

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



**TESIS:**

Preocupaciones parentales sobre el neurodesarrollo y demora en el diagnóstico en niños con Trastorno del Espectro Autista versus Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.

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

Alan Jair Díaz Vivanco

**ASESOR METODOLÓGICO:**

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Patricia Zavaleta Ramírez".

---

Dra. Patricia Zavaleta Ramírez

**ASESOR TEÓRICO:**

A handwritten signature in black ink, appearing to be "Lilia Albores Gallo".

---

Dra. Lilia Albores Gallo

**CIUDAD DE MÉXICO, JUNIO 2022**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## HOJA DE DATOS

**Nombre del Alumno autor del trabajo de Tesis:**

Alan Jair Díaz Vivanco

Correo electrónico: ajdvjah@gmail.com

**Nombre del Asesor (a) Metodológico:**

Dra. Patricia Zavaleta Ramírez

Correo electrónico: zavaletarp@gmail.com

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

**Nombre del Asesor (a) Teórico:**

Dra. Lilia Albores Gallo

Correo electrónico:

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

## RESUMEN

El trastorno del espectro autista (TEA) y el trastorno de por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) son algunos trastornos del neurodesarrollo que han sido estudiados en mayor medida. Las investigaciones al respecto muestran avances en cada uno de los padecimientos, mostrando que la edad de diagnóstico y de atención tienen efectos sobre la vida de los pacientes, principalmente porque estos trastornos cumplen con dos características: 1) se manifiestan a edades tempranas y 2) sus efectos son duraderos a lo largo de la vida del paciente. Esto hace que conocer los factores que afectan el diagnóstico oportuno sea central para el desarrollo de la psiquiatría en México. El presente trabajo tiene como finalidad comparar las características y trayectorias de los pacientes y sus familias, poniendo énfasis en el proceso de diagnóstico de ambos trastornos, las preocupaciones familiares y la trayectoria de atención profesional. Con la finalidad de lograr este objetivo se aplicaron tres instrumentos: Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA Entrevista de Criterios Diagnósticos de los Trastornos del Espectro Autista (CRIDI TEA) Cuestionario de Asignación Diagnóstica para Niños (CADI-N). La codificación se hizo en Excel y el análisis se hizo a través del paquete estadístico SPSS versión 18.0. Para comparar las variables categóricas se utilizó prueba de chi cuadrada, para comparar las medias de las variables se utilizaron dos pruebas, la t de student; en todos los casos se utilizó un nivel de significancia base (alfa) de 0.05. Se encontró que la edad de las primeras preocupaciones y la edad del primer contacto con el servicio de salud fueron mayor para los niños con TDAH en comparación con los niños TEA. Mientras que la demora diagnóstica del sistema de salud, la demora total, en número de contactos y el número de diagnósticos recibidos fue mayor en el grupo de TEA. En relación a la demora en el diagnóstico la demora familiar y la edad del diagnóstico específico fue similar entre grupos

**Términos MeSH:** Trastorno del espectro autista; Trastorno por déficit de atención con hiperactividad; demora diagnóstica.

## ÍNDICE

RESUMEN.....	2
ÍNDICE .....	3
INTRODUCCIÓN.....	4
MARCO TEÓRICO .....	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
JUSTIFICACIÓN .....	9
HIPÓTESIS .....	9
OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS .....	10
MATERIAL Y MÉTODOS .....	10
RESULTADOS.....	18
DISCUSIÓN .....	25
CONCLUSIONES.....	29
LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES.....	30
REFERENCIAS .....	31
ANEXOS.....	35
.....	38

## INTRODUCCIÓN

Los trastornos del neurodesarrollo, si bien es uno de los temas más apasionantes y que distinguen al psiquiatra infantil y del adolescente el manejo de los mismos, continúa siendo un reto importante para estos últimos y aun mayor para el resto de la población médica y la población en general. Un tema importante en esta área es la aparición de los primeros síntomas, que al menos lo que marca la literatura internacional las personas que principalmente lo notan son las madres, y quienes en la mayoría de los casos deciden acercarse al sistema de salud, con el fin de obtener respuestas a las alteraciones que notan en sus hijos. Es desafortunado, que en una gran proporción de los casos dichas preocupaciones son tomadas de manera superficial o peor descartadas por los profesionistas, lo que genera de manera directa un retraso en las intervenciones necesarias para el tratamiento de estas condiciones clínicas.

Es por lo anterior, que nace en quien suscribe el deseo de investigar estas preocupaciones parentales, así como la demora en el diagnóstico y el inicio de las intervenciones necesarias para el tratamiento de los menores afectados por alguna de estas condiciones y cuyo último fin es aportar información valiosa para en un futuro generar medidas, protocolos o guías que apoyen a los expertos en materia de salud a la identificación de estas condiciones derivado de las preocupaciones que externan los familiares de estos menores. Tal como lo plasma en su estudio del año 2020 Zavaleta y colaboradores, al estudiarlo en menores con trastorno del espectro autista, encontrando que la demora en el diagnóstico podía ser hasta de 27 meses.

De esta manera, Yamauchi y colaboradores en el 2015, aplicaron variables similares a niños y adolescentes con trastorno por déficit de atención con hiperactividad, encontrando una demora entre las preocupaciones parentales y su primera visita para atender dichas preocupaciones de aproximada de 31 meses. Nosotros decidimos iniciar esta investigación con los afectados por trastorno por déficit de atención e hiperactividad en la población mexicana, y una vez obtenida la información poder comparar los datos con el fin de conocer mejor el comportamiento de ambos trastornos del neurodesarrollo y conocer mejor las necesidades de las familias de los mismos. Por último, la realización de este trabajo me permitirá obtener el grado académico como psiquiatra infantil y del adolescente.

## MARCO TEÓRICO

### Trastorno del Espectro Autista

Los trastornos del espectro autista (TEA) son un grupo de padecimientos biológicos del neurodesarrollo que causan problemas en la interacción social, en la comunicación y que se acompañan de conducta que incluye intereses restringidos y comportamientos repetitivos<sup>1</sup>. Es una condición que persiste a lo largo de la vida cuyo tratamiento adecuado fomenta la reinserción social limitando la discapacidad asociada. Casi el 66% de los pacientes con diagnóstico de autismo pueden tener concomitantemente un cociente intelectual por debajo de 70 y déficit en el nivel adaptativo sugestivos de discapacidad intelectual; sin embargo, en una proporción menor de casos pueden mostrar habilidades especiales en la música, en el dibujo o en las matemáticas<sup>2</sup>.

En la actualidad aproximadamente 1 de cada 68 niños han sido identificados con TEA<sup>3</sup>. Se sabe que esta condición es aproximadamente 4.5 veces más común entre los varones (1 en 42) que entre las niñas (1 en 189)<sup>4</sup>. En lo que respecta a México un estudio llevado a cabo por Fombonne y colaboradores reportó una prevalencia de 0.87%, generando la primera estimación de la prevalencia del TEA en México<sup>5</sup>. En el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro, durante el 2017 se reportaron 128 nuevos casos de TEA lo cual representó el 5% del total de pacientes atendidos de primera vez en el hospital<sup>6</sup>.

El Manual Diagnóstico y Estadístico para los trastornos mentales (DSM por sus siglas en inglés) en su quinta edición (DSM-5) clasifica a los TEA en el capítulo de trastornos del neurodesarrollo e incluyen lo que en el pasado se denominaba autismo, trastorno de Asperger y trastorno generalizado del desarrollo no especificado<sup>7</sup>.

Los síntomas aparecen generalmente antes de los tres años de edad, sin embargo, algunos niños pueden tener un inicio del trastorno más tardío<sup>8</sup>.

El diagnóstico temprano debe darse desde la atención primaria mediante la combinación de un sondeo clínico combinado con instrumentos de tamizaje. El sondeo debe incluir la búsqueda de conductas de alerta o “focos rojos” que los padres comúnmente expresan, así como preguntas específicas de sondeo del desarrollo social, de la comunicación y de las conductas de interés restringido de parte del clínico<sup>9 10 6</sup>. En el diagnóstico y evaluación de los TEA se incluyen los siguientes puntos: procedimiento formal de diagnóstico con instrumento de entrevista u observación. Se realiza mediante test, listado y cuestionarios de

conducta para la obtención de información sobre la sintomatología presentada en los menores evaluados, todos estos test están basados en los criterios diagnósticos internacionales CIE-10 y DSM-5. Los instrumentos utilizados son The Childhood Autism Rating Scale Second Edition (CARS-2), versión estándar (CARS-2ST), versión alto funcionamiento (CARS/HF). Escala Gilliam para la clasificación del autismo (GARS-2), escala Gilliam para evaluar trastorno de Asperger (GADS). Escala Diagnóstica de Síndrome de Asperger, Entrevista Diagnóstica de Autismo Revisada (ADI-R), Escala Observacional para Diagnóstico de Autismo (ADOS)<sup>6 11 12 13 14</sup>. En México existen instrumentos validados de tamizaje como la Valoración del Espectro Autista en Niños Mexicanos (VEAN-ME) (Albores G) e instrumentos confirmatorios como la Entrevista de Diagnóstico para Trastornos del Espectro Autista (CRIDI-TEA)<sup>15</sup>. Además se debe llevar a cabo una evaluación específica para determinar el perfil del desarrollo cognitivo y de la comunicación<sup>6</sup>.

En el 2020 Zavaleta y colabores llevaron a cabo un estudio cuyo objetivo era analizar las vías de obtención de un diagnóstico de TEA dentro del sistema de salud mexicano. Se llevó a cabo una entrevista clínica un total de 186 padres de niños con TEA. Los autores establecieron el camino hacia el diagnóstico, el momento de las primeras preocupaciones de los padres, el momento de la primera consulta, la edad del niño en el momento del diagnóstico y otras medidas. Los principales resultados obtenidos por los autores fueron que la mediana del retraso en el diagnóstico fue de 27 meses y se necesitaron tres contactos profesionales para lograr un diagnóstico. Los pacientes con síndrome de Asperger tuvieron retrasos más largos que los pacientes con autismo, y las niñas y los pacientes mayores tardaron más en recibir un diagnóstico. Las preocupaciones de los padres con respecto al retraso del lenguaje y regresión del desarrollo percibida dieron como con una menor demora diagnóstica<sup>16</sup>.

### **Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.**

El Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) se caracteriza por la presentación de tres grupos de síntomas principales: inatención, impulsividad e hiperactividad, que ocurren en niveles maladaptativos para la edad del individuo, y que afectan su óptimo desempeño y desarrollo académico, familiar, social y emocional. Actualmente se desconocen los mecanismos causales específicos de la patología pero la evidencia indica que consiste en un trastorno del desarrollo cerebral multifactorial, con



predisposición genética y desregulación neurobiológica, y que su expresión sintomática depende del contexto, por lo que en un ambiente más estricto y menos permisivo, los síntomas pueden hacerse más evidentes<sup>17</sup>.

En el 2007 la prevalencia mundial reportada del TDAH en niños y adolescentes era del 5.3%<sup>18</sup>. En la Ciudad de México la Encuesta de salud mental de adolescentes de 12 a 17 años realizada en el 2005 arrojó una prevalencia para TDAH de 2.4%. Mientras tanto en el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro durante el 2017, el 22.8% de los sujetos que fueron atendidos por primera vez recibió el diagnóstico de TDAH, representando la primera causa de atención en la consulta externa<sup>19</sup>.

En niños y adolescentes el TDAH afecta principalmente a varones y exhiben una distribución por sexo H-M de 4:1 en estudios clínicos y de 2.4:1 en estudios de población abierta. Alrededor del 65% de los pacientes seguirán cumpliendo con los criterios durante la adolescencia y la vida adulta o tendrán una remisión parcial de los síntomas. La prevalencia en la población general adulta se estima del 2 – 5%<sup>20 21</sup>.

El DSM-5 incluye al TDAH como un trastorno del neurodesarrollo, por su lado en el CIE-10 lo denomina como trastorno hiperquinético, sin embargo, la próxima clasificación CIE-11 lo conceptualizará también como TDAH<sup>7</sup>.

Para el diagnóstico los datos sobre la sintomatología del paciente con TDAH deben ser proporcionados por familiares, maestros y cuidadores cercanos. Se debe realizar una historia clínica detallada acerca de los datos del desarrollo y de los síntomas del padecimiento, la cual sigue siendo el estándar de oro para realizar el diagnóstico de acuerdo a los criterios clínicos CIE-10 o del DSM-5<sup>19 22</sup>. Los síntomas se deben de presentar en dos o más ambientes en donde se desenvuelve el niño. Para realizar el diagnóstico, la CIE-10 considera el inicio antes de los 5 años de edad, mientras que el DSM-5 lo considera antes de los 12 años. Los síntomas deben de ser significativos y tomarse en cuenta sólo si son excesivos en relación a los niños de su misma edad y nivel cognitivo<sup>19 23</sup>. Los estudios paraclínicos deberán ser utilizados cuando existe sospecha clínica de otras causas de sintomatología similar<sup>19 23</sup>. Existen cuestionarios estandarizados que ayudan a determinar la presencia y gravedad de los síntomas<sup>19 23</sup>.

Yamauchi y Colaboradores en el 2015 realizaron un estudio cuyo objetivo fue examinar los factores asociados con el lapso de tiempo entre la preocupación inicial de los padres sobre los síntomas del TDAH y la primera visita a un hospital que ofrece servicios psiquiátricos para

niños en Japón. Se investigaron las características demográficas, los síntomas, el diagnóstico y los factores del sistema de salud en muestra total de 387 padres. El lapso de tiempo medio entre la preocupación inicial de los padres y la primera visita al hospital fue de 2,6 años (31 meses). Los factores de riesgo para un retraso en el diagnóstico más prolongado fueron inicio de las preocupaciones parentales a edades más tempranas en el niño, los problemas de comportamiento del niño, la educación materna más baja, la dificultad para determinar la institución médica adecuada, la ruta de referencia y la distancia entre el hogar y el hospital<sup>24</sup>.

El síntoma más frecuente fue problemas de conducta (92,3%), seguido de problemas de interacción con los demás (50,1%), retrasos en el desarrollo (27,1%) y problemas de persistencia (24,8%), mientras que el 6,2% de los niños había visitado el hospital por renuencia a asistir a la escuela. En cuanto al grado de deterioro, más del 50% de la muestra hizo uso de apoyo especial o supervisión constante<sup>24</sup>.

En lo referente al TDAH en nuestro país no contamos con estudios que aborden las preocupaciones parentales y la demora del diagnóstico en los menores con TDAH, por lo cual, la información proviene de estudios internacionales internacionales; ya que existen diferencias en términos de desarrollo económico, el acceso a servicios educativos y de salud con nuestro país. En México en el 2020 Martínez-Jaime, realizó un estudio sobre trayectorias de acceso al diagnóstico oportuno de TDAH, desde una perspectiva del cuidador primario; para su investigación reclutaron un total de 177 diadas al cual se aplicó un cuestionario semi-estructurado con el acrónimo "AAcCeDa" que se forma a partir de cuatro dimensiones: aceptabilidad, accesibilidad, disponibilidad y acercamiento. Sus principales resultados fueron que la primera barrera para acceder al diagnóstico fue la falta de percepción del TDAH como un problema de salud mental, otra barrera importante fueron los psicólogos particulares ya que el 61% de las diadas que acudieron con alguno de ellos fueron retenidas en el proceso terapéutico por uno o dos años sin que se pudieran resolver las necesidades del menor, otras de las barreras encontradas fue el tiempo de traslado de su domicilio al servicio de salud. Por otro lado los principales facilitadores para recibir atención fueron los profesores demandando la búsqueda de atención a los padres en el 83.6% de los casos<sup>25</sup>.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

En México se conoce poco sobre estudios que describan los síntomas iniciales o preocupaciones de los padres que detonan o no la búsqueda de atención en el TEA y TDAH, al igual que lo relacionado con el tiempo de demora del diagnóstico médico. Los resultados de otros países no son comparables con el nuestro en términos de desarrollo económico, el acceso a servicios educativos y de salud. Además, consideramos que son factores importantes al predecir el pronóstico del menor que cursa con algún trastorno del neurodesarrollo.

¿Cuáles fueron las primeras preocupaciones relacionadas con el neurodesarrollo en padres de niños con diagnóstico de TEA o TDAH y cuál es el tiempo de demora del diagnóstico para cada trastorno?

## **JUSTIFICACIÓN**

Ambos grupos son un trastorno del neurodesarrollo, ambos grupos inician con síntomas de manera temprana, ambos presentan dificultades a lo largo de la vida. A menudo coexisten, e incluso a menudo se asigna un diagnóstico de TDAH a los niños con TEA verbales y con coeficiente intelectual normal (conocidos previamente como Síndrome De Asperger). El conocer en que difieren las preocupaciones parentales entre grupos será de utilidad para emitir recomendaciones al clínico relacionado con primeros síntomas, así como una diferenciación temprana podría ayudar a reducir la demora diagnóstica en ambos grupos y un acceso oportuno a intervenciones específicas, particularmente en el grupo de TEA <sup>16 24</sup>.

## **HIPÓTESIS**

Las preocupaciones parentales sobre el neurodesarrollo del niño con TEA serán diferentes de los niños con TDAH, para los primeros las preocupaciones predominantes serán sobre el área de lenguaje mientras que para los segundos será la conducta. La demora del diagnóstico será mayor para los niños con TEA vs los niños con TDAH, ya que los síntomas de TDAH son comúnmente normalizados, y se sospechan por lo regular hasta el ingreso al sistema escolar.

## OBJETIVO GENERAL Y ESPECÍFICOS

### Generales:

- Describir y comparar las preocupaciones parentales en torno al neurodesarrollo en padres de niños con TEA vs TDAH.
- Comparar el tiempo de demora diagnóstica en niños TEA vs TDAH.

### Específicos:

- Comparar las variables sociodemográficas entre grupo de TEA vs TDAH
- Conocer quién fue la primera persona que sospechó alguna alteración del neurodesarrollo en el menor en niños con TEA vs TDAH
- Comparar la edad de las primeras preocupaciones en padres de niños con TEA vs TDAH.

## MATERIAL Y MÉTODOS

**Tipo de diseño:** Se trata de un estudio retrospectivo, observacional y analítico. Él es cual es un proyecto derivado del Estudio de las Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en Familias Mexicanas con Casos de Trastornos del Espectro Autista, el cual fue aprobado por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro, con número de registro II3/01/0115 (anexo 1), del cual deriva el presente proyecto con número de registro II3/01/0115/Ta (anexo 2).

### Muestra:

- a. **Población del estudio:** Padre (s) cuyos hijos hayan sido diagnosticados con TEA o TDAH en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”
  - i. **Criterios de inclusión**
    1. Padres que tengan un hijo(a) con diagnóstico de TEA.
    2. Padres que tengan un hijo(a) con diagnóstico de TDAH.
    3. Diagnóstico realizado en México.
    4. Contar con padre o madre que estuvo presente durante el proceso diagnóstico.

ii. **Criterios de exclusión**

1. Padres que mencionen no recordar los datos relativos al proceso diagnóstico.
2. Trastorno desintegrativo infantil
3. Síndrome de Rett
4. Pacientes de nacionalidad extranjera

iii. **Criterios de eliminación**

1. Participantes que durante la investigación retiren su consentimiento informado.
2. Participantes que no deseen continuar en el estudio.
3. Participantes que no completen las escalas y entrevistas aplicadas.
4. Participantes que en la evaluación no cumplan con criterios para diagnóstico de TEA o TDAH.

b. **Tamaño muestral.** Se requirió de 35 padres por grupo para encontrar diferencias estadísticamente significativas en el tipo de preocupaciones parentales entre grupos, con un alfa de 0.05 y un poder de 0.80. La edad del caso y el sexo fueron pareados 1:1 entre grupos.

**Tabla 1. Variables a estudiar.**

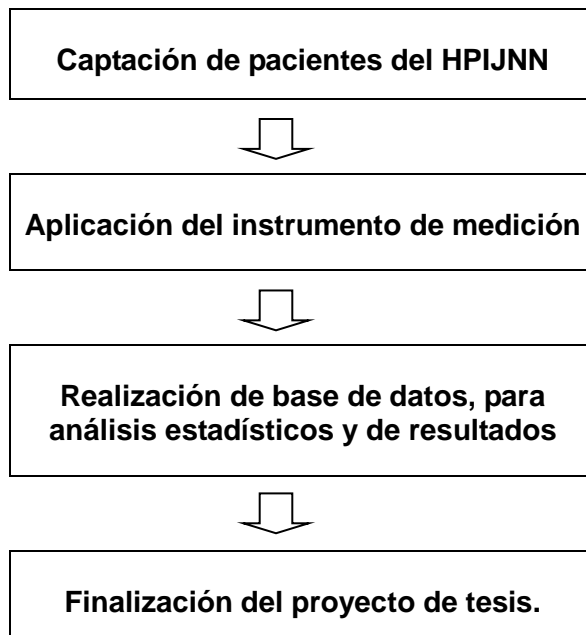
VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	ESCALA DE MEDICIÓN
<b>Primeras preocupaciones parentales sobre el neurodesarrollo</b>	Descripción materna/paterna acerca de los comportamientos, conductas o actitudes que percibieron como anormalidad en el desarrollo del niño	Descripción por alguno de los padres acerca de los comportamientos, conductas o actitudes que percibieron como anormalidad en el desarrollo del niño, obtenida mediante la Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA	Nominal
<b>Demora familiar</b>	Tiempo en meses, transcurrido desde las primeras sospechas de anormalidad en el desarrollo del niño por parte de los padres hasta la primera consulta realizada con un proveedor de salud a causa de dichas sospechas.	Tiempo en meses, transcurrido desde las primeras sospechas de anormalidad en el desarrollo del niño por parte de los padres hasta la primera consulta realizada con un proveedor de salud a causa de dichas sospechas mediante la Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA	Intervalar (continua)
<b>Demora diagnóstica del sistema de salud</b>	Tiempo en meses que transcurre desde la primera consulta con un proveedor de servicios de salud hasta que se confirma el diagnóstico de autismo o TDAH.	Tiempo en meses que transcurre desde la primera consulta con un proveedor de servicios de salud hasta que se confirma el diagnóstico de autismo o TDAH mediante la Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA	Intervalar (continua)
<b>Demora diagnóstica total</b>	Tiempo en meses que transcurre desde las primeras sospechas de anormalidad por parte de los padres(s) hasta que se confirma el diagnóstico más específico de autismo o TDAH por parte de un proveedor de servicios de salud.	Tiempo en meses que transcurre desde las primeras sospechas de anormalidad por parte de los padres(s) hasta que se confirma el diagnóstico de TEA o TDAH por parte de un proveedor de servicios de salud mediante la Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA	Intervalar (continua)

<b>Edad de primeras preocupaciones parentales</b>	Edad en meses que tenía el niño cuando los padres notaron por primera vez alguna anormalidad en el desarrollo de su hijo.	Edad en meses del caso, en la cual madre/padre percibieron los comportamientos, conductas o actitudes del caso como anormal en el desarrollo del niño mediante la Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA	Intervalar (continua)
<b>Edad del diagnóstico</b>	Edad del menor a la que se confirma el diagnóstico de TEA o TDAH.	Edad en meses del niño en la que recibió el diagnóstico de TEA o TDAH mediante la Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA	Intervalar (continua)

Tabla 2. Cronograma de actividades.

<b>CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES</b>		
<b>ACTIVIDAD</b>	<b>R1</b>	<b>R2</b>
<b>Entrega de anteproyecto</b>	03 de junio del 2021	
<b>Captación de participantes</b>	Junio del 2021	Marzo del 2022
<b>Realización de base de datos</b>		Abril del 2022
<b>Análisis de datos</b>		Mayo del 2022
<b>Elaboración de informe final y entrega de proyecto</b>		09 de junio del 2022

Figura 1. Flujograma de actividades





**Procedimiento:** Los padres(s) de los niños con diagnóstico de TEA o TDAH fueron abordados en la sala de espera de la consulta externa o urgencias. Se les explicó el objetivo de la investigación y a los que aceptaron participar se realizó el proceso de consentimiento informado. El reclutamiento se llevó a cabo durante el periodo de julio del 2021 a marzo de 2022. Se asignó un folio y posteriormente se aplicó el instrumento CADI-P y CRIDI-TEA para confirmar o descartar el diagnóstico de TEA y/o TDAH y posteriormente se aplicó la Entrevista de Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA.

**Instrumentos de medición:**

1. Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA (anexo 3).
  - a. Entrevista: Se utilizará el cuestionario auto aplicable utilizado en un estudio previo de demora diagnóstica de los TEA en población mexicana por la Dra. Patricia Zavaleta Ramírez y la Dra. Lilia Albores Gallo<sup>16</sup>. El instrumento está conformado por preguntas abiertas y cerradas, de tipo dicotómicas y politómicas, agrupadas en cuatro secciones, que se describen a continuación.
    - i. Sección A: Datos socio demográficos. Incluye nivel de estudios del adulto entrevistado, edad de ambos padres biológicos, número de personas que viven con el niño, tipo de familia (mono o biparental), parentesco del cuidador principal del niño con TEA o TDAH, ingreso mensual de la familia, número de personas que dependen de dicho ingreso y la presencia o no de otros familiares con el diagnóstico de TEA, así como el parentesco con este familiar.
    - ii. Sección B: Datos sociodemográficos del niño o adolescente con diagnóstico de TEA o TDAH. Contiene la fecha de nacimiento del niño(a) o adolescente, edad, sexo, número que ocupa entre los hermanos, sistema escolar cursado.
    - iii. Sección C: Trayectorias diagnósticas. Este apartado inicia con una pregunta abierta acerca de los motivos de primeras preocupaciones en relación al desarrollo del niño, la cual se transcribió con el fraseo original de la Entrevista Diagnóstica de Autismo-revisada (ADI-R). Además, se pregunta la edad del niño que tenía el niño en ese momento y quién fue la primera que tuvo las primeras preocupaciones.

iv. Después se pidió a los padres que hagan una descripción cronológica acerca de la secuencia de contactos que siguió la familia durante la búsqueda del diagnóstico iniciando con la profesión o rol de la persona y el lugar donde consultaron, el diagnóstico o explicación que les fue proporcionada y la edad del niño en el momento de dicha consulta o la fecha exacta de consulta en caso de conocerla. Para cada persona que contactaron se interrogó acerca de tratamientos, pruebas clínicas o estudios aplicados. En este apartado se pudo mencionar el uso de medicina tradicional y/o alternativa, así como las redes informales de apoyo o del sistema educativo. El formato para esta descripción cronológica se realiza con preguntas altamente estructuradas, tales como ¿Quién fue la primera persona con la que acudió?, ¿Quién lo mandó con esta persona?, ¿En qué lugar consultó a esta persona?, ¿Qué diagnóstico o explicación le dio esta persona? Estas preguntas se repiten a manera de ciclo, para cada uno de las personas contactadas y se concluyen cuando la madre/padre refieren el diagnóstico de TEA o TDAH. En caso de que los padres no hicieron mención expresa de alguno de estos tipos de diagnóstico, la descripción cronológica se continúa hasta el contacto de salud más reciente. La sección termina con una pregunta abierta acerca de cómo las instituciones podrían mejorar el proceso diagnóstico en los casos de TEA o TDAH.

2. Entrevista de Criterios Diagnósticos de los Trastornos del Espectro Autista, CRIDI TEA (anexo 4). Es una entrevista semiestructurada basada en los criterios del DSM IV y DSM-5 incluyendo un reactivo que explora sensibilidad sensorial inusual para poder cumplir con todos los criterios del DSM-5 y los especificadores que describen la discapacidad intelectual, nivel de lenguaje, edad de inicio etc. Consta de 29 preguntas organizadas en las tres dimensiones de los criterios del DSM-IV que son: 1.- Problemas de reciprocidad social 2.- Comunicación y 3.-Conductas repetitivas e intereses restringidos y estereotipados, y sensibilidad sensorial inusual. Los reactivos se suman y recodifican para establecer el diagnóstico según los algoritmos del DSM-IV, DSM-5 y del CIE 10 (Albores y colaboradores, 2019).

3. Cuestionario de Asignación Diagnóstica para Niños, CADI-N (anexo 5). Es un instrumento diagnóstico autoaplicable que permite evaluar la presencia o ausencia de trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes de 8 a 17 años según criterios del DSM-5 y medir la gravedad de los trastornos. La muestra de validación consistió en 658 niños y adolescentes divididos en una muestra comunitaria de estudiantes (N=410) de 8 a 17 años,) y una muestra clínica (N=248) de 8 a 17 años con una media de 13.8 (DE 1.9). La consistencia interna para el total de reactivos, es de  $\alpha=0.94$  en la muestra comunitaria y  $\alpha=0.91$  en la muestra clínica, con un rango de 0.29 a 0.84 en las diversas subescalas. Únicamente se aplicaron los ítems referentes a TDAH.

**Análisis estadístico:** Para la descripción y comparación de las variables sociodemográficas por categoría diagnóstica (TEA vs TDAH) se utilizaron promedios, desviaciones estándar y proporciones según corresponda. Se usó la prueba t de student para comparar las variables continuas y  $\chi^2$  para las variables categóricas. Para comprobar la distribución de las variables se realizó la prueba de normalidad para sesgo y kurtosis; en caso de que las variables no cumplieran con el supuesto de distribución normal, se utilizó prueba t para varianzas desiguales para la comparación de medias entre grupos. Se utilizó el paquete estadístico SPSS 18.0 estableciendo una prueba de hipótesis a dos colas, considerando el valor de p estadísticamente significativo en 0.05.

**Consideraciones éticas:** El estudio original Estudio de las Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en Familias Mexicanas con Casos de Trastornos del Espectro Autista (anexo 6) y el presente estudio (anexo 7) fueron aprobados por el Comité de ética del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro. El cual, de acuerdo al Reglamento de la Ley de Salud en Materia Investigación para la Salud se considera de riesgo mínimo debido a que no realiza ninguna intervención con los menores, únicamente se utiliza la información brindada por los padres. La participación en el estudio es voluntaria, a través del procedimiento de consentimiento informado (anexo 8).

## RESULTADOS

**Tabla 1. Datos sociodemográficos de las familias**

Variable	TEA		TDAH		Estadísticos	
	Media	D.E	Media	D.E	Pba(gl)	p
Caso	10.8	2.7	10.1	2.5	t(72) =1.159	0.25
Papá	38.4	8.4	41.6	11.7	t(65) =-1.284	0.204
Mamá	36.3	6.6	35.1	7.7	t(72) =0.73	0.468

Variable	TEA		TDAH		Total		Estadísticos	
	N	%	N	%	n	%	Pba(gl)	p
<b>Tipo de Familia</b>								
Familia Monoparental	11	29.70%	22	59.50%	33	44.60%		
Familia Biparental	21	56.80%	13	35.10%	34	45.90%	X2 (3) =7.216	0.065
Familia Reconstruida	4	10.80%	2	5.40%	6	8.10%		
<b>Cuidador principal</b>								
Madre	30	81.10%	31	83.80%	61	82.40%		
Padre	5	13.50%	1	2.70%	6	8.10%	X2 (3) =9.683	0.021
Hermano(a)	2	5.40%	0	0.00%	2	2.70%		
Abuelo(a)	0	0.00%	5	13.50%	5	6.80%		
<b>Ingresos mensuales</b>								
Menos de \$2013	7	18.90%	2	5.40%	9	12.20%		
De \$2103 a \$3154	14	37.80%	12	32.40%	26	35.10%		
De \$3155 a \$6309	10	27.00%	13	35.10%	23	31.10%	X2 (5) =7.656	0.176
De \$6310 a \$12618	3	8.10%	9	24.30%	12	16.20%		
De \$13000 a \$16000	1	2.70%	0	0.00%	1	1.40%		
Más de \$16000	2	5.40%	1	2.70%	3	4.10%		
<b>Otro familiar con TEA/TDAH</b>								
Si	9	24.30%	7	18.90%	16	21.60%	X2 (2) =16.511	<0.001
No	16	43.20%	30	81.10%	46	62.20%		
Sospecho	12	32.40%	0	0.00%	12	16.20%		
<b>Parentesco familiar TEA/TDAH</b>								
Madre/Padre	1	2.90%	5	13.50%	6	8.30%		
Hermano/Hermana	2	5.70%	32	86.50%	34	47.20%	X2 (7) =61.129	<0.001
Abuelo(a)	1	2.90%	0	0.00%	1	1.40%		
Primo	12	34.30%	0	0.00%	12	16.70%		
Tío(a)	2	5.70%	0	0.00%	2	2.80%		
Sobrino(a)	1	2.90%	0	0.00%	1	1.40%		
<b>Escolaridad de los padres</b>								
Primaria Incompleta/ Primaria Completa	5	13.50%	4	10.80%	9	12.20%	X2(4)=3.948	0.413

Secundaria	7	18.90%	13	35.10%	20	27.00%
Preparatoria	14	37.80%	13	35.10%	27	36.50%
Licenciatura	10	27.00%	5	13.50%	15	20.30%
Posgrado	1	2.70%	2	5.40%	3	4.10%
Sin Estudios	0	0.00%	0	0.00%	0	0.00%

La tabla 1 muestra las características socioeconómicas de las familias participantes. Es importante destacar que en la edad de los casos y de las familias son similares entre los dos grupos.

El tipo de familia no presenta diferencias significativas entre los grupos. Se observa que la mayor proporción de las familias de los pacientes con TEA son biparentales (56.8%), mientras que las familias de pacientes con TDAH son monoparentales (59.50%). En ambos grupos el cuidador principal es la madre (TEA= 81.10% TDAH= 83.80%), se pueden ver diferencias sobre todo en la presencia de los padres y de los abuelos. Mientras que las familias de pacientes con TEA el 13.5% de ellos es cuidado por su padre, para los pacientes con TDAH es tan solo el 2.7%. Asimismo, la proporción de pacientes con TEA atendidos por sus abuelos es nula, siendo de 0%, mientras que en pacientes con TDAH la proporción es de 13.5%.

El ingreso con el que cuentan ambas familias es en promedio muy similar, centrándose entre los 2013 a los 6309 pesos al mes, siendo relativamente pocos casos los que cuentan con ingresos muy altos o muy bajos. Entre las familias de pacientes con TEA hay una proporción mayor de familiares que cuentan con diagnóstico de TEA o que son sospechosos de tener el padecimiento, siendo los primos los principales familiares que lo padecen (34.3%). En cambio, la mayor parte de las familias de pacientes con TDAH (81.10%) no cuentan con familiares con diagnóstico de TDAH, aquellos que cuentan con uno, usualmente son sus hermanos. Cabe destacar que hay una diferencia significativa entre ambos grupos en estas dos variables.

Por último, el nivel educativo de la familia de origen de los pacientes no difiere significativamente entre los grupos de padecimientos. En general, las familias de los pacientes con TEA como de los pacientes con TDAH cuentan con secundaria y preparatoria

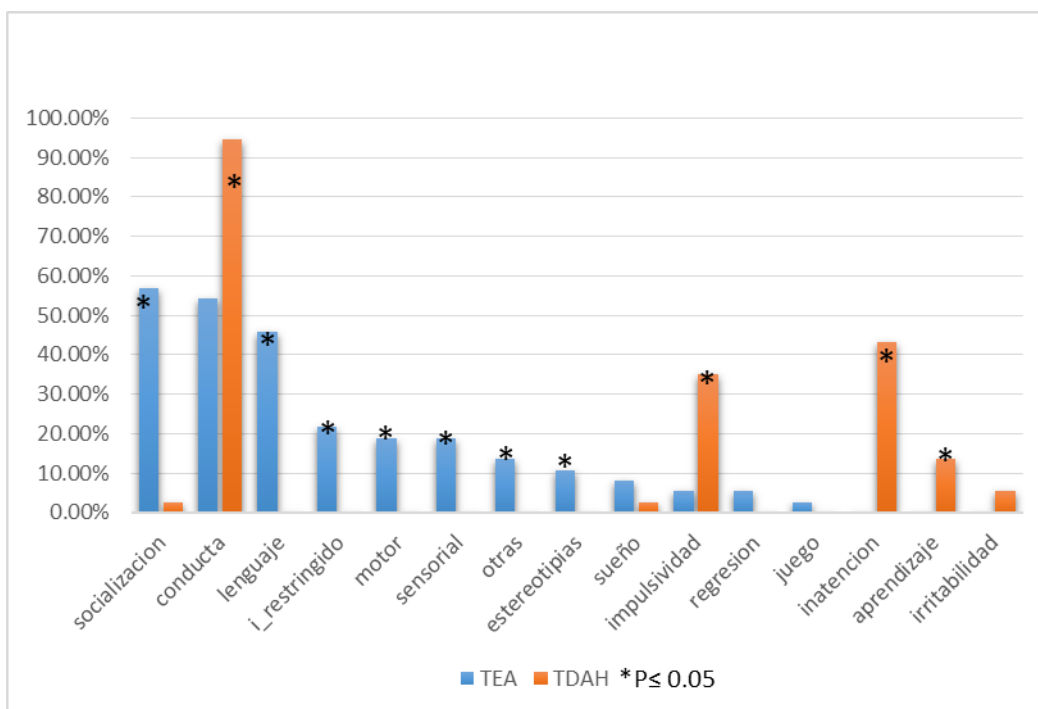
completa. A pesar de que no hay diferencias significativas, entre los grupos es interesante que los padres que cuentan con licenciatura de los pacientes con TEA son el doble con respecto de los padres de pacientes con TDAH.

**Tabla 2. Características sociodemográficas de los casos por categorías diagnósticas**

Variable	TEA		TDAH		Total		Estadísticos	
	N	%	N	%	N	%	Pba (gl)	p
<b>Sexo</b>								
Masculino	34	91.90%	33	89.20%	67	90.50%	X2(1)=0.158	0.691
Femenino	3	8.10%	4	10.80%	7	9.50%		
<b>Lugar caso entre hermanos</b>								
Primero	22	59.50%	17	45.90%	39	52.70%	X2(3)=2.974	0.396
Segundo	12	32.40%	15	40.50%	27	36.50%		
Tercero	3	8.10%	3	8.10%	6	8.10%		
Cuarto	0	0.00%	2	5.40%	2	2.70%		
<b>Escolaridad</b>								
Pre-escolar	7	18.90%	1	2.70%	8	10.80%	X2(3)=24.311	<0.001
Escuela Regular	17	45.90%	36	97.30%	53	71.60%		
Escuela regular con apoyo	6	16.20%	0	0.00%	6	8.10%		
Escuela con Educación Especial	7	18.90%	0	0.00%	7	9.50%		

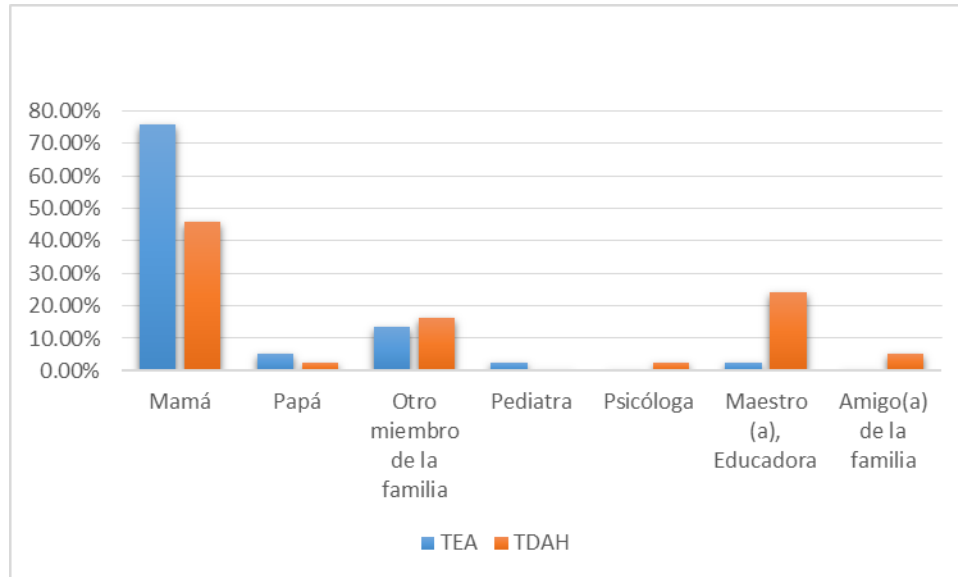
La tabla 2 muestra las principales características de los casos estudiados. Como puede verse, la proporción de pacientes masculinos y femeninos es similar entre los grupos. Es importante destacar que la mayoría de los pacientes tanto de TEA como de TDAH son hombres. Asimismo, el lugar que tienen los pacientes dentro del total de hermanos es similar entre los grupos analizados. Tanto los pacientes con TEA (59.5%) como con TDAH (52.7%) tienen una proporción muy grande de ser los primeros hijos en relación con el resto de los hermanos.

**Gráfica 1. Motivo de las primeras preocupaciones**



La gráfica 1 muestra el principal motivo de las primeras preocupaciones. En comparación con los niños con TEA, los principales motivos de preocupación de padres de los niños con TDAH fueron: problemas de conducta, impulsividad, inatención, aprendizaje e irritabilidad. Mientras que en el grupo de padres de niños con TEA fueron alteraciones en la socialización, problemas de conducta y alteraciones del lenguaje. Las diferencias fueron estadísticamente significativas para once de los quince motivos de preocupación, excepto; irritabilidad, alteraciones del juego, alteraciones del sueño y regresión.

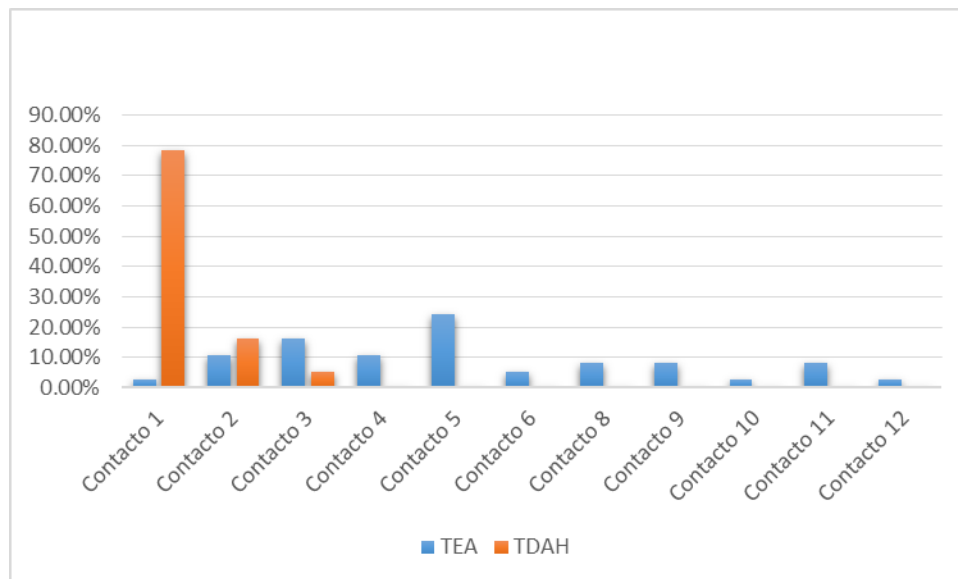
**Gráfica 2. Persona que tuvo las primeras preocupaciones.**



La gráfica 2 se observa la primera persona que tuvo las preocupaciones con el desarrollo de los pacientes. En ambos grupos la madre del paciente es la figura principal tuvo las primeras preocupaciones sobre el desarrollo del menor (TEA =75.7% TDAH= 45.9%). Por otra parte, los otros miembros de la familia son importantes en el proceso de preocupación y de atención de los pacientes y su presencia se nota en ambos grupos. Se destaca que hay diferencias significativas entre los grupos, principalmente porque, tanto los maestros como los amigos de la familia tienen una presencia importante en el grupo de TDAH y no figuran en pacientes de TEA.

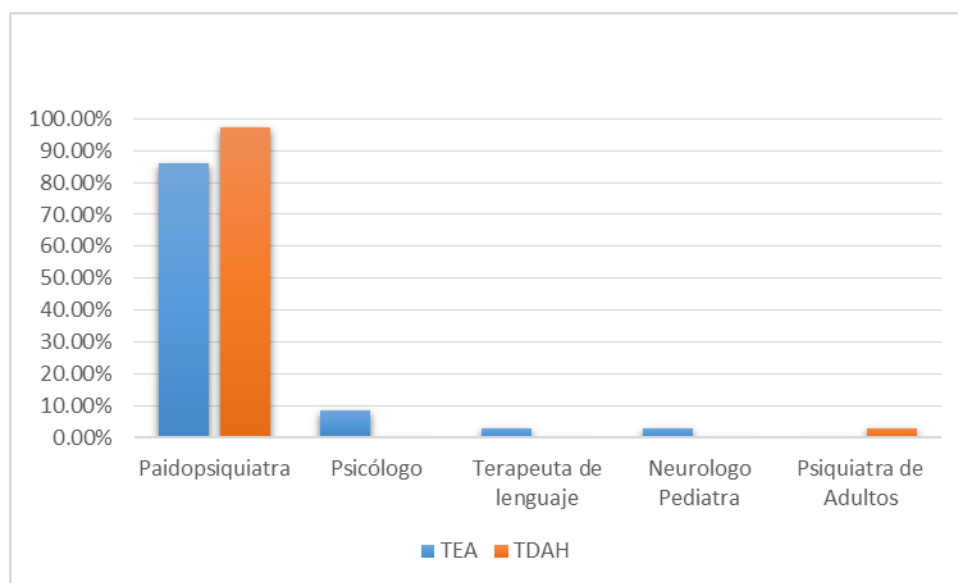


**Gráfica 3. Porcentaje de niños diagnosticados en secuencia de contactos.**



Por otra parte, la gráfica 3 representa el porcentaje de niños diagnosticados con TEA o TDAH según el número de contactos que tuvieron con profesionales hasta ser diagnosticados correctamente. Hay una clara diferencia en el porcentaje de diagnósticos por padecimiento. Los pacientes con TEA tienden a tener una mayor cantidad de contactos con profesionales antes de ser diagnosticados, por otro lado, los pacientes con TDAH tienen un diagnóstico rápido, siendo detectado usualmente dentro de los primeros 3 contactos.

**Gráfica 4. Profesionista de salud que hizo el diagnóstico**



Por último, la gráfica 4 muestra la proporción de diagnósticos por especialista de la salud. Es importante resaltar que en ambos grupos el diagnóstico especializado fue hecho por un paidopsiquiatra en la mayor proporción. Los pacientes con TEA fueron también diagnosticados por psicólogos, terapeutas del lenguaje y neurólogos pediatras, mientras que los pacientes con TDAH, solo fueron diagnosticados en su totalidad por psiquiatras, ya sea paidopsiquiatras, o psiquiatras generales.

**Tabla 3. Edad del caso en meses durante los diferentes momentos de la trayectoria de atención y tiempos de demora de acuerdo al diagnóstico.**

Edad caso (meses)	TEA		TDAH		Pba(gl)	p
	Media	D.E.	Media	D.E.		
Primeras preocupaciones	21.14	20.2	61.4	21.6	t(61)= -7.7	<0.001
Edad primer contacto	35.1	23.2	75.0	25.3	t(65)= -6.7	<0.001
Edad diagnóstico específico	71.8	32	80.8	26.6	t(57)= -1.2	0.225
Demora sistema salud	36.6	26.6	5.7	13	t(42)= 5.8	<0.001
Demora familiar	12.4	12.7	13.6	14.4	t(42)= -0.34	0.73
Demora total	48.1	30.1	19.3	18.3	t(43)= 4.5	<0.001
Número de contactos	5.7	2.9	1.2	0.5	t(31)= 8.3	<0.001
Diagnósticos recibidos	2.9	2.1	1.0	0.16	t(30)= 4.8	<0.001

La tabla 3 muestra los tiempos de demora durante la trayectoria de atención. Se encontró que la edad de las primeras preocupaciones y la edad del primer contacto con el servicio de salud fueron mayor para los niños con TDAH en comparación con los niños TEA. Mientras que la demora diagnóstica del sistema de salud, la demora total, en número de contactos y el número de diagnósticos recibidos fue mayor en el grupo de TEA. En relación a la demora en el diagnóstico la demora familiar y la edad del diagnóstico específico fue similar entre grupos.

## DISCUSIÓN

El objetivo de este trabajo fue con conocer, describir y comparar las primeras preocupaciones parentales y el tiempo de demora diagnóstica de los pacientes con TEA y TDAH. Es importante mencionar que las características sociales y económicas son similares entre grupos lo cual los hace comparables entre sí.

El cuidador principal presenta diferencias significativas entre los padecimientos. A pesar de que la presencia de las madres es primordial en su papel como cuidadoras, las estructuras familiares de cuidado son diferentes entre las familias. Mientras que las familias de pacientes con TEA los padres tienden a tener una participación más activa en el cuidado de los menores; las familias de los pacientes con TDAH los abuelos desarrollan un papel importante. Esto tiene sentido al conocer las características de la familia; más de la mitad de las familias con pacientes con diagnóstico de TEA (56.8%) son familias biparentales, mientras que las familias de pacientes con TDAH tienen características familiares distintas, distribuyéndose 44.60% en familias monoparentales y 45.9% en familias biparentales.

La importancia teórica que tiene conocer las preocupaciones parentales reside en que la atención que los padres le dan al desarrollo de sus hijos parece diferenciarse dependiendo de la naturaleza de los padecimientos <sup>36 37 38</sup>. En nuestro estudio, el motivo de las primeras preocupaciones de los padres fue diferentes entre grupos. Los padres de niños con TEA mostraron una mayor frecuencia de preocupaciones por retrasos en el área social, del lenguaje, mientras que en el grupo de TDAH fueron las alteraciones de la conducta, la inatención y la impulsividad, que son similares a las reportadas por Yamauchi<sup>24</sup>.

Aunque en el caso de los padres con TEA hubo una proporción significativa de padres que señalaron estar preocupados por temas de conducta en sus hijos, la frecuencia fue significativamente mayor para el grupo de TDAH. Sin embargo, se debe señalar que los problemas de conducta en etapas tempranas, tales como la irritabilidad y/o berrinches extremos, aunque son inespecíficos pueden ser indicadores tempranos de dificultades en la regulación emocional y los cuales deberían alertar al clínico para indagar acerca de

alteraciones en conductas que discriminan entre niños con TEA de otros trastornos del neurodesarrollo, tales como la respuesta al nombre, la orientación a los rostros de los humanos, la atención conjunta, el afecto compartido y la imitación <sup>39</sup>.

Otro resultado importante es la edad a la que los padres se preocupan por el desarrollo, como se esperaba esta edad fue mayor en el caso de los niños con TDAH que en nuestro estudio fue una media de 5.1 años. Este resultado es consistente con el estudio realizado de Yamauchi en el cual reporta que la edad media de las primeras preocupaciones de los padres sobre los síntomas conductuales de sus hijos fue de 5.6 años<sup>24</sup>.

A pesar que las preocupaciones de los padres inician más temprano en el grupo de niños con TEA y las madres consultan por estas preocupaciones más temprano, la demora diagnóstica es mayor que la de los niños con TDAH. Lo cual es relevante ya que el TEA se considera un padecimiento de mayor severidad, por lo que se esperaría que el clínico tuviera una sospecha temprana. Sin embargo, esta demora ha sido reportada en múltiples estudios<sup>16</sup>. Las diferencias que emergen en una menor demora con respecto al grupo de TDAH, podrían deberse a diversos factores: 1) está reportado que las conductas externalizadas son más fáciles de distinguir tanto para el clínico como para el informante 2) la escuela juega un rol en la detección y referencia a los servicios y 3) un mayor entrenamiento para los clínicos en relación al TDAH.

Aunque las madres de los pacientes suelen ser las primeras en preocuparse por el desarrollo de los niños en ambos grupos, el maestro también participa en el reconocimiento de los síntomas en el grupo de TDAH, esto también fue reportado por Martínez-Jaime quien identificó a los profesores como facilitadores para el diagnóstico de TDAH demandando la búsqueda de atención a los padres en el 83.6% de los casos de su muestra<sup>25</sup>. Lo anterior indica la necesidad de intervenciones de educación a la familia sobre síntomas tempranos de ambos padecimientos y la importancia de acudir con un profesional de salud.

Algo a destacar es que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la demora familiar entre los grupos, en ambos casos los padres tardan alrededor de 12 a 14 meses en consultar con un profesional de salud. En el estudio de Zavaleta y colaboradores la

media de demora familiar en los niños con TEA fue de 6 meses<sup>16</sup>, mientras que Yamauchi y colaboradores reportan una media de 31.2 meses en la demora familiar para los menores con TDAH<sup>24</sup>. Siendo la demora familiar en nuestro estudio mayor para el grupo de TEA y menor para el de TDAH.

En cuanto a la demora del diagnóstico del sistema de salud, hubo diferencias significativas entre los grupos por una lado el grupo de TEA tuvo una media de 36.6 meses, mientras que lo reportado por Zavaleta y colaboradores fue de 18 meses, esta demora está ampliamente revisada, en donde algunos profesionales como los pediatras evitan hacer diagnósticos que alarmen a los padres, o directamente rechazando el diagnóstico de TEA<sup>30,34, 26, 27, 28, 29</sup>. Por su lado el grupo de TDAH tuvo una demora del diagnóstico por parte del sistema de salud fue de 5.7 meses; una barrera importante para recibir el diagnóstico por parte del equipo de salud lo menciona Martínez – Jaime en su estudio fueron los psicólogos particulares ya que el 61% de las diadas que acudieron con alguno de ellos fueron retenidas en el proceso terapéutico por uno o dos años sin que se pudieran resolver las necesidades del menor<sup>25</sup>.

En lo referente a la demora total en el diagnóstico de TEA y TDAH fue 48.1 y 19.3 meses respectivamente, lo cual, nos indica que el diagnóstico de TEA presenta una mayor dificultad para los clínicos. La demora total en el grupo de TEA es mayor que a los resultados encontrados por Zavaleta y colaboradores quienes indican una demora total de 27 meses en su estudio<sup>16</sup>. Aunque es menos de la mitad la demora en el grupo de TDAH, es importante señalar que se pierde cerca de un año y medio, de intervenciones que pudieran ser valiosos en los menores afectados.

Los diagnósticos emitidos por los primeros contactos profesionales tienen mayor dispersión para los pacientes con TEA que para los de TDAH. Los pacientes con TEA no consiguen un diagnóstico certero por parte del primer contacto, para nuestro estudio la media fue de 5.7 contactos hasta lograr obtener el diagnóstico específico, lo cual es, consistente con otros estudios<sup>16</sup>. Por otro lado, los pacientes de TDAH, consiguen tener diagnósticos certeros la de manera más rápida, para nuestro estudio fue una media de 1.2 contactos hasta obtener el diagnóstico.

Por último, la relevancia de conocer al primer profesional que hizo el diagnóstico permite ahondar de manera indirecta en el nivel de información que tienen los padres sobre los profesionistas más indicados para tratar los padecimientos. En este sentido, se puede ver que las familias de ambos grupos tienden a llegar con paidopsiquiatras, mostrando que estos cuentan con elementos suficientes para poder diagnosticar con certeza padecimientos que pueden ser confundidos, mostrando que es posible que haya un nivel significativo de estigma hacia la búsqueda de ayuda psiquiátrica especializada o de tratamiento farmacológico <sup>40 41</sup>.

## CONCLUSIONES

- Las principales preocupaciones parentales en el grupo TEA fueron alteraciones de la socialización, problemas de conducta y alteraciones del lenguaje. Para el grupo de TDAH fueron problemas de conducta, inatención e impulsividad.
- La persona que tuvo las primeras preocupaciones sobre el neurodesarrollo en ambos grupos fueron las madres de los menores.
- La edad del menor en el que se presentaron las primeras preocupaciones sobre el neurodesarrollo fueron 21.1 meses para el grupo TEA y 61.4 meses para el grupo TDAH.
- La demora familiar fue de 12.4 meses para el grupo TEA y 13.6 meses para el grupo TDAH.
- La demora diagnóstica del sistema de salud fue 36.6 meses para el grupo TEA y 5.7 meses para el grupo TDAH.
- La demora diagnóstica total fue de 48.1 meses para el grupo TEA y 19.3 para el grupo TDAH.

## LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES

- 1) La primera de las limitaciones del estudio tiene que ver con que la muestra fue recabado en su totalidad en el Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”. A pesar de que es uno de los hospitales de especialidad más importantes y con un mayor índice de atención, los resultados no se pueden generalizar a pacientes de otros contextos.
- 2) Una de las limitaciones es que a pesar de que se ven las relaciones importantes entre los grupos, consideramos importante continuar con estas líneas de investigación y poder replicar esto resultados con poblaciones más grandes y no centralizadas a una única unidad de atención.
- 3) Se recomienda la elaboración de folletos informativos en donde se detallen algunos indicadores de alerta para que los padres puedan conocer más sobre el TEA y el TDAH, ayudando a la psicoeducación de las familias.
- 4) También consideramos importante generar concientización y practica en el diagnóstico de ambas entidades para los clínicos, pero hacemos énfasis en los TEA con el fin de evitar que las demoras diagnósticas sigan siendo prolongadas



## REFERENCIAS

1. National Institute of Child Health Developmental. Preguntas y respuestas sobre el autismo para profesionales de salud. Disponible en <http://www.nichd.nih.gov>.
2. Doyle B, Lland E. Autism spectrum disorders from A to Z. Disponible en <http://www.ninds.nih.gov>.
3. Christensen D., Baio J., Van Naarden, K., Bilder, D., Charles, J., et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ*.2016; 65(3): 1-23.
4. Christensen D., Baio J., Van Naarden, K., Bilder, D., Charles, J., et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ*.2016; 65(No. SS-3) (No. SS-3):1-23.
5. Fombonne, E., Marcin, C., Manero, A., Bruno, R., Díaz, C., Villalobos, M., Ramsay, K., Nealy, B. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon survey. *J Autism Dev Disord*. 2016; 46 (5): 1669-85.
6. Sarmiento, E., Reséndiz, J., Torres, G., Rojas, M., Saldaña, I., Escotto, J., Montero, G., Suárez, S. Guía Clínica Trastornos Generalizados del Desarrollo. Actualización de la guía clínica publicada en el 2009 por el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro. 2018. ISBN 978-607-95502-0-2. Secretaría de salud, México.7
7. American Psychiatric Association., & American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5 (5th ed.). 2013. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
8. Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., Varley, J. Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*. 2010; 125(1):17-23.
9. Cuadrado P, Valiente S. Niños con autismo y TGD. ¿Cómo puedo ayudarles? España: Editorial síntesis, S.A; 2005.
10. Carrascón, C. Señales de Alerta de los Trastorno del Espectro Autista. En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012, p.305-8.

11. Schopler, E., Reichler, R., Rochen B. The Childhood Autism Rating Scale (CARS). Western Psychological Services (WPS). 2002; Los Angeles.
12. Smith, B., Jones, S., Simpson R. The Asperger Syndrome Diagnostic Scale (ASDS). Ed and International Publisher, Texas, 2001.
13. Rutter, M., Lee, A., Lord, C. Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R). Western Psychological Service E. U. 2003. Los Angeles.
14. Sparrow, S., Cicchhetti, D., Balla D. VINELAD-II Adaptive Behavior Scales, Survey Forms Manual. Circle Pines, Minnesota, NCS Pearson INC. 2005.
15. Albores, G., et al. Assessing Autism in Mexico Through the Autism Behavior Checklist (ABC). Presentado en international Meeting for Autism Research (IMFAR). 2013; 70-71.
16. Zavaleta, P., Rosetti, M., Albores, L., Vargas, M., Nafate, O., Medina-Mora, M. Pathways to a Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. *Psychiatric Services in Advance*. 2020; 1-7.
17. Turgay, A., Goodman, D., Asherson, P., Lasser, R., Babcock, T., Pucci, M., Barkley, R. Lifespan persistence of ADHD: The Life Transition Model and Its Application. *J Clin Psychiatry*. 2012; 73 (2): 192-201.
18. Polanczyk, G., Silva, M., Lessa, B., Rohde, L., The Worldwide Prevalence of ADHD: A Systematic Review and Metaregression Analysis. *JAMA Psychiatry*. 2007; 164(6):942-8.
19. Ávila, V., Sarmiento, E., Brenes, M., Cárdenas, J., Gutiérrez, M., Escoto, J., Tapia, L., Torres, A., Arrieta, M., Manzano, M. Guía Clínica Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad. Actualización de la guía 2009 por el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro. ISBN 978-607-95502-0-2. Secretaría de Salud, México.
20. Simon, V., Czobor, P., Balint, S., Meszaros, A., Bitter, I. Prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder: meta-analysis. *Br J Psychiatry*. 2009;194(3):204-211.
21. Faraone, S., Spencer, T. Brendan, C. Biederman, J. Attention / Hyperactivity Disorder in Adults. *Arch. Intner. Med* 2004;164:1221-1226.
22. Seixas, M., Weiss, M., Müller, U. Systematic review of national and international guidelines on attention – deficit hyperactivity disorder. *J Psychopharmacol*. 2012;26(6):453-765.

23. Committee on Quality improvement SoA-ADHD. Clinical Practice Guideline: Diagnosis and Evaluation of the Child With Attention-Deficit / Hiperactivity Disorder. *Pediatric* 2000; 105:1158-1170.
24. Yamauchi, Y., Fujiwara, T., Okuyama, M. Factor Influencing Time Lag Between Initial Parental Concern and First Visit to Child Psychiatric Services Among ADHD Children in Japan. *Community Ment Health*. 2015; 51:857-861.
25. Martínez – Jaime, M., Reyes, H. Trayectoria de acceso al diagnóstico oportuno del trastorno por déficit de atención e hiperactividad: una perspectiva del cuidador primario. *Salud Pública de México*. 2020;62(1):80-86.
26. Zuckerman KE, Lindly OJ, Sinche BK. (2015) Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. *J Pediatr*. 166(6):1431-9.
27. Barnard-Brak Lucy, Richman D, Ellerbeck Kathryn, Moreno R (2016). Health care provider responses to initial parental reports of autism spectrum disorder symptoms: results from a nationally representative sample. *Child and Adolescent Mental Health*. doi:10.1111/camh.12194
28. Davidovich, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., & Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *J Dev Behav Pediatr*, 36(4), 227-234. doi:10.1097/DBP.000000000000133
29. Finke H.E., Drager D.R., Ash S (2010). Pediatricians' perspectives on identification and diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of Early Childhood Research*. 8(3) 254-268.
30. Ryan, S., & Salisbury, H. (2012). 'You know what boys are like': pre-diagnosis experiences of parents of children with autism spectrum conditions. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners*, 62(598), e378–e383. <https://doi.org/10.3399/bjgp12X641500>
31. López W, Albores G, Díaz P. (2011). Validez del módulo 1 de la cédula general de diagnóstico de autismo (ADOS-G) en una muestra clínica de niños con problemas del desarrollo. (Tesis de grado de especialista en psiquiatría infantil y de la adolescencia.) UNAM. Ciudad de México.
32. Zavaleta-Ramírez P, Náfate-López O, Villareal-Valdés G, Ulloa-Flores R, Albores-Gallo L (2014). Confiabilidad interevaluador del K-SADS-PI 2009/trastornos del

- espectro autista (TEA). *Salud Mental* (37):6. Pp. 461-466.
33. Flores Rodríguez Y, Albores Gallo L (2016). Validación de la versión mexicana de la escala de evaluación del autismo infantil (CARS) en una muestra clínica psiquiátrica. Tesis de grado en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia. UNAM. Ciudad de México.
34. Elaine M. Gabovitch & Carol Curtin (2009) Family-Centered Care for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review, *Marriage & Family Review*, 45:5, 469-498, DOI: 10.1080/01494920903050755
35. Zavaleta Ramírez P (2017). Trayectorias de búsqueda de atención y demora diagnóstica en familias mexicanas con casos de trastornos del espectro autista. Tesis de grado en Maestría en Ciencias de la salud. UNAM. Ciudad de México.
36. Fortea Sevilla M, Escandell Bermudez, M. O., & Castro Sanchez, J. J. (2013). Early detection of autism: professionals involved. *Rev Esp Salud Publica*, 87(2), 191-199.
37. Jónsdóttir, S., Saemundsen, E., & Antonsdóttir, I. (2011). Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years. *Res Autism Spectr Disord*(5), 157-163.
38. Howlin, P., & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Dev Med Child Neurol*, 41(12), 834-839.
39. Ozonoff, S. Young GS, Steinfeld MB, et al. (2009). How early do parent concerns predict later autism diagnosis? *J Dev Behav Pediatrics*, 30:367-375.
40. Dosreis, S. & Myers, M. (2009) Parental attitudes and involvement in psychopharmacological treatment for ADHD: A conceptual model, *International Review of Psychiatry*, 20:2, 135-141.
41. Dosreis, S., Barksdale, C. L., Sherman, A., Maloney, K., & Charach, A. (2010). Stigmatizing Experiences of Parents of Children With a New Diagnosis of ADHD. *Psychiatric Services*, 61(8), 811–816.

## ANEXOS

**Anexo 1. Dictamen de aprobación para el proyecto original Estudio de las Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en Familias Mexicanas con Casos de Trastornos del Espectro Autista, por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro.**



Comité de Investigación

"2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón"

México D.F. a 29 de abril 2015  
Asunto: Aprobación  
Oficio: 011

Dra. Patricia Zavaleta Ramírez.  
Presente:

Por este medio le informamos que en relación a su proyecto de investigación titulado "*Estudio de las Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en Familias Mexicanas con casos de Trastornos del Espectro Autista*" con clave de registro **II3/01/0115**, se han revisado las modificaciones sugeridas y ha sido dictaminado como **aprobado**.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Atentamente

Dra. Rosa Elena Ulloa Flores  
Presidenta del Comité de Investigación.

c.c.p. Dra. Lilia Albores Gallo. Investigador interno asociado, HPIJNN. Presente.  
c.c.p. archivo

Av. San Buenaventura 86, Colonia Belisario Domínguez, Delegación. Tlalpan, C.P 14080. México DF  
Teléfono 5573-2855, 5573-4866 y 5573-4844. [www.sap.gob.mx/unidades/navarro/hp\\_juannavarro.html](http://www.sap.gob.mx/unidades/navarro/hp_juannavarro.html)

**Anexo 2. Dictamen de aprobación para el para el presente proyecto, por el Comité de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro.**



**SALUD**  
SECRETARÍA DE SALUD



Ciudad de México a 01 de febrero de 2022  
Oficio No. SPPS/DGSAP/HPIJNN/018/2022  
Asunto: Registro de tesis derivada

Dra. Patricia Zavaleta Ramírez  
Investigador responsable  
HPIJNN  
P r e s e n t e

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

Título del proyecto: *"Estudio de las trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en familias mexicanas con casos de TEA".*

Clave de registro: II3/01/0115.

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

Título: *"Preocupaciones parentales sobre el neurodesarrollo y demora en el diagnóstico en niños con Trastorno del Espectro Autista versus Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad".*

Clave de registro: II3/01/0115/Ta

Tesis de: Especialidad en Psiquiatría infantil y del adolescente

Tesista: **Alan Jair Díaz Vivanco.**

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

Deberá entregar durante la primera semana de noviembre un informe de avances del proyecto derivado así como envío de pdf's de los productos generados al e-mail [investigacionhpi@gmail.com](mailto:investigacionhpi@gmail.com) (presentaciones en congresos, etc.)

En este informe deberá identificar el número de expediente clínico del paciente (si es nueva recolección por enmienda o por proyecto nuevo) y asegurarse de la existencia en el expediente del HPI de la copia del consentimiento informado y la nota de investigación respectiva.

Sin más por el momento, reciba un cordial saludo.

A t e n t a m e n t e  
Apoyo Administrativo

*Ipzahn Cortés I.*

Lic. Ipzahn Cortés Iñiguez

ccp. Archivo de la división de investigación.

Av. San Buenaventura 26, Colonia del Valle, Los Angeles, Delegación Cuauhtémoc, C.P. 06100, Ciudad de México.  
Teléfono: (55) 5673-1855, 5573-1854 y 5573-4111. [www.hospitalpsiquiatricoinfantil.juannavarro.gob.mx](http://www.hospitalpsiquiatricoinfantil.juannavarro.gob.mx)



### Anexo 3. Entrevista de las Trayectorias de Búsqueda de Atención en Familias Mexicanas con TEA.

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

Nombre del Entrevistador: \_\_\_\_\_ Folio ID: \_\_\_\_\_  
Día y fecha de aplicación: \_\_\_\_\_ Iniciales de la persona entrevistada: \_\_\_\_\_  
Hora de aplicación: \_\_\_\_\_ Lugar de aplicación: \_\_\_\_\_  
Día: \_\_\_\_\_ Turno:  Matutino  Vespertino

**INSTRUCCIONES:**

A continuación voy a leer una serie de preguntas relacionadas con la familia y con las características del niño con diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA), como se comentó en el consentimiento informado, el objetivo de este cuestionario es obtener la historia del diagnóstico y tratamiento del niño(a).

Algunas preguntas son de opciones para lo cual voy a mostrarle una tabla de respuestas, usted debe indicarme cuál respuesta debo registrar. En las preguntas abiertas, voy a tomar nota en la computadora, usted puede extenderse tanto como lo considere necesario. Si no entiende alguna pregunta, siéntase con la libertad de pedirme que se lo explique nuevamente. De antemano agradezco por su colaboración. ¿Podemos empezar?

Esta primera sección está enfocada a conocer las características de la familia del niño con diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) voy a iniciar con algunas preguntas acerca de usted y luego del resto de los integrantes.

**SECCIÓN A. DATOS DEL FAMILIAR**

1. ¿Qué parentesco tiene usted con el niño que padece el Trastorno del Espectro Autista (TEA)?

Madre  
 Padre  
 Tío (a)  
 Abuelo (a)  
 Otro (por favor, especifique): \_\_\_\_\_

2. ¿Usted hasta que año estudió?

Primaria incompleta  
 Primaria completa  
 Secundaria  
 Preparatoria  
 Licenciatura  
 Posgrado  
 Sin estudios

3. ¿Cuántas personas viven con el niño que tiene el diagnóstico de TEA? (incluye al niño) \_\_\_\_\_

4. ¿El niño vive con papá y mamá biológicos?

Familia Monoparental  
 Familia Biparental  
 Familia Reconstituida

5. ¿Quién es el cuidador(a) principal del niño(a) con el diagnóstico de autismo (TEA)?

Padre

---

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

- Madre
- Hermano (a)
- Abuelo (a)
- Otro. Indique cual: \_\_\_\_\_

6. ¿Qué edad tiene el padre biológico del niño(a) con TEA? \_\_\_\_\_ años

7. ¿Qué edad tiene la madre biológica del niño(a) con TEA? \_\_\_\_\_ años

8. A continuación voy a mostrarle una tabla que muestra algunas cantidades, por favor indíqueme el número que mas se acerca al ingreso mensual de su familia +++Muestre tabla+++

- |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 4 |
| <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 5 |
| <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 6 |

9. ¿Cuántas personas dependen de ese ingreso familiar? \_\_\_\_\_

10. ¿¿Puede decirme el número de focos con los que cuenta el interior de la vivienda que habita el niño? \_\_\_\_\_

11. En su familia ¿existen otro(s) adultos o niños que cuenten con el diagnóstico del espectro autista (TEA)?

- SI PASE A LA PREGUNTA 12
- NO PASE A LA PREGUNTA 13
- Sospecho de: PASE A LA PREGUNTA 12

12. ¿Esta persona qué parentesco tiene con el niño(a) que padece autismo (TEA)? \_\_\_\_\_  
Nota: Si es hermano del niño con autismo escriba Qué lugar ocupa este niño(a) entre los hermanos (a): \_\_\_\_\_

**SECCIÓN B. DATOS DEL NIÑO (a) O ADOLESCENTE CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA**

13. Indique la fecha de nacimiento del niño (a) con diagnóstico de TEA :  
\_\_\_\_\_ Edad del niño: \_\_\_\_\_ años \_\_\_\_\_ meses  
Día Mes Año

14. Indique el sexo del niño(a) con diagnóstico de TEA

- Masculino
- Femenino

15. ¿Qué número ocupa entre los hermanos el niño (a) con el diagnóstico de TEA?

- |                              |   |
|------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> 1o. | <input type="checkbox"/> 5o.                      |
| <input type="checkbox"/> 2o. | <input type="checkbox"/> 6o.                      |
| <input type="checkbox"/> 3o. | <input type="checkbox"/> Otro. Indique el número. |
| <input type="checkbox"/> 4o. | <input type="checkbox"/> Es hijo único            |

16. Ahora voy a mostrarle una tabla, por favor, indique si el niño(a) o adolescente se encuentra cursando alguno de las siguientes escuelas: +++Mostrar tabla+++



ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

	<input type="checkbox"/>	Guardería		
	<input type="checkbox"/>	Kínder		
Escuela	<input type="checkbox"/>	Primaria		
Regular	<input type="checkbox"/>	Secundaria		
	<input type="checkbox"/>	Preparatoria		
	<input type="checkbox"/>	Universidad		
Escuela Regular	<input type="checkbox"/>	Primaria con USAER o UDEI		
con Apoyo	<input type="checkbox"/>	Secundaria con UDEI (Unidad de Educación Especial Intensiva)		
Escuela	<input type="checkbox"/>	Centro de atención múltiple (CAM)		
Educación	<input type="checkbox"/>	Escuela de educación especial	¿Cuál?:	_____
Especial	<input type="checkbox"/>	Asociación Civil	¿Cuál?:	_____
	<input type="checkbox"/>	Ninguna de las anteriores		

Ahora voy a preguntar información relacionada con las primeras sospechas de que algo no andaba bien su hijo(a) así como las dificultades a las que se enfrentan las familias cuando buscan el diagnóstico.

**SECCIÓN C. TRAYECTORIAS DIAGNÓSTICAS**

17. ¿Quién fue la primera persona que sospechó que algo no estaba bien en el desarrollo del niño (a)?

<input type="checkbox"/>	Papá
<input type="checkbox"/>	Mamá
<input type="checkbox"/>	Otro miembro de la familia
<input type="checkbox"/>	Pediatra
<input type="checkbox"/>	Médico General
<input type="checkbox"/>	Maestro(a)
<input type="checkbox"/>	Educadora (guardería o kinder)
<input type="checkbox"/>	Amigo(a) de la familia
<input type="checkbox"/>	Otro, describa: _____

**Si su respuesta fue PAPÁ o MAMÁ SALTE A LA PREGUNTA 22. Si fue alguien diferente a ellos continúe con la pregunta 18.**

18. ¿Qué motivos le dieron para decir que algo no estaba bien en el desarrollo de su hijo (a)?

\*\*\*\* Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

19. Esta persona (s) ¿Qué le recomendó que hiciera?

\*\*\*\* Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

20. ¿Usted decidió seguir la recomendación?

<input type="checkbox"/>	SI	Pase a la pregunta 22
<input type="checkbox"/>	NO	Continúe la pregunta 21

21. ¿Podría explicar los motivos por los que decidió NO seguir la recomendación?

\*\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

---

22. ¿Qué edad tenía su hijo (a) cuando USTED se preguntó por primera vez si habría algo que no estaba del todo bien en su desarrollo?

Edad del niño (a) en ese momento en años y/o meses \_\_\_\_\_ Años \_\_\_\_\_ Meses

<input type="checkbox"/>	Nunca estuve preocupado
<input type="checkbox"/>	Estuve preocupado desde el nacimiento
<input type="checkbox"/>	Antes de los 3 años
<input type="checkbox"/>	Después de los 3 años

23. ¿Qué comportamientos, conductas o actitudes de su hijo (a) le hicieron pensar que algo no andaba bien en su desarrollo? Utilice ejemplos si lo considera necesario.

\*\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

a) \_\_\_\_\_

b) \_\_\_\_\_

c) \_\_\_\_\_

24. ¿Puede decirme qué edad tenía su hijo/a cuando consultaron por primera vez acerca de estas preocupaciones?

Edad de su hijo o hija en ese momento (en años y meses) \_\_\_\_\_ Años \_\_\_\_\_ Meses

<input type="checkbox"/>	No recuerdo, pero fue antes de los 3 años
<input type="checkbox"/>	No recuerdo, pero fue después de los 3 años

25. ¿Quién fue la primera persona con la que consultaron acerca de las preocupaciones por el desarrollo de su hijo (a)?

\*\*\*\*Mostrar tabla\*\*\*\*

<input type="checkbox"/>	Miembro de la familia
<input type="checkbox"/>	Profesional de la salud (médico, psicólogo, rehabilitador, terapeuta, trabajador social)
<input type="checkbox"/>	Profesor o maestro
<input type="checkbox"/>	Educadora (guardería)
<input type="checkbox"/>	Amigo(a) de la familia
<input type="checkbox"/>	Alguién de mi grupo religioso (ministro, sacerdote, pastor, monja)
<input type="checkbox"/>	Alguien de medicina tradicional (curandero, sobador, yerbero, comadrona o partera, huesero)
<input type="checkbox"/>	Otro (especifique): _____
<input type="checkbox"/>	Nunca estuve preocupado

---

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

26. ¿En caso de haber señalado un profesional de la salud, indique cuál de los siguientes?

- Médico general
- Pediatra
- Psicólogo
- Terapeuta de lenguaje
- Neurólogo pediatra
- Paidopsiquiatra
- Psiquiatra de adultos
- Otro (especifique): \_\_\_\_\_

27. ¿La primera vez que consultaron el problema de su hijo(a) en un SERVICIO MÉDICO, qué tipo de servicio utilizaron?

+++Mostrar tabla+++

**SERVICIO PÚBLICO**

SALTE A LA PREGUNTA 30


- Centro de Salud
- Hospital General
- Unidad de Medicina Familiar (ISSSTE o IMSS)
- Hospital Psiquiátrico Infantil
- Hospital Psiquiátrico de Adultos
- Hospital Especializado e \_\_\_\_\_
- Instituto Nacional de Rehabilitación
- Seguro Popular
- DIF
- CAPEP (Centro de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar)

**SERVICIO PRIVADO**

CONTINÚE CON LA PREGUNTA 28


- Consultorio particular (médico o psicólogo)
- Hospital Privado
- Asociación civil. Indique cuál:

28. En caso de haber respondido "Servicio Privado", ¿podría explicar los motivos por los que optó por un servicio privado?

\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice.

---

29. ¿El primer profesional de la salud con el que usted tuvo contacto realizó el diagnóstico de algún trastorno del espectro autista (TEA)?


Si ¿Cuál diagnóstico le dio?

Describe:

---

\*\*\*Respuesta libre, escriba textual

No ¿Qué explicación le dio este profesional de la salud?

lo que la persona dice.

---

30. ¿Este profesional de la salud lo mandó con un segundo profesionista?


SI

PASE A LA PREGUNTA 31

NO

PASE A LA PREGUNTA 34

---

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

31. ¿Cuánto tiempo tardó en mandarlo?

(Considere el tiempo que tardó desde la primera cita hasta que lo mandó con un segundo profesional)

Indique el tiempo en años, meses y/o días \_\_\_\_\_

32. Una vez que fue enviado con un segundo profesional de la salud, ¿cuánto tiempo después usted sacó la cita?

\_\_\_\_\_ (días, meses o años).

33. Y una vez que usted sacó la cita, ¿cuánto tiempo tardó el prestador de servicios en darle la cita para la evaluación del niño?

\_\_\_\_\_ (días, meses o años).

34. ¿Usted por iniciativa propia decidió ir con alguien más?

SI

¿Con quién acudió? \_\_\_\_\_

¿Cuánto tiempo después acudió? \_\_\_\_\_

¿Y cuánto tiempo tardaron en darle la cita? \_\_\_\_\_

NO acudió por iniciativa propia

35. ¿Recuerda la edad que tenía su hijo(a) cuando recibieron el primer diagnóstico, FUESE O NO de autismo? Anote la fecha exacta si la recuerda.

Edad de su hijo o hija en ese momento (en años y/o meses): \_\_\_\_\_ años \_\_\_\_\_ meses

Fecha exacta (Día / Mes/ Año) :

No recuerdo, pero fue antes de los 3 años

No recuerdo, pero fue después de los 3 años

36. ¿Alguien diferente a un profesional de la salud le dijo que su hijo tenía autismo?

SI

¿Quién? \_\_\_\_\_

NO

37. A continuación intente describir en orden cronológico las diferentes personas y lugares que usted visitó buscando un diagnóstico para su hijo, no importa si fue con un médico u otra persona, voy a anotar las fechas en las que consultó y los tratamientos. Usted puede incluir tratamientos alternativos como Flores de Bach, equinoterapia, dietas especiales, terapias con perros de asistencia u otros animales o cualquier otra recomendación que le hiciera el profesional de la salud u otras personas que usted haya consultado. Es muy importante que trate de recordar todo lo que usted haya consultado buscando el diagnóstico de su hijo. Haga las observaciones que considere oportunas.

\*\*\*Si la entrevistada(o) no recuerda las fechas, escriba al menos el año y la edad que tenía el niño, vaya guiando a la entrevistada(o) para que empiece por el primer diagnóstico y termine con el último que haya recibido.

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Primera persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dió esta persona? ( **\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo textual.** )

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

**\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año** DD MM AA

Años Meses

**¿Qué tratamiento le indicaron?**

- |  |  |  |   |
|--|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál : | <input type="checkbox"/> Modelo Denver         | <input type="checkbox"/> ABA           | <input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje    |
|  | <input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual  | <input type="checkbox"/> TEACH         | <input type="checkbox"/> Psicopedagógica        |
|  | <input type="checkbox"/> Estimulación Temprana | <input type="checkbox"/> Equinoterapia | <input type="checkbox"/> Animales de asistencia |
|  | <input type="checkbox"/> Otras, indique cuál:  |  |   |
|  | <input type="checkbox"/> Ninguna               |  |   |

**¿Se la aplicaron al niño?**

- Si** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se la aplicaron, explique los motivos** \_\_\_\_\_

- T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_  
 Ninguno

**¿Se lo aplicaron al niño?**

- Si** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se lo aplicaron, explique los motivos** \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla.... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? **+++Muestre la tabla+++**

- Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. **+++Muestre la tabla+++**

- |                      |   |  |
|----------------------|---|--|
| <b>ESTUDIOS</b>      | <input type="checkbox"/> Prueba de audición               | <input type="checkbox"/> Prueba genética                         |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba metabólica                | <input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo                    |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia           | <input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo       |
|                      | <input type="checkbox"/> Pruebas de la vista              | <input type="checkbox"/> Electroencefalograma                    |
| <b>CUESTIONARIOS</b> | <input type="checkbox"/> M-CHAT                           | <input type="checkbox"/> (CARS)                                  |
|                      | <input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)       | <input type="checkbox"/> (ABC)                                   |
|                      | <input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS) | <input type="checkbox"/> Vineland                                |
|                      | <input type="checkbox"/> (ADI-R)                          | <input type="checkbox"/> (ADEC)                                  |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda                   |

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

- Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Segunda persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dió esta persona? *(\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo*

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año DD MM AA Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

<input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál :	<input type="checkbox"/> Modelo Denver	<input type="checkbox"/> ABA	<input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje
	<input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual	<input type="checkbox"/> TEACH	<input type="checkbox"/> Psicopedagógica
	<input type="checkbox"/> Estimulación Temprana	<input type="checkbox"/> Equinoterapia	<input type="checkbox"/> Animales de asistencia
	<input type="checkbox"/> Otras, indique cuál:	_____	
	<input type="checkbox"/> Ninguna	_____	

¿Se la aplicaron al niño?

Si ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_

¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se la aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

**T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_

Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

Si ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_

¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se lo aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla.... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? +++Muestre la tabla+++

Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. +++Muestre la tabla+++

<b>ESTUDIOS</b>	<input type="checkbox"/> Prueba de audición	<input type="checkbox"/> Prueba genética
	<input type="checkbox"/> Prueba metabólica	<input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo
	<input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia	<input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo
	<input type="checkbox"/> Pruebas de la vista	<input type="checkbox"/> Electroencefalograma
<b>CUESTIONARIOS</b>	<input type="checkbox"/> M-CHAT	<input type="checkbox"/> (CARS)
	<input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)	<input type="checkbox"/> (ABC)
	<input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS)	<input type="checkbox"/> Vineland
	<input type="checkbox"/> (ADI-R)	<input type="checkbox"/> (ADEC)
		<input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio
		<input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, ¿qué tan satisfecha(o) se sintió con la atención recibida?

Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Tercera persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dió esta persona? ( *\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo* ) \_\_\_\_\_

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

*\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año* DD MM AA

Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

- |  |   |  |   |
|--|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál : | <input type="checkbox"/> Modelo Denver              | <input type="checkbox"/> ABA           | <input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje    |
|  | <input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual       | <input type="checkbox"/> TEACH         | <input type="checkbox"/> Psicopedagógica        |
|  | <input type="checkbox"/> Estimulación Temprana      | <input type="checkbox"/> Equinoterapia | <input type="checkbox"/> Animales de asistencia |
|  | <input type="checkbox"/> Otras, indique cuál: _____ |  |   |
|  | <input type="checkbox"/> Ninguna                    |  |   |

¿Se la aplicaron al niño?

- Si** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se la aplicaron**, explique los motivos: \_\_\_\_\_

- T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_  
 Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

- SI** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se lo aplicaron**, explique los motivos: \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla.... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? **+++Muestre la tabla+++**

- Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. **+++Muestre la tabla+++**

- |                      |   |  |
|----------------------|---|--|
| <b>ESTUDIOS</b>      | <input type="checkbox"/> Prueba de audición               | <input type="checkbox"/> Prueba genética                   |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba metabólica                | <input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo              |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia           | <input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo |
|                      | <input type="checkbox"/> Pruebas de la vista              | <input type="checkbox"/> Electroencefalograma              |
| <b>CUESTIONARIOS</b> |   |  |
|                      | <input type="checkbox"/> M-CHAT                           | <input type="checkbox"/> (CARS)                            |
|                      | <input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)       | <input type="checkbox"/> (ABC)                             |
|                      | <input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS) | <input type="checkbox"/> Vineland                          |
|                      | <input type="checkbox"/> (ADI-R)                          | <input type="checkbox"/> (ADEC)                            |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba   |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda             |

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

- Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Cuarta persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dió esta persona? ( **\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo textual.** ) \_\_\_\_\_

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

**\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año** DD MM AA

Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

<input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál :	<input type="checkbox"/> Modelo Denver	<input type="checkbox"/> ABA	<input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje
	<input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual	<input type="checkbox"/> TEACH	<input type="checkbox"/> Psicopedagógica
	<input type="checkbox"/> Estimulación Temprana	<input type="checkbox"/> Equinoterapia	<input type="checkbox"/> Animales de asistencia
	<input type="checkbox"/> Otras, indique cuál: _____		
	<input type="checkbox"/> Ninguna		

¿Se la aplicaron al niño?

**Si** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se la aplicaron, explique los motivos** \_\_\_\_\_

**T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_  
 Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

**SI** ¿Por cuánto tiempo? \_\_\_\_\_  
¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

**No se lo aplicaron, explique los motivos** \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla.... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? **+++Muestre la tabla+++**

Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. **+++Muestre la tabla+++**

<b>ESTUDIOS</b>	<input type="checkbox"/> Prueba de audición	<input type="checkbox"/> Prueba genética
	<input type="checkbox"/> Prueba metabólica	<input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo
	<input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia	<input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo
	<input type="checkbox"/> Pruebas de la vista	<input type="checkbox"/> Electroencefalograma
<b>CUESTIONARIOS</b>	<input type="checkbox"/> M-CHAT	<input type="checkbox"/> (CARS)
	<input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)	<input type="checkbox"/> (ABC)
	<input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS)	<input type="checkbox"/> Vineland
	<input type="checkbox"/> (ADI-R)	<input type="checkbox"/> (ADEC)
		<input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio
		<input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho



ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

**Sexta persona con la que acudió:**

¿Quién lo mandó con esta persona o quién le dijo que fuera? \_\_\_\_\_

¿En qué lugar consultó a esta persona? \_\_\_\_\_

¿Qué diagnóstico le dio esta persona? ( **\*\*\*\*si el padre/madre responde que le dijeron que su hijo era normal, escríbalo** ) \_\_\_\_\_

Fecha en la que le dieron el diagnóstico: \_\_\_\_\_ ¿Qué edad tenía el niño? \_\_\_\_\_

**\*\*\*Si no recuerda escriba al menos el año** DD MM AA Años Meses

¿Qué tratamiento le indicaron?

- |  |  |  |   |
|--|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> <b>Terapia</b> , indique cuál : | <input type="checkbox"/> Modelo Denver         | <input type="checkbox"/> ABA           | <input type="checkbox"/> Terapia Aprendizaje    |
|  | <input type="checkbox"/> Cognitivo Conductual  | <input type="checkbox"/> TEACH         | <input type="checkbox"/> Psicopedagógica        |
|  | <input type="checkbox"/> Estimulación Temprana | <input type="checkbox"/> Equinoterapia | <input type="checkbox"/> Animales de asistencia |
|  | <input type="checkbox"/> Otras, indique cuál:  |  |   |
|  | <input type="checkbox"/> Ninguna               |  |   |

¿Se la aplicaron al niño?

- Si    ¿Por cuánto tiempo ? \_\_\_\_\_  
          ¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se la aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

**T. Farmacológico**, indique cuál: \_\_\_\_\_

Ninguno

¿Se lo aplicaron al niño?

- Si    ¿Por cuánto tiempo ? \_\_\_\_\_  
          ¿Por qué la suspendió? \_\_\_\_\_

No se lo aplicaron, explique los motivos: \_\_\_\_\_

De acuerdo a la siguiente tabla.... Indique por favor, ¿qué tanto este tratamiento le resolvió los problemas por los que llevó a su hijo a consulta ? **+++Muestre la tabla+++**

- Nada     Poco     Mucho     No aplica

Ahora le voy a mostrar una tarjeta que contiene algunos estudios, indique por favor si en esta consulta le realizaron a su hijo(a) alguna de las pruebas que están allí. **+++Muestre la tabla+++**

- |                      |   |  |
|----------------------|---|--|
| <b>ESTUDIOS</b>      | <input type="checkbox"/> Prueba de audición               | <input type="checkbox"/> Prueba genética                         |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba metabólica                | <input type="checkbox"/> Prueba de desarrollo                    |
|                      | <input type="checkbox"/> Prueba de inteligencia           | <input type="checkbox"/> Tomografía o Resonancia de Cráneo       |
|                      | <input type="checkbox"/> Pruebas de la vista              | <input type="checkbox"/> Electroencefalograma                    |
| <b>CUESTIONARIOS</b> | <input type="checkbox"/> M-CHAT                           | <input type="checkbox"/> (CARS)                                  |
|                      | <input type="checkbox"/> ADOS - G (Prueba de juego)       | <input type="checkbox"/> (ABC)                                   |
|                      | <input type="checkbox"/> Escala de Respuesta Social (SRS) | <input type="checkbox"/> Vineland                                |
|                      | <input type="checkbox"/> (ADI-R)                          | <input type="checkbox"/> (ADEC)                                  |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No le realizaron ninguna prueba/estudio |
|                      |   | <input type="checkbox"/> No sabe / no recuerda                   |

De acuerdo a la siguiente escala, indique por favor, qué tan satisfecha se sintió con la atención recibida?

- Nada Satisfecho     Algo satisfecho     Satisfecho     Muy Satisfecho

\*\*\*\*\*SI REQUIERE MAS HOJAS PARA EL DIAGNÓSTICO ABRA LA HOJA 2 DE EXCEL

ENTREVISTA DE LAS TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN FAMILIAS MEXICANAS  
CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA)

38. ¿En algún momento del proceso usted recibió consejo genético?

39. ¿Usted cómo cree que las instituciones o los profesionistas podrían mejorar el proceso para realizar el diagnóstico de los niños con autismo?

\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice

40. Cuando los padres se dan cuenta de que su hijo tiene algunos comportamientos diferentes a la del resto de los niños, a veces hacen adecuaciones con la intención de modificar estas conductas. Por ejemplo:

-Mi hijo no me miraba a los ojos, "yo le volteaba su carita hacia mí" ó "le repetía una y otra vez que me mirara a los ojos".

-Se asustaba mucho con algunos ruidos, entonces le empecé a avisar cuando iba a prender la aspiradora.

-Se quedaba mirando un objeto pero no me decía nada, "yo se lo acercaba y le decía cómo se llamaba"

Si este fue su caso, ¿Podría darme algunos ejemplos de las adecuaciones que usted realizó?

\*\*\*Respuesta libre, escriba textual lo que la persona dice

A)

B)

C)

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN, SUS RESPUESTAS SERÁN MUY VALIOSAS PARA ESTA INVESTIGACIÓN

---

## Anexo 4. Entrevista de Criterios Diagnósticos de los Trastornos del Espectro Autista (CRIDI TEA).

Nombre del niño(a): \_\_\_\_\_ No EXP \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Folio \_\_\_\_\_  
 ID: \_\_\_\_\_  
 Sexo: M  F

<i><b>Ponga una cruz x aunque su respuesta se encuentre en la región sombreada</b></i>	PRESENTE		PASADO	
	No	Si	No	Si
1. ¿El niño(a) lo(a) mira a ud. o a los demás directamente a los ojos cuando le habla?				
2. ¿La expresión facial, corporal o los gestos del niño(a) son adecuados al contexto social?				
3. ¿Tiene dificultad para relacionarse con sus compañeros apropiadamente según su nivel de desarrollo?				
4. ¿Le falta interés por compartir alegría, curiosidad o señalar objetos que le interesan?				
5. ¿Tiene dificultad para entender el significado de las emociones y sentimientos de otros y su comportamiento social es inapropiado? (¿Muestra indiferencia si otro niño(a) llora?)				
(>>)	( )	( )	( )	( )
6. ¿Tiene o tuvo retraso en el desarrollo de lenguaje hablado? (no hace gestos o mímica para darse a entender). A los 2 años utiliza palabras sencillas, a los 3 años frases comunicativas Edad de 1as. Palabras _____ Edad de frases comunicativas de 3 palabras: _____	A		A	
7. ¿El niño(a) muestra problemas para mantener o sostener una conversación?				
8. ¿Su lenguaje es repetitivo o estereotipado? ¿Repite frases, rimas, anuncios? Inventa palabras				
9. ¿Es capaz de tener juegos imitativos como jugar a la comidita, o conducir un auto?				
(>) (VVV-6)	( )	( )	( )	( )
10. ¿Tiene intereses o preocupaciones repetitivas y restringidas a algunos temas o ideas?				
11. ¿Muestra apego o adherencia a rutinas o rituales?				
12. ¿Preocupación persistente por partes de objetos? Ej. Las patas de la mesa, las rueditas de los autos, ojos de la muñeca, etc.				
13. ¿Tiene conducta motriz repetitiva como mover o sacudir las maños u otros movimientos del cuerpo (girar, mover la cabeza, torcer los dedos etc.)?				
(>)	( )			( )
Total (»»»)	( )	( )	( )	( )
DSM-IV		( )	( )	( )
Autismo				
T. Asperger				
	PRESENTE		PASADO	
14. De los síntomas (1 al 13) estuvieron presentes antes de los 3 años de edad NO [ ] SI [ ] TGDNE				
	PRESENTE		PASADO	
	No	Si	No	Si
15. Aumento o disminución en la respuesta a los estímulos sensoriales o interés por aspectos sensoriales del entorno que son raros (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).				
(VV-14)	( )	( )	( )	( )
(VVVV)	( )	( )	( )	( )

Trastorno del Espectro Autista	DSM-5			
	PRESENTE		PASADO	
PARA USO EXCLUSIVO DEL MÉDICO. Explore hitos del desarrollo y las habilidades de autoayuda de acuerdo a la edad. Especificadores: Con o sin DI				
Con o sin deterioro del lenguaje acompañante				
Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos				
Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento				
Con catatonía (véanse los criterios de catatonía asociados a otro trastorno mental).				
Grado 1. Necesita ayuda				
Grado 2. Necesita ayuda notable				
Grado 3. Necesita ayuda muy notable				

NIVELES DE GRAVEDAD DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DSM 5		
Marque con una X el nivel de gravedad al que corresponde el niño evaluado		
Nivel de Gravedad	Comunicación Social	Comportamientos Restringidos y Repetitivos
	¿Qué tanto el niño puede iniciar una conversación con gente nueva? ¿Puede tener una conversación de múltiples temas? ¿Puede hacer amigos?	¿Qué tanto la rigidez o la inflexibilidad en su comportamiento le ocasiona problemas en la escuela, en la casa o con sus amigos? ¿Qué tanto el cambio de actividades le genera berrinches?
<b>Grado 1</b> <b>"Necesita ayuda"</b>	Sin ayuda in situ, las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son	La inflexibilidad de comportamientos causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

	excéntricos y habitualmente sin éxito.	
<b>GRADO 2</b> "Necesita ayuda notable"	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda in situ; inicio limitado de interacciones sociales y de reducción de respuestas o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos /repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de atención.
<b>GRADO 3</b> "necesita ayuda muy notable"	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos / repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa / dificultad para cambiar el foco de atención.

**Criterio de retraso en el lenguaje:** NOTA: NO CODIFIQUE LAS PALABRAS "MAMÁ" O "PAPÁ" CUANDO VALORE UNA SOLA PALABRA. SE INCLUYE CUALQUIER SONIDO ESPONTÁNEO QUE SE APROXIME A LAS PALABRAS REALES. EN EL DESARROLLO NORMAL, LAS PALABRAS SUELTAS APARECEN ANTES DE LOS 24 MESES DE EDAD. LA FRASES APARECEN A LOS 33 MESES DE EDAD.

El criterio de retraso en el lenguaje es positivo cuando: **Aparición de las palabras sueltas o del uso de frases tres meses más tarde de lo esperado.**

## Anexo 5. Cuestionario de Asignación Diagnóstica para Niños (CADI-N)

INSTRUCCIONES				
<p>A continuación hay una lista de puntos que los niños y jóvenes pueden o no realizar.                      Marque el número que describe a su hijo (a) ahora o en el pasado                      Califica con:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>0</b> si no es cierto o no es aplicable a su persona.</li> <li>• <b>1</b> si es ocasionalmente o de alguna manera cierto y</li> <li>• <b>2</b> si la conducta es muy cierta o casi siempre cierta</li> </ul>				
2	Tiene dificultad para mantener la atención en tareas, conversaciones o lecturas	0	1	2
4	Parece no escuchar cuando le hablan	0	1	2
7	Es desorganizado (a)	0	1	2
8	Pierde sus útiles escolares	0	1	2
10	Se distrae fácilmente	0	1	2
11	Es olvidadizo (a) con tareas, mandados, llamadas, citas	0	1	2
102	Deja al último las tareas que requieren mayor concentración	0	1	2
12	Es físicamente inquieto (a)	0	1	2
14	Evita actividades tranquilas (leer, juegos de mesa).	0	1	2
15	Habla mucho.	0	1	2
16	Tiene dificultades para esperar turnos (filas)	0	1	2
21	Difícilmente se queda sentado (a) o quieto (a)	0	1	2
48	Está “en marcha” o moviéndose	0	1	2
52	Contesta antes de que completen la pregunta	0	1	2
67	Interrumpe conversaciones y actividades de otros	0	1	2

**Anexo 6. Carta de aprobación para el proyecto Estudio de las Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en Familias Mexicanas con Casos de Trastornos del Espectro Autista por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N Navarro.**



Comité de Investigación

"2015, Año del Generalísimo José María Morelos y Pavón"

México D.F. a 29 de abril 2015  
Asunto: Aprobación  
Oficio: 011

Dra. Patricia Zavaleta Ramírez.  
Presente:

Por este medio le informamos que en relación a su proyecto de investigación titulado "Estudio de las Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en Familias Mexicanas con casos de Trastornos del Espectro Autista" con clave de registro **II3/01/0115**, se han revisado las modificaciones sugeridas y ha sido dictaminado como **aprobado**.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Atentamente

Dra. Rosa Elena Ulloa Flores  
Presidenta del Comité de Investigación.

c.c.p. Dra. Lilia Albores Gallo. Investigador interno asociado, HPIJNN. Presente.  
c.c.p. archivo

Av. San Buenaventura 86, Colonia Belisario Domínguez, Delegación. Tlalpan, C.P 14060. México DF  
Teléfono 5573-2855, 5573-4866 y 5573-4844. [www.sap.gob.mx/unidades/navarro/hp\\_juannnavarro.html](http://www.sap.gob.mx/unidades/navarro/hp_juannnavarro.html)

## Anexo 7. Carta de aprobación para el presente estudio, por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N Navarro.



### Comité de Ética en Investigación, Hospital Psiquiátrico Infantil, "Dr. Juan N. Navarro"

Ciudad de México, 15 de marzo del 2022

Asunto: carta de aprobación

Resolución No.: HPIJNN-CEI-DA-06-2022

**ALAN JAIR DÍAZ VIVANCO**  
TESISTA  
Presente

Por medio de la presente, hago constar que he recibido la carta compromiso para el manejo ético de los datos derivados del proyecto de tesis: "PREOCUPACIONES PARENTALES SOBRE EL NEURODESARROLLO Y DEMORA EN EL DIAGNÓSTICO EN NIÑOS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA VS TRASTORNO POR DEFICIT DE ATENCIÓN CON HIPERACTIVIDAD", con número de registro IL3/01/0115/Ta

Por lo que se extiende la presente, de conformidad con el cumplimiento de los lineamientos éticos, en el desarrollo de su proyecto de tesis.

Sin otro particular, hago propicia la ocasión para enviarle un cordial saludo.

**Atentamente**

**Dra. Laura Fritsche García**

**Presidente del Comité de Ética de Investigación del Hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro"**

c.c.p. Dra. Patricia Zaveleta Ramírez-Jefa de la división de Investigación, HPDNN-Presente  
Archivo, HPDNN-Presente





## Anexo 8. Carta de Consentimiento informado.



FOLIO ID: \_\_\_\_\_

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### 1. TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

Trayectorias de búsqueda de atención y tiempo de demora diagnóstica en familias mexicanas con casos de Trastornos del Espectro Autista (TEA) y en de Trastorno por Déficit de atención con Hiperactividad (TDAH).

#### 2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

El presente estudio tiene como objetivo recoger datos relacionados con las rutas que siguen los padres y el tiempo que tardan los servicios de salud en otorgar el diagnóstico definitivo en los trastornos del espectro autista; también se explora la edad en la que iniciaron los síntomas y los tratamientos recibidos. En México no se cuenta con estudios que reporten esta información, por lo que es importante conocer e identificar las dificultades a la que se enfrentan los padres relacionadas con el sistema de salud y poder así sugerir mejoras.

#### 3. PROCEDIMIENTO DEL ESTUDIO

La presente investigación se lleva a cabo en el Hospital de Psiquiatría Infantil Juan N. Navarro de la Ciudad de México. Si su hijo cuenta con algún diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad o Trastorno del Espectro del Autismo, se le invitará a participar. El procedimiento consiste en que un paidopsiquiatra o psicólogo le realizará a usted una entrevista médica con una duración de aproximadamente 40 min a 1 hora donde se preguntará acerca de los síntomas de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad o Trastorno del Espectro del Autismo y de los datos relacionados con la familia del niño, con el tipo de profesionales o no profesionales de la salud que consultó, los tiempos en los que se llevó cabo y los tratamientos recibidos.

#### 4. BENEFICIOS POSIBLES DEL ESTUDIO

Con su participación en este estudio usted contribuirá al conocimiento de las rutas que siguen los padres una vez que empiezan a notar los síntomas en sus hijos; además se obtendrá información sobre lo que ocurre en nuestro sistema de salud. Los resultados permitirán hacer recomendaciones a las instituciones y/o profesionales de la salud para mejorar el proceso diagnóstico del Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad y del Trastorno del Espectro del Autismo.

## 5. RESPUESTAS Y ACLARACIONES A CUALQUIER PREGUNTA O DUDA SOBRE EL ESTUDIO.

Si durante la entrevista o mientras está respondiendo el cuestionario usted presenta alguna duda o malestar emocional, puede expresarlo al entrevistador, ya que es una persona con formación profesional en el campo de la psiquiatría/psicología y está capacitada para brindar el apoyo psicológico que en ese momento usted requiera.

Si tiene cualquier pregunta o duda acerca del estudio, puede ponerse en contacto con la Dra. Patricia Zavaleta Ramírez, responsable del estudio, al teléfono 5563888026 o al correo electrónico [dra.zavaleta@hotmail.com](mailto:dra.zavaleta@hotmail.com) o con el Dr. Alan Jair Díaz Vivanco, al teléfono 5563888026 o al correo electrónico [ajdvjah@gmail.com](mailto:ajdvjah@gmail.com)

## CONFIDENCIALIDAD

Toda la información que usted nos proporcione será confidencial; para lograr lo anterior, sus cuestionarios solo tendrán como identificador un código de letras y números. Sus respuestas se manejarán en una base de datos que estará a cargo del investigador principal. Los resultados generados en esta investigación, se manejarán como grupo, se utilizarán únicamente con fines de investigación y pueden llegar a publicarse en revistas científicas sin que se mencione la identidad de las personas que respondieron el cuestionario.

## 6. DECLARACIONES Y FIRMAS

He leído la información anterior, se me ha ofrecido amplia oportunidad de formular preguntas y las respuestas recibidas son satisfactorias. Por la presente acepto participar en este estudio de forma voluntaria.

\_\_\_\_\_  
Nombre, firma del participante y relación con el niño (a)

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Testigo 1

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del Testigo 2

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del investigador

\_\_\_\_\_  
Fecha