

Programa educativo para el desarrollo de conocimientos en padres y cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista mediante plataforma digital ConoceTEA

Claudia Pamela Guajardo Sáez¹, Estefanía Paz Rivera Durán², Carla Soledad Figueroa Saavedra³, Enzo Fabián Alarcón Acuña⁴

Recibido 22 de febrero de 2023 / Primera Revisión 5 de mayo de 2023 / Aceptado 20 de junio de 2023

Resumen. Los entrenamientos para padres corresponden a un tipo de abordaje terapéutico centrado en los modelos ecológicos donde los adultos tienen un rol activo en el manejo de sus hijos mediante la enseñanza de conocimientos, habilidades y estrategias para un mejor desempeño al interior del hogar. Frente a esto, se propuso incrementar el conocimiento de padres y cuidadores de niños con TEA con respecto a distintos ámbitos del diagnóstico de sus hijos, a través de la implementación de un programa educativo de entrenamiento asistido por una plataforma digital ConoceTEA. La muestra se conformó por 22 padres de niños con TEA pertenecientes a escuelas especiales de la región de la Araucanía, los cuales fueron evaluados antes de la evaluación mediante un cuestionario diseñado y validado, para luego aplicar el programa educativo de entrenamiento y posterior evaluación al término del programa. Tras evaluar la normalidad de los datos, estos fueron descritos mediante el promedio y la D.S y comparados mediante la prueba T, aceptando la hipótesis con un valor de $p < 0.05$. Con respecto al desempeño evidenciado en la evaluación fue posible observar un aumento en el puntaje de las preguntas del cuestionario, obteniendo una media 89.76; DS 11.99 en contraste con su evaluación inicial en donde se obtuvo una media de 57.71; DS 18.63, estas diferencias fueron estadísticamente significativas con un valor en la prueba T -7.26 y un $p < .001$. El entrenamiento educativo para padres de niños con TEA asistido por uso de la plataforma digital ConoceTEA resultó efectivo para incrementar el conocimiento y abordaje del diagnóstico de sus hijos en el hogar.

Palabras clave: Niños con discapacidades; Trastornos del Espectro Autista; Padres.

[en] Educational program for the development of knowledge in parents and caregivers of children with autism spectrum disorder through the digital platform ConoceTEA

Abstract. The parent training corresponds to a type of therapeutic approach focused on ecological models where adults have an active role in managing their children by teaching knowledge, skills, and strategies for better performance within the home. Faced with this, it was proposed to increase the knowledge of parents and caregivers of children with ASD regarding the different performance of their children's diagnosis, through the implementation of an educational training program assisted by a digital platform CONOCETEA. The sample consisted of 22 parents of children with ASD belonging to special schools in Temuco city, who were evaluated before the evaluation through a designed and validated questionnaire, to then apply the educational training program and subsequent evaluation at the end of the program. After evaluating the normality of the data, these were described using the mean and *S.D* and compared using the T-test, accepting the hypothesis with a value of $p < 0.05$. Regarding the performance evidenced in the evaluation, it was possible to observe an increase in the score of the questions of the questionnaire, obtaining an average of 89.76; S.D 11.99 in contrast to its initial evaluation where a mean of 57.71 was obtained; S.D 18.63, these differences were statistically significant with a value in the T-test -7.26 and a $p < .001$. The educational training for parents of children with ASD assisted using the digital platform CONOCETEA was effective in increasing the knowledge and approach to the diagnosis of their children at home.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Disabled Children; Parents.

Sumario: Introducción. Metodología. Diseño. Instrumentos. Procedimientos. Plataforma. Programa de intervención. Plan de análisis de datos. Resultados. Discusión. Conclusión. Referencias. Anexo 1. Programa de Entrenamiento para Padres de niños con TEA.

Cómo citar: Guajardo Sáez, C. P., Rivera Durán, E. P., Figueroa Saavedra, C. S., y Alarcón Acuña, E. F. (2023). Programa educativo para el desarrollo de conocimientos en padres y cuidadores de niños con Trastorno del Espectro Autista mediante plataforma digital ConoceTEA. *Revista de Investigación en Logopedia* 13(2), e87151. <https://dx.doi.org/10.5209/rlog.87151>

¹ Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Provincia de Cautín, Chile. Código postal: 4780000.
E-mail: claudia.guajardo@uautonoma.cl

² Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Provincia de Cautín, Chile. Código postal: 4780000.
E-mail: estefania.rivera.duran@gmail.com

³ Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Provincia de Cautín, Chile. Código postal: 4780000.
Dpto. de Neurociencias. Facultad de Medicina y Enfermería. Universidad del País Vasco (UPV/EHU).
E-mail: carla.figueroa@uautonoma.cl

⁴ Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Autónoma de Chile, Temuco, Provincia de Cautín, Chile. Código postal: 4780000.
E-mail: enzo.alarcon@uautonoma.cl

Introducción

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) actualmente pertenece a un conjunto de trastornos del neurodesarrollo de carácter multifactorial que deriva de la interacción de factores genéticos y ambientales, el cual presenta una variedad de manifestaciones clínicas (Park et al., 2016), sin embargo, existe una diada fundamental que determina este diagnóstico y su grado de afectación: 1) Deficiencias persistentes en la comunicación social e interacción social y 2) Patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades (American Psychiatric Association [APA], 2013); criterios en donde se debe especificar el grado de ayuda, pues están presentes durante todo el ciclo vital de la persona. Asimismo, este diagnóstico en ocasiones puede presentar discapacidad intelectual, alteraciones en el sueño y la alimentación, trastornos psiquiátricos y de comportamiento, las que pueden estar presentes hasta en el 70% de los casos (Rojas, Rivera y Nilo 2019).

Un estudio reciente de revisión sistemática revela un aumento de la prevalencia media del autismo ascendiendo a 65/10.000 y una mediana del 1%, a través del análisis de estudios publicados desde el 2012 al 2021; no obstante, entre los 71 estudios que incluye la investigación no se extraen datos provenientes de Chile (Zeidan, J. et al., 2022). En Chile, se investigó la estimación de la prevalencia del TEA con resultados que advierten un porcentaje de 1,96% en la población, es decir, que 1 de cada 51 niños presentarían este diagnóstico; con una distribución por sexo de 4 niños por 1 niña (Yáñez et al., 2021).

Por lo anterior, se estima una alta prevalencia de esta condición, tal como ocurre en otros países del mundo, lo que lo convierte en un problema de salud, con la esencial necesidad de tomar decisiones respecto a las políticas públicas en educación y salud que permitan entregarles un diagnóstico oportuno e intervención multidisciplinaria a los niños y sus familias con la consiguiente mejora en su calidad de vida (Yáñez et al., 2021). En efecto, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014) ha declarado que las personas con este diagnóstico representan un desafío para la salud pública mundial, por lo que proporcionó recomendaciones para orientar las intervenciones con foco y énfasis en las familias.

Con relación al tratamiento existen múltiples estudios y alternativas terapéuticas para el TEA, algunos sin evidencia de eficacia. De todos los descritos, toma relevancia el abordaje familiar y comunitario, pues destaca que es fundamental que el profesional logre dilucidar las dudas de los padres y/o cuidadores de la misma forma que debe realizar la entrega de información educativa propiciando el desarrollo integral del niño en el hogar estableciendo intervenciones tempranas intensivas e integrales (Cerrato-Huayaney, 2021). De esta forma, las familias deben ser instadas e instruidas a ser agentes activos de intervención, permitiendo la extensión de estrategias terapéuticas e indicaciones de los profesionales en los hogares, lo que facilita el cumplimiento de objetivos en un tiempo reducido. Esto se debe a que, durante los primeros años, el papel de la familia es esencial para conseguir el progreso de los niños con Trastorno del Espectro Autista, pues la influencia educativa de estos contribuirá al desarrollo integral del individuo. Dicho de otra manera, si los padres poseen educación que les permita comprender por qué su hijo interactúa y actúa de determinada manera con el entorno, logrará establecer oportunidades de aprendizaje significativas y con un menor grado de estrés (Mulas et al., 2010). Este tipo de abordaje terapéutico se sustenta en una de las teorías explicativas del desarrollo humano, la teoría ecológica, la cual postula que el desarrollo del niño(a) es un conjunto de procesos donde las características de las personas y el medio ambiente con el cual interactúan; permitirán producir cambios cognitivos, conductuales, emocionales y temperamentales en una persona durante el transcurso de su vida (Pacherres y Andry, 2020).

El modelo ecológico se centra en las modificaciones ambientales que puede establecer el núcleo familiar, promoviendo escenarios potenciadores de aprendizaje que permitan el desarrollo y la adquisición de distintas habilidades en el niño (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana [GAT], 2005). Para ello, se debe entregar apoyo y orientación a las familias con hijos(as) con Trastorno del Espectro Autista, primeramente, durante el proceso de aceptación y comprensión de las características individuales del niño, para luego en educarlos respecto a las distintas estrategias terapéuticas que les permitan potenciar el desarrollo de su hijo(a) (Aierbe, 2005).

En relación con las intervenciones familiares tempranas esta ha sido objeto de estudio, exponiendo un significativo potencial al poder maximizar las oportunidades de aprendizaje desde pequeños, con intervenciones de baja intensidad. Esto resulta positivo incluso cuando el entrenamiento para padres se realiza a través de una plataforma digital, ya que este es práctico y basado en la propia interacción con el niño(a) lo que permite asegurar la consolidación de habilidades en este (Cerrato-Huayaney, 2021). Lo anterior, es debido a que la intervención temprana en aspectos conductuales, lingüísticos y sensoriales en los primeros años de vida optimizan el desarrollo del niño(a) a causa de la neuroplasticidad cerebral favoreciendo mayor desarrollo neuronal, lo que permite obtener un mejor pronóstico. Esto requiere de una intervención coordinada con los cuidadores afectivos del niño(a) para contribuir en el bienestar y una mejora en la calidad de vida (Cerrato-Huayaney, 2021). Esto condesciende un nivel de implicación familiar mayor, haciéndolos colaboradores del proceso terapéutico. De igual forma, fortalece y facilita los recursos lo que posibilitará alcanzar una mayor generalización de los objetivos y potenciará la autonomía y toma de decisiones de la familia (Cerrato-Huayaney, 2021). En efecto, se plantea que los programas con mayor éxito son aquellos que ayudan a las familias a ser competentes y lo

observan como un nexo fundamental para los diferentes contextos en donde se desenvuelven los niños/as (Cañadas, 2012); es decir, el trabajo colaborativo entre familias y otras entidades es el factor clave para cualquier éxito terapéutico (Rojas et al., 2019). Estudios preliminares en autismo sugieren que existe una relación entre las características iniciales de los padres y los resultados de sus hijos en el contexto de intervenciones mediadas por padres [PMI], donde el estrés ha sido una de las variables más incluidas en los estudios. Así lo plantea el estudio de revisión sistemática realizado por Shalev et al. (2020), quienes revelan la importancia de obtener información preliminar de los padres o cuidadores; tanto para el resultado de las intervenciones, como para comparar la influencia indirecta en los programas de PMI. Los autores concluyen que el evaluar las características parentales puede brindar mayores conocimientos para los programas de tratamiento y su asociación entre los factores familiares y resultados de niños con TEA.

Kizir (2019) mediante un análisis sistemático de la literatura recopiló diversos entrenamientos virtuales dirigido a padres de niños con TEA, no obstante, estos estuvieron enfocados a tratamientos de habilidades de comunicación y comportamentales, dando menos énfasis en torno al conocimiento del diagnóstico de sus hijos en diversas dimensiones. En la actualidad, existen distintas formas de capacitación y alfabetización para los usuarios del sistema de salud y/o educacional, una de estas es la modalidad remota o en línea a través de páginas o plataformas digitales, la cual supone una mayor posibilidad de acceso a las familias y permite que puedan incorporar lo aprendido en el hogar directamente. Por una parte, porque el uso de las plataformas virtuales ha logrado ser una herramienta de utilidad para los padres, ya que les brinda una oportunidad de efectuar una mayor práctica de las habilidades a entrenar (Law, Neihart, y Dutt, 2018). De igual manera, la modalidad de acceso libre a la plataforma permite establecer horarios flexibles en donde los padres puedan organizar y planificar el tiempo de dedicación a los objetivos de aprendizaje. Por otra parte, el uso de las plataformas contribuye a la generalización y mantenimiento de las estrategias dentro del hogar por parte de los cuidadores, así como también reduce los costos asociados a un tratamiento basado en la intervención directa con el terapeuta, permitiendo ampliar la entrega de información a familias rurales o que por diversas razones no pueden acceder a terapias de forma presencial (Bountain, Sheldon y Sherman, 2020). En consecuencia, la OMS elaboró un programa dirigido al *entrenamiento de habilidades para cuidadores de niños con discapacidades en el desarrollo – CST* con el propósito de propiciar oportunidades para el desarrollo y aprendizaje mediante el juego y rutinas del hogar. Este programa cuenta con diversos manuales dirigidos a implementar y guiar el proceso de entrenamiento (OMS, 2022). En países asiáticos, se ha evaluado la implementación y los efectos del programa, donde se advierten resultados favorables y positivos en los cuidadores en distintas medidas cuantitativas (Seng et al., 2022; Sengupta et al.; 2022); incluso validando su efectividad por teleasistencia (Montiel-Nava, 2022).

Otro de los programas que se ha implementado por teleasistencia para padres de niños(as) con TEA es el denominado *Parent Early Start Denver Model (P-ESDM)*, tratamiento terapéutico ampliamente difundido durante los últimos años en países de habla inglesa y que posee una robusta evidencia científica (Jhuo y Chu, 2022). Este programa incluye sesiones de videoconferencia, capacitación mediante distintos módulos a través de una página web, lo que resulta en la adquisición de habilidades cotidianas y sencillas como la observación detenida de las conductas de sus hijos(as) para resolverlas asertivamente y el reconocimiento de factores que la desenlazan.

Todo lo expuesto con anterioridad, motiva el interés para conocer si ¿Los padres incrementan su conocimiento sobre el diagnóstico de TEA de sus hijos, tras la implementación de un programa educativo de entrenamiento asistido por una plataforma digital?; esto considerando que en Latinoamérica y Chile hay limitados y escasos estudios al respecto. Asimismo, se planteó como objetivo incrementar el conocimiento de padres y cuidadores de niños con TEA, tras la implementación de un programa de entrenamiento asistido por una plataforma digital. Los objetivos específicos se han declarado para cada uno de los módulos del entrenamiento para padres como parte de la metodología de la presente investigación (Anexo 1)

Metodología

Diseño

El diseño con el que se abordó este estudio fue pre-experimental de pre y post test (Hernández, Fernández, y Baptista, 2014). La población estuvo compuesta por padres de niños con Trastorno del Espectro Autista pertenecientes a tres escuelas especiales urbanas y rurales de la Región de la Araucanía, Chile. La muestra contempló un total de 22 padres de niños con Trastorno del Espectro Autista. Los criterios de inclusión fueron: 1) acceder a participar voluntariamente; 2) su hijo(a) debía estar dentro de un rango etario de 1 año 6 meses hasta 10 años; 3) tener acceso a algún dispositivo electrónico e internet y 4) poseer un nivel básico en manejo de TICS. De igual manera, los criterios de exclusión fueron: padres o cuidadores que se encuentren actualmente en estudio por posible TEA y padres o cuidadores que presenten algún tipo de discapacidad auditiva o visual. No se recolectaron antecedentes socioculturales de los padres. Cabe mencionar que el proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de la institución de educación superior patrocinante de la investigación.

Instrumentos

Para esta investigación se diseñó una prueba de evaluación digital consistente en un cuestionario tipo Escala Likert de 5 pasos, el cual estaba compuesto de 26 preguntas sobre saberes y el grado de conocimiento en cuanto a diversas estrategias y herramientas posibles a utilizar con sus hijos en las distintas áreas de desarrollo, tales como integración sensorial, comunicación y lenguaje, estrategias pedagógicas, conductuales, de alimentación y preguntas de conocimiento general respecto al Trastorno del Espectro Autista. Dicho cuestionario fue respondido por los sujetos de la investigación al inicio y al final de la implementación del programa educativo de alfabetización, posterior a la validación de la prueba a través de un panel de expertos.

Primeramente, se realizó un grupo focal compuesto de profesionales Terapeuta Ocupacional, Educadora Diferencial, Nutricionista y Fonoaudiólogas, los que fueron contactados de manera directa a participar para realizar modificaciones y sugerencias al diseño del prototipo de entrenamiento. Seguidamente, el cuestionario se sometió a un proceso de valoración de juicio de expertos con las modificaciones realizadas por los profesionales (ver tabla 1), los cuales valoraron la categoría de pertinencia para la obtención del índice de validez del contenido (ver tabla 2).

Tabla 1. Extracto de las preguntas del cuestionario diseñado para evaluar el conocimiento de los padres antes y después del entrenamiento mediado por la plataforma digital ConoceTEA

a) Sé porque mi hijo(a) come solo alimentos que tienen similitud el color, textura y/o la forma.
b) Sé que estrategia utilizar cuando le pongo la ropa a mi hijo(a), por ejemplo, comenzamos prenda por prenda a decir sus nombres y el lugar del cuerpo donde deben ir. Enfatizando por donde debemos comenzar y terminar.
c) Conozco las redes de apoyo gubernamentales para los niños y familia con trastorno del espectro autista en Chile.
d) Sé porque hay que establecer rutinas diarias en el hogar como la vestimenta, lavado de dientes y alimentación establecidos. Las realizamos todos los días.
e) Sé que estrategias utilizar durante la comida como: cambiar la consistencia de los alimentos, presentar la comida de una manera distinta y/o utilizar utensilios de su preferencia para lograr que se alimente de diversos ingredientes.
f) Conozco el por qué puede llegar a ser complejo lograr que mi hijo(a) se coma toda su comida y el motivo por el cual me rechaza constantemente los alimentos.
g) Sé porque motivo mi hijo(a) comúnmente utiliza la misma ropa, ya sea por preferencia de colores y/o texturas, aún no he logrado en totalidad generar cambios en este ámbito.

Con esto, se organizaron los temarios de la plataforma digital y se procedió a la elaboración de las cápsulas y el material digital descargable.

Tabla 2. Índice de validez de contenido para la prueba que se aplicó

Estadísticos de prueba	
N	10
W de Kendall ^a	,116
Chi-cuadrado	17,363
gl	15
Sig. asin.	,298

^a Coeficiente de concordancia de Kendall.

La prueba que se aplicó a los padres fue válida mediante el acuerdo de jueces, las respuestas de cada pregunta de la prueba mostraron un alto nivel de acuerdo en cuanto al aspecto de pertinencia obteniendo un nivel de $p=0,298$, lo que indicaría que hay una concordancia significativa entre los jueces, validando de esta forma su aplicación.

Procedimientos

Plataforma

En primera instancia durante dos meses se efectuó la elaboración de la plataforma digital con la participación de un ingeniero en informática y diseñadora para generar el prototipo de la página. Dentro de las funciones

relevantes de la plataforma se encontraban permitir la comunicación entre terapeutas y familias ante posibles dudas, permitir el seguimiento y control de actividades de los padres y/o responsables afectivos, accesibilidad desde un computador y/o teléfono celular y de fácil manejo.

Posterior a esto, se contactó a distintos profesionales con formación y experiencia en el Trastorno del Espectro Autista para participar en la creación de cápsulas educativas para las familias, las cuales facilitarán la comprensión y la adquisición de habilidades concretas en distintas áreas del desarrollo.

La plataforma está compuesta de 8 módulos en los cuales se abordan diferentes temáticas en relación al TEA: 1) generalidades básicas del trastorno; 2) características del lenguaje, comunicativas y cognitivo conductuales; 3) abordaje interdisciplinar dentro del hogar, escuela y/o aula; 4) estrategias interdisciplinarias para el soporte en la comunicación; 5) alimentación y características del sueño; 6) la rutina intencionada y habilidades de autonomía en la vida cotidiana; 7) integración sensorial; 8) autismo en Chile (ver tabla 3). Dicho programa de entrenamiento se encuentra aprobado por el panel de expertos mediante acta de aprobación.

Tabla 3. Contenidos de la planificación abordados en la alfabetización digital para padres.

Módulo	Contenidos
1) Generalidades básicas del Trastorno del Espectro Autista	Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista en DSM 5 y CIE 11. Detección precoz en el trastorno del espectro autista.
2) Características del lenguaje, comunicativas y cognitivo- conductuales en niños con TEA.	Desarrollo del lenguaje y la comunicación en niños con Trastorno del Espectro Autista. Características cognitivo-conductuales en el Trastorno del Espectro Autista.
3) Abordaje interdisciplinar dentro del hogar, escuela y/o aula.	Estrategias de regulación conductual. Estrategias educativas para la inclusión escolar.
4) Estrategias interdisciplinarias para el soporte en la comunicación.	Empoderamiento de la familia, factor clave en el autismo. Estrategias de facilitación comunicativas en la vida cotidiana en niños con Trastorno del Espectro Autista.
5) Alimentación y características del sueño en niños con TEA.	Características de la alimentación y nutrición, estrategias para potenciar el proceso de alimentación en el hogar.
6) La rutina intencionada habilidades de autonomía en la vida cotidiana en niños con TEA.	Instauración de las habilidades de autonomía en niños con Trastorno del Espectro Autista en las actividades de la vida diaria. Establecimiento de rutinas desde el hogar en las actividades de la vida diaria.
7) Integración sensorial en niños con TEA.	Integración sensorial en niños con Trastorno del Espectro Autista. Actividades prácticas desde el hogar que contribuyan la integración sensorial.
8) Autismo en Chile	Trastorno del Espectro Autista y su accesibilidad en el ámbito educativo. Trastorno del Espectro Autista y su accesibilidad el sistema de salud.

Cada módulo fue diseñado de manera amigable e intuitiva para el fácil manejo de los padres. Al momento de ingresar a la plataforma, se les daba la bienvenida y las instrucciones para el acceso a cada módulo y resolución de las actividades. Durante el transcurso, cada padre podía ir viendo el porcentaje de progreso que llevaba en cada módulo (ver figura 1).

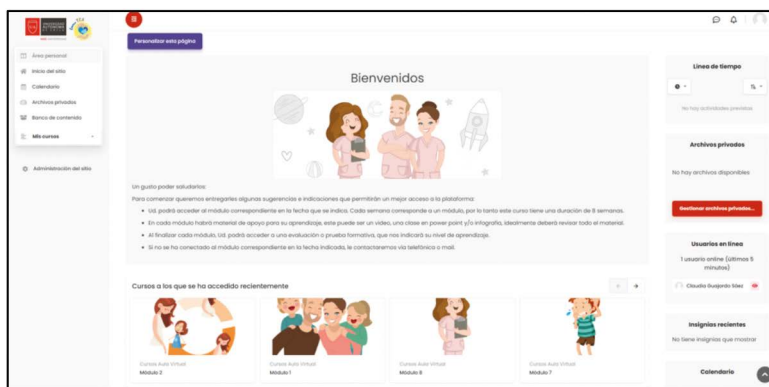


Figura 1. Bienvenida y visualización inicial de los módulos

Se realizó una prueba diagnóstica con el objetivo de determinar el conocimiento basal que poseían los padres, luego se implementó el programa de alfabetización durante ocho semanas consecutivas y, posteriormen-

te, se realizó nuevamente la misma prueba para medir si existían diferencias en el conocimiento de las distintas áreas, tras la implementación de un programa de alfabetización para padres y/o cuidadores.

Programa de intervención

Previo a iniciar la plataforma, se realizó el contacto durante un mes aproximadamente con escuelas especiales y padres efectuando la invitación formal a participar del programa de alfabetización ConoceTEA mediante una reunión por Zoom. Aquellos que respondieron positivamente a esta firmaron el consentimiento informado y contestaron la evaluación inicial.

El entrenamiento para padres estuvo compuesto por un total de ocho módulos, uno por semana, lo cual corresponde a dos meses de duración donde las familias accedieron a la plataforma al menos 2 horas semanales para visualizar el material elaborado por cada uno de los profesionales idóneos en los módulos del programa (ver figura 2).

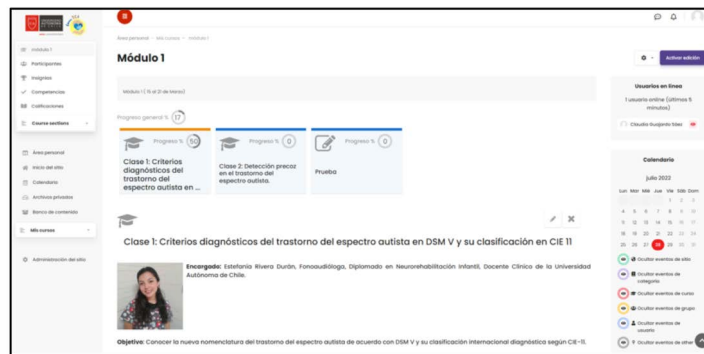


Figura 2. Visualización módulo 1 con su respectivo profesional

Posterior a la revisión y estudio de los diferentes contenidos de cada módulo, cada padre y/o madre debió rendir una evaluación a través de un Google Forms para avanzar al siguiente, esto con el objetivo de autoevaluar el conocimiento adquirido de cada uno de los módulos. Todo esto con el apoyo y seguimiento de las Fonoaudiólogas a cargo del programa educativo (ver figura 3).

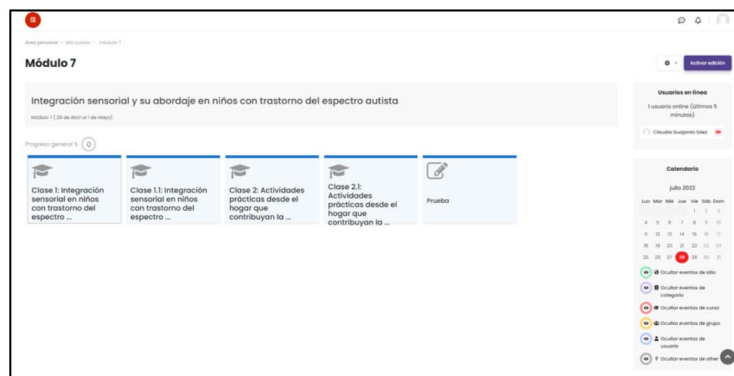


Figura 3. Actividades por módulo con su respectiva prueba final

Al momento de finalizar los módulos, se realiza una sesión de cierre, la cual permitió recopilar las experiencias, aprendizajes y críticas constructivas de los padres mediante una encuesta de satisfacción.

Plan de análisis de datos

Los resultados obtenidos en la evaluación fueron ingresados al programa SPSS versión 20. Se realizó un análisis descriptivo para las variables demográficas que consideró la frecuencia, la media y la desviación estándar. Luego, se midió el tipo de distribución de la variable desempeño en TIC, a través de la prueba Shapiro Wilk. Posteriormente, se aplicó una prueba de comparación de grupos, Prueba T para muestras relacionadas, ya que las variables fueron paramétricas, y se aceptó la hipótesis de diferencias de conocimiento tras la implementación del programa cuando el valor de significancia fue $p < 0.05$.

Resultados

De un total de 22 padres/madres participantes del programa de entrenamiento digital ConoceTEA, sólo se analizó el desempeño de 17, ya que 5 de ellos no realizaron la evaluación final, por lo que sus resultados no pudieron ser analizados.

En cuanto a la distribución de los puntajes de la evaluación inicial, es posible advertir que en la prueba inicial se obtuvo un nivel de significancia de $p=0.724$, lo que indicó una distribución de tipo normal. En relación con el post test, se obtuvo un nivel de significancia de $p=0.206$, lo cual indicó que también este poseía una distribución normal (ver Tabla 4).

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de los resultados de las encuestas aplicadas

	Media	DT	Significancia
Resultado de encuesta inicial	57.71	18.631	0.724
Resultado de encuesta final	89.76	11.998	0.206

DT: Desviación Estándar.

En la Figura 4 se puede apreciar que los conocimientos y saberes de los padres variaron positivamente tras la implementación del programa de entrenamiento digital, donde se observa que al inicio del entrenamiento existe un bajo desempeño de los participantes en el puntaje obtenido en la evaluación, comparado con los puntajes alcanzados en la evaluación realizada al término del entrenamiento, donde se observa un desempeño mayor en los participantes. Se determina que existe una brecha en el total del puntaje para la prueba aplicada.

Comparación del conocimiento

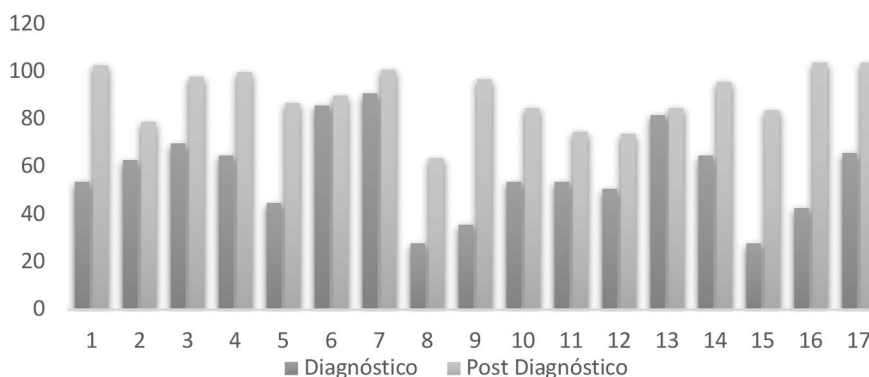


Figura 4. Comparación de cada Ítems entre el pre y post test tras entrenamiento ConoceTEA

En cuanto a la medición de la efectividad del programa fue posible observar que la diferencia de medias alcanzó 32.059 puntos y, tras la aplicación de la prueba T, se obtuvo un valor de -7.267 con un nivel de significancia menor a $p=0.01$. Esto indicó que las diferencias tras la implementación del programa de entrenamiento para padres diferían significativamente (ver tabla 5).

Tabla 5. Comparación del desempeño inicial y final de los padres que participaron del programa de entrenamiento

	Diferencias emparejas		t	Significancia (bilateral)
	Media	DT		
Resultado de encuesta inicial y final	-32.059	18.188	-7.267	.000**

DT: Desviación Estándar.

** $p < .001$.

Discusión

El propósito de la presente investigación fue incrementar el conocimiento de padres y cuidadores de niños con TEA con respecto al desarrollo de habilidades y estrategias, tras la implementación de un programa de entre-

namiento asistido por una plataforma digital ConoceTEA. En los resultados obtenidos se evidencia que los puntajes en la evaluación inicial y evaluación post programa variaron significativamente, aumentando dicho rendimiento en todas las preguntas efectuadas sobre los distintos módulos y áreas, posteriores al programa de entrenamiento. Esto es concordante con otro estudio llevado a cabo mediante una plataforma digital realizado por Eslava., de los Santos, Gamboa y Salazar (2021) en donde se midió la efectividad de un taller cuyo objetivo fue proveer herramientas y aprendizajes a padres y cuidadores respecto a temáticas como las habilidades de autocuidado, la comunicación y el manejo de conductas no adaptativas de niños(as) con trastornos del desarrollo. Igualmente, se evidenció que el puntaje grupal a lo largo de las sesiones del taller aumentó respecto del puntaje obtenido en la pre-prueba por los padres. En otro estudio realizado por Kizir (2019) se realizó una revisión sistemática de los programas de entrenamiento a distancia para niños con TEA y sus familias entre los años 2010 y 2018 demostrando que estos tienen un impacto positivo en las habilidades trabajadas y que son una alternativa efectiva a las sesiones tradicionales, lo cual concuerda con los resultados obtenidos en la presente investigación. Asimismo, Jhuo and Chu (2022) hicieron una revisión de la literatura en donde estudiaron la efectividad del tratamiento P-ESDM. Si bien los resultados son positivos, indican que una de las variables a tener en cuenta es la fidelidad de los padres, ya que, de su revisión, sólo la mitad de los estudios analizados mostraron una fidelidad aceptable.

La presente investigación es un aporte más a la evidencia de que los programas de entrenamiento realizados de manera virtual son efectivos en el desarrollo de habilidades y conocimiento en padres de niños(as) con Trastorno del Espectro Autista (Eslava et al., 2021; Fisher et al., 2020; Heitzman-Powell, Buzhardt, Rusinko y Miller, 2014; Ingersoll, Wainer, Berger, Pickard y Bonter, 2016). De igual manera, es importante destacar que son muy pocos los trabajos realizados en español sobre todo en países latinoamericanos (Dawson-Squibb, 2020), pues la mayoría de los programas existentes son en lengua inglesa, como el tratamiento P-ESDM (Rogers, et al., 2012; Jhuo y Chu, 2022) o el programa elaborado por la OMS (2022) donde ha sido valorada su efectividad en población urbana y rural en países asiáticos en el entrenamiento de habilidades para cuidadores de niños con discapacidades del desarrollo (Seng et al., 2022; Sengupta et al; 2022); no obstante, la propuesta de entrenamiento difiere en diseño y metodología de la presente propuesta de programa de entrenamiento mediante plataforma ConoceTEA, pues el propósito se orientó hacia el incremento de saberes y conocimientos de los padres respecto a las características y manifestaciones del diagnóstico de TEA que presentan sus hijos y no a la adquisición de habilidades específicas o de interacción; donde se realizó una evaluación preliminar lo que contribuiría a comprender mejor la variabilidad en los programas de entrenamiento parental tal y como lo plantean los estudios recientes (Shalev et al., 2020). No obstante, dichos resultados planteados en este trabajo deben ser evaluados con cautela, pues el efecto positivo en la variación del conocimiento de los padres mediados por la plataforma digital ConoceTEA, pudo estar potenciado por otras variables no medidas en este programa. De igual forma, sería interesante proyectar dicho programa de la OMS a su implementación por teleasistencia en Chile como el realizado en Estados Unidos (Montiel-Nava, 2022) y combinarlo con el programa educativo digital de alfabetización ConoceTEA.

Estos enfoques refuerzan la implementación de programas virtuales de entrenamiento para padres como el ConoceTEA; por una parte, porque les permite la adquisición de conocimientos y aptitudes para afrontar diversas dimensiones en torno al diagnóstico de TEA y, por otra parte, porque se hace partícipe a las familias durante el proceso de intervención terapéutica, además de crear espacios potenciadores de aprendizaje en el hogar (Rogers et al., 2012). Incluso, en un estudio piloto desarrollado en China se evidencia como la implementación remota de un programa de intervención, como el ImPACT, dirigido a padres de niños con TEA produce modificaciones positivas tanto en las habilidades de comunicación social de sus hijos, como su competencia en el rol parental; por lo que se respalda el uso de programas y plataformas digitales, junto a las atenciones remotas dirigidas a los familiares de niños con autismo (Li, et al., 2022). En efecto, la implementación de programas conlleva beneficios de otras dimensiones como la disminución del estrés y el aumento del bienestar emocional, pese a que dichos elementos no formaron parte de los objetivos de la presente investigación.

Esta investigación refuerza el planteamiento acerca de la importancia de la psicoeducación a las familias e involucramiento en el proceso terapéutico (Cerrato-Huayaney, 2021), donde el entrenamiento mediado por capacitaciones virtuales, junto con el uso de plataformas digitales ha otorgado oportunidades de aprendizaje y desarrollo de habilidades en las familias de los niños(as), posibilitando la atención y educación a distancia, reduciendo los costos y estableciendo mayor accesibilidad (Du Paul et al., 2017; Ferguson, Craig y Dounavi, 2019; Fischer et al., 2016; Law et al., 2018, Kizir, 2019; Rojas et al., 2019). En efecto, los entrenamientos y programas para padres en modalidad remota han demostrado su eficacia en el tratamiento de los trastornos generalizados del desarrollo durante la infancia, sin embargo, esto no se visibilizaba completamente hasta la contingencia sanitaria mundial generada por el COVID-19, en donde la atención preferencial estuvo enfocada a la telemedicina, lo que permitió incorporar las intervenciones terapéuticas a la familia y el niño(a) en modalidad sincrónica o asincrónica. Del mismo modo, líneas de investigación reciente revelan que es importante incluir la percepción parental y su capacidad de respuesta para percibir y comprender los procesos implicados en el desarrollo de sus hijos con TEA, donde incluso se propone como medida intermediaria para evaluar el impacto y las modificaciones durante la implementación terapéutica (Davis et al., 2022).

Conclusión

En este estudio fue posible observar que los padres que participaron del entrenamiento incrementaron su conocimiento con respecto al desarrollo de habilidades y estrategias a partir del cuestionario diseñado para este estudio y que fue aplicado al inicio y al término del programa, esto se logró gracias a los materiales y recursos de la plataforma, junto con el monitoreo constante de las profesionales que asistieron al grupo de participantes. Sin embargo, es posible que el incremento se haya potenciado por otras variables no evaluadas en este estudio o la incorporación de información referida a determinantes sociales como recursos metodológicos, pues las variables de sexo, edad y factores sociodemográficos pueden influenciar tales variaciones, incluso el nivel sociocultural de los padres o cuidadores puede incidir en la participación de las actividades. No obstante, los resultados presentados abren la posibilidad de desarrollar futuras investigaciones que aborden diferentes metodologías de intervención en usuarios con TEA en población chilena e incluso efectuar reformulaciones metodológicas y establecer comparaciones; pues la literatura revisada muestra una carencia de estudios en países latinoamericanos respecto de los programas educativos de entrenamiento para padres y cuidadores.

Es primordial destacar que los estudios revisados en esta investigación incluyendo el programa educativo virtual ConoceTEA, muestran resultados favorables y positivos en el desarrollo de conocimientos y/o habilidades específicas en padres y cuidadores a través de la instrucción mediada por plataforma virtual, lo que proporciona una clara evidencia del cambio de paradigma y reestructuración del abordaje terapéutico actual de niños con TEA. La propuesta es clara: transitar hacia un paradigma naturalista, integrando a los padres y cuidadores al trabajo profesional, brindando directrices claras sobre el abordaje oportuno del TEA en ámbitos interdisciplinarios, desde la promoción, prevención y habilitación de los distintos agentes.

Referencias

- Aierbe, A. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Editorial Aljibe.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5th Edition, American Psychiatric Publishing, Washington DC. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Bountain, A., Sheldon, J. y Sherman, J. (2020). Evaluation of a telehealth parent training program in teaching self-care skills to children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 53(3), 1259-1275. <https://doi.org/10.1002/jaba.743>.
- Cañadas, M. (2012). La Familia, principal protagonista de los centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Edetania*, 41, 129-141.
- Cerrato-Huayaney, J. (2021). Tratamiento del Trastorno del Espectro Autista. *Diagnóstico*, 60(3), 145-149. <https://doi.org/10.33734/diagnostico.v60i3.303>
- Dawson-Squibb, J., Davids, E., Harrison, A., Molony, M. y de Vries, P. (2020). Parent Education and Training for autism spectrum disorders: Scoping the evidence. *Autism*, 24(1), 7-25. <https://doi.org/10.1177/1362361319841739>
- Davis, P., Elsayed, H., Crais, E., Watson, L., & Grzadzinski, R. (2022). Caregiver responsiveness as a mechanism to improve social communication in toddlers: Secondary analysis of a randomized controlled trial. *Autism Research*, 15(2), 366-378. <https://doi.org/10.1002/aur.2640>
- Du Paul, G., Dahlstrom, I., Gormley, M., Fu, Q., Pinho, T. y Banerjee, M. (2017). College students with ADHD and LD: Effects of support services on academic performance. *Learning Disabilities*, 32(4): 246-256. <https://doi.org/10.1111/ldrp.12143>
- Eslava, V., de los Santos, M., Gamboa, M. y Salazar, T. (2021). Entrenamiento a distancia en modificación de conducta para cuidadores de niños con desarrollo atípico: intervención breve durante la pandemia COVID-19. <https://doi.org/10.31234/osf.io/mtvhy>
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre discapacidad. <http://gat-atenciontemprana.org/wp-content/uploads/2019/05/LibroBlancoAtenci%C2%A6nTemprana.pdf>
- Ferguson, J., Craig, E. y Dounavi, K. (2019). Telehealth as a model for providing behaviour analytic interventions to individuals with Autism Spectrum Disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 582-616. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3724-5>
- Fisher, W., Luczynski, K., Blowers, A., Vosters, M., Pisman, M., Craig, A., Hood, S., Machado, M., Lesser, A. y Piazza, C. (2020). A randomized clinical trial of a virtual-training program for teaching applied-behavior-analysis skills to parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 53(4), 1856-1875. <https://doi.org/10.1002/jaba.778>.
- Fischer, A. J., Dart, E. H., Radley, K. C., Richardson, D., Clark, R. y Wimberly, J. (2016). An Evaluation of the Effectiveness and Acceptability of Teleconsultation. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 27(4), 437-458. <https://doi.org/10.1080/10474412.2016.1235978>.
- Heitzman-Powell, L., Buzhardt, J., Rusinko, L. y Miller, T. (2014). Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 29(1), 23-38. <https://doi.org/10.1177/1088357613504992>

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación*. Editorial Mc Graw Hill. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Ingersoll, B., Wainer, A., Berger, N., Pickard, K. y Bonter, N. (2016). Comparison of a self-directed and therapist-assisted telehealth parent-mediated intervention for children with ASD: A pilot RCT. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2275-2284. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2755-z>
- Jhuo, R. y Chu, S. (2022). A Review of Parent-Implemented Early Start Denver Model for Children with Autism Spectrum Disorder. *Children*, 9(2), 285. <https://doi.org/10.3390/children9020285>
- Kizir, M. (2019). Reviewing of telehealth (distance) coaching practices for autism spectrum disorder. *Cukurova University Faculty of Education Journal*, 48(2), 1072-1110. <https://doi.org/10.14812/cufej.569720>
- Law, G., Neihart, M. y Dutt, A. (2018). The use of behavior modeling training in a mobile app parent training program to improve functional communication of young children with autism spectrum disorder. *Autism*, 22(4), 424-439. <https://doi.org/10.1177/1362361316683887>
- Li, F.; Wu, D.; Ren, F.; Shen, L.; Xue, M.; Yu, ... Li, F. (2022). Effectiveness of online-delivered Project IMPACT for children With ASD and their parents: A pilot study during the COVID-19 pandemic. *Frontiers in Psychiatry*, 13. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.806149>.
- Montiel-Nava, C., Tregnago, M., Marshall, J., Sohl, K., Brewer, A., Mahurin, M., Warne-Griggs M., WHO-CST Team y Dixon P. (2022). Implementing the WHO caregivers skills training program with caregivers of autistic children via telehealth in rural communities. *Frontiers in Psychiatry*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.909947>
- Mulas, F. y Millá, M. (2005). *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. Editorial Promolibro.
- Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M., Etchepareborda, M., Abad, L. y Téllez, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50(3): S77-S84. <https://doi.org/10.33588/rn.50S03.2009767>
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista: Informe de la Secretaría* (No. A67/17). https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170541/A67_17-sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2022). Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities. Obtenido en: <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/treatment-care/who-caregivers-skills-training-for-families-of-children-with-developmental-delays-and-disorders>
- Park, H., Lee, J., Moon, H., Lee, D., Kim, B., Kim, J. y Paek, S. (2016). A Short Review on the Current Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Experimental Neurobiology*, 25(1): 1-13. <https://doi.org/10.5607/en.2016.25.1.1>
- Pacherres, R. y Andry, R. (2020). Enfoque centrado en la familia en miembros con condiciones del espectro autista, aportes desde la psicoterapia sistémica. In *XII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXVII Jornadas de Investigación. XVI Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. II Encuentro de Investigación de Terapia Ocupacional. II Encuentro de Musicoterapia*. Facultad de Psicología-Universidad de Buenos Aires.
- Rogers S., Estes A., et al., (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>
- Rojas, V., Rivera, A. y Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista chilena de pediatría*, 90(5), 478-484. <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i5.1294>
- Seng, G. J., Chiu, Y. N., et al., (2022). Promotion and implementation effectiveness of World Health Organization's Caregiver Skills Training program in Taiwan. *Frontiers in psychiatry*, 1926. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.904380>
- Sengupta, K., Shah, H., Ghosh, S., Sanghvi, D., Mahadik, S., Dani, A., Deshmukh O., Pacione L., Dixon P., Salomone E.; WHO-CST team, Servili C. (2021). World Health Organisation-Caregiver Skills Training (WHO-CST) Program: feasibility of delivery by non-specialist providers in real-world urban settings in India. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05367-0>
- Shalev, R., Lavine, C., & Di Martino, A. (2020). A systematic review of the role of parent characteristics in parent-mediated interventions for children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 1-21. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9641-x>
- Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M., Troncoso, L., López, C. y Troncoso, M. (2021). Estimación de la prevalencia de trastorno del espectro autista en población urbana chilena. *Revista Chilena de Pediatría*, 92(4), 519-525. <http://dx.doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M., Saxena, S., Yusuf A., Shih A. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

Anexo 1. Programa de Entrenamiento para Padres de niños con TEA

Módulo	Sesiones	Objetivos	Contenidos	Tareas hogar	Pauta de registro Chek List
<u>Generalidades básicas del Trastorno del Espectro Autista</u>	1	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto de las generalidades y detección precoz del TEA	Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista en DSM 5 y CIE 11. Detección precoz en el trastorno del espectro autista.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	
<u>Características del lenguaje, comunicativas y cognitivo-conductuales en niños con TEA</u>	2	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto del desarrollo del lenguaje y características cognitivo-conductuales en TEA	Desarrollo del lenguaje y la comunicación en niños con Trastorno del Espectro Autista. Características cognitivo-conductuales en el Trastorno del Espectro Autista.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	
<u>Abordaje interdisciplinar dentro del hogar, escuela y/o aula</u>	3	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto de estrategias de regulación conductual y educativas	Estrategias de regulación conductual. Estrategias educativas para la inclusión escolar.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	
<u>Estrategias interdisciplinarias para el soporte en la comunicación</u>	4	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto de estrategias de facilitación comunicativas a través de los padres	Empoderamiento de la familia, factor clave en el autismo. Estrategias de facilitación comunicativas en la vida cotidiana en niños con Trastorno del Espectro Autista.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	
<u>Alimentación y características del sueño en niños con TEA</u>	5	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto de estrategias del proceso de alimentación en el hogar	Características de la alimentación y nutrición, estrategias para potenciar el proceso de alimentación en el hogar.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	
<u>La rutina intencionada habilidades de autonomía en la vida cotidiana en niños con TEA</u>	6	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto de estrategias de autonomía a través de las rutinas de vida diaria	Instauración de las habilidades de autonomía en niños con Trastorno del Espectro Autista en las actividades de la vida diaria. Establecimiento de rutinas desde el hogar en las actividades de la vida diaria.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	
<u>Integración sensorial en niños con TEA</u>	7	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto de las generalidades de la integración sensorial y su práctica en el hogar	Integración sensorial en niños con Trastorno del Espectro Autista. Actividades prácticas desde el hogar que contribuyan a la integración sensorial.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	
<u>Autismo en Chile</u>	8	Lograr que los padres incrementen su conocimiento respecto de la accesibilidad del TEA en ámbito educativo y de salud	Trastorno del Espectro Autista y su accesibilidad en el ámbito educativo. Trastorno del Espectro Autista y su accesibilidad en el sistema de salud.	Ingresar a la plataforma Descargar material complementario Ver las clases asociadas al módulo Responder prueba formativa del módulo correspondiente	

