma cama de los padres	<input type="checkbox"/> Meciéndole en la cuna o similar	<input type="checkbox"/> Meciéndole en brazos	
<input type="checkbox"/> Sosteniéndole en brazos sin mecer	<input type="checkbox"/> Otros (especificar)		
Entre semana: ¿sobre qué hora suele quedarse dormido/a por la noche?:		Horas:	Minutos:
¿Consideras los hábitos de sueño del niño/a un problema?			
<input type="checkbox"/> Sí, un problema muy serio	<input type="checkbox"/> Sí, aunque es un problema menor	<input type="checkbox"/> No, no es un problema	

Se trata de un cuestionario multidimensional para niños entre 3-30 meses, dirigido a detectar: factores de riesgo de muerte súbita del lactante, rutinas para dormir y detección por parte de los padres de problemas de sueño en lactantes.

Está compuesto de 14 ítems: 4 sobre la identificación demográfica del menor y 10 en los hábitos del sueño, dando respuesta a 3 preguntas: cómo, cuánto y dónde.



Recientemente, se ha publicado un artículo en el que se valida el cuestionario BISQ en el ámbito español, atendiendo a las diferencias de horario (en nuestro país los horarios son más tardíos) respecto al previo (54).

Dada la variabilidad de los patrones de sueño a estas edades y su carácter semicualitativo, no pretende establecer un diagnóstico de trastorno del sueño, sino identificar de forma precoz y sencilla a aquellos menores que pudieran beneficiarse de mejoras en los hábitos de sueño o de un seguimiento más cercano (55).

*Cuestionario BEARS (B= bedtime issues, E= excessive daytime Sleepiness, A= night awakenings, R= regularity and duration of Sleep, S= snoring) (Tabla V)*

Tabla V. BEARS Cribado de trastornos de sueño en la infancia			
	2-5 años	6-12 años	13-18 años
<b>1. Problemas para acostarse</b>	- ¿Su hijo tiene algún problema a la hora de irse a la cama o para quedarse dormido?	- ¿Su hijo tiene algún problema a la hora de acostarse? (P). - ¿Tienes algún problema a la hora de acostarte? (N)	- ¿Tienes algún problema para dormirte a la hora de acostarte? (N)
<b>2. Excesiva somnolencia diurna</b>	- ¿Su hijo parece cansado o somnoliento durante el día? - ¿Todavía duerme siestas?	- ¿Su hijo le cuesta despertarse por las mañanas, parece somnoliento durante el día o duerme siestas? (P) ¿Te sientes muy cansado? (N)	- ¿Tienes mucho sueño durante el día, en el colegio, mientras conduces? (N)
<b>3. Despertares durante la noche</b>	- ¿Su hijo se despierta mucho durante la noche?	- ¿Su hijo parece que se despierte mucho durante la noche? - ¿Sonambulismo o pesadillas? (P) - ¿Te despiertas mucho por la noche? (N) - ¿Tienes problemas para volverte a dormir, cuando te despiertas? (N)	- ¿Te despiertas mucho por la noche? - ¿Tienes problemas para volverte a dormir, cuando te despiertas? (N)
<b>4. Regularidad y duración del sueño</b>	- ¿Su hijo se va a la cama y se despierta más o menos a la misma hora? - ¿A qué hora?	- ¿A qué hora se va su hijo a la cama y se despierta los días que hay colegio? - ¿Y los fines de semana? - ¿Ud. piensa que duerme lo suficiente? (P)	- ¿A qué hora te vas a la cama los días que hay colegio? - ¿Y los fines de semana? - ¿Cuánto tiempo duermes habitualmente? (N)
<b>5. Ronquidos</b>	- ¿Su hijo ronca mucho por las noches o tiene dificultad para respirar?	- ¿Su hijo ronca fuerte por las noches o tiene dificultad para respirar? (P)	- ¿Su hijo ronca fuerte por las noches? (P)
<b>B</b> = Problemas para acostarse ( <i>bedtime problems</i> ). <b>E</b> = Excesiva somnolencia diurna ( <i>excessive daytime sleepiness</i> ). <b>A</b> = Despertares durante la noche ( <i>awakenings during the night</i> ). <b>R</b> = Regularidad y duración del sueño ( <i>regularity and duration of sleep</i> ). <b>S</b> = Ronquidos ( <i>snoring</i> ). Referencias: <i>Sleep Medicine 2005, (6):63-69</i> .			
(P) preguntas dirigidas a los padres (N) preguntar directamente al niño			

Se emplea en niños con edad comprendida entre 2-18 años, estableciéndose 3 grupos de edad: 2-5 años, 6-12 años y de 13-18 años, con preguntas dirigidas a niños y padres (56).

Valora 5 aspectos del sueño: existencia de problemas al acostarse, somnolencia diurna excesiva, despertares nocturnos, regularidad y duración del sueño y presencia de ronquido.

Si alguna de las preguntas es positiva, se deberá realizar un cuestionario más amplio y detallado que oriente hacia el problema de sueño, como el test de Bruni.

*Escala de trastornos del sueño para niños de Bruni (SDSC, Sleep disturbance scale for children) (Tabla VI)*

**Tabla VI. Escala de trastornos del Sueño para niños de Bruni (SDSC)**

Nombre:	Edad:	Fecha:
Motivo de consulta:		
1. ¿Cuántas horas duerme la mayoría de las noches?		
<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
9-11 h	8-9 h	7-8 h
<b>4</b>	<b>5</b>	
5-7 h	<5 h	
2. ¿Cuánto tarda en dormirse? ( <i>minutos</i> )		
<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<15 m	15-30 m	30-45 m
<b>4</b>	<b>5</b>	
45-60 m	>60 m	
En la puntuación de las siguientes respuestas valore de esta forma: <b>1</b> =nunca <b>2</b> =ocasionalmente (1-2 veces al mes) <b>3</b> =algunas veces (1-2 por semana) <b>4</b> =a menudo (3-5 veces/semana) <b>5</b> =siempre (diariamente)		
3. Se va a la cama de mal humor		
4. Tiene dificultad para coger el sueño por la noche		
5. Parece ansioso o miedoso cuando "cae" dormido		
6. Sacude o agita partes del cuerpo al dormirse		
7. Realiza acciones repetitivas tales como rotación de la cabeza para dormirse		
8. Tiene escenas de "sueños" al dormirse		
9. Suda excesivamente al dormirse		
10. Se despierta más de dos veces cada noche		
11. Después de despertarse por la noche tiene dificultades para dormirse		
12. Tiene tirones o sacudidas de las piernas mientras duerme, cambia a menudo de posición o da "patadas" a la ropa de cama		
13. Tiene dificultades para respirar durante la noche		
14. Da boqueadas para respirar durante el sueño		
15. Ronca		
16. Suda excesivamente durante la noche		
17. Usted ha observado que camina dormido		
18. Usted ha observado que habla dormido		
19. Rechina los dientes dormido		
20. Se despierta con un chillido		
21. Tiene pesadillas que no recuerda al día siguiente		
22. Es difícil despertarlo por la mañana		
23. Al despertarse por la mañana parece cansado		
24. Parece que no se pueda mover al despertarse por la mañana		
25. Tiene somnolencia diurna		
26. Se duerme de repente en determinadas situaciones		
<b>TOTAL:</b>	Preguntas	Rango normal
<b>Inicio y mantenimiento del sueño:</b>	(1-2-3-4-5-10-11)	9,9 +/- 3,11
<b>Problemas respiratorios:</b>	(13-14-15)	3,77 +/- 1,45
<b>Desórdenes del arousal:</b>	(17-20-21)	3,29 +/- 0,84
<b>Alteraciones del tránsito vigilia/sueño:</b>	(6-7-8-12-18-19)	8,11 +/- 2,41
<b>Excesiva somnolencia:</b>	(22-23-24-25-26)	7,11 +/- 2,57
<b>Hiperhidrosis del sueño:</b>	(9-16)	2,87 +/- 1,69
<b>Punto de corte de trastorno global del sueño: 39</b>		
Referencias: <i>J. Sleep Res.</i> , 1996, 5: 251-261.		

Se realiza tras detectarse alguna alteración en las respuestas del cuestionario de cribado inicial. Consta de 26 ítems y está diseñada para detectar trastornos del sueño, evaluándose los últimos 6 meses. En función de las respuestas alteradas, orientan hacia una determinada patología del sueño (57).

Como se sabe, existen enfermedades que asocian con mayor predisposición trastornos del sueño y estos, a su vez, exacerban más la patología existente.

Un ejemplo de ello son los pacientes con trastorno del espectro autista (TEA), siendo de interés conocer que existen unas escalas adaptadas para detectar trastornos del sueño en estos pacientes (Tabla VII).

<b>Tabla VII. Cuestionario de cribado de sueño en niños con TEA (trastorno del espectro autista)</b>						
<b>TEA. Inventario de higiene de sueño familiar</b>		<b>Nunca</b>	<b>Ocasional</b>	<b>A veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Siempre</b>
1	Realiza ejercicio físico durante el día	1	2	3	4	5
2	Una hora antes de ir a la cama realiza actividades relajantes	1	2	3	4	5
3	Ingiere bebidas o alimentos que contienen cafeína después de las 17 h (chocolate, coca-cola...)	1	2	3	4	5
4	Una hora antes de acostarse se implica en actividades excitantes (videojuegos, deporte...)	1	2	3	4	5
5	La habitación está oscura o muy débilmente iluminada (penumbra)	1	2	3	4	5
6	El ambiente de la habitación es tranquilo (ruido, temperatura...)	1	2	3	4	5
7	Se va a la cama más o menos a la misma hora cada día	1	2	3	4	5
8	Tiene una rutina de sueño regular que dura entre 15-30 minutos	1	2	3	4	5
9	Un adulto permanece en la habitación hasta que se duerme	1	2	3	4	5
#	Una vez está tranquilo en la cama, chequeamos su estado hasta que se duerme	1	2	3	4	5
#	Utilizamos la TV, vídeos, DVDs, móvil..., para ayudarle a dormirse	1	2	3	4	5
<b>Referido al último mes</b> <i>Ocasionalmente:</i> <10 n/m; <i>A veces:</i> >10 n/m; <i>A menudo:</i> >15 n/m; <i>Siempre:</i> cada noche <i>Original: Consistencia interna:</i> Cronbach 0,60; <i>Test-retest:</i> 0,82 (p < 0,0001) <i>Valor máximo:</i> 60 (higiene de sueño más adecuada) / <i>Valor mínimo:</i> 12 (higiene de sueño menos adecuada) <i>Pc 25%:</i> 43; <i>Pc 50%:</i> 48; <i>Pc 75%:</i> 51						
Adaptado de: <i>Journal of Child Neurology</i> . 2009; 24(1): 19-24.						

En este cuestionario, a mayor puntuación obtenida, mejor higiene del sueño presenta el paciente.

También existe otro cuestionario adaptado para niños con TEA, más amplio que equivale al BRUNI (Fig. 5).

	Conducta sueño-vigilia	Nunca	<1-2 v/s	≥1-2 v/s	≥3 v/s	≥5 v/s
P1	Muestra oposición a la hora de irse a la cama	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P2	Muestra ansiedad a la hora de acostarse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P3	Necesita dejar una luz encendida durante la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P4	Necesita estar acompañado a la hora de dormirse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P5	Duerme en la cama paterna durante parte o toda la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P6	Tiene dificultades para conciliar el sueño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P7	Se despierta durante la noche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P8	Cuando está durmiendo se muestra inquieto y se mueve mucho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P9	Tiene dolores o inquietud en las piernas que alteran el sueño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P10	Ronca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P11	Tiene dificultades respiratorias al dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P12	Está somnoliento durante el día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P13	Hace siestas durante el día	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P14	Realiza movimientos rítmicos durante el sueño	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P15	Tiene enuresis (se orina en la cama)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P16	Rechina los dientes durmiendo (bruxismo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P17	Habla durmiendo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P18	Anda dormido (sonámbulo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P19	Tiene despertares nocturnos, parece desorientado, confundido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P20	Tiene despertares nocturnos, siendo difícil comunicarse con él/ella y se muestra desorientado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P21	Tiene pesadillas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P22	Su hijo/a: ¿tiene problemas debido a los trastornos del sueño? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, debido a pequeños trastornos	<input type="checkbox"/> Sí, con dificultades importantes <input type="checkbox"/> Sí, con dificultades muy importantes				
P23	Su hijo/a: ¿está preocupado por sus problemas con el sueño? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, un poco <input type="checkbox"/> Sí, bastante <input type="checkbox"/> Sí, mucho					
P24	Los problemas con el sueño: ¿alternan el rendimiento de su hijo/a durante el día? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, un poco <input type="checkbox"/> Sí, bastante <input type="checkbox"/> Sí, mucho					
P25	¿Piensan que las dificultades con el sueño de su hijo/a acarrear un problema para la familia en su conjunto? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, un poco <input type="checkbox"/> Sí, bastante <input type="checkbox"/> Sí, mucho					
Traducción: Paz Tardío Baeza (licenciada en Traducción e Interpretación) y Gonzado Pin Arboledas. Fuente: Allik H, Larson J-O, Snodje H, Insomnia in school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. <i>BMC Psychiatry</i> . 2006; 6: 18 (doi: 10.1186/1471-244X-6-18). Consulte en: <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16646974">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16646974</a> .						

## **Epidemiología**

El TEA es un trastorno complejo del neurodesarrollo que ha experimentado un marcado aumento de la prevalencia en los últimos 30 años con una tasa actual de 1 de cada 68 niños en los Estados Unidos (EE.UU.) (58). Una de cada 42 niños y una de cada 189 niñas se identifican como si tuvieran TEA, una proporción de 4,5:1 (58). Se cree que el TEA es un trastorno multigenético con alta heredabilidad, y el riesgo de autismo puede ser sexualmente dimórfico con la mayoría de los estudios genéticos consistentes con un efecto protector femenino (59). El riesgo de recurrencia en las familias oscila entre el 10 y el 25% con un intervalo de parto inferior a 18 meses aumentando el riesgo (60, 61). Existe una heterogeneidad sustancial en el grado de capacidad intelectual, las deficiencias sociales y de comunicación y la recopilación de síntomas conductuales. La capacidad cognitiva varía con el 31 % de las personas con TEA que tienen puntuaciones de coeficiente intelectual en el rango de discapacidad intelectual (IQ 70), el 23 % en el rango límite (IQ - 71–85) y el 46% en el rango medio o superior al rango medio de capacidad intelectual (IQ >85) (58). El TEA es un trastorno de por vida que tiene implicaciones importantes para la calidad de vida del individuo con TEA, así como de las familias, lo que resulta en una enorme responsabilidad por parte de los sistemas públicos de salud y educación (62, 63).

Los niños y adolescentes con TEA sufren de problemas de sueño, particularmente insomnio, a un ritmo más alto que los niños neurotípicos, y oscilan entre el 40% y el 80%. (64).

Un estudio basado en informes de los padres mostró que el 53% de los niños de 2-5 años de edad con TEA sufrían de un problema de sueño (65). 56/89 niños con TEA tenían trastornos del sueño (dificultad para conciliar el sueño 23, despertar con frecuencia 19, y despertar temprano por la mañana 11) con diferentes presentaciones de insomnio (66). El 86% de los niños, sufrían de problemas de sueño a diario. El espectro de trastornos del sueño incluía 54% problemas de resistencia a la hora de acostarse, 56% insomnio, 53% parasomnias, 25%

trastorno de la respiración durante el sueño, 45% problemas al despertar muy temprano, y 31% somnolencia diurna. Por lo tanto, hay una gran cantidad de evidencia para demostrar que la alteración del sueño es muy común en los niños con TEA (42).

### III. JUSTIFICACIÓN

En la actualidad las estadísticas americanas nos mencionan que 1 de cada 68 niños tiene un trastorno del espectro autista (58), en México la única estadística existente data del 2016 en donde mencionan que 1 cada 115 niños tienen algún trastorno del espectro autista (67), es decir que hay más de 400,000 niños dentro del espectro autista en México. De estos del 40-80% presentan alteraciones del sueño, es decir de 160,000 a 320,000 niños. Estas cifras son alarmantes, y si bien hasta el momento el TEA no es prevenible, las alteraciones del sueño que presentan estos niños, si tienen forma de prevenirse y de mejorar al intervenir tempranamente para lograr que tengan una mejor calidad de vida y no solo ellos, si no también sus padres, cuidadores primarios y familias. Por este motivo, nuestro estudio busca detectar las alteraciones del sueño en los niños con TEA y sus causas, y en base a esto se podrán realizar estrategias de intervención tanto por los prestadores de salud como por los padres, cuidadores primarios y familia en general.



#### IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los niños que se encuentran dentro del espectro autista suelen tener otros padecimientos además de este, pero no todos eran visibles ni atendidos, ya que no a todos se les considera de riesgo o incluso algunos no eran si quiera considerados un padecimiento, como sucedía con las alteraciones del sueño. En ocasiones tanto los padres como el personal de la salud que atendía a los pacientes con un trastorno del espectro autista ponían más atención en alteraciones y condiciones que evidentemente afectaban la calidad de vida de estos paciente y evitaban su integración en la comunidad tanto a nivel educativo como social, que pasaban por alto las alteraciones menos palpables, tal es el caso de las alteraciones del sueño, que si bien en algunas ocasiones eran francamente evidentes, en otras ocasiones los padres ya no las visualizaban debido a que se volvían parte de la rutina “normal” del paciente con un trastorno del espectro autista. Con el paso de los años los padres han puesto más atención, tal es así que en la actualidad las alteraciones del sueño son un motivo muy frecuente en la consulta de neuropediatría de los pacientes con un trastorno del espectro autista. Estas alteraciones del sueño pueden tener implicación en como el paciente se comporta no solo en la noche, sino también en el día, en sus actividades cotidianas o en sus reacciones a cambios en sus rutinas cuando algo imprevisto sucede e incluso pueden tener afectación en la vida del resto de la familia y de los cuidadores primarios del paciente y haciendo una detección oportuna y una intervención adecuada podremos alcanzar con mayor facilidad el principal propósito en los niños con autismo que es una buena calidad de vida con la mayor autosuficiencia posible.

Por todo lo anterior nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar en el Centro Regional de Autismo Delicias Chihuahua?

## V. OBJETIVO

### **Objetivo general.**

- Determinar las alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista y su afectación individual y familiar en el Centro Regional de Autismo Delicias Chihuahua.

### **Objetivo específico.**

- Identificar las alteraciones del sueño más comunes en niños con TEA.
- Determinar si los niños con TEA y alguna alteración del sueño tienen afectación individual.
- Determinar si los niños con TEA y alguna alteración del sueño tienen afectación familiar.
- Determinar si las alteraciones del sueño afectan el desempeño diurno de los niños con TEA.
- Determinar si las alteraciones del sueño de los niños con TEA afectan el desempeño diurno del familiar cuidador principal.
- Determinar si las alteraciones del sueño de los niños con TEA afectan la armonía familiar.
- Establecer si las alteraciones del sueño son más comunes en niños o en niñas con TEA.
- Evaluar si las alteraciones del sueño se presentan más en algún nivel funcional de TEA.
- Determinar a qué edad es más común que se presenten alteraciones del sueño en niños con TEA.
- Verificar si las alteraciones del sueño se presentan con más frecuencia en niños escolarizados o no escolarizados.

## V. OBJETIVO

La frecuencia de alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista es del 40%

Las alteraciones del sueño afectan individual y familiarmente a niños con trastorno del espectro autista en el Centro Regional de Autismo Delicias Chihuahua.

### **Hipótesis Nula.**

La frecuencia de alteraciones del sueño en niños con trastorno del espectro autista es menor del 40%

Las alteraciones del sueño no afectan individual y familiarmente a niños con trastorno del espectro autista en el Centro Regional de Autismo Delicias Chihuahua.

## VII. MATERIAL Y METODOS

### **1. DISEÑO Y TIPO DE ESTUDIO.**

Estudio observacional, transversal; prospectivo, analítico.

### **2. LUGAR.**

Centro Regional De Autismo de Delicias.

### **3. PERSONA.**

Niños de 2 años a 17 años 11 meses de edad con diagnóstico de trastorno del espectro autista que reciben terapia en el Centro Regional de Autismo Delicias.

### **4. PERIODO.**

De marzo a Junio del 2021

## **VIII. CRITERIOS DE SELECCIÓN.**

### **Criterios de Inclusión.**

Niños con diagnóstico de trastorno del espectro autista que reciben atención en el Centro Regional de Autismo Delicias.

Edad de 2 años a 17 años 11 meses.

### **Criterio de Exclusión:**

Niños cuyos padres no firmen la carta de consentimiento informado.

Niños menores de 2 años.

Pacientes mayores de 18 años.

Niños que no reciben atención en el Centro Regional de Autismo Delicias.

Niños de padres que no puedan responder los cuestionarios.

### **Criterios de Eliminación**

Niños que dejen de acudir a terapia en el Centro Regional de Autismo Delicias.

Niños que sus padres no puedan o dejen de responder los cuestionarios.

## IX. OPERACIONALIZACIÓN VARIABLES.

### VARIABLES DEPENDIENTES

variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo	Escala	Indicador
<b>Afectación individual</b>	Situación en la que se encuentra un particular cuyas características o posición lo diferencian de terceros, individualizándolo y colocándolo en una situación similar a la del destinatario del acto.	Es la modificación del comportamiento y las capacidades del niño con TEA debido a una alteración del sueño. Se mide	Cualitativa	Desempeño en terapia.	a) Buen desempeño b) Mal desempeño
<b>Afectación familiar</b>	Producir efectos negativos o daño a una familia.	Producir alteración o efectos negativos en la dinámica percibidos por los miembros de la familia. Se mide con el cuestionario de desempeño de las actividades diurnas cotidianas,	Cualitativa	Desempeño de las actividades diurnas cotidianas.	a) Buen desempeño. b) Mal desempeño.

### VARIABLE INDEPENDIENTE

<b>variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Tipo</b>	<b>Escala</b>	<b>Indicador</b>
Alteraciones del sueño	Son problemas relacionados con dormir. Estos incluyen dificultades para conciliar el sueño o permanecer dormido, quedarse dormido en momentos inapropiados, dormir demasiado y conductas anormales durante el sueño.	Son problemas relacionados con dormir. Estos incluyen dificultades para conciliar el sueño o permanecer dormido, quedarse dormido en momentos inapropiados, dormir demasiado y conductas anormales durante el sueño. Se medirá por medio del cuestionario del cribado del sueño en niños con TEA y el cuestionario de hábitos de sueño en niños (versión de 33 ítems)	Cualitativa	ICSD-2 Cuestionario del cribado del sueño en niños con TEA y Cuestionario de hábitos de sueño en niños (versión de 33 ítems)	a) Insomnio. b) Parasomnias. c) Hipersomnias. d) Trastorno del sueño relacionado con la respiración (SAOS). e) Alteraciones del ritmo circadiano. f) Alteraciones relacionadas con movimientos anómalos del sueño.

### **TERCERAS VARIABLES**

<b>variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Tipo</b>	<b>Escala</b>	<b>Indicador</b>
Sexo	Es el conjunto de las peculiaridades que caracterizan	Es el conjunto de las peculiaridades que caracterizan los individuos de una	Cualitativa	Masculino Femenino	a) Masculino b) Femenino

	los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femeninos,	especie dividiéndolos en masculinos y femeninos,			
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento.	Años cumplidos al día del llenado de cuestionarios.	Numérica	2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17.	2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17.
Grado escolar	Es el nivel de educación más alto que una persona ha terminado.	Es el año escolar que cursa el niño en el momento del llenado de cuestionarios.	cualitativa	No escolarizado preescolar Primaria Secundaria prepa	a) no escolarizado b) preescolar c) primaria d) secundaria e) preparatoria
Nivel funcional de TEA	Medida de una cantidad con referencia a una escala determinada. / Pertenece o relativo a la función o a las funciones /del trastorno del espectro autista.	Los tres niveles de funcionamiento del TEA <b>Grado 1</b> Se trata del trastorno del Espectro Autista más leve pues su sintomatología no le impide al niño llevar una vida autónoma, aunque en ocasiones necesite ayuda. En este tipo de autismo el pequeño presenta dificultades para establecer relaciones sociales y es frecuente que muestre respuestas o reacciones inusuales cuando se relaciona con los demás. Asimismo, demuestra poco interés en mantener vínculos sociales, aunque una vez que los logra puede comunicarse y hacerse entender. A	cualitativa	ordinal	Grado 1 Grado 2 Grado 3

		<p>diferencia de los otros tipos de autismo, en este caso el niño desarrolla un lenguaje y procesos cognitivos normales. De hecho, si cuenta con ayuda incluso puede matricularse en un colegio común. Por lo general, los niños diagnosticados con este tipo de autismo se distinguen porque tienen una gran capacidad de memoria, aunque suelen manifestar una rigidez mental acentuada con ideas que rondan la obsesividad y que afectan su funcionamiento en uno o más contextos. Asimismo, estos niños manifiestan una esfera de intereses y actividades reducida, tienen dificultades para alternar actividades y presentan problemas de organización y planificación.</p> <p><b>Grado 2</b> Esta alteración del Espectro Autista suele aparecer después de los dos primeros años de vida, aunque en muchos casos los síntomas comienzan a manifestarse desde antes. En uno u otro caso, estos niños presentan dificultades notables en la comunicación social,</p>			
--	--	---	--	--	--



		<p>verbal y no verbal, tienen problemas para iniciar las interacciones sociales, a la vez que suelen responder de manera “extraña” a la interacción y desarrollan un lenguaje muy limitado. Por lo general, presentan conductas repetitivas que incluyen estereotipias motoras y manierismos, a la vez que se aíslan del mundo que los rodea. También les resulta difícil enfrentar los cambios y poseen un sistema de actividades e intereses muy reducido que interfieren con su desenvolvimiento en diferentes contextos. Es usual que manifiesten cierta ansiedad y resistencia cuando deben cambiar el foco de su atención. Si reciben ayuda pueden hacer algunas tareas cotidianas de manera independiente.</p> <p><b>Grado 3</b> Se trata del grado más profundo del trastorno del Espectro Autista y el más conocido por la mayoría de las personas. Estos niños suelen manifestar deficiencias graves</p>			
--	--	--	--	--	--

		<p>en sus habilidades para la comunicación social, verbal y no verbal, lo cual interfiere en su adaptación e interacción con los demás. De hecho, no suelen iniciar las interacciones sociales y responden de forma muy limitada a la comunicación con otras personas utilizando estrategias poco comunes. Normalmente solo se comunican de manera directa solo con las personas más cercanas. Por lo general, tienen un vocabulario muy reducido y es frecuente que utilicen palabras ininteligibles por lo que apenas se puede comprender lo que dicen. También tienen una gran incapacidad para expresar emociones y ser empáticos. Asimismo, presentan una gran dificultad para hacerle frente a los cambios, por mínimos que sean, y es usual que manifiesten un comportamiento inflexible en diferentes esferas de su vida cotidiana. Además, muestran movimientos estereotipados que interfieren con su funcionamiento en los distintos contextos, por lo que no pueden</p>			
--	--	--	--	--	--

		vivir de manera autónoma e independiente.			
--	--	---	--	--	--

## **X. TAMAÑO MÍNIMO DE LA MUESTRA.**

**Prevalencia 40-80%**

**Número total de pacientes: 57**

**Tipo muestreo: No probabilístico.**

Se incluirá a la totalidad pacientes.

## **XI. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

Se obtendrán frecuencias y proporciones. Se realizarán pruebas de normalidad, la descripción de las características clínicas de los pacientes en el estudio por medio de medidas de tendencia central y dispersión; para las variables cuantitativas continuas, que cumplieron el supuesto de normal con media y desviación estándar y para aquellas que no cumplieron este supuesto se empleó la mediana y rango intercuartil. En el caso de las variables nominales se realizará por medio de proporciones.

Se calcularán proporciones simples y relativas y sus intervalos de confianza al 95%. Se utilizará la XMH para la determinación de asociación estadísticamente significativa entre variables. Se calculará el valor de  $p$  para probar la significancia estadística de las variables a una  $\alpha = 0.05$ . Se calcularán los factores de riesgo mediante Razón de Momios de Prevalencia (RMP) y sus intervalos de confianza al 95%.

## **XII. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

Los procedimientos a realizar están de acuerdo con las normas éticas y reglamentos institucionales, con el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación en seres humanos y con la declaración de Helsinki de 1975 y enmiendas posteriores.

De acuerdo con el artículo quinto de la Ley General de Salud en su última reforma del 02 de abril del 2014, esta investigación contribuye al conocimiento de los procesos biológicos y tecnológicos en los seres humanos, al conocimiento de los vínculos entre las causas de enfermedad, la práctica médica y la estructura social; a la prevención y control de problemas de salud que se consideran prioritarios para la población. Será sometido a una comisión de ética, ya que aunque no se interviene directamente en seres humanos, se interviene aspectos de su atención médica. Esta investigación se desarrollará conforme a las siguientes bases:

- I. Se adapta a los principios básicos de la investigación y la ética que justifica la investigación médica con una posible contribución a la solución del problema a investigar.
- II. Es el método más idóneo para la investigación en este tema.
- III. Existe la seguridad de que no se expondrá a riesgos ni daños a los pacientes de la institución en la cual se llevará a cabo este protocolo.
- IV. Se contará con la aprobación del comité de ética local antes de interferir en el entorno hospitalario.
- V. Contará con el consentimiento informado del sujeto en quien se realizará la investigación, o de su representante legal, en caso de incapacidad legal de aquél, en términos de lo dispuesto por este Reglamento y demás disposiciones jurídicas aplicables.
- VI. La investigación será realizada por profesionales de la salud en una institución médica que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias competentes.
- VII. Contará con el dictamen favorable de los Comités de Investigación, de Ética en Investigación y de Bioseguridad, en los casos que corresponda a cada uno de ellos, de conformidad con lo dispuesto en el presente Reglamento y demás disposiciones jurídicas aplicables.
- VIII. Deberá ser suspendida la investigación de inmediato por el investigador principal, en el caso de sobrevenir el riesgo de lesiones graves,

discapacidad o muerte del sujeto en quien se realice la investigación, así como cuando éste lo solicite.

- IX. Será responsabilidad de la institución de atención a la salud en la que se realice la investigación proporcionar atención médica al sujeto de investigación que sufra algún daño, si estuviere relacionado directamente con la investigación, sin perjuicio de la indemnización que legalmente corresponda.

Se protegerá la información obtenida, utilizando para la identificación de los sujetos únicamente las iniciales de su nombre y apellidos; todos los resultados serán utilizados cuando se requieran y cuando sea autorizado. Esta investigación se clasifica como **Riesgo mínimo**, ya que se aplicarán cuestionarios tanto a los padres como a los niños del Centro Regional de Autismo Delicias. Los cuestionarios para padres serán el cuestionario de cribado del sueño en niños con TEA, el cuestionario adaptado para niños con TEA que equivale al BRUNI y un cuestionario de satisfacción sobre las actividades de los padres, cuidadores primarios y familiares de primera línea. A los niños se les realizará un cuestionario corto de satisfacción del sueño el cual se adaptará con pictogramas para aquellos niños que requieren apoyo visual para la comprensión y será solo para conocer cómo se sienten al despertar en la mañana. Todo esto solo después de firmar la carta de consentimiento informado y asentimiento (en el cual se utilizarán pictogramas conocidos para ellos entender y poder decidir su participación). El estudio se apega a lo indicado en la Declaración de Helsinki de la AMM principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, de la 64a Asamblea Fortaleza, Brasil, Octubre 2013.

Debido a la naturaleza de este estudio, no existen riesgos, ni beneficios económicos o de tratamiento para su participación, antes o después del estudio. Los resultados de este estudio ayudarán a obtener información para determinar las alteraciones del sueño más frecuentes y la afectación familiar e individual de los niños con espectro autista por lo que ofrecerá el conocimiento y dará el enfoque para realizar intervenciones que permitan idear estrategias para evitar

dichas alteraciones o mejorar la condición individual y familiar de estos pacientes con espectro autista

### **XIII. METODOLOGÍA OPERACIONAL**

Se realizará un estudio transversal, observacional, prospectivo analítico donde se incluirán niños con trastorno del espectro autista que reciben atención en el Centro Regional de Autismo de Delicias, se aplicaran cuestionarios tanto a los padres como a los niños. Los cuestionarios para padres serán el cuestionario de cribado del sueño en niños con TEA, el cuestionario adaptado para niños con TEA que equivale al BRUNI y un cuestionario de satisfacción sobre las actividades de los padres, cuidadores primarios y familiares de primera línea. A los niños se les

realizará un cuestionario corto de satisfacción del sueño el cual se adaptará con pictogramas para aquellos niños que requieren apoyo visual para la comprensión y será solo para conocer cómo se sienten al despertar en la mañana.

Todo lo anterior será guiado por mis asesores. Posterior a la toma de información, se realizará una base de datos, para después llevar a cabo el análisis estadístico, obteniendo frecuencias y proporciones y para determinar la asociación entre la presentación de alteraciones del sueño en niños con TEA y la afectación en el ámbito individual y familiar, Razón de Momios de Prevalencia (RMP) e intervalos de confianza al 95%.

#### **XIV. RESULTADOS.**

Se estudiaron un total 57 pacientes (Ver Tabla 1), de los cuales 43 (75.4%) eran hombres (Ver Gráfica 1), 22 (38.6%) tenían entre 6 a 10 años (Ver Gráfica 2), 24 (42.1%) están en primaria, 28 (49.1%) están en grado 1 de nivel funcional TEA (Ver Gráfica 3), 16 (28.1%) tenían mal desempeño individual (Ver Gráfica 4), 56 (98.2%) sus familiares referían mal desempeño (Ver Gráfica 5), 43 (75.4%) tenían alteraciones del sueño, 19 (33.3%) refirieron que despiertan cansados, no realizando higiene de sueño adecuada 43 (75.4%).



Se realizaron pruebas de normalidad para los resultados cuantitativos (Ver Tabla 2); se encontró que la mediana de edad fue de 8 años con Rangos Intercuartilares (RIC) de 6 años (Ver Gráfica 6).

En el análisis bivariado (Ver Tabla 3), encontramos que los hombres tienen el 3% de protección para no tener afectación individual con intervalos que van hasta 3.69 veces riesgo de tener afectación individual no siendo esta asociación estadísticamente significativa.

Los mayores de 10 años tienen un 47% de exceso de riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 4.20 veces riesgo, no siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los niños de preescolar tienen 2.5 veces riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 16.89 veces riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los pacientes en nivel funcional TEA grado 3 tienen 2.15 veces riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 50.41 veces riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los que presentan alteraciones del sueño tienen un 59% de exceso de riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 6.66 veces riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa.

Los que despiertan cansados tienen 5.93 veces riesgo de tener afectación individual con intervalos que van hasta 20.76 veces riesgo siendo esta asociación estadísticamente significativa. Los niños con inadecuada higiene del sueño tienen un 60% de protección para tener afectación individual con intervalos que van hasta el 44% de exceso de riesgo no siendo esta asociación estadísticamente significativa.

## **XV. DISCUSIÓN**

Nuestro hallazgo más evidente es el número de niños con autismo que presentan trastornos del sueño en el Centro Regional de Autismo Rotario AC de Delicias, encontramos que un 75.4% de los estudiados tienen algún trastorno del sueño y además el mismo porcentaje de niños tienen una higiene del sueño no adecuada. Esto concuerda con lo mencionado por Cortesi F, Giannotti F, Ivanenko A, Johnson K. en su artículo "Sleep in children with autistic spectrum disorder" en donde mencionan que las alteraciones del sueño en niños con autismo se presentan entre un 40% y un 80%.

Es muy interesante que aun y cuando hay afectación del sueño en más del 75% de los niños, solo el 28 % se reportaron con un mal desempeño durante su terapia, lo cual nos habla de que la mayoría los niños con TEA logran superar el desajuste que les causa su alteración del sueño y realizan adecuadamente su terapia, esto nos hace reflexionar en si es el niño por sí mismo que logra superarlo o es que el mantener una rutina estable (como se realiza durante las terapias) les ayuda lo suficiente para lograr cumplir todas sus actividades a pesar de no haber tenido un buen descanso durante la noche previa por que, incluso, a pesar de tener trastornos del sueño, solo el 33.3% percibe el despertar cansado, el resto percibe haber descansado bien y estar satisfecho de sueño. Otro dato de interés es que el porcentaje de niños que se reportan con un mal desempeño durante sus terapias (28.1%) es muy similar al porcentaje que se reporta de aquellos que mencionaron haber amanecido cansados (33.3%).

En contraparte, en el familiar que es el principal cuidador, se encontró un 98% de afectación en su desempeño durante el día, después de que el niño con TEA tuvo una mala noche. Lo cual muestra que es mucho mayor la afectación que realizan las alteraciones del sueño de los niños con TEA a la familia que al mismo niño, o por lo menos, así es apreciado por el familiar. Esto puede tener varias explicaciones, entre ellas el que el adulto cuidador tiene muchas más responsabilidades que cumplir durante el día, tiene conciencia de ello, y, por ende, se genera tanto cansancio físico como mental, lo que conlleva a el bajo rendimiento durante sus actividades diurnas.

Este estudio se realizó solo con instrumentos de cuestionario y tiene el inconveniente de ser subjetivo en las respuestas pues son dadas tanto por los niños objeto de estudio como por sus familiares cuidadores y sus terapeutas, pero marca una pauta a seguir por los próximos investigadores para complementar con estudios objetivos como lo son la polisomnografía, la videosomnografía y otros con la finalidad de comparar los resultados y saber que tan confiable es solo utilizar

instrumentos de cuestionario, ya que son el método más económico y fácil de obtener.

## **XV. CONCLUSIONES**

En este estudio se examinó la afectación que tienen las alteraciones del sueño en el desempeño individual y familiar de los niños con TEA del Centro Regional de Autismo Rotario AC de Delicias. Después de examinar los resultados de los 57 niños sujetos a estudio se concluye que la afectación familiar es mucho mayor a la afectación individual. Los familiares cuidadores primarios se ven más afectados en su desempeño durante sus actividades diurnas que los niños con TEA a quienes cuidan, lo cual genera alteraciones en la dinámica familiar e incluso, aumento en los niveles de estrés que al corto y mediano plazo pueden

degenerar en patologías tanto orgánicas como psicológicas o psiquiátricas. Esto marca una pauta para valorar la extensión de la atención integral del niño con TEA hacia la familia, tratar al paciente con TEA en conjunto con su familia, que son quienes se encargan la mayor parte del tiempo del paciente, debe ser una prioridad en el sistema de salud, como enfoque de la medicina familiar, con la finalidad de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de su familia y, por ende, de la comunidad en general. Lo ideal sería que todo paciente con autismo tuviera derecho y facilidad de contar con una valoración integral de su cuidador primario en especial, por psicología y contar con un grupo de apoyo en donde el cuidador tenga capacitaciones, pueda escuchar testimonios y recibir apoyo tanto de material didáctico como estrategias a seguir en la atención y cuidado de su familiar; cobran la misma importancia las redes de apoyo conformadas por iguales, es decir, otros cuidadores primarios con quien se sientan identificados y comprometidos cada miembro, como un club para socializar e interactuar que esté disponible y sea confiable, ya sea organizado por la institución de salud o bien realizando convenios con asociaciones civiles que estén dispuestas a ofrecer este servicio.

## **XVII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

1. Kanner L. Problemas de nosología y psicodinámica del autismo infantil temprano. *Am J Orthop.* 1949;19(3):416–26. [[PubMed](#)] [[GoogleScholar](#)]
2. Kanner L. Lenguaje irrelevante y metafórico en el autismo infantil temprano. *Soy J Psiquiatría.* 1946;103(2):242–6. [[PubMed](#)] [[CrossRef](#)] [[GoogleScholar](#)]
3. Asperger, H. Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 1944, 117(1), 76-136.
4. Feinstein Historia del Autismo, conversaciones con los pioneros, España, Autismo Avila 2010. pp. 23

5. Cohen DVF. Manual de autismo y trastornos generalizados del desarrollo. 2o. Toronto: John Wiley & Sons; 1997. [[Google Scholar](#)]
6. Organización WH. Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) 2016 [[Google Scholar](#)]
7. Artigas-Pallarès J, Paula I, El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., 2012; 32 (115), 567-587.
8. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Entrevista de diagnóstico del autismo revisada: Una versión revisada de una entrevista de diagnóstico para cuidadores de personas con posibles trastornos generalizados del desarrollo. J Autism Dev Disord. 1994;24(5):659–85. [[PubMed](#)] [[Google Scholar](#)]
9. American Psychiatric Association (APA). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-IV-TR*. Barcelona: Masson. (1995). Pg 69,79,82.
10. Asociación AP. Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales. 5o. Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013. [[Google Scholar](#)]
11. Hervás, A. One autism, several autisms. Phenotypical variability in autism spectrum disorders. Rev. Neurol 2016 (supl 1) Pg 9-14.
12. Norbury, C. Practitioner review: Social (pragmatic) communication disorder conceptualization, evidence and clinical implications. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2014, Vol.55, No.3, 204-216.
13. Lord C, Luyster RJ, Gotham K. Autism Diagnostic Observation Schedule, second edition (ADOS-2). Torrance, CA: Western Psychological Services; 2012.
14. Jones W, Klin A. Attention to eyes is present but in decline in 2-6-month-old infants later diagnosed with autism. Nature 2013; 504: 427-31.
15. Sacrey LA, Zwaigenbaum L, Bryson S, Brian J, Smith IM, Roberts W, et al. Can parents' concerns predict autism spectrum disorder? A prospective study of high-risk siblings from 6 to 36 months of age. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry 2015; 54: 470-8.
16. Parr JR, Le Couteur A, Baird G, Rutter M, Pickles A, Fombonne E, et al. Early developmental regression in autism spectrum disorder: evidence from an international multiplex sample. J Autism Dev Disord 2011; 41: 332-40.
17. Grupo de Trabajo de la GPC sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria. Guía de Práctica Clínica sobre Trastornos del Sueño en la Infancia y Adolescencia en Atención Primaria. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Madrid, 2011.

18. Beebe DW. Cognitive, behavioral, and functional consequences of inadequate sleep in children and adolescents. *Pediatr Clin North Am.* 2011;58:649-65.
19. Galland BC, Mitchell EA. Helping children sleep. *Arch Dis Child.* 2010;95:850-3.
20. Jones C, Ball H. Exploring socioeconomic differences in bedtime behaviours and sleep duration in English preschool children. *Inf Child Dev.* 2014;23:518-31.
21. Li S, Jin X, Yan C, Wu S, Jiang F, Shen X. Bed- and room-sharing in Chinese school-aged children: Prevalence and association with sleep behaviors. *Sleep Med.* 2008;9:555-63.
22. Teti DM, Shimizu M, Crosby B, Kim B. Sleep arrangements, parent-infant sleep during the first year, and family functioning. *Dev Psychol.* 2017;52(8):1169–81.
23. Barredo E, Miranda C, Trastornos del sueño en la infancia. Clasificación, diagnóstico y tratamiento. Sección de Pediatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid. España *An Pediatr Contin.* 2014;12(4):175-82.
24. American Academy of Sleep Medicine. International classification of sleep disorders (ICSD-2). Diagnostic and coding manual. Westchester, 2005.
25. Kotagal S, Bromall E. Sleep in children with autism spectrum disorder. *Pediatr Neurol.* 2012;47:242-51.
26. Judith A. Owens. Update in pediatric sleep medicine. *Curr Opin Pulm Med.* 2011;17:425-30.
27. Thorpy MJ, Plazzi G. The parasomnias and other sleep-related. Movement disorders. Cambridge: Cambridge University Press; 2010.
28. Picchiatti D, Allen RP, Walters AS. Restless legs syndrome: prevalence and impact in children and adolescents –the Peds rEST study. *Pediatrics.* 2007;120:253-66
29. Ming, X.; Brimacombe, M.; Chaaban, J.; Zimmerman-Bier, B.; Wagner, G.C. Autism spectrum disorders: Concurrent clinical disorders. *J. Child Neurol.* **2008**, 23, 6–13. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
30. Owens, J.A. Classification and epidemiology of childhood sleep disorders. *Sleep Med. Clin.* **2007**, 2, 353–361. [[CrossRef](#)]
31. Lambert, A. Tessier, S. Rochette, A. Scherzer, P. Mottron, L. Godbout, R. Poor sleep affects daytime functioning in typically developing and autistic children not complaining of sleep problems: A questionnaire-based and polysomnographic study. *Res. Autism Spectr. Disord.* **2016**, 23, 94–106. [[CrossRef](#)]

32. Deliens, G. Leproult, R. Schmitz, R. Destrebecqz, A. Peigneux, P. Sleep disturbances in autism spectrum disorders. *Rev. J. Autism Dev. Disord.* **2015**, *2*, 343–356. [[CrossRef](#)]
33. Reynolds, A.M. Malow, B.A. Sleep and autism spectrum disorders. *Pediatr. Clin. N. Am.* **2011**, *58*, 685–698. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
34. Henderson, J.A. Barry, T.D. Bader, S.H. Jordan, S.S. The relation among sleep, routines, and externalizing behavior in children with an autism spectrum disorder. *Res. Autism Spectr. Disord.* **2011**, *5*, 758–767.
35. Malow, B.A. MacDonald, L.L. Fawkes, D.B. Alder, M.L. Katz, T. Teaching children with autism spectrum disorder how to sleep better: A pilot educational program for parents. *Clin. Pract. Pediatr. Psychol.* 2016, *4*, 125–136. [[CrossRef](#)]
36. Mazurek, M.O. Petroski, G.F. Sleep problems in children with autism spectrum disorder: Examining the contributions of sensory over-responsivity and anxiety. *Sleep Med.* 2015, *16*, 270–279. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
37. Veatch, O.J. Maxwell-Horn, A.C. Malow, B.A. Sleep in autism spectrum disorders. *Curr. Sleep Med. Rep.* 2015, *1*, 131–140. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
38. Malow, B.A. Marzec, M.L. McGrew, S.G. Wang, L. Henderson, L.M. Stone, W.L. Characterizing sleep in children with autism spectrum disorders: A multidimensional approach. *Sleep* 2006, *29*, 1563–1571. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
39. Goldman, S.E. McGrew, S. Johnson, K.P. Richdale, A.L. Clemons, T.E. Malow, B.A. Sleep is associated with problem behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Res. Autism Spectr. Disord.* 2011, *5*, 1223–1229. [[CrossRef](#)]
40. Schreck, K.A.; Mulick, J. Parental report of sleep problems in children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* 2000, *30*, 127–135. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
41. Glickman, G. Circadian rhythms and sleep in children with autism. *Neurosci. Biobehav. Rev.* 2010, *34*, 755–768. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
42. Liu, X. Hubbard, J.A. Fabes, R.A. Adam, J.B. Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry Hum. Dev.* 2006, *37*, 179–191. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
43. Rossignol, D.A. Frye, R.E. Melatonin in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Dev. Med. Child Neurol.* 2011, *53*, 783–792. [[CrossRef](#)] [[PubMed](#)]
44. Tordjman, S. Anderson, G.M. Bellissant, E. Botbol, M. Charbuy, H. Camus, F. et al. Day and nighttime excretion of 6-sulphatoxymelatonin in adolescents and



young adults with autistic disorder. *Psychoneuroendocrinology* 2012, 37, 1990–1997. [CrossRef] [PubMed]

45. Goldman, S.E. Adkins, K.W. Calcutt, M.W. Carter, M.D. Goodpaster, R.L. Wang, L. et al. Melatonin in children with autism spectrum disorders: Endogenous and pharmacokinetic profiles in relation to sleep. *J. Autism Dev. Disord.* 2014, 44, 2525–2535. [CrossRef] [PubMed]

46. Souders, M.C. Zavodny, S. Eriksen, W. Sinko, R. Connell, J. Kerns, C. et al. Sleep in children with autism spectrum disorder. *Curr. Psychiatry Rep.* 2017, 19, 34. [CrossRef] [PubMed]

47. Malow, B. Adkins, K.W. McGrew, S.G. Wang, L. Goldman, S.E. Fawkes, D. et al. Melatonin for sleep in children with autism: A controlled trial examining dose, tolerability, and outcomes. *J. Autism Dev. Disord.* 2012, 42, 1729–1737. [CrossRef] [PubMed]

48. Giannotti, F. Cortesi, F. Cerquiglini, A. Bernabei, P. An open-label study of controlled-release melatonin in treatment of sleep disorders in children with autism. *J. Autism Dev. Disord.* 2006, 36, 741–752. [CrossRef] [PubMed]

49. Wright, B. Sims, D. Smart, S. Alwazeer, A. Alderson-Day, B. Allgar, V. et al. Melatonin versus placebo in children with autism spectrum conditions and severe sleep problems not amenable to behaviour management strategies: A randomised controlled crossover trial. *J. Autism Dev. Disord.* 2011, 41, 175–184. [CrossRef] [PubMed]

50. Wirojatanan, J. Jacquemont, S. Diaz, R. Bacalman, S. Anders, T.F. Hagerman, R.J. et al. The efficacy of melatonin for sleep problems in children with autism, fragile x syndrome, or autism and fragile x syndrome. *J. Clin. Sleep Med.* 2009, 5, 145–150. [PubMed]

51. Mayes, S.D. Calhoun, S.L. Murray, M.J. Morrow, J.D. Yurich, K.K.L. Mahr, F. et al. Comparison of scores on the checklist for autism spectrum disorder, childhood autism rating scale, and gilliam asperger's disorder scale for children with low functioning autism, high functioning autism, asperger's disorder, adhd, and typical development. *J. Autism Dev. Disord.* 2009, 39, 1682–1693. [CrossRef] [PubMed]

52. Schreck, K.A. Mulick, J.A. Smith, A.F. Sleep problems as possible predictors of intensified symptoms of autism. *Res. Dev. Disabil.* 2004, 25, 57–66. [CrossRef] [PubMed]

53. Vriend, J.L. Davidson, F.D. Corkum, P.V. Rusak, B. McLaughlin, E.N. Chambers, C.T. Sleep quantity and quality in relation to daytime functioning in children. *Child. Health Care* 2012, 41, 204–222. [CrossRef]

54. Cassanello P. Adaptación y estudio de propiedades métricas de un cuestionario de valoración del sueño para lactantes y preescolares. *An Pediatr (Barc)*. 2018; 89: 230-7.
55. Pin Arboledas G. Anexo: cuestionarios y herramientas. *Pediatr Integral*. 2010; XIV(9): 749-58.
56. Pin Arboledas G, Ugarte Libano R. Taller de sueño infantil. Herramientas para su interpretación por el pediatra de Atención Primaria. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2009; 11: s399-s404.
57. Pla-Rodríguez M, Navarro-Albert A, Lluch-Roselló A, Albares-Albares J. Herramientas diagnósticas. Nuevas tecnologías. Educación de los hábitos de sueño. Medidas preventivas en familia. *Pediatr Integral* 2018; XXII (8): 372 – 384
58. Christensen CLBJ, Van Naarden, Braun K, Bilder D, Charles J, Constantino JN, et al. Prevalencia y características del trastorno del espectro de autismo entre niños de 8 años de edad — *MMWR Surveill Summ*. 2012;65(3):1–23. [PubMed] [GoogleScholar]
59. . Werling DM, Parikshak NN, Geschwind DH. La expresión génica en el cerebro humano implica vías sexualmente dimórficas en los trastornos del espectro autista. *Nat Commun*. 2016;7:10717. [Artículo gratuito de PMC][PubMed][CrossRef][GoogleScholar]
60. Wood CL, Warnell F, Johnson M, Hames A, Pearce MS, McConachie H, et al. Evidence for ASD recurrence rates and reproductive stoppage from large UK ASD research family databases. 2015;8( 1):73–81. [PubMed] [CrossRef] [GoogleScholar]
61. Risch N, Hoffmann TJ, Anderson M, Croen LA, Grether JK, Windham GC. Recurrencia familiar del trastorno del espectro autista: Evaluación de las contribuciones genéticas y ambientales. *Soy J Psiquiatría*. 2014;171(11):1206–13. 13101359. [PubMed] [CrossRef] [GoogleScholar]
62. Eapen V, Crncec R, Walter A. Resultados clínicos de un programa de intervención temprana para niños en edad preescolar con trastorno del espectro autista en un entorno de grupo comunitario. *BMC Pediatr*. 2013;13(1):3. [Artículo gratuito de PMC][PubMed][CrossRef][GoogleScholar]
63. Eapen V, Crncec R, Walter A. Explorar los vínculos entre genotipos, fenotipos y predictores clínicos de la respuesta a la intervención conductual intensiva temprana en el trastorno del espectro autista. *Frente Hum Neurosci*. 2013;7:567. [Artículo gratuito de PMC][PubMed][CrossRef][GoogleScholar]

64. Cortesi F, Giannotti F, Ivanenko A, Johnson K. Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Med.* 2010;11:659–64. [PubMed] [Google Scholar]
65. Krakowiak P, Goodlin-Jones B, Hertz-Picciotto I, Croen LA, Hansen RL. Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: A population-based study. *J Sleep Res.* 2008;17:197–206. [PMC free article] [PubMed] [Google Scholar]
66. Taira M, Takase M, Sasaki H. Sleep disorder in children with autism. *Psychiatry Clin Neurosci.* 1998;52:182–3. [PubMed] [Google Scholar]
67. Fombonne E, Marcin C, Manero AC, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *J Autism Dev Disord.* 2016;46(5):1669-1685. doi:10.1007/s10803-016-2696-6

## XVIII. TABLAS, GRÁFICAS Y ANEXOS

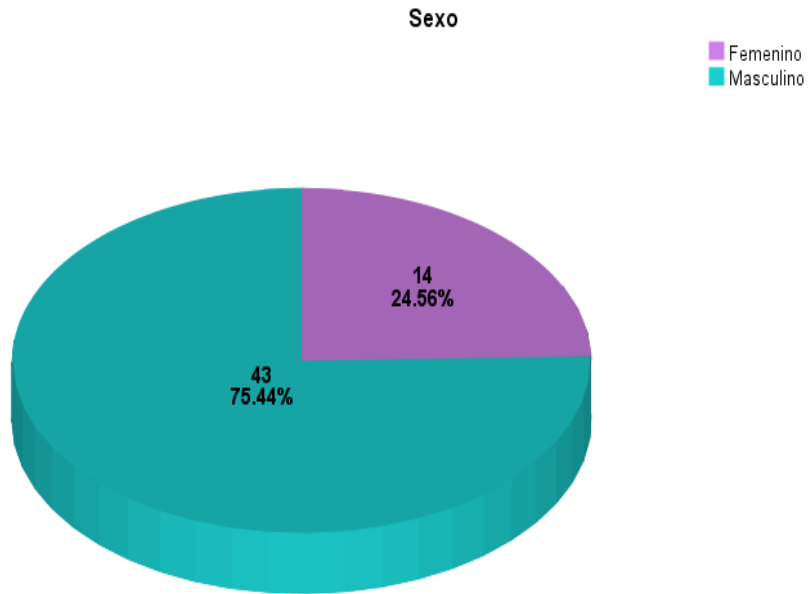
**Tabla 1.** Características de pacientes de con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.

Característica	Frecuencia n, (%)
<b>Sexo</b>	
Femenino	14, (24.6)
Masculino	43, (75.4)
<b>Edad</b>	
2 a 5 años	20, (35.1)
6 a 10 años	22, (38.6)
> 10 años	15, (26.3)
<b>Grado Escolar</b>	
No escolarizado	12, (21.1)
Preescolar	12, (21.1)

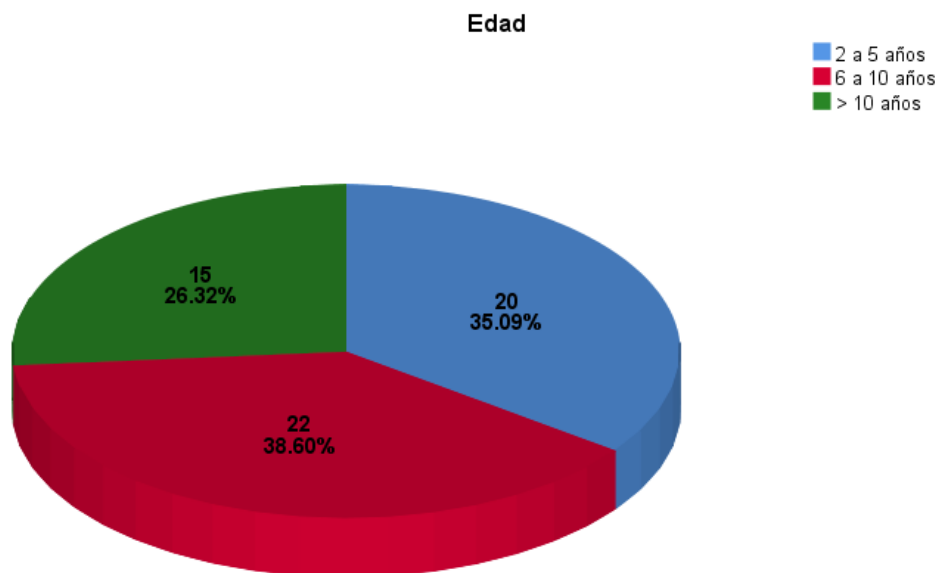
Primaria	24, (42.1)
Secundaria	3, (5.3)
Preparatoria	6, (10.5)
<b>Nivel Funcional TEA</b>	
Grado 1	28, (49.1)
Grado 2	16, (28.1)
Grado 3	13, (22.8)
<b>Afectación Individual</b>	
Buen desempeño	41, (71.9)
Mal desempeño	16, (28.1)
<b>Afectación Familiar</b>	
Buen desempeño	1, (1.8)
Mal desempeño	56, (98.2)
<b>Alteraciones del sueño</b>	
Si	43, (75.4)
No	14, (24.6)
<b>Despertar</b>	
Descansado	38, (66.7)
Cansado	19, (33.3)
<b>Higiene del sueño</b>	
Adecuada (= o > PC 25)	14, (24.6)
No adecuada (<PC 25)	43, (75.4)

---

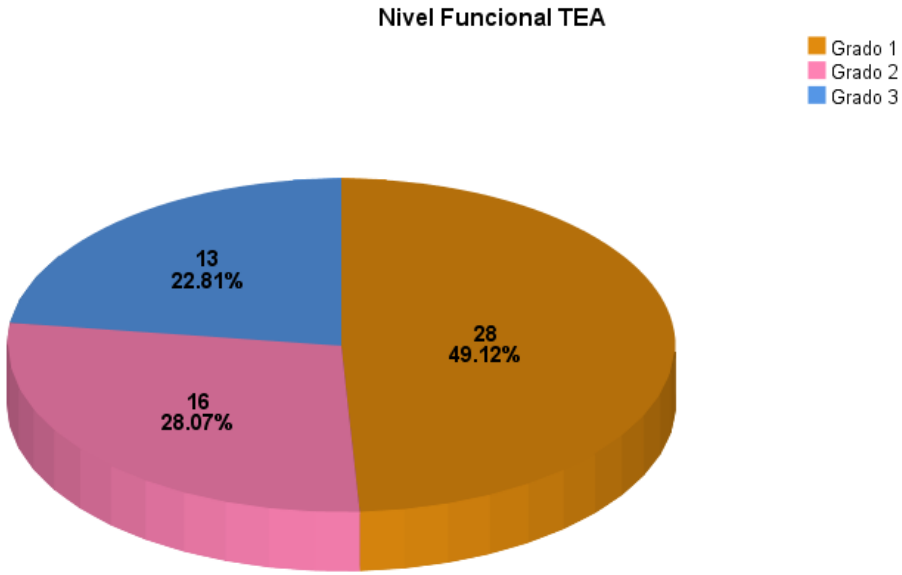
**Gráfica 1.** Sexo de pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.



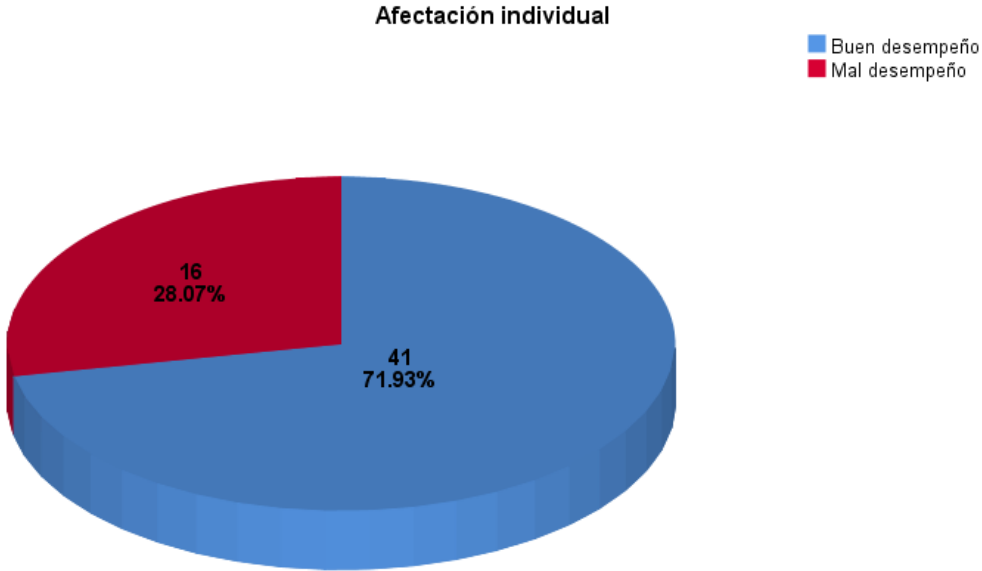
**Gráfica 2.** Edad de pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.



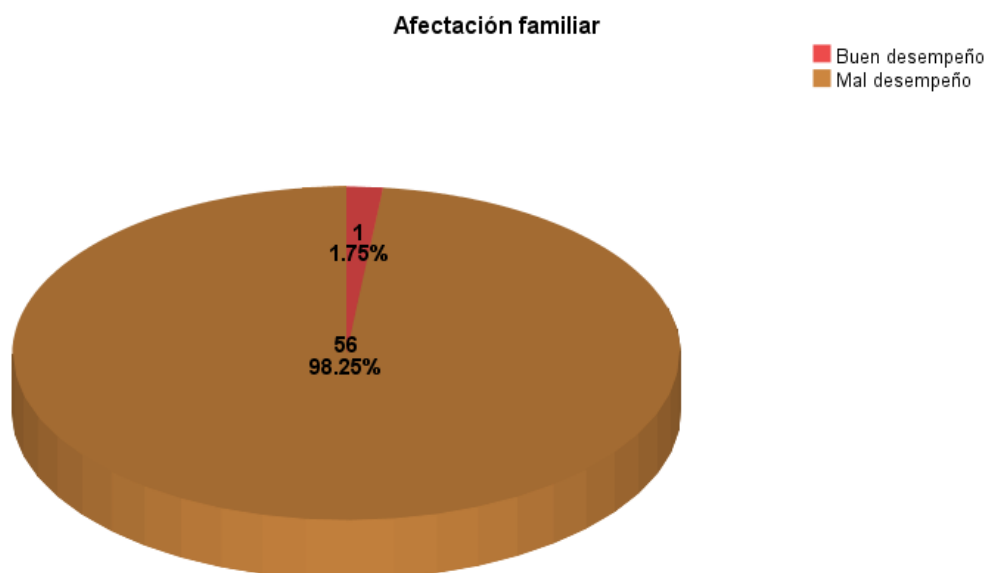
**Gráfica 3.** Nivel funcional de pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.



**Gráfica 4.** Afectación individual de pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.



**Grafica 5.** Afectación Familiar de pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.

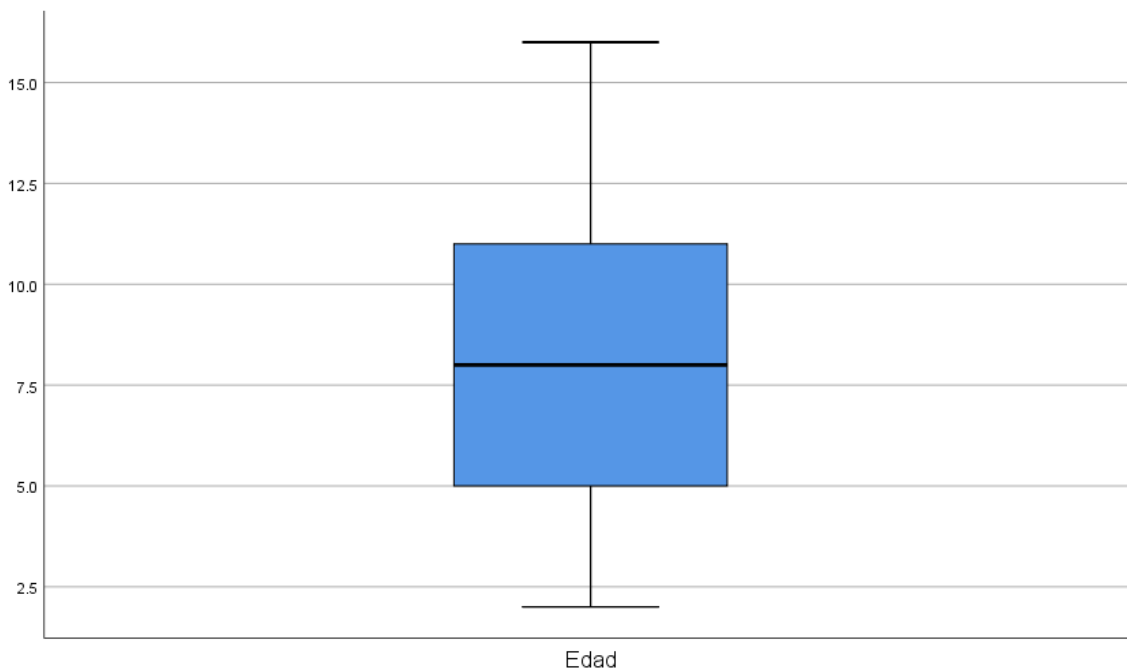


**Tabla 2.** Características de pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.

Variable	Mediana	RIC	Mínimo	Máximo	<i>p</i>
Edad	8.00	6	2	16	0.009

\* Kolmogorov-Smirnov

**Gráfica 6.** Edad de pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.





**Tabla 3.** Análisis factores de riesgo asociados a afectación individual en pacientes con Trastorno del Espectro Autista del Centro Regional de Autismo Delicias A.C.

Característica	Afectación individual		RP	IC 95%	p
	Si n, (%)	No n, (%)			
<b>Sexo</b>					
Femenino	4, (25)	10, (24.4)	1		
Masculino	12, (75)	31, (75.6)	0.97	0.25 – 3.69	0.606
<b>Edad</b>					
2 a 5 años	6, (37.5)	14, (34.1)	1.32	0.48 – 3.66	0.762
6 a 10 años	5, (31.3)	17, (41.5)	1		
> 10 años	5, (31.3)	10, (24.4)	1.47	0.51 – 4.20	
<b>Grado Escolar</b>					
No escolarizado	3, (18.8)	9, (22.0)	1.5	0.20 – 11.54	0.797
Preescolar	5, (31.3)	7, (17.1)	2.5	0.37 – 16.89	
Primaria	6, (37.5)	18, (43.9)	1.5	0.22 – 10.22	
Secundaria	1, (6.3)	2, (4.9)	2.0	0.18 – 22.06	
Preparatoria	1, (6.3)	5, (12.2)	1		
<b>Nivel Funcional TEA</b>					
Grado 1	6, (37.5)	22, (53.7)	1		
Grado 2	4, (25.0)	12, (29.3)	1.17	0.39 – 3.53	0.127
Grado 3	6, (37.5)	7, (17.1)	2.15	0.86 – 50.41	
<b>Alteraciones del sueño</b>					
Si	13, (81.3)	30, (73.2)	1.59	0.38 – 6.66	0.394
No	3, (18.8)	11, (26.8)	1		
<b>Despertar</b>					
Descansado	6, (37.5)	32, (78.0)	1		
Cansado	10, (62.5)	9, (22.0)	5.93	1.69 – 20.76	0.004
<b>Higiene del sueño</b>					
Adecuada (= o > PC 25)	6, (37.5)	8, (19.5)	1		
No adecuada (<PC 25)	10, (62.5)	33, (80.5)	0.40	0.11 – 1.44	0.156

Chi cuadrada.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

HOJA DE RECOLECCION DE DATOS

ESTUDIO:

ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA  
Y SU AFECYACION INDIVIDUAL Y FAMILIAR.  
CENTRO REGIONAL DE AUTISMO DELICAS.

Tabla VII. Cuestionario de cribado de sueño en niños con TEA (trastorno del espectro autista)

<i>TEA. Inventario de higiene de sueño familiar</i>		<i>Nunca</i>	<i>Ocasional</i>	<i>A veces</i>	<i>A menudo</i>	<i>Siempre</i>
1	Realiza ejercicio físico durante el día	1	2	3	4	5
2	Una hora antes de ir a la cama realiza actividades relajantes	1	2	3	4	5
3	Ingiere bebidas o alimentos que contienen cafeína después de las 17 h (chocolate, coca-cola...)	1	2	3	4	5
4	Una hora antes de acostarse se implica en actividades excitantes (videojuegos, deporte...)	1	2	3	4	5
5	La habitación está oscura o muy débilmente iluminada (penumbra)	1	2	3	4	5
6	El ambiente de la habitación es tranquilo (ruido, temperatura...)	1	2	3	4	5
7	Se va a la cama más o menos a la misma hora cada día	1	2	3	4	5
8	Tiene una rutina de sueño regular que dura entre 15-30 minutos	1	2	3	4	5
9	Un adulto permanece en la habitación hasta que se duerme	1	2	3	4	5
#	Una vez está tranquilo en la cama, chequeamos su estado hasta que se duerme	1	2	3	4	5
#	Utilizamos la TV, videos, DVDs, móvil..., para ayudarle a dormirse	1	2	3	4	5

Referido al último mes

*Ocasionalmente*: <10 n/m; *A veces*: >10 n/m; *A menudo*: >15 n/m; *Siempre*: cada noche

*Original: Consistencia interna*: Cronbach 0,60; *Test-retest*: 0,82 (p < 0,0001)

*Valor máximo*: 60 (higiene de sueño más adecuada) / *Valor mínimo*: 12 (higiene de sueño menos adecuada)

*Pc 25%*: 43; *Pc 50%*: 48; *Pc 75%*: 51

Adaptado de: *Journal of Child Neurology*. 2009; 24(1): 19-24.

## CUESTIONARIO DE HÁBITOS DE SUEÑO EN NIÑOS (VERSIÓN DE 33 ITEMS)

Las siguientes preguntas son acerca de los hábitos del sueño de su niño y sus posibles dificultades. Piense sobre la vida de su hijo la semana pasada cuando responda las preguntas. Si esta fue inusual por una razón específica (tal como que su niño haya tenido una infección de oído y no haya dormido bien, o el TV estuvo roto) escoja la semana típica más reciente.

Responda **USUALMENTE** si algo ocurren 5 o más veces en una semana.

Responda **ALGUNAS VECES** si esto ocurre de 2-4 veces por semana.

Responda **RARA VEZ** si algo ocurre una vez en la semana o nunca.

### HORA DE IR A LA CAMA

Escriba la hora en que el niño va a la cama: \_\_\_\_\_

### HÁBITOS DE SUEÑO:

Cantidad de sueño por día (combinando sueño nocturno y siestas)

\_\_\_\_\_ Horas \_\_\_\_\_ minutos

Preguntas	USUALMENTE (5-7)	ALGUNAS VECES (2-4)	RARA VEZ (0-1)
1. ¿El niño va a dormir a la misma hora todas las noches?			
2. ¿El niño se duerme dentro de los 20 minutos después de ir a la cama?			
3. ¿El niño se duerme en su cama?			
4. ¿El niño se duerme en la cama de su hermano?			
5. ¿El niño necesita de la presencia de los padres en la habitación para dormirse?			
6. ¿El niño hace resistencia a la hora de dormir (llora, rechaza estar en la cama)?			
7. ¿El niño teme dormir en la oscuridad?			
8. ¿El niño teme dormir solo?			

<b>CANTIDAD DE SUEÑO POR DIA</b>			
<b>PREGUNTAS</b>	<b>USUALMENTE (5-7)</b>	<b>ALGUNAS VECES (2-4)</b>	<b>RARA VEZ (0-1)</b>
9. El niño duerme muy poco			
10. El niño duerme la cantidad correcta			
11. El niño duerme aproximadamente la misma cantidad cada día			
12. El niño se orina en la cama en la noche			
13. El niño habla durante el sueño			
14. El niño es inquieto y se mueve mucho durante el sueño			
15. El niño camina durante la noche			
16. El niño se cambia a la cama de otra persona durante la noche (padres, hermanos)			
17. El niño rechina los dientes durante el sueño (su dentista puede habérselo dicho)			
18. El niño ronca fuertemente			
19. El niño parece detener la respiración durante el sueño			
20. El niño se ahoga durante el sueño			
21. El niño tiene problemas para dormir fuera de su casa (visita a familiares, de vacaciones)			
22. El niño despierta durante la noche gritando, sudando y sin consuelo			
23. El niño despierta alarmado por un sueño aterrador (pesadillas)			
<b>DESPERTAR NOCTURNO</b>			
24. El niño se despierta una vez durante la noche.			
25. El niño se despierta más de una vez en la noche.			
Escriba el número de minutos que frecuentemente dura un despertar durante la noche: _____			
<b>DESPERTAR MATUTINO</b>			
Escriba la hora del día en que el niño frecuentemente despierta en la mañana: _____			
26. El niño despierta por si solo*			
27. El niño despierta de mal carácter, disgustado.			
28. El niño es despertado por adultos, hermanos.			
29. El niño tiene dificultades para salir de la cama en la mañana.			
30. El niño demora mucho tiempo para estar alerta en la mañana (despabilarse)			
<b>SOMNOLENCIA DIURNA:</b>			
31. El niño duerme durante el día			
32. El niño se durmió o estuvo somnoliento mientras veía la televisión			
33. El niño se durmió o estuvo somnoliento mientras viajaba en carro			





HOJA DE RECOLECCION DE DATOS (NIÑOS)

ESTUDIO:  
 ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA  
 Y SU AFECTACION INDIVIDUAL Y FAMILIAR.  
 CENTRO REGIONAL DE AUTISMO DELICAS.

NOMBRE(Iniciales): \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_ SEXO: \_\_\_\_\_ GRADO ESCOLAR: \_\_\_\_\_

PERSONA QUE RESPONDE EL CUESTIONARIO: MADRE PADRE OTRO \_\_\_\_\_

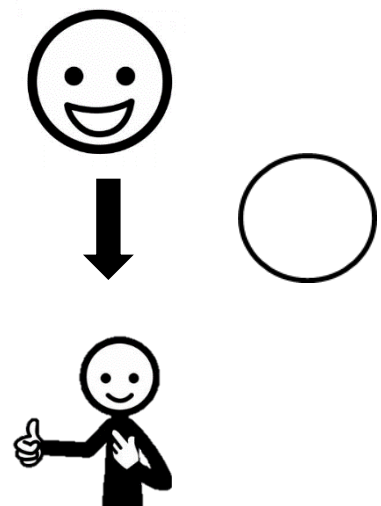
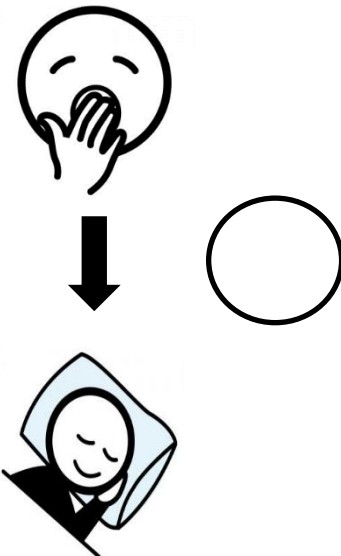
Marca con una  la respuesta correcta.

En la mañana cuando me levanto....



Quiero seguir durmiendo

No quiero seguir durmiendo





INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD



HOJA DE RECOLECCION DE DATOS DE SATISFACCION  
DE PADRES, CUIDADORES PRIMARIOS Y FAMILIARES

ESTUDIO:  
ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA  
Y SU AFECTACION INDIVIDUAL Y FAMILIAR.  
CENTRO REGIONAL DE AUTISMO DELICAS.

NOMBRE(Iniciales): \_\_\_\_\_ FECHA: \_\_\_\_\_

EDAD: \_\_\_\_\_ SEXO: \_\_\_\_\_

PERSONA QUE RESPONDE EL CUESTIONARIO:

- MADRE  
 PADRE  
 HERMANO (A)  
 OTRO FAMILIAR (especifique) \_\_\_\_\_  
 CUIDADOR PRIMARIO

CUANDO MI FAMILIAR CON TEA NO DUERME BIEN DURANTE LA NOCHE, YO AL DÍA SIGUIENTE:

- ME SIENTO MUY CANSADO Y NO LOGRO REALIZAR BIEN MIS ACTIVIDADES COTIDIANAS.  
 ME SIENTO UN POCO CANSADO, PERO LOGRO REALIZAR MIS ACTIVIDADES COTIDIANAS.  
 ME SIENTO NORMAL COMO CUALQUIER OTRO DIA.  
 ME SIENTO BIEN, NO ME AFECTA QUE EL NO DUERMA.

## Carta de consentimiento informado



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD



### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU AFECTACION INDIVIDUAL Y FAMILIAR. CENTRO REGIONAL DE AUTISMO DELICIAS
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Centro Regional de Autismo Delicias. Cd. Delicias, Chihuahua, México. 01 de Marzo 2021 al 30 de Junio 2021.
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	Este estudio busca detectar las alteraciones del sueño en los niños con TEA y sus causas, y en base a esto se podrán realizar estrategias de intervención tanto por los prestadores de salud como por los padres, cuidadores primarios y familia en general.
Procedimientos:	Se realizará un estudio transversal, observacional, prospectivo analítico donde se incluirán niños con trastorno del espectro autista que reciben atención en el Centro Regional de Autismo de Delicias, se aplicaran cuestionarios tanto a los padres como a los niños. Los cuestionarios para padres serán el cuestionario de cribado del sueño en niños con TEA, el cuestionario adaptado para niños con TEA que equivale al BRUNI y un cuestionario de satisfacción sobre las actividades de los padres, cuidadores primarios y familiares de primera línea. A los niños se les realizará un cuestionario corto de satisfacción del sueño el cual se adaptará con pictogramas para aquellos niños que requieren apoyo visual para la comprensión y será solo para conocer cómo se sienten al despertar en la mañana. Todo lo anterior será guiado por mis asesores. Posterior a la toma de información, se realizará una base de datos, para después llevar a cabo el análisis estadístico, obteniendo frecuencias y proporciones y para determinar la asociación entre la presentación de alteraciones del sueño en niños con TEA y la afectación en el ámbito individual y familiar, Razón de Momios de Prevalencia (RMP) e intervalos de confianza al 95%.
Posibles riesgos y molestias:	Riesgo mínimo.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Ninguno
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se informará al personal directivo del Centro Regional de Autismo los resultados obtenidos.
Participación o retiro:	En el momento que el paciente lo requiere sin afectación de su atención medica
Privacidad y confidencialidad:	Absoluta. Se manejará sus datos personales de manera confidencial solo para fines estadísticos
En caso de colección de material biológico (si aplica):	no aplica
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica
Beneficios al término del estudio:	Los resultado obtenidos en este estudio podran dar informacion sobre el porcentaje de presentacion las alteraciones del sueño en niños con TEA y como esto llega a afectar su entorno tanto individualmente como familiarmente y en base a esta informacion se podran crear estrategias de tratamiento y terapia para mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	Investigador Dra. Karla Denisse Gonzalez Lara, Calle de la lealtad # 1120 Delicias, Chihuahua.C.P 33029.Cel. 639 100 3662, e-mail: dra.karlita.glz@gmail.com Responsable: dra.karlita.glz@gmail.com Dr. Jose Jesus Colon Perez, Calle Pablo Valdez #719 Guadalajara Jalisco. Cel 33 2246 0898, e-mail: drjesuscolon@hotmail.com Dra. Martha Alejandra Maldonado Burgos, Av. Universidad No. 115, Col. San Felipe Viejo. C.P. 31203, Tel. (614) 4133156, e-mail: martha.maldonadob@imss.gob.mx Dra. Nayeli Limón García, Av. Ocampo y Arroyo De Los Perros S/N. Col. Palomar, Celular 6141082476, e-mail: nayeli.limon@imss.gob.mx
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:	Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: <a href="mailto:comiteeticainv.imss@gmail.com">comiteeticainv.imss@gmail.com</a>

Nombre y firma del paciente

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Nombre del testigo, dirección, relación y firma

Nombre del testigo, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

Clave: 2810-009-013





**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**



**CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO PARA NIÑOS CON TEA PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN**

Nombre del estudio:	ALTERACIONES DEL SUEÑO EN NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA Y SU AFECTACION INDIVIDUAL Y FAMILIAR. CENTRO REGIONAL DE AUTISMO DELICIAS
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Centro Regional de Autismo Delicias. Cd. Delicias, Chihuahua, México. 01 de Marzo 2021 al 30 de Junio 2021.
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	Este estudio es para saber si tienes una alteración del sueño y poder ayudarte a mejorar.
Procedimientos:	Vas a contestar una encuesta para saber si estas contento al despertar o si quieres seguir durmiendo.
Posibles riesgos y molestias:	Riesgo mínimo.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Ninguno
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se informará al personal directivo del Centro Regional de Autismo los resultados obtenidos.
Participación o retiro:	En el momento que el paciente lo requiere sin afectación de su atención medica
Privacidad y confidencialidad:	Absoluta. Se manejará sus datos personales de manera confidencial solo para fines estadísticos
En caso de colección de material biológico (si aplica):	no aplica
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica
Beneficios al término del estudio:	Los resultado obtenidos en este estudio podran dar informacion sobre el porcentaje de presentacion las alteraciones del sueño en niños con TEA y como esto ;llega a afectar su entorno tanto individualmente como familiarmente y en base a esta informacion se podran crear estrategias de tratamiento y terapia para mojarar la calidad de vida de estos niños y sus familias.
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador	Dra. Karla Denisse Gonzalez Lara, Calle de la lealtad # 1120 Delicias, Chihuahua.C.P 33029.Cel. 639 100 3662, e-mail: dra.karlita.glz@gmail.com
Responsable:	Dr. Jose Jesus Colon Perez, Calle Pablo Valdez #719 Guadalajara Jalisco. Cel 33 2246 0898, e-mail: drjesuscolon@hotmail.com Dra. Martha Alejandra Maldonado Burgos, Av. Universidad No. 115, Col. San Felipe Viejo. C.P. 31203, Tel. (614) 4133156, e-mail: martha.maldonadob@imss.gob.mx Dra. Nayeli Limón García, Av. Ocampo y Arroyo De Los Perros S/N. Col. Palomar, Celular 6141082476, e-mail: naveli.limon@imss.gob.mx
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: <a href="mailto:comiteeticainv.imss@gmail.com">comiteeticainv.imss@gmail.com</a>	

Nombre y firma del paciente

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

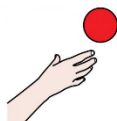
Nombre del testigo, dirección, relación y firma

Nombre del testigo, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

**Clave: 2810-009-013**

Si quiero



No quiero

