

PUBLICACIÓN ANTICIPADA

Publicación anticipada

El Comité Editor de la Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo aprobó para publicación este manuscrito, teniendo en cuenta la revisión de pares que lo evaluaron y levantamiento de observaciones. Se publica anticipadamente en versión pdf en forma provisional con base en la última versión electrónica del manuscrito, pero sin que aún haya sido diagramado ni se le haya hecho la corrección de estilo. Siéntase libre de descargar, usar, distribuir y citar esta versión preliminar tal y como lo indicamos, pero recuerde que la versión electrónica final y en formato pdf pueden ser diferentes.

Advance publication

The Editorial Committee of the Journal Cuerpo Medico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo approved this manuscript for publication, taking into account the peer review that evaluated it and the collection of observations. It is published in advance in a provisional pdf version based on the latest electronic version of the manuscript, but without it having been diagrammed or style corrected yet. Feel free to download, use, distribute, and cite this preliminary version as directed, but remember that the final electronic and pdf versions may differ.

Citación provisional / Baquerizo-Sedano M, Lucero J, Taype-Rondan A.
Autismo en Perú: estado actual. Rev. Cuerpo Med. HNAAA [Internet]. 23
de noviembre de 2023 [citado 23 de noviembre de 2023];16(3).DOI:

[10.35434/rcmhnaaa.2023.163.2034](https://doi.org/10.35434/rcmhnaaa.2023.163.2034)

Recibido / 30/05/2023

Aceptado / 23/10/2023

Publicación en Línea / 23/11/2023

Autismo en Perú: estado actual **Autism in Peru: current status**

Marilia Baquerizo-Sedano^{1,2,a} ; Joë Lucero^{2,3,b} ; Alvaro Taype-Rondan^{4,5,c}

1. Universidad de Burgos, Facultad de Ciencias de la Salud, Burgos, España
2. Turing: ciencia, tecnología y neurodiversidad, Lima, Perú
3. Universidad Peruana Cayetano Heredia, Facultad de Psicología, Lima, Perú
4. Unidad de Investigación para la Generación y Síntesis de Evidencias en Salud, Vicerrectorado de Investigación, Universidad San Ignacio de Loyola, Lima, Perú
5. EviSalud - Evidencias en Salud, Lima, Perú

a. Psicóloga clínica.

b. Psicólogo.

c. Médico

ORCID:

Marilia Baquerizo-Sedano

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2135-3361>

Mail: mbaquerizo@turing.org.in

Joë Lucero

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5458-0838>

Mail: Joe.lucero@upch.pe

Alvaro Taype-Rondan

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8758-0463>

Mail: alvaro.taype.r@gmail.com

Contribuciones de autoría

MBS planteó la elaboración del artículo y redactó su versión inicial. JLC y ATR participaron en el análisis crítico y la redacción del artículo. Todos los autores aceptaron la versión final del manuscrito

Autor correspondiente:

Marilia Baquerizo-Sedano

Dirección: Calle Los Biólogos 104, La Molina, Lima, Perú

Correo electrónico: mbaquerizo@turing.org.in

Potenciales conflictos de interés:

MBS ha laborado en la Dirección de Educación Básica Especial del Ministerio de Educación de Perú entre el año 2020 y 2022. JLC y ATR declaran no tener conflictos de interés con respecto al presente estudio

Financiamiento:

El presente artículo ha sido autofinanciado por los autores.

RESUMEN

Esta revisión presenta el estado actual de las condiciones del espectro autista (CEA) en Perú, incluyendo epidemiología, marco legal, servicios de educación y salud. Las CEA se caracterizan por dificultades persistentes en la comunicación, la interacción social y comportamientos e intereses restringidos y repetitivos. La prevalencia mundial de las CEA es alrededor del 1%. En Perú, no se cuenta con estudios epidemiológicos confiables sobre la prevalencia de CEA. En 2014 se aprobó la Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista, que permitió el desarrollo de un plan nacional para el periodo 2019-2021, el cual se cumplió parcialmente. En educación, los estudiantes con CEA fueron atendidos predominantemente en instituciones públicas con guías y recursos del Ministerio de Educación. En cuanto a los servicios de salud, el 2021 se logró la atención de 12325 personas con CEA desde el sector público, 78% entre 1 y 11 años. En conclusión, si bien se han dado ciertos avances en beneficio de la población con CEA en Perú, aún existen problemas en el acceso al diagnóstico y los servicios especializados.

Palabras clave: Autismo, Perú, Trastornos del espectro autista, persona con discapacidad.

ABSTRACS

This review presents the current state of autism spectrum conditions (ASC) in Peru, including epidemiology, legal framework, education and health services. CEA are characterized by persistent difficulties in communication, social interaction, and restricted and repetitive behaviors and interests. The global prevalence of CEA is around 1%. In Peru, there are no reliable epidemiological studies on the prevalence of CEA. In 2014, the Law for the Protection of People with Autism Spectrum Disorder was approved, which allowed the development of a national plan for the period 2019-2021, which was partially fulfilled. In education, students with CEA were predominantly served in public institutions with guides and resources from the Ministry of Education. Regarding health services, in 2021, 12,325 people with CEA were cared for by the public sector, 78% between 1 and 11 years old. In conclusion, although certain progress has been made to benefit the population with CEA in Peru, there are still problems in access to diagnosis and specialized services.

Keywords: Autistic Disorder; Peru; Autism Spectrum Disorder; Disabled Persons.

INTRODUCCIÓN

Las Condiciones del espectro autista (CEA) son condiciones heterogéneas del neurodesarrollo caracterizadas por un fenotipo cognitivo (1) que subyace una combinación específica de: 1) dificultades persistentes en la comunicación y la interacción social y 2) la presencia de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (2)

Actualmente se sabe que la heredabilidad de las CEA es aproximadamente 50 %, que influyen en su etiología tanto factores genéticos como ambientales (3), que las diferencias en el patrón de desarrollo cerebral se observan antes de los 24 meses en el periodo en que aparecen los primeros signos o síntomas (4,5) y que existen algunas sutiles particularidades anatómicas y funcionales a nivel cerebral (6). Sin embargo, no existen marcadores genéticos o neurológicos del CEA, por lo cual el diagnóstico actualmente es conductual, pero estable y confiable a partir de los 18-24 meses de edad (7) (8) (9).

Una revisión sistemática de estudios realizados en niños, adolescentes y adultos jóvenes, reportó la prevalencia de las CEA a nivel global de 7,6 por 1000 (10). Un estudio que además considera a adultos jóvenes y mayores encontró una prevalencia de 9,8 por 1000 (11). Por lo que se asume que la prevalencia en población general podría ser cercana al 1%.

En Perú, así como en muchos países de Latinoamérica, no hay estimaciones de prevalencia y se presentan problemas significativos respecto al acceso al diagnóstico y los servicios especializados que se requieren para promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con CEA. En este contexto, es importante entender los avances que se han dado en Perú respecto al CEA, el estado del arte y sus desafíos actuales.

Por ello, la presente revisión aborda la epidemiología, marco legal, servicios de educación y salud sobre autismo en Perú. La información presentada puede ser de interés para profesionales de la salud y la educación, estudiantes, decisores políticos y organizaciones que trabajen en temas de autismo, en Perú y otros países.

MÉTODOS

Para la siguiente revisión realizamos búsquedas en Google, Google Scholar, PubMed, Embase, y PsycINFO, usando términos relacionados a "autismo" y "Perú", tanto en español como en inglés. Asimismo, realizamos búsquedas de sitios web gubernamentales, universitarios y no gubernamentales para identificar otras fuentes relevantes, así como búsquedas manuales de las referencias bibliográficas de las publicaciones de interés.

Además, en el marco de la Ley de Transparencia y Acceso a la Información Pública (Ley N.º 27806), se envió solicitudes para acceder a la información pública a enero del 2023 del Ministerio de Salud, el Ministerio de Educación y Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. Las instituciones atendieron estas solicitudes y la información fue considerada para la redacción del documento.

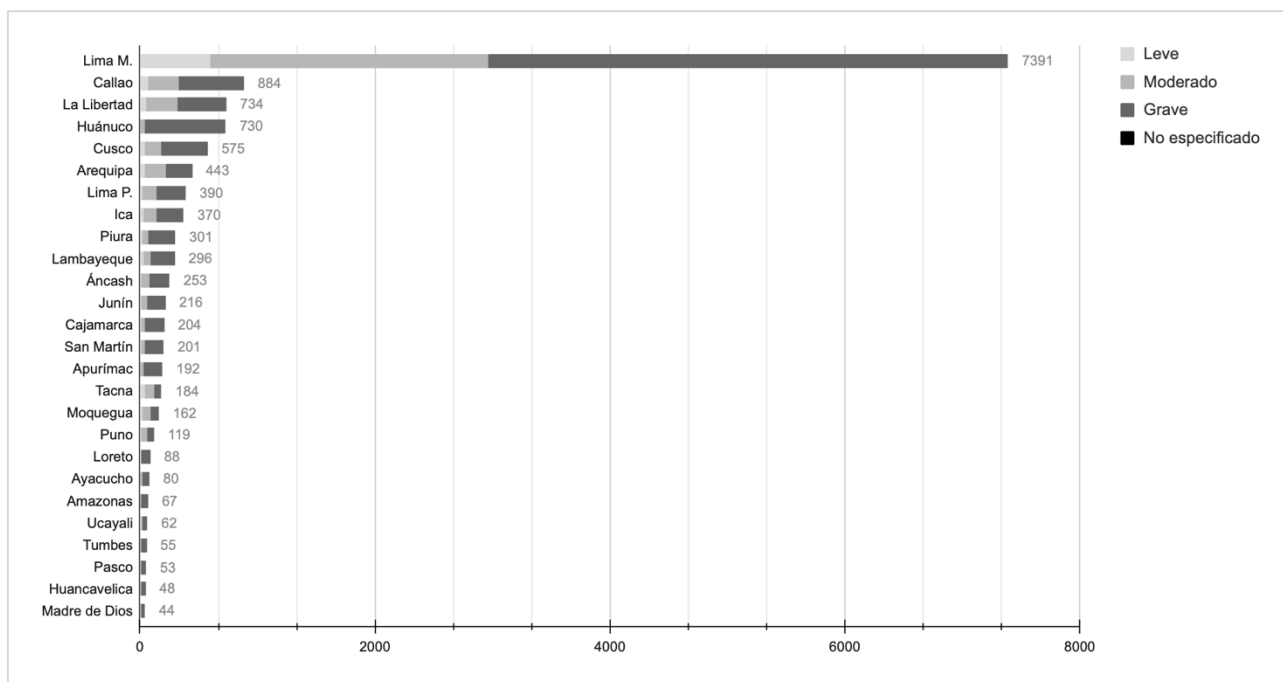
La información se integró y organizó en cuatro temas: epidemiología, marco legal, y servicios de educación y salud.

EPIDEMIOLOGÍA DEL AUTISMO EN PERÚ

Actualmente, no se cuenta con estudios epidemiológicos sobre autismo en Perú. En el año 2012, se realizó la primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad (ENEDIS) (12) y no se preguntó en los hogares sobre la presencia de personas con un diagnóstico dentro del espectro autista sino sobre la presencia, en general, de personas con una limitación para relacionarse con los demás, por sus emociones, sentimientos o conductas. Se estimó así que en el 3.4% de hogares había un miembro con dicho tipo de limitación y se asumió que dentro del grupo están las personas con CEA. El diseño de esta primera encuesta revela las deficiencias del país en relación al estudio epidemiológico en salud. El año 2022 se realizó la segunda ENEDIS, cuyos datos aún no han sido publicados.

En Perú, el Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS) es el órgano especializado en asuntos relativos a la discapacidad y forma parte del Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. El Registro nacional de la persona con discapacidad que tiene a cargo el CONADIS, según información solicitada mediante su plataforma web (<https://sistemas.conadisperu.gob.pe/saipconadis/>), reporta que en el año 2001 habían 4 personas dentro del espectro autista inscritas y en el año 2015, 2219 personas; cifra que equivaldría al 0.007% de la población peruana en ese año. Hasta el 31 de diciembre del 2022, hay 14142 personas registradas, el 78.4% fueron varones (11091) y el 52.3% residen en Lima Metropolitana, seguido por Callao (6.3%) y La Libertad (5.2%) son los departamentos con mayor porcentaje en este registro, Por otro lado, los departamentos con menor porcentaje de población son Madre de Dios (0.31%), Huancavelica (0.34%) y Pasco (0.37%). Ello evidencia el centralismo en cuanto a los servicios de salud (Figura 1).

Figura 1. Población Diagnosticada con Trastorno del Espectro Autista en Perú inscrita en Registro Nacional de la Persona con Discapacidad por Departamento: Distribución por Nivel de Gravedad. Del 2000 al 2022.



En este grupo, la mayoría se encuentra entre los 0 y 17 años (70.9%), lo cual puede estar relacionado con el aumento de conocimiento sobre los indicadores de autismo en la infancia en los últimos años y sugiere que el diagnóstico se está realizando por lo general antes de alcanzar la adultez.

En este registro de CONADIS también se clasifica a las personas dentro del espectro autista en función al nivel de gravedad: leve (7.4%), moderado (28.6%), severo (63.9%) o no especificado (0.1%). A pesar de que no se especifican los criterios usados para esta categorización, estos números sugieren una menor tasa de inscripción de personas con *Síndrome de Asperger* o *Autismo de alto funcionamiento*, en términos del DSM IV, o personas con trastorno del espectro autista nivel 1, en términos del DSM 5. Esto puede deberse a los criterios del CONADIS para el registro, pues se enfocan más en personas con una mayor necesidad de apoyo; o a los criterios propios de las personas diagnosticadas o sus familiares, para no considerar estas condiciones como discapacidad. De cualquier forma, es importante señalar que los números antes mencionados son solo referenciales, pues según el ENEDIS (2012), se estima que el 89% de personas con discapacidad no están registradas en el CONADIS.

Hasta la fecha, no hay registros confiables de autismo en el Perú, ello, sumado a las carencias en cuanto al diagnóstico, impide el acceso a las personas con CEA, la identificación de sus necesidades reales y el desarrollo de estrategias para cubrirlas. Estos desafíos en Perú son similares a otros países de ingresos bajos y medios (LMIC), donde el acceso al diagnóstico sería menor que en los países de ingresos altos (13). Algunos factores asociados a esta disparidad son la carencia de recursos para financiar servicios especializados, la carencia de profesionales con formación y la escasez de oportunidades de formación (14).

MARCO LEGAL

Es en la Constitución Política del Perú de 1993, aún vigente, que se considera legalmente el derecho a la salud y protección de las personas con discapacidad; en el Artículo 7 se señala: “la persona que no puede velar por sí misma debido a una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto a su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad”. Seis años después, en 1999, se aprobó la Ley N°27050: “Ley General de la Persona con Discapacidad”, que fue reemplazada el año 2012 por la Ley N°29973, que lleva el mismo nombre y se encuentra vigente con algunas modificaciones. Esta Ley establece el marco legal para la “promoción, protección y realización, en condiciones de igualdad, de los derechos de la persona con discapacidad”. Además, la Ley crea el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS), adscrito al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables, éste es el órgano especializado en cuestiones relativas a la discapacidad en Perú.

En la última década se promulgaron leyes que modifican algunos artículos de la Ley General de la Persona con Discapacidad, por ejemplo, la Ley N° 30412 (2016) que tiene por objeto disponer el pase libre en el servicio de transporte público terrestre urbano e interurbano, para las personas con discapacidad severa; y la Ley N°30669 (2017) que promueve el acceso y cobertura de las personas con discapacidad a las tecnologías de apoyo, dispositivos y ayudas compensatorias. Además, el 2018 se promulgó la Ley N° 30797, que modifica el artículo 52 e incorpora los artículos 19-A y 62-A en la Ley N°28044: Ley General de Educación, esta ley tiene por objeto promover la educación inclusiva y modificar los artículos señalados, a fin de garantizar, de manera efectiva, el enfoque inclusivo en la educación, en todas sus modalidades.

Específicamente en relación al autismo, el 2014 se aprobó la Ley N°30150: "Ley de Protección de las Personas con Trastorno del Espectro Autista", que tiene como fin establecer un régimen legal que fomente la detección, diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección de la salud, la educación integral, la capacitación profesional y, la inserción laboral y social de las personas dentro del espectro autista.

En el marco de esta Ley, mediante Decreto Supremo N° 001-2019-MIMP, se aprobó el “Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021”, cuyo fin es fomentar la detección y diagnóstico precoz, la intervención temprana, la protección integral, la capacitación profesional y la inserción laboral y social de las personas con trastorno del espectro autista. Participaron en la elaboración de este plan, según se señala en el documento, sectores (ministerios de Salud, Educación, Mujer y Poblaciones Vulnerables, Trabajo y Promoción del Empleo, Desarrollo e Inclusión Social, Transportes y Comunicaciones), instituciones públicas (como la Defensoría del Pueblo) y organizaciones de la sociedad civil.

El decreto supremo establece ocho lineamientos clave para abordar el Trastorno del Espectro Autista (TEA), que se detallan junto con su porcentaje de cumplimiento en la tabla 3. Este plan cubre el periodo 2019-2021 (https://www.conadisperu.gob.pe/wp-content/uploads/2019/01/PLAN_TEA_2019-2021.pdf). Sin embargo, después del 2021 hasta la fecha (abril del 2023) no se ha publicado otro plan nacional que guíe las políticas dirigidas a personas con TEA.

Tabla 3. Resumen del porcentaje del cumplimiento de los lineamientos de Decreto Supremo N° 001-2019-MIMP

Lineamiento	Avances y desafíos del plan TEA 2019 - 2021
1) Detección y diagnóstico precoz, atención y tratamiento a personas con TEA	12,325 personas atendidas; 42,908 atenciones; 9,994 personas certificadas (270% respecto a la línea de base); programas de diagnóstico y tratamiento en instituciones como MINSA, MINDEF, MININTER y ESSALUD; capacitación a personal de salud
2) Atención y orientación a familiares de personas con TEA	30.8% de cumplimiento en promoción de acciones a nivel regional; 19.23% en fortalecimiento de organizaciones; falta de recursos humanos y financieros.
3) Intervención temprana en niños y niñas con TEA	70.55% en atención en PRITE para menores de 3 años; 230 menores y sus familias asistidos; Guía de Orientaciones para la atención educativa de niñas y niños de 0 a 5 años: "Señales de alerta en el desarrollo infantil" publicada
4) Promover la investigación científica sobre el TEA	CONADIS desarrolló 8 estudios en materia de discapacidad, incluyendo TEA; Gobierno Regional del Callao publicó dos artículos sobre el TEA en la región
5) Inclusión en educación, cultura, deporte, recreación e inserción comunitaria	127.38% en matrícula en Educación Básica; 78.6% en matrícula en Educación Básica Especial; 9.2% y 66% de tecnologías en I.E. de Educación Básica Especial y Alternativa, y Regular, respectivamente; 47.89% de funcionarios capacitados en programas sociales; 34.6% de gobiernos regionales con mecanismos contra discriminación o maltrato
6) Capacitación para el empleo de personas con TEA	Portal "Empleos Perú" con cursos y características de accesibilidad; renovación del portal en marzo de 2022 con mecanismos a favor de personas con discapacidad (sin números exactos de cumplimiento)
7) Inserción laboral de personas con TEA	Banco de Casos de ajustes razonables por MTPE; capacitación de empresas en San Martín; eventos y actividades por Centros de Empleo y gobiernos regionales; falta de información detallada, recursos humanos y financieros; afectación del empleo en el sector privado por COVID-19 (sin números exactos de cumplimiento)

8) Capacitación para transporte público en relación a personas con TEA y sus familiares	Capacitación de 42 funcionarios de gobiernos locales y 233 operadores de transporte público; no se reportaron avances en la aprobación de disposiciones normativas para incrementar asientos reservados, supervisión de reserva de asientos preferenciales, niveles máximos de ruido, ni en el cumplimiento en vehículos de transporte público. No se recibió información sobre gobiernos locales que capacitan a operadores de empresas de transporte público en relación a personas con TEA y sus familiares.
---	---

SERVICIOS DE EDUCACIÓN

Según la Ley 28044: Ley General de Educación y su reglamento (aprobado por el Decreto Supremo N° 011-2012-ED), los servicios de educación básica en Perú pueden ser de gestión pública o privada, y se dan en tres modalidades: regular, alternativa y especial. Los servicios de educación básica especial, que atienden a las personas con CEA, se observan en la Tabla 4. Según el Censo educativo 2021, citado en el Informe 2021 del Plan TEA, 8720 estudiantes con CEA recibieron alguno de estos servicios en dicho año. Es necesario señalar que esta información proviene del reporte de los centros educativos, y no de una búsqueda activa, por lo cual estas cifras podrían estar sesgadas.

Tabla 4. Servicios de educación básica especial, según reglamento de la Ley 28044: Ley General de Educación y número de estudiantes con CEA matriculados en 2021

Servicio	Características	Número de estudiantes con CEA
Centro de Educación Básica Especial (CEBE)	Atiende a los estudiantes de 3 a 20 años con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad severa y multidiscapacidad que, por la naturaleza de sus limitaciones, no pueden ser atendidos en las instituciones educativas inclusivas de otras modalidades y formas de educación.	3,395*
Programa de Intervención Temprana (PRITE)	Brinda atención no escolarizada a los niños menores de 3 años con discapacidad o en riesgo de adquirirla. Realiza acciones de prevención, detección y atención oportuna al niño y la niña, la familia y la comunidad para su inclusión a los servicios de la Educación Inicial de la Educación Básica Regular o a los Centros de Educación Básica Especial, según el caso.	230*
Programa de atención no escolarizada al talento y superdotación	Está dirigido a estudiantes con altas habilidades y se brinda en espacios complementarios para el desarrollo de la creatividad y la innovación, mediante medidas de enriquecimiento curricular.	-

(PANETS)		
Servicios de Apoyo y Asesoramiento para la Atención de Necesidades Educativas Especiales (SAANEE)	Está conformado por personal profesional docente sin aula a cargo y profesional no docente especializado o capacitado para brindar apoyo y asesoramiento a instituciones educativas inclusivas, a los estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, talento y superdotación	5.095*
Centro de Recursos de Educación Básica Especial	Brinda soporte pedagógico, asesoramiento, información, biblioteca especializada, así como la producción y distribución de material específico para los estudiantes con discapacidad, talento y superdotación.	-

*Según Censo educativo 2021, citado en el Informe 2021 del Plan TEA

En 2021, el 89% (254 CEBE) fueron de gestión pública y el 11% (30 CEBE) de gestión privada. No hay centros de gestión pública exclusivos para personas con CEA, pero sí, al menos uno, de gestión privada. Respecto a la inclusión de personas con CEA en instituciones educativas regulares, según el Ministerio de Educación, para el 2021, el 55.08% de instituciones educativas de educación inicial, el 64.22% de primaria y el 71.28% de secundaria, tiene al menos un estudiante con CEA que recibe servicios de apoyo para la inclusión.

El Ministerio de Educación ha publicado el 2013 una “Guía para la atención educativa de niños y jóvenes con trastorno de espectro autista” (15), el único documento encontrado específico para estudiantes con CEA. Por otro lado, en el contexto de la emergencia sanitaria por el COVID-19, en abril del 2021 se diseñaron recursos específicos para estudiantes con CEA en el marco de la estrategia Aprendo en Casa, y se implementó el Servicio de Apoyo Virtual en beneficio de los estudiantes con discapacidad, entre ellos los estudiantes con CEA.

Respecto a la educación superior, se han reportado buenas prácticas en algunas universidades de Lima a través de la implementación de programas que brindan acompañamiento psicopedagógico para estudiantes con CEA, por ejemplo, el PATDI (Programa de atención a la diversidad) de la Universidad de Ingeniería y Tecnología - UTEC, y el PADI (Programa de Atención a la Diversidad e Inclusión) de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas - UPC. En 2022, el Programa Nacional de Becas y Crédito Educativo - PRONABEC, dispuso Becas de inclusión para carreras universitarias o profesionales técnicas y Becas de inclusión Técnico Productiva, en las que se considera como beneficiarios a estudiantes con discapacidad, incluyendo a estudiantes con CEA. Hasta abril del 2023 no se ha dispuesto una nueva convocatoria.

Para fortalecer las políticas educativas en Perú en relación con la atención a estudiantes con CEA, es importante considerar ejemplos de otras prácticas internacionales. Algunas estrategias clave para una educación integradora incluyen la implementación de programas de capacitación y formación docente, tomando como referencia el Autism Education Trust (AET) del Reino Unido, una organización sin fines de lucro respaldada por el Ministerio de Educación de dicho país (<https://www.autismeducationtrust.org.uk>). Además, es fundamental fomentar la colaboración entre centros educativos y familias a través de módulos y recursos para intervenciones focalizadas en autismo, como las prácticas basadas en evidencia propuestas por Autism Focused Intervention Resources & Modules (AFIRM), que fue producto de la Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA) de Estados Unidos (16).

Adoptar y adaptar estos ejemplos internacionales, y algunas buenas prácticas en países de ingresos bajos y medios (LMIC) como Irán, los países árabes, Sudáfrica y Corea del Sur (17) (18) (19) podrá mejorar la calidad de la respuesta educativa para estudiantes con CEA, en consonancia con el artículo 24 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, elaborada por la Organización de Naciones Unidas en 2006, señala que las personas con discapacidad deben tener acceso a una educación inclusiva y de calidad.

SERVICIOS DE SALUD

Según el Informe 2021 del Plan TEA, durante ese año, desde las instituciones prestadoras de servicios de salud pública se logró la atención de 12325 personas con CEA, correspondiendo al Ministerio de Salud la atención de 3327 personas; a la sanidad del Ministerio de Defensa, 47 personas; y a ESSALUD, 8951 personas. En ese mismo año, las instituciones prestadoras de servicios de salud públicas y privadas certificaron la discapacidad de 9994 personas autistas.

En 2020, se aprobó el documento técnico: Orientaciones para el cuidado integral de la salud mental de las personas con Trastorno del Espectro Autista (Resolución Ministerial N.º 166-2020-MINSA). Según este documento, el diagnóstico debe ser realizado por personal médico especializado, generalmente subespecialistas pediátricos como psiquiatras infantojuveniles y neurólogos pediátricos, u otros profesionales médicos debidamente capacitados. En 2022, la Dirección General de Intervenciones Estratégicas en Salud Pública del Ministerio de Salud, publicó la “Cartilla para la detección temprana del trastorno del espectro autista”.

El flujograma de la cartilla señala que debe darse de forma permanente la vigilancia del desarrollo, y frente a la presencia de señales de alerta o factores de riesgo, debe administrarse el M-CHAT-R (Modified Checklist for Autism in Toddlers), un instrumento para estimar el riesgo de autismo en niños pequeños entre 16 y 30 meses de edad. Ante una puntuación de riesgo moderado o alto, corresponde la derivación a un establecimiento de mayor capacidad resolutoria que cuente con servicios especializados de salud mental.

El documento técnico señala que hasta el 2015 las atenciones se encontraban centralizadas en tres instituciones especializadas en salud mental en Lima: Hospital Víctor

Larco Herrera, Hospital Hermilio Valdizán e Instituto Nacional de Salud Mental “Honorio Delgado - Hideyo Noguchi”. Después se implementaron Centros de Salud Mental Comunitarios (al 2023 son 248 a nivel nacional), lo que explica, al menos en parte, el aumento del número de personas con CEA diagnosticadas y atendidas.

En el 2022, según los datos brindados por el Ministerio de Salud, se han atendido a 7125 personas con CEA, de las cuales el 48% tiene de 1 a 5 años, y el 30% de 6 a 11 años. Esto coincide con los datos antes presentados de CONADIS y permite deducir que las demandas de la población autista en el país se orientan al diagnóstico temprano, la intervención temprana y la intervención especializada en la niñez y la adolescencia.

En relación a la intervención, el documento técnico señala que debe darse lo más pronto posible, ante sospecha de CEA e inmediatamente después de la confirmación diagnóstica. La intervención, según se plantea, debería estar a cargo de un equipo interdisciplinario, integrado por un médico, un psicólogo, un tecnólogo médico con especialidad en terapia de lenguaje y uno con especialidad en terapia ocupacional; este equipo debe diseñar un plan de atención individualizado, que considere objetivos terapéuticos, estrategias, actividades, responsabilidades, etc.

Los servicios terapéuticos de gestión pública varían de acuerdo a las posibilidades resolutorias del establecimiento de salud, pero las principales intervenciones son: terapia del habla y lenguaje, terapia ocupacional, terapia cognitiva, terapia conductual, terapia de habilidades sociales, terapia física e intervenciones de trabajo social. En el caso de adultos, el documento plantea que las intervenciones se centren en la rehabilitación sociolaboral. El documento sugiere que deben evitarse enfoques de tratamiento farmacológicos, de medicina alternativa y nutricionales no sustentados en la evidencia científica.

Los servicios terapéuticos de gestión privada también se brindan alrededor de las terapias señaladas, pero algunos centros siguen un enfoque basado en evidencia científica y otros no. En Perú aún no se cuenta con una guía de práctica clínica para la intervención en CEA, tampoco con protocolos para el diagnóstico en diferentes edades y en mujeres, donde se observan características clínicas distintas. También se debe promover la investigación para facilitar el diagnóstico e intervención en el contexto peruano, y puede ser conveniente implementar un plan para combatir las intervenciones sin evidencia científica, que pone en riesgo la vida de la persona con CEA.

Se requiere una estrategia nacional que priorice el diagnóstico y la intervención temprana de CEA para permitir que se atienda a la mayor parte de población con CEA desde la gestión pública. Esto se relaciona con el principio de equidad y lo que señala la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad sobre la salud (artículo 25), y su habilitación y rehabilitación (artículo 26). Por experiencias en sistemas de salud en los LMIC (14), la atención en salud puede organizarse considerando una pirámide con varios “niveles de apoyo”. En la base estarían las personas con menor necesidad de apoyo, que son la mayoría y en los niveles superiores las personas que requieren más apoyo, que suelen ser un grupo más reducido. Puede ser conveniente, además, que las intervenciones de salud prioricen la formación de la familia y la comunidad, pues a corto plazo esto hará posible que

se beneficie a más personas con CEA dada la carencia de profesionales especializados en nuestro país.

CONCLUSIÓN

Las CEA en el Perú representan un gran desafío, pues se presentan problemas significativos respecto al acceso al diagnóstico y los servicios especializados en educación y salud. Recién en la última década se han diseñado políticas específicas para atender a esta población. La creación del CONADIS, fue la primera medida pública para la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, y en el 2014 se promulgó la primera ley específica sobre CEA, que fue seguida de un plan para el periodo 2019-2021, el cual fue cumplido parcialmente.

En educación es importante que la respuesta se dé de forma integral, en función de las necesidades de apoyo de cada persona con CEA y siguiendo el enfoque biopsicosocial de la discapacidad. En salud, es latente la necesidad de guías y protocolos de diagnóstico, especialmente temprano, y la intervención centrada en la familia y la comunidad, para promover el bienestar y la calidad de vida de la mayor parte de las personas con CEA en el país. Resulta necesario identificar y atender las necesidades de la población con CEA e implementar políticas públicas multisectoriales en el marco de una estrategia nacional.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Baron-Cohen S. Editorial Perspective: Neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry. *J Child Psychol Psychiatry*. junio de 2017;58(6):744-7.
2. American Psychiatric Association, American Psychiatric Association, editores. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. 5th ed. Washington, D.C: American Psychiatric Association; 2013. 947 p.
3. Huguet G, Benabou M, Bourgeron T. The Genetics of Autism Spectrum Disorders. En: Sassone-Corsi P, Christen Y, editores. *A Time for Metabolism and Hormones* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2016 [citado 21 de mayo de 2023]. p. 101-29. (Research and Perspectives in Endocrine Interactions). Disponible en: http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-27069-2_11
4. Pierce K, Gazestani VH, Bacon E, Barnes CC, Cha D, Nalabolu S, et al. Evaluation of the Diagnostic Stability of the Early Autism Spectrum Disorder Phenotype in the General Population Starting at 12 Months. *JAMA Pediatr*. 1 de junio de 2019;173(6):578.
5. The IBIS Network, Hazlett HC, Gu H, Munsell BC, Kim SH, Styner M, et al. Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. *Nature*. febrero de 2017;542(7641):348-51.
6. Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, Dumas G, Frazier T, et al. Autism spectrum disorder. *Nat Rev Dis Primer*. 16 de enero de 2020;6(1):5.
7. Moore V, Goodson S. How Well Does Early Diagnosis of Autism Stand the Test of Time?: Follow-Up Study of Children Assessed for Autism at Age 2 and Development of an Early Diagnostic Service. *Autism*. marzo de 2003;7(1):47-63.
8. Charman T, Taylor E, Drew A, Cockerill H, Brown JA, Baird G. Outcome at 7 years of children diagnosed with autism at age 2: predictive validity of assessments conducted at 2 and 3 years of age and pattern of symptom change over time. *J Child Psychol Psychiatry*. mayo de 2005;46(5):500-13.
9. Stenberg N, Bresnahan M, Gunnes N, Hirtz D, Hornig M, Lie KK, et al. Identifying Children with Autism Spectrum Disorder at 18 Months in a General Population Sample: Identifying children with ASD at 18 months. *Paediatr Perinat Epidemiol*. mayo de 2014;28(3):255-62.
10. Baxter AJ, Brugha TS, Erskine HE, Scheurer RW, Vos T, Scott JG. The epidemiology and

- global burden of autism spectrum disorders. *Psychol Med.* febrero de 2015;45(3):601-13.
11. Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, et al. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Arch Gen Psychiatry.* 2 de mayo de 2011;68(5):459.
 12. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad 2012 [Internet]. 2014. Disponible en: https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib1171/ENEDIS%202012%20-%20COMPLETO.pdf
 13. Chiarotti F, Venerosi A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sci.* 1 de mayo de 2020;10(5):274.
 14. McConkey R. Responding to Autism in Low and Middle Income Countries (Lmic): What to Do and What Not to Do. *Brain Sci.* 30 de octubre de 2022;12(11):1475.
 15. Ministerio de Educación. Guía para la atención educativa de niños y jóvenes con trastorno de espectro autista [Internet]. 2013. Disponible en: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/5-guia-para-la-atencion-de-estudiantscon-trastorno-del-espectro-autista.pdf>
 16. Sam AM, Cox AW, Savage MN, Waters V, Odom SL. Disseminating Information on Evidence-Based Practices for Children and Youth with Autism Spectrum Disorder: AFIRM. *J Autism Dev Disord.* junio de 2020;50(6):1931-40.
 17. Samadi SA, McConkey R. Autism in Developing Countries: Lessons from Iran. *Autism Res Treat.* 2011;2011:1-11.
 18. Taha GRA, Hussein H. Autism Spectrum Disorders in Developing Countries: Lessons from the Arab World. En: Patel VB, Preedy VR, Martin CR, editores. *Comprehensive Guide to Autism* [Internet]. New York, NY: Springer New York; 2014 [citado 21 de mayo de 2023]. p. 2509-31. Disponible en: https://link.springer.com/10.1007/978-1-4614-4788-7_98
 19. Grinker RR, Chambers N, Njongwe N, Lagman AE, Guthrie W, Stronach S, et al. "Communities" in Community Engagement: Lessons Learned From Autism Research in South Korea and South Africa: "Communities" in community engagement. *Autism Res.* junio de 2012;5(3):201-10.