



VALIDAR UN CUESTIONARIO PARA EVALUAR EL CONOCIMIENTO Y LA ESTIGMATIZACIÓN DEL TEA EN LA POBLACIÓN PERUANA: UNA NECESIDAD REAL

VALIDATING A QUESTIONNAIRE TO ASSESS KNOWLEDGE AND STIGMATIZATION OF ASD IN THE PERUVIAN POPULATION: A REAL NEED

Ana Delgado-Zegarra ¹, Maria Medrano-Palomino ¹, Mariela Vargas ¹

Estimado Editor:

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno del neurodesarrollo que se caracteriza por dificultades en la interacción social, la comunicación, y patrones de comportamiento restringidos y repetitivos. A lo largo de las últimas décadas, ha habido un aumento en la concienciación y en la detección temprana del TEA, lo que ha mejorado significativamente las oportunidades de intervención y apoyo. Sin embargo, las personas con TEA a menudo enfrentan estigmatización y discriminación debido a la falta de comprensión sobre su condición, lo que puede afectar negativamente en su bienestar emocional y social, por ello, es crucial fomentar una mayor educación y sensibilización sobre el TEA para reducir el estigma y promover una sociedad más inclusiva⁽¹⁾.

Diversos esfuerzos se han desarrollado para promover una mayor concientización sobre este trastorno. Harrison et al. (2017) crearon un instrumento para evaluar los conocimientos y el estigma acerca del autismo (ASK-Q) en Estados Unidos. Este cuestionario, diseñado para ser útil en diversos contextos culturales, podría adaptarse y validarse en países como Perú, contribuyendo significativamente a evaluar la efectividad de las intervenciones psicoeducativas realizadas⁽²⁾.

En un estudio posterior realizado por Harrison et al. (2023), utilizó el cuestionario ASK-Q para evaluar el conocimiento y la estigmatización del TEA en 13 países de cuatro continentes, encontrándose una notable diferencia de 17 puntos entre el país con mayor conocimiento (Canadá) y el de menor conocimiento (Líbano). El estudio reveló que los participantes de países con mayores ingresos económicos y designación individualista presentaron un mayor conocimiento sobre el TEA. Además, factores como la relación con personas autistas, el sexo femenino, el nivel educativo y la edad influyeron positivamente en el conocimiento adecuado del TEA. Estos hallazgos subrayan la importancia de adaptar y validar herramientas de evaluación culturalmente sensibles para mejorar la concienciación y reducir el estigma asociado con el TEA a nivel global⁽³⁾.

En Latinoamérica, los estudios realizados para cuantificar la prevalencia de personas autistas son escasos, como se menciona en el estudio realizado por Morocho et al. (2021).

¹ Instituto de Investigaciones en Ciencias Biomédicas (INICIB). Universidad Ricardo Palma, Lima-Perú.

Citar como: Delgado-Zegarra A, Medrano-Palomino M, Vargas M. Validar un cuestionario para evaluar el Conocimiento y la Estigmatización del TEA en la población peruana: una necesidad real. Rev Fac Med Hum. 2024;24(2):195-196. doi 10.25176/RFMH.v24i2.6513



De acuerdo a las estadísticas presentadas por la Red Espectro Autista Latinoamérica, Chile es el país que presenta mayor población autista, mientras que Argentina informa menor cantidad de casos. Existen entre 25 y 30 personas autistas por cada 10000 habitantes latinoamericanos según los datos de 2011-2013. La falta de investigación sobre el TEA afecta a las personas con esta condición y a sus familias al no obtener un diagnóstico oportuno y subsecuentemente un tratamiento adecuado para mejorar su calidad de vida, volviéndolas vulnerables en sus interacciones con su entorno social⁽⁴⁾.

Debido a estas dificultades, un adecuado conocimiento sobre del TEA sería de gran ayuda para combatir la estigmatización de esta población. En el Perú, el Ministerio de Salud certificó a 5 328 personas con TEA en 2020, una cifra insignificante considerando que la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima una prevalencia global de 62 casos por cada 10 000 habitantes. De acuerdo con esta estimación, en nuestro país se proyectan aproximadamente 204 818

casos de TEA. Esto sugiere que más del 97% de las personas autistas en Perú no cuentan con un diagnóstico formal⁽⁵⁾. Es importante destacar que en el año 2019 fue aprobado y publicado el Plan TEA, el cual establece objetivos e indicadores a alcanzar hasta el 2021 en áreas como accesibilidad, salud y rehabilitación, educación, empleo y trabajo, transporte, protección social, entre otros aspectos. Sin embargo, hasta el momento, el Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP) no ha presentado el informe de evaluación sobre el avance en la implementación de dicho plan ^(5,6). Todas estas dificultades tanto en el diagnóstico, como en la falta de intervenciones psicoeducativas adecuadas en un país de medianos recursos como lo es el Perú, nos llevan a la necesidad de un cuestionario validado que pueda evaluar el conocimiento del TEA y la estigmatización para poder llevar a cabo, de forma adecuada dichas intervenciones que resultarían en una mejora en el diagnóstico certificado y en disminuir el estigma social de esta población.

Contribuciones de autoría: ADZ y MV participó en la conceptualización, investigación, metodología, recursos y redacción del borrador original. MMP participó en la redacción del borrador original.

Financiamiento: Autofinanciado.

Conflictos de intereses: Los autores declaran no tener conflicto de interés.

Recibido: 15 de Mayo, 2024.

Aprobado: 13 de Junio, 2024.

Correspondencia: Ana Delgado-Zegarra.

Dirección: Av. Benavides 5440, Santiago de Surco, Lima, 33-Perú.

Celular: (+51) 908826099

Correo electrónico: delgadozegarraanaflavia@gmail.com

REFERENCIAS

1.Hirota T, King BH. Autism Spectrum Disorder: A Review. JAMA. 10 de enero de 2023;329(2):157-68. Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/2800182>

2.Harrison AJ, Bradshaw LP, Naqvi NC, Paff ML, Campbell JM. Development and Psychometric Evaluation of the Autism Stigma and Knowledge Questionnaire (ASK-Q). J Autism Dev Disord. 1 de octubre de 2017;47(10):3281-95. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-017-3242-x>

3.Harrison AJ, Naqvi NC, Smit AK, Kumar PN, Muhammad NA, Saade S, et al. Assessing Autism Knowledge Across the Global Landscape Using the ASK-Q. J Autism Dev Disord [Internet]. 9 de marzo de 2023 [citado 25 de septiembre de 2023]; Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10803-023-05936-5>

4. Fajardo KAM, Álvarez DES, Zambrano VPP. Perfil epidemiológico del autismo en Latinoamérica. Salud Cienc Medicas. 30 de diciembre de 2021;1(2):14-25. Disponible en: <https://saludycienciasmedicas.uleam.edu.ec/index.php/salud/article/view/25>

5.Defensoría del Pueblo - Perú [Internet]. [citado 26 de septiembre de 2023]. Defensoría del Pueblo advierte que las personas autistas, principalmente mujeres, enfrentan barreras para acceder al diagnóstico temprano. Disponible en: <https://www.defensoria.gob.pe/defensoria-del-pueblo-advierte-que-las-personas-autistas-principalmente-mujeres-enfrentan-barreras-para-acceder-al-diagnostico-temprano/>

6.Plan Nacional para las Personas con Trastorno del Espectro Autista 2019-2021 [Internet]. [citado 26 de septiembre de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/conadis/informes-publicaciones/265413-plan-nacional-para-las-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-2019-2021>