MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
"Dra. Adriana Rebaza Flores"
AMISTAD PERÙ-JAPÒN

Nº 146 -2026-SA-DG-INR

RESOLUCIÓN DIRECTORAL

Chorrillos, 16 SEP. 2026

Visto el Expediente 26-INR-002838-003 que contiene la Nota Informativa Nº 180-2026-UFIDT-OEAIDE/INR e Informe N° 023-2026-UFIDT-OEAIDE/INR, de la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada; Nota Informativa N° 010-2026-CIEI/INR, del Comité Institucional de Ética en Investigación y el Informe N° 115-2026-OAJ-INR, de la Oficina de Asesoría Jurídica del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN;

CONSIDERANDO:

Que, los numerales II y XV del Título Preliminar de la Ley N° 26842 "Ley General de Salud", establece que la protección de la salud es de interés público y por tanto es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla; y asimismo, el Estado promueve la investigación científica y tecnológica en el campo de la salud; así como la formación, capacitación y entrenamiento de recursos humanos para el cuidado de la salud;

Que, los artículos 16° y 113° del Reglamento de los Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo, aprobado por Decreto Supremo Nº 013-2006-SA, señalan que dentro de los establecimientos de salud y servicios médicos de apoyo se podrán realizar actividades de Docencia e investigación;

Que, es objetivo funcional de la entidad realizar investigaciones sobre temas de la especialidad e impulsar las acciones para incrementar continuamente la calidad y utilidad de la investigación especializada en el campo de rehabilitación y otras especialidades relacionadas que se desarrollan en la entidad, con la finalidad de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad, como de su rehabilitación integral y otros aspectos referidos al que hacer institucional;

Que, con Resolución Directoral N° 131-2024-SA-DG-INR, de fecha 13 de agosto de 2024, se aprueba la Directiva Administrativa N° 005-INR/OEAIDE-2024, Directiva Administrativa para la Gestión de los Procesos de Investigación en el Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, que tiene como objetivo general establecer las disposiciones para la gestión de los procesos de investigación en salud en la Entidad. El Título VII, establece como una de las responsabilidades de la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías (UFIDT) de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia

Especializada, el asesoramiento y/o supervisión en cada una de las fases de las investigaciones institucionales, así como la presentación de los informes a las jefaturas de las unidades orgánicas a través de sus Direcciones/Oficinas Ejecutivas;

Que, el numeral 6.1.2 del Título VI de la mencionada Directiva, establece las fases a desarrollar para obtener la Aprobación Institucional del Proyecto de Investigación, la misma que deberá ser aprobada su inicio a través de una Resolución Directoral, debiendo la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnología (UFIDT) de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada, realizar el trámite del proyecto de investigación con aprobación del Comité Institucional de Ética en Investigación;

Que, con Informe N° 023-2026-UFIDT-OEAIDE/INR de fecha 15 de julio de 2026, la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías y Proveído N° 206-2026-OEAIDE-INR de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada informa que el protocolo de investigación: "Características Epidemiológicas de Niños con Discapacidad Intelectual del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, 2022-2025", elaborado por los investigadores: MC. Katia Paola BUSTILLOS VILLALTA, Margioane Astrit DUEÑAS ANDIA, MC. Luis ROMÁN LOAYZA y MC. Miriam Edith OSORES ARMAS, del Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en las deficiencias Intelectuales y de Adaptación Social, ha sido revisado y evaluado;

Que, mediante Acta N°020-2026-CIEI/INR de fecha 12 de agosto del 2026, el Comité Institucional de Ética en Investigación aprueba por unanimidad el protocolo de investigación: "Características Epidemiológicas de Niños con Discapacidad Intelectual del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, 2022-2025";

Que, mediante Nota Informativa Nº 180-2026-UFIDT-OEAIDE/INR de fecha 04 de setiembre de 2026, la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías y Proveído N°245-2026-OEAIDE-INR, de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada, informa que el precitado protocolo presentado ha sido aprobado por el Comité Institucional de Ética en Investigación y se encuentra registrado con el Código 009-2025 en la UFIDT-OEAIDE;

Que, mediante Informe N° 115-2026-OAJ-INR, la Oficina de Asesoría Jurídica emite opinión favorable para la aprobación del citado protocolo de investigación, toda vez que cumple con las disposiciones establecidas en la normativa vigente;

Que, a fin de cumplir con los objetivos institucionales en materia de investigación especializada en Medicina Física y de Rehabilitación, resulta pertinente expedir el acto resolutivo que apruebe el protocolo de investigación: "Características Epidemiológicas de Niños con Discapacidad Intelectual del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, 2022-2025", elaborado por los investigadores: MC. Katia Paola BUSTILLOS VILLALTA, Margioane Astrit DUEÑAS ANDIA, MC. Luis ROMÁN LOAYZA y MC. Miriam Edith OSORES ARMAS, personal y médicos residentes del Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación

MINISTERIO DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
"Dra. Adriana Rebaza Flores"
AMISTAD PERÙ-JAPÒN

Nº 146 -2026-SA-DG-INR

RESOLUCIÓN DIRECTORAL

Chorrillos, 16 SEP. 2026

Integral en las deficiencias Intelectuales y de Adaptación Social, registrado con Código 009-2025 en la UFIDT– OEAIDE; resultando pertinente su aprobación con la resolución correspondiente, para su desarrollo y posterior publicación;

Con el visto bueno de la Directora Ejecutiva de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada y del Jefe de la Oficina de Asesoría Jurídica del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, y;

De conformidad con lo dispuesto, en la Ley N° 26842, Ley General de Salud, Decreto Supremo N° 013-2006-SA, que aprueba el Reglamento de Establecimientos de Salud y Servicios Médicos de Apoyo, y la Resolución Ministerial N° 715-2006/MINSA, que aprueba el Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, modificada mediante la Resolución Ministerial Nº 356-2012/MINSA; y, en uso de sus atribuciones y facultades conferidas;

SE RESUELVE:

Artículo 1°.- APROBAR el protocolo de investigación: "Características Epidemiológicas de Niños con Discapacidad Intelectual del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN, 2022-2025", elaborado por los investigadores: MC. Katia Paola BUSTILLOS VILLALTA, Margioane Astrit DUEÑAS ANDIA, MC. Luis ROMÁN LOAYZA y MC. Miriam Edith OSORES ARMAS, del Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en las deficiencias Intelectuales y de Adaptación Social, registrado con Código 009-2025 en la UFIDT– OEAIDE.

Artículo 2°.- REGISTRAR, el precitado protocolo de investigación, en la Base de Datos de la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ – JAPÓN.

Artículo 3°.- ENCARGAR a la Oficina Ejecutiva de Apoyo a la Investigación y Docencia Especializada de la entidad, el monitoreo, implementación, aplicación y supervisión del cumplimiento del mencionado protocolo de investigación en el ámbito de su competencia.

Artículo 4°.- DISPONER a la Oficina de Estadística e Informática la publicación de la presente Resolución en el Portal Web Institucional

Regístrese y Comuníquese,

M.C. ERIKA GIRALDO VIZCARRA
Directora General
CMP N° 38989 RNE N° 20436
Ministerio de Salud
Instituto Nacional de Rehabilitación
"Dra. Adriana Rebaza Flores"
Amistad Perú - Japón

EGV/JDB/mrv

Distribución
( ) OEAIDE
( ) UFIDT
( ) OAJ
( ) Responsable del Portal Web

INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN "DRA. ADRIANA REBAZA FLORES" AMISTAD PERÚ – JAPÓN

OFICINA EJECUTIVA DE APOYO A LA INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA ESPECIALIZADA

Protocolo de Investigación

Características epidemiológicas de niños con discapacidad intelectual del Instituto Nacional De Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, 2022-2025

AUTORES

MC. Bustillos Villalta Katia Paola
MC. Dueñas Andia Margioane Astrit
MC. Román Loayza Luis
MC. Osores Armas Miriam Edith

Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral de Deficiencias Intelectuales y de Adaptación Social

2026

Características epidemiológicas de niños con discapacidad intelectual del Instituto Nacional De Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, 2022-2025

Resumen

La discapacidad intelectual de acuerdo con la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) se caracteriza por dificultades importantes en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, las cuales aparecen antes de los 22 años de edad. En la población infantil, esta condición puede comprometer diversas áreas del desarrollo, la autonomía, la participación educativa y la calidad de vida familiar. En ese sentido, contar con información epidemiológica actualizada resulta necesario para conocer el perfil sociodemográfico, clínico y diagnóstico de los niños atendidos en instituciones especializadas. Por ello, surge la necesidad de realizar un estudio que permita describir las características epidemiológicas de los niños con discapacidad intelectual atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN durante el periodo 2022-2025.

Objetivo: Describir las características epidemiológicas de los niños con diagnóstico de discapacidad intelectual atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN durante el periodo 2022-2025.

Método: La presente investigación será de enfoque cuantitativo, de tipo observacional, descriptivo, retrospectivo y de corte transversal. La población estará conformada por las historias clínicas de niños de 0 a 11 años, 11 meses y 30 días, con diagnóstico confirmado de discapacidad intelectual, atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación durante el periodo de estudio. Se empleará un muestreo censal, debido a que se incluirá la totalidad de historias clínicas disponibles que cumplan con los criterios de selección. La información será recolectada mediante una ficha de revisión documental elaborada para el estudio. El análisis estadístico será descriptivo, utilizando frecuencias absolutas y porcentajes para las variables categóricas, así como medidas de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas.



ÍNDICE

CAPÍTULO I 3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA 3
1.1 Planteamiento del problema 3
1.2 Justificación 4
1.3 Objetivos 4
1.3.1 Objetivo general 5
1.3.2 Objetivos específicos 5
CAPÍTULO II 6
MARCO TEÓRICO 6
2.1 Antecedentes 6
2.2 Bases teóricas 8
2.2.1 Concepto de DI 8
2.2.2 Epidemiología 9
2.2.3 Características 10
2.2.4 Niveles de gravedad 10
2.2.5 Factores 12
CAPÍTULO III 13
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN 13
3.1 Diseño de estudio 13
3.2 Ámbito de estudio 14
3.3. Población 14
Criterios de inclusión 14
Criterios de exclusión 15
3.4 Muestra y muestreo 15
3.5 Operacionalización de la variable 15
3.6 Instrumentos de recolección de datos 29
3.10 Aspectos éticos 30
3.11 Plan de análisis estadístico 31
3.12 Limitaciones del estudio 31
CAPÍTULO IV 32
ASPECTOS ADMINISTRATIVOS 32
4.2 Presupuesto 33
CAPÍTULO V 34
ANEXOS 34
5.1. ANEXO I: FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS 34

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

ANTECEDENTES SOCIODEMOGRÁFICOS: 34
ANTECEDENTES AMBIENTALES 36
ANTECEDENTES CLÍNICOS 38
5.6 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 39

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

La discapacidad intelectual de acuerdo con la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del Desarrollo (AAIDD) se caracteriza por dificultades importantes en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, las cuales aparecen antes de los 22 años de edad. (1).

A nivel mundial, se estima que entre el 1% y el 3% de la población presenta algún grado de discapacidad intelectual, siendo la población infantil especialmente vulnerable ya que afecta las diferentes etapas de su desarrollo óptimo (2). La prevalencia muestra diferencias según el sexo, la raza/etnia y el nivel socioeconómico. Se reporta un 2.3 % en varones frente a un 1.4 % en mujeres; además, es mayor en niños de raza negra (2.8 %) en comparación con los de origen asiático (0.7 %) (3). Asimismo, la discapacidad intelectual es más frecuente en países de ingresos económicos medio y bajo, con prevalencias que oscilan entre 10.6 % y 20.7 %, respectivamente. Entre los factores de riesgo asociados destacan los factores genéticos y los ambientales como la pobreza, el bajo nivel educativo materno y el limitado acceso a servicios de salud (4).

A nivel nacional, se ha reportado un incremento de pacientes con discapacidad en el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad - CONADIS durante los años 2000 al 2024, siendo un total de 519 926 (5). Asimismo, dentro del marco de la discapacidad intelectual, hasta el año 2020, se ha registrado un 29.71% de pacientes con discapacidad intelectual, de los cuales un 19.86% pertenecen al grupo etario de los 0 a 12 años (5). En el Perú, el número de pacientes con discapacidad intelectual ha ido incrementando presentando actualmente un 32 % de los casos (16 993 personas), con una distribución mayoritaria en el sexo masculino (58.31%) mientras que el sexo femenino cuenta con un porcentaje de 41.69% (6). En cuanto a la distribución por departamento, se ha reportado que la mayor concentración de pacientes con discapacidad intelectual se encuentra en Lima Metropolitana (8,64%), seguido de Piura (1.97%) y Madre de Dios (0.46%) (5).

A nivel local, el Instituto Nacional de Rehabilitación Dra. Adriana Rebaza Flores AMISTAD PERÚ- JAPÓN (INR) reconocido como centro de referencia nacional para la atención de personas con discapacidad, atiende a un número considerable de niños con diagnóstico de discapacidad intelectual (7). Entre los años 2022 y 2025, se registraron 5811 pacientes en el rango de edad de 0 a 11 años, predominando la población masculina con un 68%. La discapacidad intelectual leve es la condición más frecuente, con un total de 1,802 casos atendidos (7). No obstante, actualmente no se disponen de estudios recientes ni sistemáticos que describan las características epidemiológicas de esta población. Esta carencia de información actualizada limita el desarrollo de políticas públicas basadas en evidencia, la asignación adecuada de recursos, y mejorar la implementación de programas de intervención adaptados a las necesidades reales de los niños con discapacidad intelectual y sus familias. Además, impide identificar posibles factores de riesgo o determinantes sociales que influyan en la prevalencia y evolución de esta condición en el contexto peruano.

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

Por lo tanto, surge la necesidad de realizar un estudio que permita describir y analizar las características epidemiológicas de los niños con discapacidad intelectual atendidos en el INR durante el periodo 2022-2025. Este análisis contribuirá a mejorar la comprensión del perfil de esta población, optimizar los procesos de atención, desarrollar intervenciones adecuadas en etapas tempranas de la vida y orientar futuras investigaciones e intervenciones dirigidas al bienestar de los niños con discapacidad intelectual

Es por ello que, se plantea la siguiente pregunta: ¿Cuáles son las características epidemiológicas de niños con discapacidad intelectual del Instituto Nacional de Rehabilitación Dra. Adriana Rebaza Flores Amistad Perú Japón 2022-2025?

1.2 Justificación

Justificación teórica.

En el Perú, el conocimiento sobre las características epidemiológicas sobre discapacidad intelectual es limitada, pese a contar con el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad - CONADIS, no existe una actualización sobre la prevalencia ni la distribución por edad, sexo, etiología, grado de afectación y comorbilidades asociadas. Así mismo no existen trabajos de investigación previos realizados en el Instituto Nacional de Rehabilitación orientados a la obtención de dichos datos que nos permita tener un panorama actualizado sobre las características epidemiológicas de discapacidad intelectual. Esta información permitiría orientar políticas públicas, programas de rehabilitación y estrategias de intervención más efectivas. Por lo tanto, el presente trabajo de investigación contribuiría al conocimiento científico y aportaría registros actualizados sobre estos datos epidemiológicos sobre la discapacidad intelectual en el Perú.

Justificación metodológica.

Se utilizará un instrumento de recolección de datos basado en historias clínicas con la finalidad de determinar las características epidemiológicas de niños con discapacidad intelectual. Desde el punto de vista metodológico esta investigación aportará información para futuras investigaciones. Además, en el desarrollo de la investigación se han considerado las etapas del método científico.

Justificación práctica

La relevancia práctica de este estudio reside en proporcionar la evidencia empírica esencial que actualmente es insuficiente en el contexto nacional. Al describir detalladamente las características epidemiológicas de los pacientes con discapacidad intelectual (DI) y de sus cuidadores, esta información se convierte en un insumo crucial para los tomadores de decisiones. Esto permitirá formular estrategias focalizadas que busquen mejorar las condiciones de vida de estas familias, y específicamente, impulsar la optimización y adaptación de los programas de rehabilitación existentes en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR).

1.3 Objetivos

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

1.3.1 Objetivo general

- Describir las características epidemiológicas de niños con discapacidad intelectual del Instituto Nacional de Rehabilitación Dra. Adriana Rebaza Flores AMISTAD PERÚ-JAPÓN 2022-2025.

1.3.2 Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas de los niños con discapacidad intelectual atendidos durante el 2022-2025.
- Describir los antecedentes ambientales presentes en la población estudiada.
- Describir los antecedentes clínicos presentes en la población estudiada.



CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

Antecedentes Internacionales:

Yagodnika et al. en el 2025 en su estudio tuvieron como objetivo asociar factores prenatales y perinatales con indicadores del desarrollo neurocognitivo y del habla y una región de Rusia, para lo cual se incluyó 166 niños entre los 5 años y 10 meses a 7 años y 4 meses, que cumplían con los criterios de inclusión. Se obtuvo que 64 niños desarrollaron trastorno del habla y lenguaje, así como tartamudez. Se utilizó la Escala Internacional de Productividad para evaluar la inteligencia no verbal. Respecto a los materiales y métodos, 166 fueron seleccionados según los criterios de inclusión (107 niños; con un promedio de edad de 6,5 [6,0; 7,0] años. En 64 niños, durante el cribado psiquiátrico se identificaron trastornos del desarrollo del habla y del lenguaje, así como tartamudez. El diagnóstico se estableció de acuerdo con los criterios de la CIE-10. La evaluación de los factores de riesgo pre y perinatales, así como de diversos factores ambientales, se realizó mediante cuestionarios a los padres. Se obtuvo como resultados que el desarrollo neurocognitvo se ve influenciado por factores individuales pre y perinatales como parto pretérmino, amenaza de parto pretérmino, diabetes gestacional, parto por cesárea e hipertensión gestacional (8).

En el 2024, Morinaga et al. realizaron un estudio cuyo objetivo fue describir la tendencia en la prevalencia de diagnósticos de discapacidad intelectual y analizar los cambios en dicha prevalencia teniendo en cuenta los factores sociodemográficos y perinatales para lo cual se utilizó una cohorte nacional de Suecos Nacidos entre 2001 y 2011, obteniendo como resultado que un 46% de personas con discapacidad intelectual también fueron diagnosticadas con autismo y trastornos por déficit de atención con hiperactividad. Así mismo, se hizo el diagnóstico de discapacidad leve en un 52% de individuos, moderada 20%, grave 8% y un 16% tuvo un diagnóstico inespecífico. El presente estudio pone de manifiesto un aumento en la prevalencia de la discapacidad intelectual leve y moderada, sin embargo, este aumento no se ha relacionado significativamente con los factores sociodemográficos o perinatales asociados, incluido peso al nacer, edad gestacional, edad de los padres y estado migratorio (9).

Garcia et al. en el 2024 analizaron las características y la dinámica de las familias de niños con síndrome de Down. El estudio contó con la participación de 60 padres de familia que asistían a la Clínica de Atención Integral al Niño con Síndrome de Down del Instituto Nacional de Pediatría en México. Se realizó una investigación exploratoria mediante la aplicación de un cuestionario de 48 preguntas, organizado en seis secciones que abordaban datos del paciente, características sociodemográficas de los padres, ingresos económicos y dinámica familiar, entre otros aspectos. Los cuestionarios fueron respondidos de forma anónima por las madres y tuvieron una duración aproximada de 15 minutos. Las respuestas se evaluaron mediante escalas ordinales y los datos se analizaron con estadística descriptiva utilizando el programa IBM SPSS (versión 22.0). Los resultados indicaron que la edad promedio de los padres al momento del nacimiento del hijo fue entre 26 y 35 años, con escolaridad básica, predominio de familias tradicionales y un promedio de dos hijos. En cuanto a la dinámica familiar, se observó una buena relación de pareja y apoyo de hermanos y abuelos maternos en el cuidado del niño; sin embargo, también se reportó escaso apoyo por parte del padre. A nivel educativo, la mayoría

Comité de Ética e Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

de los niños asistía a escuelas especiales, principalmente en los niveles de preescolar y primaria (10).

En el 2023 Metwally et al. evaluaron la prevalencia de siete tipos de discapacidad y sus predictores sociodemográficos, epidemiológicos y perinatales en niños egipcios de 1 a 6 años. Se realizó un estudio transversal de base poblacional mediante una encuesta nacional de hogares aplicada a 21.316 niños de 1 a 6 años en ocho provincias de Egipto. Se utilizó un cuestionario basado en la encuesta de diez preguntas de la OMS, validado para identificar siete tipos de discapacidad. Los resultados mostraron que el 1,4 % de los niños presentaba discapacidad intelectual. Entre los factores asociados se encontraron el sexo masculino, las convulsiones posteriores al nacimiento, el bajo peso al nacer y los problemas de salud materna durante el embarazo, los cuales aumentaron la probabilidad de distintos tipos de discapacidad. Por el contrario, un mayor nivel educativo del padre reduce el riesgo en al menos un 30 % para la mayoría de las discapacidades. El estudio identificó diversos factores de riesgo modificables y destaca la importancia de la detección temprana para implementar intervenciones oportunas (11).

Galdámez et al. durante el 2022 investigaron la prevalencia de discapacidad intelectual y conductual en niños hondureños de 2 a 17 años mediante un estudio descriptivo transversal. La investigación incluyó niños de las Áreas Geográficas de Influencia de los estudiantes de Medicina de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras, con recolección de datos realizada entre junio y agosto de 2017. Aunque se calculó una muestra mínima de 11.055 niños, se aplicaron alrededor de 16.750 encuestas para garantizar mayor confiabilidad de los resultados. Se emplearon dos instrumentos: uno para registrar y seleccionar las viviendas y los niños, y otro para recoger información general, identificar la discapacidad mediante el instrumento del Grupo de Washington y documentar antecedentes perinatales y posnatales. Los hallazgos mostraron que la prevalencia de discapacidad fue mayor que la reportada por el INE (2002) y la ENDESA/MICS (2019), predominando en niños varones y en edades de 5 a 17 años. Las discapacidades más frecuentes fueron la intelectual y conductual, siendo más evidentes en niños con mayor escolaridad. La distribución geográfica se concentró en la zona central del país, sin diferencias entre áreas urbanas y rurales, y se observó una relación inversa con el nivel educativo del cuidador y el ingreso familiar. Además, cerca del 80% de los niños no recibió atención médica oportuna, lo que resalta la importancia de fortalecer la detección temprana, la atención y la inclusión, así como la capacitación del personal que atiende la primera infancia (12).

Leonard et al. en el año 2022 buscaron identificar los factores de riesgo sociales, ambientales, biológicos y/o genéticos que sean más relevantes en la discapacidad intelectual. Se realizó una revisión sistemática incluyendo estudios prospectivos y retrospectivos publicados que han investigado acerca de los factores de riesgo para discapacidad intelectual en distintas bases de datos entre 1980 y 2020. Se reunieron cincuenta y ocho estudios individuales que cumplían con los criterios en seis categorías de exposición: sociodemográficas; prenatales y perinatales; salud física de la madre; salud mental de la madre; factores ambientales; y estudios de genética o biología. Se encontraron pocos estudios elegibles en el ámbito genético. En la mitad de las categorías, la certeza de la evidencia (GRADE) fue moderada o alta.
El presente estudio pone de manifiesto la falta de estudios holísticos que identifiquen las poblaciones de mayor riesgo, sí se determinó grupos vulnerables con factores de riesgo como el bajo nivel socioeconómico, la pertenencia a minorías étnicas, la

V°B°

maternidad adolescente, las enfermedades mentales maternas y el abuso de alcohol, podrían agruparse, lo que destaca un objetivo para las estrategias preventivas (13).

Por otro lado, en el año 2021 Naz et al. tuvieron como objetivo evaluar la prevalencia y factores de riesgo de la discapacidad intelectual mediante un estudio transversal analítico entre diciembre del 2019 y enero del 2021 mediante cuestionarios diseñados por distintos especialistas para evaluar el funcionamiento intelectual y adaptativo de los individuos. Se obtuvo como resultados que un 63.50% de individuos procedían de zonas urbanas, en cuanto a discapacidad leve hubo una frecuencia del 46.7%, en cuanto a discapacidad moderada un 32.1%, discapacidad severa en un 14.6%, y profunda en un 6.7%, en cuanto a los resultados según sexo, se obtuvo que existe una mayor prevalencia en el sexo masculino (56.82%). Con respecto a factores de riesgo genéticos se identificaron dos tipos de trastornos, uno cromosómico y otro relacionado con trastornos monogénicos. Dentro de los trastornos cromosómicos 94% tuvieron síndrome de Down, 2% Síndrome de Prader Willi, 4% síndrome de Klinefelter. Por otro lado, dentro de los trastornos monogénicos el 73.88% presentó microcefalia. Dentro de las influencias ambientales se encontró que un 50.9% no tiene etiología explicable, mientras que un 22.2% se asocia a desnutrición. Dentro de los factores de riesgo perinatales no se mostró una causa aparente en el 70.80% de pacientes, mientras que un 9.8% se asoció a prematuridad. El estudio indica una asociación significativa de la discapacidad intelectual con la residencia, antecedentes familiares, trastornos cromosómicos, factores perinatales, neonatales y postnatales, por otro lado, se evidenció una asociación no significativa con el género, la consanguinidad de los padres, enfermedades por mutación genética ni factores prenatales (14).

Antecedentes nacionales:

Abarca-Barriga et al. en el 2025 realizaron un estudio orientado a determinar la presencia de variantes genéticas intragénicas y su relación con las características clínicas en niños con discapacidad intelectual de 5 a 18 años atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño, en Perú. Se trató de un estudio descriptivo de corte transversal que incluyó a 124 pacientes, a quienes se les realizó secuenciación de exoma completo y, en algunos casos, microarreglo cromosómico. Los resultados evidenciaron que el 30.6% de los pacientes presentó variantes genéticas patogénicas, destacando una importante heterogeneidad genética. Asimismo, la mediana de edad fue de 6.3 años, con predominio del sexo masculino (57.3%) y una mayor frecuencia de discapacidad intelectual leve (91.9%). Estos hallazgos ponen en evidencia la relevancia del análisis genético en la población pediátrica y su relación con características epidemiológicas, contribuyendo a una mejor comprensión y diagnóstico de la discapacidad intelectual en el contexto peruano (15).

2.2 Bases teóricas

2.2.1 Concepto de DI

La discapacidad intelectual según la DSM-5, se define como un trastorno del neurodesarrollo que implica dificultades intelectuales, dificultades en áreas conceptuales, sociales y de la vida diaria desde la infancia. Es así que las puntuaciones específicas del Coeficiente Intelectual ya no se toman en cuenta para el diagnóstico, pero sí son necesarios tres criterios (16):

1. Deficiencias en funciones como las intelectuales, el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia,

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

comprobado mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

2. Carencias en el comportamiento adaptativo que conducen al incumplimiento de los estándares socioculturales y de desarrollo para la responsabilidad social y la autonomía individual. Las deficiencias adaptativas, si no se apoyan de manera constante, restringen la realización de una o más actividades cotidianas, como comunicarse, involucrarse en la sociedad y vivir de forma autónoma en diversos contextos.

3. Aparición durante la infancia

Según la CIE 11, La discapacidad intelectual o trastorno del desarrollo intelectual comprende alteraciones del desarrollo y se caracterizan por un déficit en el funcionamiento intelectual y adaptativo por debajo de 2 desviaciones estándar con respecto al promedio lo que corresponde al percentil 2.3 aproximadamente (17).

Según la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAID) la discapacidad intelectual implica la limitación significativa en el funcionamiento intelectual como el adaptativo. que implica una diversidad de habilidades sociales y prácticas de la vida diaria, las cuales comienzan antes de los 22 años (18).

2.2.2 Epidemiología

A nivel mundial, se estima que la prevalencia de la discapacidad intelectual oscila entre el 1-2 % de la población. Para el año 2019 se estimó un total de 107,6 millones de personas con Discapacidad Intelectual. Algunos estudios internacionales como los realizados en India indican una prevalencia de 1-3.2%, en Países Bajos de 1.45%, en EEUU de 1.2% en niños de 8 años, en Irlanda del Norte de 0.5-2% (19).

En un estudio realizado por Nouwens y et al. en el año 2017 se demostró una brecha epidemiológica en cuanto a la prevalencia entre la discapacidad intelectual leve y severa, Se encontró una prevalencia de 0,5% de discapacidad intelectual severa, siendo en su mayor parte resultado de alteraciones cromosómicas o enfermedades hereditarias que se asocian a parálisis cerebral y/o malformaciones cerebrales. Por el contrario, se ha visto una correlación mayor en cuanto a factores socioeconómicos como la pobreza relacionados a discapacidad intelectual leve pudiendo ser resultado de privación de estimulación intelectual (20).

Sin embargo, se realizó nuevos estudió en el año 2024 en Suecia en donde se estimó que la de prevalencia de Discapacidad Intelectual no especificada incrementó del 0.09%al 0.18%, la prevalencia de Discapacidad Intelectual Leve aumentó al 0.53% y la Discapacidad Intelectual moderada al 0.19%, por el contrario, se encontró que la prevalencia de Discapacidad Intelectual Grave se mantuvo en 1%. Este incremento en la prevalencia con respecto a estudios realizados hasta el 2011 en Suecia se han relacionado con el incremento en el Diagnóstico a lo largo del tiempo, así mismo se ha descartado este aumento con otros factores como peso al nacer, la edad gestacional y la edad parental, el estado migratorio y la educación al nacer del niño (21).

La causa de la discapacidad intelectual (DI) aún no se comprende completamente, y se han involucrado tanto aspectos genéticos como ambientales. En ciertos casos, se relaciona con trastornos reconocibles, como una anomalía genética (por ejemplo, el síndrome de Down) o la exposición intrauterina a infecciones o teratógenos (como el alcohol). Sin embargo, en el 50-60% de los casos (o más en situaciones de DI leve), no se encuentra ningún trastorno genético o médico relacionado. Las personas con

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

DI frecuentemente presentan otros problemas del neurodesarrollo y pueden recibir diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) o parálisis cerebral (PC). Además, otras condiciones de salud, como la epilepsia, suelen estar presentes, lo que resulta en una considerable diversidad en la manifestación clínica (22).

Se han vinculado diversos factores de riesgo sociales, biológicos y genéticos con la DI. Entre los factores demográficos que se asocian a una mayor probabilidad de DI se encuentran el sexo masculino, un nivel socioeconómico bajo y la pertenencia a minorías étnicas. Varios factores pre y perinatales también se han relacionado, incluyendo la edad avanzada de la madre, un alto número de partos, el consumo de alcohol por parte de la madre, el consumo de tabaco materno, diabetes gestacional, hipertensión materna, nacimiento prematuro y bajo peso al nacer. Otros riesgos biológicos se asocian con aspectos como la exposición a teratógenos, virus o lesiones. Los factores de riesgo genéticos abarcan una amplia variedad de anomalías cromosómicas, trisomías autosómicas, aneuploidías del cromosoma X y variantes patogénicas en el número de copias (22).

2.2.3 Características
2.2.4 Niveles de gravedad

La CIE-11 mantiene las categorías tradicionales de los Trastornos del Desarrollo Intelectual (TID) —leve, moderado, grave y profundo— e incorpora el subtipo provisional. Esta clasificación se determina evaluando las limitaciones en las capacidades intelectuales y la conducta adaptativa, utilizando para ello instrumentos estandarizados o, en su ausencia, criterios clínicos especializados (17).

Clasificación de los trastornos del desarrollo intelectual en la Clasificación Internacional de Enfermedades-11:

Trastorno del desarrollo intelectual leve

El Trastorno del desarrollo intelectual leve es una condición del desarrollo definida por un desempeño intelectual y adaptativo que se sitúa al menos dos desviaciones estándar por debajo del promedio poblacional (percentiles 0,1 a 2,3). Este diagnóstico se confirma mediante evaluaciones estandarizadas o indicadores clínicos alternativos. Aunque los individuos suelen presentar retos en el dominio de habilidades académicas y lenguaje abstracto, conservan la autonomía en tareas prácticas y de autocuidado, lo que facilita su integración laboral e independencia en la adultez.

Trastorno del desarrollo intelectual moderado

El Trastorno del desarrollo intelectual moderado se identifica durante el crecimiento cuando el desempeño cognitivo y las capacidades de adaptación se sitúan entre 3 y 4 desviaciones estándar por debajo de la norma (equivalente al percentil 0,003 - 0,1). Las evaluaciones muestran que el desarrollo del lenguaje y la formación académica suelen alcanzar únicamente niveles básicos. Aunque algunos individuos pueden realizar actividades de higiene y hogar por cuenta propia, la mayoría necesita apoyo permanente para lograr algún grado de inserción laboral o autonomía en la etapa adulta.

Trastorno del desarrollo intelectual grave

MINISTERIO DE SALUD
Dirección de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Salud

Un trastorno del desarrollo intelectual de tipo grave es una afección que se origina durante el periodo de desarrollo caracterizado por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que son aproximadamente de cuatro o más desviaciones estándar por debajo de la media (menos que aproximadamente el percentil 0,003), de acuerdo con pruebas estandarizadas debidamente normalizadas, administradas individualmente, o con indicadores de comportamiento comparables cuando las pruebas estandarizadas no están disponibles. Las personas afectadas exhiben un lenguaje y una capacidad para la adquisición de habilidades académicas muy limitadas. También pueden tener deficiencias motoras y normalmente requieren de apoyo diario en un entorno supervisado para la atención adecuada, pero pueden adquirir habilidades de autocuidado con entrenamiento intensivo. Los trastornos graves y profundos del desarrollo intelectual se diferencian exclusivamente sobre la base de las diferencias de comportamiento adaptativo, pues las pruebas de inteligencia estandarizadas existentes no pueden distinguir confiable o válidamente entre individuos con funcionamiento intelectual por debajo del percentil 0,003.

Trastorno del desarrollo intelectual profundo

Un trastorno del desarrollo intelectual de tipo profundo es una afección que se origina durante el período de desarrollo caracterizado por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, aproximadamente de cuatro o más desviaciones estándar por debajo de la media (aproximadamente menos del percentil 0,003), sobre la base de pruebas estandarizadas debidamente normalizadas, administradas individualmente, o de indicadores conductuales comparables cuando las pruebas estandarizadas no están disponibles. Las personas afectadas poseen habilidades de comunicación muy limitadas y su capacidad para la adquisición de herramientas académicas se restringe a las habilidades concretas básicas. También pueden tener deficiencias motoras y sensoriales coexistentes y normalmente requieren de apoyo diario en un entorno supervisado para la atención adecuada. Los trastornos graves y profundos del desarrollo intelectual se distinguen exclusivamente sobre la base de las diferencias de comportamiento adaptativo, pues las pruebas estandarizadas de inteligencia existentes no pueden distinguir confiable o válidamente entre personas con funcionamiento intelectual por debajo del percentil 0,003.

Trastorno del desarrollo intelectual provisional

El trastorno del desarrollo intelectual de tipo provisional se asigna cuando hay evidencia de un trastorno del desarrollo intelectual, pero el individuo es un lactante o niño menor de 4 años, o no es posible llevar a cabo una evaluación válida del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo debido a deficiencias sensoriales o físicas (por ejemplo, ceguera, sordera previa a la adquisición del lenguaje), deficiencia motriz, de comunicación, problemas graves de comportamiento u otros trastornos mentales o del comportamiento concomitantes.

La CIE-11 reconoce la importancia tanto del funcionamiento intelectual como de las habilidades adaptativas para especificar el grado del TID, al proporcionar una descripción exhaustiva de los indicadores conductuales característicos de los individuos en cada subtipo. Estas descripciones abarcan una amplia gama de habilidades y son más completas que las proporcionadas en la CIE-10. Factores de confusión como las propiedades de la prueba utilizada, las condiciones de la prueba, los bajos niveles de alfabetización, las deficiencias sensoriales como la ceguera y la

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

deficiencia auditiva, los trastornos psiquiátricos comórbidos, la gravedad de las conductas problemáticas, la privación psicosocial y los factores culturales y su impacto en los ítems de la prueba deben considerarse al interpretar una puntuación de CI.

Por lo tanto, la CIE-11 pone mayor énfasis en los indicadores de conducta clínica cuando no se pueden administrar pruebas estandarizadas de función intelectual y funcionamiento adaptativo. Además, las directrices diagnósticas de la CIE-11 proporcionan una descripción detallada de los indicadores conductuales relacionados con la función intelectual y la conducta adaptativa en diferentes grupos de edad que pueden alcanzar los individuos con diversos grados de DI.

2.2.5 Factores

La comprensión de la discapacidad intelectual (DI) desde una perspectiva epidemiológica exige un enfoque multifactorial que considere la interacción dinámica entre variables sociales, ambientales y genéticas. Al respecto, Leonard et al. (13) tras una revisión de 58 estudios, subrayan que estos determinantes no actúan de forma aislada, sino que tienden a agruparse en poblaciones vulnerables, lo que potencia el riesgo de aparición y diagnóstico de esta condición.

1. Factores de Riesgo Sociodemográficos

El entorno social se rige como un predictor crítico, especialmente en los casos de discapacidad intelectual de origen desconocido. Existe una asociación directa entre el bajo nivel socioeconómico, la privación en el entorno familiar y el incremento del riesgo de DI. Leonard et al. (13) destacan que pertenecer al 10 % de la población con mayores índices de precariedad se asocia con una probabilidad mucho más elevada de recibir un diagnóstico de DI, subrayando la influencia del entorno en el neurodesarrollo.

Asimismo, el riesgo se incrementa en hijos de madres adolescentes, con bajo nivel educativo (incluyendo el analfabetismo) o en situación de monoparentalidad, condiciones que limitan el acceso a recursos y servicios de salud (13). Esta vulnerabilidad se extiende a minorías étnicas y poblaciones indígenas debido a desigualdades estructurales en salud y nutrición. Por otro lado, la variable de género es relevante: se observa una mayor prevalencia en el sexo masculino, lo cual sugiere la influencia de factores genéticos y biológicos, hallazgo respaldado por Morinaga et al. (21), quienes señalan que el sexo masculino presenta una evidencia fuerte como factor de riesgo.

2. Factores Ambientales (Prenatales, Perinatales y Postnatales)

En cuanto a la etapa prenatal, la salud física materna es fundamental. Las enfermedades crónicas como la diabetes gestacional, hipertensión, preeclampsia, anemia e infecciones del tracto urinario durante el tercer trimestre se asocia con un mayor riesgo fetal (13). A esto se suma la salud mental materna; trastornos como la depresión, el trastorno bipolar, la epilepsia y el uso de fármacos como el valproato elevan el riesgo en la descendencia. Finalmente, factores prevenibles como el consumo de alcohol, tabaco y la exposición a contaminantes ambientales (plomo, polución del aire y suelo) interfieren negativamente en el neurodesarrollo (13).

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

Dentro de la etapa perinatal, la prematuridad (especialmente antes de las 32 semanas) y el bajo peso al nacer (menor a 1,500 g) son determinantes críticos debido a la inmadurez del sistema nervioso central (13,21).

En la etapa postnatal, Uhunmwangho et al. (22) añaden que las infecciones y problemas médicos tempranos, tales como infecciones perinatales y neonatales y la epilepsia de inicio temprano, no solo aumentan el riesgo de DI, sino que también incrementan la gravedad de la condición.

3. Factores genéticos

La discapacidad intelectual (DI) presenta una etiología multifactorial, dentro de la cual los factores genéticos ocupan un papel predominante. Según Aldosari (23), hasta el 50% de los casos de DI tienen un origen genético. Entre las alteraciones más frecuentes destaca el síndrome de Down como la anomalía cromosómica más común, mientras que el síndrome X frágil constituye el trastorno genético más prevalente. Asimismo, los autores señalan la participación de otros síndromes como Rett, Angelman, Williams y Prader-Willi, además de alteraciones genéticas menos evidentes, como deleciones o translocaciones cromosómicas.

En esta misma línea, Ziske et al. (24) describe la presencia de diversos trastornos genéticos asociados a la DI en la población indonesia, entre los que se incluyen la distrofia muscular de Duchenne, el trastorno del espectro autista (TEA), el síndrome X frágil, el síndrome de Down, el síndrome de Apert y los reordenamientos cromosómicos subteloméricos. De manera particular, el síndrome X frágil, y el síndrome de Down se identifican como las condiciones genéticas más frecuentemente asociadas a la DI en dicha población, lo que evidencia la variabilidad en la distribución etiológica según el contexto geográfico y poblacional.

Por otro lado, aunque en menor proporción, los trastornos metabólicos también constituyen una causa relevante de DI. En este sentido, Chen et al. (25) señalan que estos representan entre el 1% y el 5% de los casos. Sin embargo, su importancia radica en que suelen comprometer múltiples sistemas y manifestarse clínicamente como regresión del desarrollo o episodios de descompensación aguda, más que como un retraso simple. Entre los principales trastornos metabólicos asociados se encuentran el hipotiroidismo congénito, la fenilcetonuria y la acidemia metilmalónica.

En conjunto, la evidencia resalta la predominancia de los factores genéticos en la etiología de la DI, sin dejar de considerar la contribución, aunque menos frecuente, de causas metabólicas que presentan características clínicas particulares y de gran relevancia diagnóstica.

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 Diseño de estudio

La presente investigación por su naturaleza es de tipo observacional y descriptiva, porque busca examinar respecto de las características epidemiológicas en niños con discapacidad intelectual de 0 a 11 años, 11 meses, 30 días atendidos en el Instituto



Nacional De Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, sin manipular deliberadamente las variables de estudio. Asimismo, permitirá caracterizar la distribución de las variables epidemiológicas en la población estudiada.

Por su enfoque es cuantitativo y por su corte, es decir por el número de mediciones de la variable, es transversal, ya que las variables se medirán en un único momento temporal. Asimismo, el diseño es retrospectivo, puesto que se recolectará información a partir de registros ya existentes.

3.2 Ámbito de estudio

El estudio se desarrollará en el Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, institución especializada en atención, rehabilitación e investigación de personas con discapacidad, ubicada en el distrito de Chorrillos, Lima, Perú. La recolección de datos se realizará en el ambiente de la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías (UFIDT).

3.3. Población

La población de estudio corresponde al total 3118 pacientes, cuyas edades oscilan entre los 0- 11 años, 11 meses, 30 días con diagnóstico definitivo de DI que asisten al Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral de Deficiencias Intelectuales y de Adaptación Social (DIDRIDIAS).

El número total de pacientes con diagnóstico de DI fue de 1,135 en el año 2022, 810 en 2023, 637 en 2024 y 536 en 2025.

Estas cifras fueron obtenidas de la Oficina de Estadística del INR y comprenden los períodos de enero a diciembre de los años 2022 al 2025 (11). De esta población, se seleccionarán los participantes que cumplan con los criterios de inclusión establecidos para el presente estudio.

Criterios de inclusión

Para el presente estudio se considerar los siguientes criterios:

- Pacientes con diagnóstico confirmado de Discapacidad Intelectual (según códigos CIE-10).
- Rango de edad: Niños en el grupo etario de 0 a 11 años, 11 meses, 30 días.
- Pacientes que hayan sido atendidos o ingresados en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) durante el periodo 2022-2025.
- Pacientes pertenecientes al Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en las Deficiencias Intelectuales y Adaptación Social (DIDRIDIAS).
- Historias clínicas que cuenten con la información mínima requerida en la ficha de recolección (antecedentes sociodemográficos, ambientales y clínicos).

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

Criterios de exclusión

Para el presente estudio se considera los siguientes criterios:

- Historias clínicas incompletas que contenga información de las variables clave del instrumento de recolección.
- Historias clínicas cuyo contenido sea ilegible y no permita la extracción fidedigna de los datos.
- Pacientes cuyo diagnóstico de discapacidad intelectual sea presuntivo o se encuentre "en estudio" sin confirmación al cierre del periodo de recolección.

3.4 Muestra y muestreo

La muestra estará conformada por la totalidad de historias clínicas de niños con diagnóstico confirmado de discapacidad intelectual atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ–JAPÓN durante el periodo 2022–2025, pertenecientes al Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en las Deficiencias Intelectuales y Adaptación Social (DIDRIDIAS) que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión establecidos.

Se empleará un muestreo censal, debido a que se incluirá la totalidad de registros disponibles y elegibles correspondientes a la población de estudio. Por ello, no será necesario realizar un cálculo de tamaño muestral ni aplicar procedimientos de selección probabilística.

La unidad de análisis estará constituida por cada niño con diagnóstico confirmado de discapacidad intelectual que sea atendido por primera vez durante el periodo de estudio. En consecuencia, se incluirá únicamente a los pacientes nuevos registrados en dicho periodo y se considerará una sola historia clínica por paciente, correspondiente a su primer registro de atención.

3.5 Operacionalización de la variable

Variable 1: Antecedentes sociodemográficos

Esta variable recoge las características sociodemográficas de los pacientes con discapacidad intelectual. Comprende las siguientes variables:

- El sexo, definido como la condición biológica de la paciente registrada en la historia clínica, categorizado como masculino o femenino.
- La edad, entendida como el tiempo de vida en años cumplidos al momento del registro.
- La procedencia, definida como el lugar donde reside habitualmente el paciente (urbana o rural) que puede coincidir o no con el lugar de origen
- Grado de escolaridad, comprendido como el nivel de educación que alcanza el paciente (primaria, secundaria, superior)

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

- Tipo de escolaridad, entendida como la modalidad educativa recibida que puede ser regular, especial o no escolarizado
- Orden de hijo, comprendido como la posición que ocupa el paciente dentro de la secuencia de nacimientos dentro de la familia
- Tipo de familia, se refiere a la clasificación de la estructura de la familia que puede ser nuclear, extensa, monoparental, entre otros
- Composición, describe los integrantes de la familia que conviven con el paciente (padres, hermanos, abuelos, otros)
- Diagnóstico de pobreza, corresponde a la evaluación para determinar la condición socioeconómica de la familia del paciente que incluye, ingresos, accesibilidad a los servicios básicos, vivienda, etc
- Tipo de seguro, implica el sistema de cobertura sanitaria con el que cuenta el paciente (SIS, essalud, privado, saludpol, etc)
- Motivo de consulta, razón principal por la que el paciente acude al establecimiento de salud.

Variable 2: Antecedentes ambientales

Esta variable registra los antecedentes de exposición a factores de riesgo agrupados en tres momentos del desarrollo: prenatal, perinatal y posnatal, además de factores genéticos. Comprende las siguientes variables:

Prenatales

- Edad materna, corresponde a la edad de la madre al momento del embarazo o parto
- Amenaza de aborto, es la presencia de dolor abdominal, sangrado transvaginal sin signos de dilatación cervical que sugieren riesgo de pérdida gestacional antes de las 22 semana de edad gestacional
- Exposición a tóxico o fármacos, es el contacto materno con sustancias potencialmente dañinas para el feto durante el embarazo
- Infecciones (TORCH): grupo de enfermedades congénitas que se transmiten de madre a hijo durante el embarazo y comprende T (Toxoplasmosis, Otros, Rubéola congénita, Citomegalovirus, Herpes Simple)
- Enfermedades maternas: son patologías presentes en la madre antes o durante el embarazo que suponen un riesgo en el desarrollo fetal y neonatal como la hipertensión arterial, diabetes mellitus, enfermedades tiroideas entre otras
- Amenaza de parto pre término, corresponde a la presencia de contracciones uterinas acompañado de cambio en la dilatación y borramiento cervical antes de las 37 semanas de gestación y luego de las 22 semanas sin que necesariamente ocurra el parto

Factores Perinatales: son las condiciones que ocurren durante el nacimiento y dentro de los 7 primeros días del paciente como prematuridad, bajo peso al nacer, asfixia, entre otros.

Factores Postnatales: corresponde a los acontecimientos o condiciones luego del nacimiento del paciente que puede alterar su desarrollo normal (traumatismo, infecciones, tumor, convulsión, entre otros).

Variable 3: Antecedentes clínicos

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

- Grado de discapacidad intelectual: Nivel de severidad de la discapacidad intelectual registrado en la historia clínica según los criterios de la AAIDD. Considerando los niveles: Leve, Moderado, Grave, Profundo.

- Comorbilidades: Presencia de otros diagnósticos relacionados a la discapacidad intelectual (TEA, Parálisis Cerebral Infantil, trastornos de conducta).

- Etiología: Causa o factor asociado al diagnóstico de discapacidad intelectual registrado en la historia clínica.





Tabla 1

Matriz de operacionalización de la variable: Describir instrumento y siglas

Variable	Covariable	Definición operacional	Tipo de variable	Indicadores	Escala de medición	Valores
Antecedentes Sociodemográficos	Sexo	Condición biológica de la paciente registrada en el documento de identidad (Masculino o Femenino).	Cualitativa dicotómica	Sexo biológico	Nominal	1= Masculino 2= Femenino
	Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha de la consulta, expresado en años y meses cumplidos según historia clínica.	Cuantitativa politómica	Años	Razón	0 a 11 años, 11 meses , 30 días.

	Procedencia	Lugar de residencia habitual del paciente (distrito), identificado para determinar la cobertura geográfica.	Cualitativa	Lugar de origen	Nominal	Todos los distritos del Perú
	Grado de escolaridad	Nivel de instrucción actual que se encuentra matriculado el niño.	Cualitativa politómica	Grado de instrucción	Ordinal	1= Primaria 2= Secundaria 3= Técnico 4= Superior 5= No corresponde
	Tipo de escolaridad	Modalidad educativa (EBR con/sin inclusión, CEBE) donde se encuentra matriculado el niño.	Cualitativa politómica	Modalidad educativa	Nominal	1=IEBR con inclusión 2= IEBR sin inclusión 3=CEBE

	Orden de hijos	Posición numérica que ocupa el paciente entre sus hermanos (ej. primer hijo, segundo, etc.).	Cualitativa	Orden de hijos	Ordinal	1 al 10
	Tipo de familia	Clasificación de la estructura familiar (nuclear, extendida, monoparental, etc.) según la convivencia declarada en la ficha.	Cualitativa	Tipo de familia	Nominal	1=Nuclear 2=Uniparental 3=Extensa 4=Ampliada 5=Simultánea 6=Diadas 7=Unipersonal
	Composiciòn familiar	Persona (s)con la que vive el niño (Padre, madre, hermanos, otros)	Cualitativa	Composición	Nominal	1=Padre 2=Madre 3=Hermanos 4=Abuelos paternos 5= Abuelos maternos 6= Tíos paternos

					7= Tíos maternos 8= Primos
Diagnòstico de pobreza	Condición socioeconómica del hogar categorizada en: No pobre, Pobreza no extrema o Pobreza extrema.	Cualitativa	Diagnóstico de pobreza	Ordinal	1=No pobre 2=Pobreza no extrema 3=Pobreza extrema
Tipo de seguro	Entidad prestadora de salud a la que está afiliado el paciente (SIS, EsSalud, Privado, etc.).	Cualitativa	Tipo de seguro	Nominal	1=SIS 2=ESSALUD 3=FFAA 4=PNP 5=PRIVADOS 6=NO TIENE
Motivo de consulta	Razón por la que el paciente acude al INR	Cualitativa	Motivo de consulta	Nominal	1=Certificación 2=Tratamiento 3=Interconsulta

			(solicitud de certificado de discapacidad o inicio de tratamiento).				
Antecedentes ambientales	Factores prenatales	Edad materna	Edad de la madre al momento del parto, registrada para identificar extremos de vida reproductiva.	Cuantitativa	Años cumplidos de la madre	Razón	1= <20 años 2= >20 y <34 años 3= >34 años
		Amenaza de aborto	Presencia de sangrado vaginal o dolor abdominal durante la gestación que puso en riesgo la continuidad	Cualitativa dicotómica	Presencia de signos o diagnóstico de amenaza de aborto	Nominal	0= No 1= Sí

			del embarazo				
		Exposición a tóxicos/fármacos	Contacto o consumo materno de sustancias químicas, alcohol, tabaco o fármacos no recetados durante la gestación.	Cualitativa	Consumo de drogas	Nominal	0= No 1= Sí
				Cualitativa	Consumo de alcohol	Nominal	0= No 1= Sí
				Cualitativa	Consumo de Tabaco	Nominal	0= No 1= Sí
		Infecciones	Antecedente de diagnóstico materno de infecciones durante el embarazo.	Cualitativa dicotómica	Infección urinaria	Nominal	0= No 1= Sí
				Cualitativa dicotómica	Infección por TORCH	Nominal	0= No 1= Sí

				Cualitativa dicotómica	Infección por SIDA	Nominal	0= No 1= Sí
				Cualitativa dicotómica	Infección por Tuberculosis	Nominal	0= No 1= Sí
		Enfermedades maternas	Presencia de comorbilidades maternas durante el embarazo, registrado en la historia clínica.	Cualitativa dicotómica	Diabetes	Nominal	0= No 1= Sí
				Cualitativa dicotómica	Enfermedad hipertensiva	Nominal	0= No 1= Sí

				Cualitativa dicotómica	Desnutrición	Nominal	0= No 1= Sí
		Amenaza de parto pretérmino	Antecedente de diagnóstico de amenaza de parto pretérmino antes de las 37 semanas de gestación, registrado en la historia clínica	Cualitativa dicotómica	Amenaza de parto pretérmino	Nominal	0= No 1= Sí
	Factores perinatales		Presencia de eventos adversos o patológicos ocurridos durante el proceso de	Cualitativa dicotómica	Prematuridad	Nominal	0= No 1= Sí

		expulsión o nacimiento, registrados en la historia clínica.	Cualitativa dicotómica	Bajo peso al nacer	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Asfixia	Nominal	0= No 1= Sí
	Factores postnatales	Antecedente de procesos post natales ocurridos después del nacimiento y registrados en la historia clínica.	Cualitativa dicotómica	Traumatismo	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Infección	Nominal	0= No 1= Sí

			Cualitativa dicotómica	Tumor	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Convulsión	Nominal	0= No 1= Sí
Antecedente Clínicos	Grado de discapacidad intelectual	Nivel de severidad de la discapacidad intelectual registrado en la historia clínica según los criterios de la AAIDD.	Cualitativa politómica	Grado de discapacidad intelectual diagnosticado.	Nominal	1= Leve 2= Moderado 3= Severo 4= Profundo 5= De grado a determinar
	Comorbilidades	Presencia de otros	Cualitativa dicotómica	Trastorno de conducta	Nominal	0= No 1= Sí

		diagnósticos relacionados a la discapacidad intelectual (TEA, Parálisis Cerebral Infantil, trastornos de conducta).	Cualitativa dicotómica	Trastorno del espectro autista	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Parálisis cerebral infantil	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Trastorno de déficit de atención e hiperactividad	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Epilepsia	Nominal	0= No 1= Sí
	Etiología	Causa o factor asociado al diagnóstico de discapacidad intelectual registrado en la historia clínica.	Cualitativa dicotómica	Multifactorial	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Perinatal.	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Síndrome de Down	Nominal	0= No 1= Sí
			Cualitativa dicotómica	Otros	Nominal	0= No 1= Sí

3.6 Instrumentos de recolección de datos

En el marco metodológico del presente trabajo de investigación, titulado "Características epidemiológicas de niños con discapacidad intelectual del Instituto Nacional de Salud "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN, 2022-2025 ", se prevé utilizar una ficha de recolección de datos como instrumento documental. Esta herramienta metodológica facilita el registro sistemático de las variables sociodemográficas y los perfiles clínicos de la población de estudio. Su diseño estructurado asegura la estandarización en el levantamiento de la información extraída de las historias clínicas, optimizando la validez interna del estudio y garantizando la obtención de evidencia fidedigna para el posterior análisis estadístico.

3.7 Descripción del instrumento

Para la recolección de información se empleó una ficha de recolección de datos elaborada por los investigadores, diseñada para extraer variables registradas en las historias clínicas de pacientes con diagnóstico de discapacidad intelectual atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ-JAPÓN. El instrumento estuvo organizado en tres secciones:

- **Antecedentes sociodemográficos:** comprende variables como sexo, edad, distrito de procedencia, grado y tipo de escolaridad, orden de número de hijos, tipo de familia , composición familiar, diagnóstico socioeconómico de pobreza, tipo de seguro de salud y motivo de consulta.
- **Antecedentes ambientales:** recoge información sobre factores ambientales prenatales (edad materna, amenaza de aborto, exposición a neurotóxicos, infecciones, enfermedades maternas, amenaza de parto pretérmino), perinatales (prematuridad, bajo peso al nacer, asfixia) y postnatales (traumatismo, infección, tumor, convulsión).
- **Antecedentes clínicos:** incluye el diagnóstico según la CIE-10 y su nivel de severidad (leve, moderado, severo, profundo o de grado a determinar), comorbilidades asociadas (trastorno del espectro autista, parálisis cerebral infantil, trastornos de conducta) y etiología (multifactorial, perinatal, cromosómica: síndrome de down u otra).

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

3.8 Descripción del ambiente

La evaluación de las historias clínicas seleccionadas de acuerdo a nuestros criterios de inclusión se realizará en los ambientes de la Unidad Funcional de Investigación y Desarrollo de Tecnologías (UFIDT) del INR que es un espacio adecuado que guarda las medidas adecuadas para el recojo de datos.

3.9 Procedimiento de recolección de datos

Ante el Comité Institucional de Ética en Investigación del INR, se solicitará la aprobación del protocolo de investigación. Posterior a ello, y ante la jefatura del Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral de Deficiencias Intelectuales y de Adaptación Social del Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores" AMISTAD PERÚ -JAPÓN del distrito de Chorrillos-Lima, se expondrá el contenido de la investigación como también se solicitará el permiso correspondiente para su posterior desarrollo y ejecución.

Cabe destacar que previo a la recolección de datos, se seleccionarán las historias clínicas que cumplan con los criterios de inclusión. Luego se realizará la recolección de datos en las fichas de recolección de datos. Una vez obtenido todos los datos, estos serán registrados en una base de datos estructurada para su posterior análisis, asegurando la confidencialidad de estos en cumplimiento de los principios éticos establecidos en la investigación.

La ejecución del proyecto consta de las siguientes 2 etapas:

- **Primera etapa:** Diseño de un instrumento de recolección de datos donde se consignen datos de las características epidemiológicas de niños con discapacidad intelectual del Instituto Nacional de Rehabilitación Dra. Adriana Rebaza Flores AMISTAD PERÚ-JAPÓN atendidos en el periodo 2022-2025 considerando criterios científicos actuales.

- **Segunda etapa:** Se procederá a recoger la información mediante la ficha de recolección de datos en un promedio de tiempo de 6 meses. Todo ello permitirá obtener evidencia de validez sustentada en la estructura interna y la confiabilidad.

Finalmente, con toda la información recopilada, se procederá al análisis estadístico pertinente.

3.10 Aspectos éticos

El presente proyecto de investigación contará con la aprobación institucional incluida la jefatura del Departamento de investigación, docencia y rehabilitación integral en las deficiencias intelectuales y de adaptación social (DIDRIDIAS) y con la evaluación y aprobación del Comité de ética en investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR).

Asimismo, no será necesario el uso de consentimiento informado ya que existe el compromiso de los investigadores a respetar la confidencialidad de todos los datos, ni existirá intervención directa ni de riesgo para los pacientes. Para asegurar el anonimato, no se registrarán datos filiatorios personales, nombres ni número de historia clínica que permitan la identificación de los pacientes; A cada historia clínica se le asignará un código alfanumérico único y consecutivo (comenzando desde el

número 1); Asimismo, la base de datos estará almacenada en una plataforma segura y digital cifrada, a la cual sólo tendrán acceso los investigadores principales.

Finalmente, los autores declaran no tener ningún conflicto de interés económico, personal ni institucional en relación con la ejecución y difusión de los resultados de la presente investigación.

3.11 Plan de análisis estadístico

Para el análisis de los datos se realizará con el apoyo del software estadístico JAMOVI versión 2.6.44 que permitirán interpretar la información recolectada.

La información recolectada será registrada en una base de datos anonimizada y posteriormente analizada mediante JAMOVI. Se realizará un análisis descriptivo de las variables categóricas mediante frecuencias absolutas y porcentajes. Para las variables cuantitativas, como edad del niño y edad materna, se calcularán medidas de tendencia central y dispersión. Se reportará media y desviación estándar cuando los datos presenten una distribución aproximadamente simétrica; en caso contrario, se empleará mediana y rango intercuartílico.

Los resultados serán presentados mediante tablas y gráficos descriptivos. Asimismo, se podrán elaborar tablas de distribución según año de atención, sexo o grado de discapacidad intelectual, con fines exclusivamente descriptivos. No se realizarán pruebas de hipótesis ni modelos de regresión, debido a que el objetivo del estudio es caracterizar epidemiológicamente a la población atendida.

3.12 Limitaciones del estudio

Por tratarse de un estudio retrospectivo basado en historias clínicas, la información dependerá de la calidad, integridad y uniformidad de los registros institucionales, pudiendo existir datos incompletos o no consignados sobre antecedentes, comorbilidades o etiologías.

Asimismo, los resultados describirán únicamente a los niños atendidos en el INR, por lo que no podrán generalizarse a toda la población infantil con discapacidad intelectual del Perú. Finalmente, debido a su diseño descriptivo, el estudio no permitirá establecer relaciones causales ni estimar la prevalencia poblacional de la discapacidad intelectual. Finalmente, la investigación sobre Discapacidad intelectual en la población infantil representa un desafío metodológico, clínico y ético debido a la complejidad inherente del trastorno y a las características propias del grupo etario estudiado.

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

CAPÍTULO IV

ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1 Cronograma

	Etapas/ Meses		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	33	34	35
1	Elaboración del proyecto	Redacción del Planteamiento del problema	X																																		
2		Marco Teórico		X	X																																
3		Metodología de Investigación				X	X																														
4		Aspectos Administrativos y anexos						X																													
5	Presentación al CIEI								X																												
6	Levantamiento de Observaciones CIEI									X	X	X	X	X	X	X	X	X	X																		
7	Aprobación del proyecto de investigación																		X	X	X																
8	Ejecución de la investigación	Recopilación Historias Clínicas																				X	X	X													
9		Elaboración de la base de datos																							X	X	X										
10		Análisis de Datos																										X	X								
11	Elaboración de informe	Elaboración de manuscrito																												X	X	X					
12		Redacción de resultados y discusión																															X		X	X	
13		Envío a la revista																																			X

4.2 Presupuesto

N°	Recursos		Unidad	Costo por unidad (en soles)	Total (en soles)
Recursos humanos					
1	Asesor metodológico	Fase de elaboración del protocolo	38 horas	INR	INR
		Fase de ejecución del proyecto	20 horas	INR	INR
		Fase de elaboración de manuscrito	40 horas	INR	INR
2	Investigador	Fase de elaboración del protocolo	38 horas	INR	INR
		Fase de ejecución del proyecto	150 horas (2 inv) + 20 horas Anal Estad (2 inv)	INR	INR
		Fase de elaboración de manuscrito	80 horas (2 inv)	INR	INR
Bienes (recursos materiales)					
1	Lapiceros		10 unidades	INR	INR
2	Hojas bond A4 paquete 500 hojas		04 unidades	INR	INR
Servicios					
1	Impresión (informes, consentimientos)		800 hojas	INR	INR
2	Internet		18 meses	INR	INR

CAPÍTULO V

ANEXOS

5.1. ANEXO I: FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

ANEXO 1: Ficha de recolección de datos del paciente

FECHA: ..... / ..... / ..... Código .....

ANTECEDENTES SOCIODEMOGRÁFICOS:

I. Sexo

M	F

II. Edad

III. Distrito de procedencia

IV. Grado de Escolaridad

V. Tipo de escolaridad: Marque con un (X)

EBR CON INCLUSIÓN	
EBR SIN INCLUSIÓN	
CEBE	
OTRO	

VI. Orden de número de hijos

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°

VII. Tipo de familia según su composición: Marque con una (X)

Nuclear	
Uniparental	
Extensa	
Ampliada o compuesta	
Simultánea o reconstituida	
Diadas o Pareja	
Unipersonal	
Otra	

VIII. Composición familiar : ¿Con quién vive actualmente el niño? Marque con una (X)

Padre	
Madre	
Hermanos	
Otro familiar	

IX. Diagnóstico de pobreza. Marque con una (X)

No pobre	
Pobreza no extrema	
Pobreza extrema	

X. Tipo seguro: Marque con un (X)

SIS	
ESSALUD	
FFAA	
PNP	
Privado	

MINISTERIO DE SALUD
Ética en investigación
Comité
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

No Tiene	

XI. Motivo de consulta

Certificación	
Tratamiento	
Otros	

ANTECEDENTES AMBIENTALES

12.1 Factores prenatales

12.1.1 Edad Materna:

12.1.2 Amenaza de aborto: Marque con una (X)

SI	NO

12.1.3 Exposición a neurotóxicos: Marque con una (X)

	SI	NO
Droga		
Alcohol		
Tabaco		

12.1.4 Infecciones: Marque con una (X)

	SI	NO
Infección Urinaria		
TORCH		
Tuberculosis		

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
V°B°
Instituto Nacional de Rehabilitación

SIDA		

12.1.5 Enfermedades Maternas: Marque con una (X)

	SI	NO
Diabetes		
Enfermedad Hipertensiva		
Desnutrición		

12.1.6 Amenaza de Parto Pretérmino: Marque con una (X)

SI	NO

12.1.7 Otros

12.2 Perinatales

	SI	NO
Prematuridad		
Bajo peso al nacer		
Asfixia		
Otros		

12.3 Postnatales

	SI	NO
Traumatismo		
Infección		

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

Tumor		
Convulsión		
Otros		

ANTECEDENTES CLÍNICOS

13. Diagnóstico CIE-10

Leve	
Moderado	
Severo	
Profundo	
De grado a determinar	

14.Comorbilidades

	SI	NO
Trastorno de conducta		
Trastorno Espectro Autista		
Parálisis Cerebral Infantil		
Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad		
Epilepsia no especificada		
Otros		

15. ETIOLOGÍA

	SI	NO
Multifactorial		
Perinatal		
Cromosómica		
Otros		

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°

5.6 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Defining Criteria for Intellectual Disability [Internet]. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [citado el 01 de octubre de 2025]. Disponible en: https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition

2. Karam SM, Barros AJD, Matijasevich A, Dos Santos IS, Anselmi L, Barros F, et al. Intellectual disability in a birth cohort: prevalence, etiology, and determinants at the age of 4 years. Public Health Genomics, 2016. 19(5), 290-297. Disponible en: https://doi.org/10.1159/000448912

3. Zablotsky B, Ng AE, Black LI, Blumberg SJ. Diagnosed developmental disabilities in children aged 3–17 years: United States, 2019–2021. NCHS Data Brief. 2023 Jul;(473):1–8. doi:10.15620/cdc:129520.

4. Emerson, E., and Llewellyn, G. The prevalence of significant cognitive delay among 3- to 4-year-old children growing up in low- and middle-income countries: results from 126 nationally representative surveys undertaken in 73 countries. J Intellect Disabil Res, 2023. 67: 1200–1215. Disponible en: https://doi.org/10.1111/jir.12976 .

5. Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. Deficiencias y discapacidades de la población inscritas en el RNPCD a partir del Certificado de Discapacidad. Lima: Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad - CONADIS. 2021. Disponible en: https://www.mimp.gob.pe/omep/pdf/evidencias/CONADIS2021a.pdf

6. NIR 28: Población con discapacidad (2024-2025). Lima: Congreso del Perú. Disponible en: https://www3.congreso.gob.pe/Docs/DGP/DIDP/files/nir_2024-2025/nir_28-poblacion-discapacidad.pdf

7. Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Rebaza Flores ", Amistad Perú-Japón. Información de los pacientes atendidos en el DIDRIDIAS menores de 12 años del periodo 2022 - 2025. Lima: Instituto Nacional de Rehabilitación "Dra. Adriana Flores" Amistad Perú - Japón; 2025 [citado el 22 de octubre de 2025].

8. Yagodkina KY, Zhilyaeva TV, Klochko OS, Taraday YM, Kotkova AV, Panova I.V., Nasono va U.A. Prenatal and perinatal risk factors for intellectual and speech development disorders in children: a narrative literature review and retrospective analysis results. Sibirskij nauchnyj medicinskij zhurnal, Siberian Scientific Medical Journal. 2025 [citado 06 de abril 2026]; 45(5):161–172. [In Russian]. Disponible en doi: 10.18699/SSMJ20250513.

9. Morinaga, M., Ahlqvist, VH, Lundberg, M. et al. Changes in the prevalence of intellectual disability among 10-year-old children in Sweden during 2011 through 2021: a total population study. *J Neurodevelop Disord* [Internet]. 2024 Oct. [citado 06 de abril 2026], 16, 58. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s11689-024-09576-3

10.García O, Peña C, Flores K. Perfil de las familias que asisten a la clínica de atención integral al niño con síndrome de Down. Salud Adm [Internet].2024 Abr [citado 2026 Abr 6];11(31):19.Diponible en: https://revista.unsis.edu.mx/index.php/saludyadmon/es/article/view/297

MINISTERIO DE SALUD Comité de Ética en Investigación Instituto Nacional de Rehabilitación V°B°

11.Metwally AM, Aboulghate A, Elshaarawy GA, et al. Prevalence and risk factors of disabilities in Egyptian preschool children: a community-based population study. BMC Psychiatry. [Internet]. 2023 Sep [citado 2026 Abr 1] ;23:689. Disponible en: https://doi.org/10.1186/s12888-023-05171-3

12. Galdámez G, Castellanos N, Rodríguez I, Sierra JE, Sierra LR, Flores S, et al. Alta prevalencia de discapacidad intelectual y de comportamiento en niños de 2–17 años, Honduras 2017. Rev Méd Hondur.[Internet]. 2022 Dic [citado 2026 Abr 1] ;90(2):121–129. Disponible en : https://doi.org/10.5377/rmh.v90i2.15330

13. Leonard H, Montgomery A, Wolff B, Strumpher E, Masi A, Woolfenden S, Williams K, Eapen V, Finlay-Jones A, Whitehouse A, Symons M, Licari M, Varcin K, Alvares G, Evans K, Downs J and Glasson E (2022) A systematic review of the biological, social, and environmental determinants of intellectual disability in children and adolescents. Front. Psychiatry 13:926681.[Citado 06 de abril 2026] Disponible en: doi: 10.3389/fpsyt.2022.926681

14. Naz, S. ., Ibrahim, N. ., Sharif, S. ., Bashir, N. ., Sajjad, E. ., Asghar, I. ., Sarwar, S. . (2021). Prevalencia y asociación de diferentes niveles de discapacidad intelectual con factores prenatales, perinatales, neonatales y postnatales: prevalencia y asociación de niveles de DI. Actas de la Academia de Ciencias de Pakistán: B. Ciencias de la Vida y del Medio Ambiente , [citado 06 de abril 2026], 58 (3), 75–82. Disponible en: https://doi.org/10.53560/PPASB(58-3)66

15. Abarca-Barriga HH, Vásquez Sotomayor F, Punil-Luciano R, Laso-Salazar MC, Barrón-Pastor HJ. Identification of intragenic variants in pediatric patients with intellectual disability in Peru. BMC Med Genomics. [Internet]. 2025 Apr [citado 2026 Abr 1];18(1):76. Disponible en : https://doi.org/10.1186/s12920-025-02141-4

16. Boat TF, Wu JT, Committee to Evaluate the Supplemental Security Income Disability Program for Children with Mental Disorders, Board on the Health of Select Populations, Board on Children, Youth, and Families, Institute of Medicine, et al. Clinical characteristics of intellectual disabilities. Washington, D.C., DC: National Academies Press; 2015.

17. CIE-11 para estadísticas de mortalidad y morbilidad [Internet]. Who.int. [citado el 20 de abril de 2026]. Disponible en: https://icd.who.int/browse/2026-01/mms/es

18. Criteria [Internet]. AAIDD_CMS. [citado el 20 de abril de 2026]. Disponible en: https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition

19. Russell PSS, Nagaraj S, Vengadavaradan A, Russell S, Mammen PM, Shankar SR, Viswanathan SA, Earnest R, Chikkala SM, Rebekah G. Prevalence of intellectual disability in India: A meta-analysis. World J Clin Pediatr 2022; 11(2): 206-214 [PMID: 35433303 DOI: 10.5409/wjcp.v11.i2.206]

20. Nouwens PJG, Lucas R, Smulders NBM, Embregts PJCM, van Nieuwenhuizen C. Identifying classes of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: a latent class analysis. BMC Psychiatry. 2017 Jul 17;17(1):257. DOI: 10.1186/s12888-017-1426-8. PMID: 28716016; PMCID: PMC5512980.

V°B°

21. Morinaga M, Ahlqvist VH, Lundberg M, Hollander AC, Rai D, Magnusson C. Cambios en la prevalencia de discapacidad intelectual entre niños de 10 años en Suecia durante 2011 a 2021: un estudio de la población total. J Neurodev Desorden. 2024 23 de octubre;16(1):58. doi: 10.1186/s11689-024-09576-3. PMID: 39443872; PMCID: PMC11515497.

22. Uhunmwangho-Courage AO, Lagunju IA, Ejeliogu EU. Prevalence and factors associated with intellectual disability among African children with epilepsy. Niger J Paediatr. 2024 Ene; [citado 2026 Abr 20]; 51(4):334-347. Disponible en: doi:10.4314/njp.v51i4.03.

23. Aldosari AN. Comprehensive evaluation of the child with global developmental delays or intellectual disability.Clin Exp Pediatr. 2024; [citado 2026 Abr 20]; 67 (9) 435–446. Disponible en :https://www.e-cep.org/upload/pdf/cep-2023-01697.pdf?utm_source=consensus

24. Ziske Maritska Maritska, Bintang Arroyantri Prananjaya, Nita Parisa Parisa, Puji Rizki Suryani, Miranti Dwi Hartati.An insight into genetic conditions associated with intellectual disability in indonesian population. International Journal of Neuropsychopharmacology. 2025 Feb; [citado 2026 Abr 20]; 28 (1): 186-187. Disponible en : https://doi.org/10.1093/ijnp/pyae059.323

25. Chen B, Zhan Y, Kessi M, Chen S, Xiong J, Deng X, Yang L, Peng J, Yin F and He F. Urine Organic Acids as Metabolic Indicators for Global Developmental Delay/Intellectual Disability in Chinese Children. Front. Mol. Biosci. 2021 Dic; [citado 2026 Abr 20];8: 1-10 Disponible en : doi: 10.3389/fmolb.2021.792319

MINISTERIO DE SALUD
Comité de Ética en Investigación
Instituto Nacional de Rehabilitación
V°B°