

INTERVENCIÓN TEMPRANA EN MENORES CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA): EL PAPEL DE LAS FAMILIAS.

ÁLVARO BEJARANO MARTÍN

INICO, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca, 37008 Salamanca, España.

alvaro_beja@usal.es

PALABRAS CLAVE

Trastorno del Espectro Autista; padres; intervención temprana; participación activa.

RESUMEN

En la actualidad hay una demanda creciente en la inclusión de los padres y familiares en los programas de intervención temprana para el desarrollo de habilidades comunicativas y sociales, y reducir síntomas centrales de niños con trastorno del espectro autista (TEA). Hasta ahora no se ha realizado un estudio sistemático sobre el rol que desempeñan los padres dentro de los programas y/o estrategias diseñadas para mejorar determinadas dificultades. Conocer el papel que deben tener las familias en los programas puede incrementar el efecto, reducir costes de servicios, así como el estrés y la carga familiar. El objetivo de esta revisión es comparar el rol de los padres en diferentes programas de intervención, considerando su eficacia y resultados en la mejora de habilidades en niños/as con TEA. Las búsquedas electrónicas y manuales identificaron un total de 465 referencias, de las cuales 13 se incluyeron en el análisis. Los resultados sugieren que las intervenciones que incluyen a padres tienen efectos positivos en términos de adquisición de las habilidades. Los efectos son mayores en programas donde los padres participan activamente, cooperan con profesionales y reciben un entrenamiento específico. Es importante también destacar la adaptación del programa a las características de cada niño/a y de sus familiares para lograr mejoras sustanciales en el aprendizaje de habilidades.

KEYWORDS

Autism spectrum disorder; parents; early intervention; active participation.

ABSTRACT

Currently, there is a growing demand for the inclusion of parents and family members in early intervention programs for the development of communication and social skills, to reduce core symptoms of children with autism spectrum disorder (ASD). Even now, no systematic study has been carried out on the role played by parents within programs and / or strategies designed to improve specific difficulties. Knowing the role that families should have in the programs can increase the effect, reduce costs of services, as well as stress and family burden. The main objective of this review is to compare the role of parents in different intervention programs, considering their effectiveness and results in improving skills in children with ASD. The electronic and manual searches identified a total of 465 references, of which 13 were included in the analysis. The results suggest that interventions that include parents have positive effects in terms of skill acquisition. The effects are greater in programs where parents actively participate, cooperate with professionals and receive specific training. It is also important to highlight the adaptation of the program to the characteristics of each child and their families to achieve substantial improvements in the learning of skills.

1. INTRODUCCIÓN.

El trastorno del espectro autista (TEA) es una alteración del neurodesarrollo en la infancia temprana, que se caracteriza por déficits en la comunicación social, acompañados de patrones restrictivos y repetitivos del comportamiento, intereses o actividades, que tienen consecuencias significativas en la vida diaria de la persona (APA, 2013). Uno de los últimos estudios epidemiológicos estima que la prevalencia actual de TEA es de 1 en 59 niños/as menores de 8 años (ADDM, 2018), lo que lo convierte uno de los trastornos del neurodesarrollo infantil más común (Sheldrick y Carter, 2018). El diagnóstico de TEA se ha descrito como una experiencia desestabilizante dentro del marco familiar. Las familias deben pasar por diferentes servicios que atiendan a sus preocupaciones, hasta llegar a un obtener diagnóstico preciso. Una vez recibido el diagnóstico de autismo, las familias deben afrontar esta nueva realidad, buscar programas de atención temprana adecuados y asumir el sobrecoste que pueden llegar a tener algunos programas especializados (DePape & Lindsay, 2015; Hock, Timm, & Ramisch, 2012).

A pesar de las dificultades que aún a día de hoy estas familias encuentran en el proceso de detección y diagnóstico, en los últimos años se está produciendo un avance notable en el descenso de la edad de identificación de niños con riesgo de TEA (Mazurek et al., 2014). Esta reducción en la edad se ha logrado gracias a la generalización de nuevas experiencias de detección precoz y también a que los servicios de atención a la infancia son ahora más sensibles hacia los signos precoces de TEA. También han proliferado los estudios de seguimiento de grupos de riesgo, por ejemplo, de hermanos de menores con TEA, o de menores con nacimiento prematuro, que están permitiendo identificar en alteraciones muy tempranas en el desarrollo comunicativo y social. El propósito principal de estas experiencias y estos esfuerzos es anticiparse a alteraciones posteriores en el desarrollo, para poder iniciar cuanto antes el tratamiento de las dificultades neuroevolutivas que subyacen a los signos de riesgo identificados. De este modo, los niños con manifestaciones tempranas de TEA lograrán resultados óptimos en su desarrollo posterior. La consecuencia es que se está incrementando la demanda de estrategias eficaces de intervención temprana que puedan ser implementadas incluso antes de que el niño haya recibido un diagnóstico formal. Se trata de intervenir en un periodo crítico para el desarrollo del niño, cuando en el cerebro, como resultado de la interacción con el entorno, se constituyen los circuitos cerebrales que sustentan las habilidades lingüísticas y sociales (Dawson, 2008). Es antes de cumplir los dos primeros años de vida cuando el bebé desarrolla las habilidades básicas para establecer relaciones de reciprocidad. El concepto de reciprocidad hace referencia a la correspondencia mutua entre el bebé y sus progenitores y es el marco en el que se desarrolla la comunicación social, generalmente afectada en los niños pequeños con TEA. En ese marco de reciprocidad se integra el uso social de la mirada, los actos de atención conjunta, como por ejemplo la conducta de señalar con función declarativa, el uso de gestos y vocalizaciones, la imitación y el juego. La hipótesis que sustenta la aplicación de programas de intervención temprana es que, si no se interviene para

corregir las alteraciones en el desarrollo de las habilidades mencionadas, el desarrollo del niño se irá distanciando cada vez más del desarrollo típico. Sin embargo, si se interviene tempranamente, cuando mayor es la plasticidad neuronal, podrían lograrse resultados positivos a largo plazo, ya que se actúa cuando la distancia entre el desarrollo típico y el atípico es aún pequeña, antes de que los síntomas de TEA estén plenamente instaurados (Crais & Watson, 2014). Además, el inicio de la intervención temprana tendría consecuencias positivas para las familias, que pueden encontrar una respuesta a sus preocupaciones y aprender estrategias para hacer frente a las dificultades en el desarrollo de su hijo.

En los últimos 20 años se ha desarrollado una amplia variedad de técnicas y procedimientos de intervención temprana y existe un debate abierto sobre cuáles son las más eficaces, antes incluso de que los síntomas constituyan un trastorno como el TEA. Varias revisiones sistemáticas han tratado de responder a esa cuestión. Un grupo de revisiones (Bradshaw, Steiner, Gengoux, & Koegel, 2015; Howlin, Magiati, & Charman, 2009; Odom, Boyd, Hall, & Hume, 2010; Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012; Reichow & Wolery, 2009; Rogers & Vismara, 2008; Ryberg, 2015; Virués-Ortega, 2010; Waddington, Meer, & Sigafos, 2016; Warren et al., 2011) han seleccionado estudios sobre diferentes procedimientos, organizados en una estrategia sistemática y coordinada para intervenir en una amplia variedad de dificultades, todas generalmente presentes en niños pequeños con TEA, con el objetivo de lograr un aprendizaje amplio y un impacto global en los déficits centrales de TEA. La dificultad que algunas de estas revisiones han encontrado, es la ausencia en los estudios revisados, de medidas adecuadas para evaluar el cambio que los modelos integrales de intervención producen en los niños, objeto de tratamiento. Esto ha llevado a plantear la necesidad de que en el futuro los modelos integrales deberían incluir procedimientos de medida validados para ser sensibles a las mejoras que la intervención eventualmente logre en el repertorio comportamental del niño. No obstante, las revisiones más recientes (Ryberg, 2015; Waddington et al., 2016) y ensayos controlados aleatorios (ECA) como los de Estes et al. (2015) y Pickles et al. (2016) indican que estos tratamientos integrales aplicados muy tempranamente y con fidelidad al modelo original logran resultados favorables y estables en la reducción de síntomas de TEA.

Diversas revisiones han estudiado aspectos específicos de la intervención que, como componentes activos, pueden tener un papel relevante en los resultados del tratamiento. Por ejemplo, en varias revisiones se ha encontrado que la participación activa de los padres, la intensidad y duración de la intervención, o selección de contenidos concretos relativos a las dificultades de los niños con TEA, son importantes aspectos a tener en cuenta para lograr mayor eficacia en los programas de intervención (Bradshaw et al., 2015; Debodinance, Maljaars, Noens, & Van den Noortgate, 2017; McConachie & Diggle, 2007; Reichow, 2012). Todos estos elementos de la intervención están muy relacionados entre sí. Así, por ejemplo, la intensidad de la intervención entendida como el número de horas que el niño recibe de tratamiento incluye tanto las horas que un terapeuta dedica a trabajar con el niño, como las horas de participación activa de los padres en actividades programadas dentro del contexto

familiar, siguiendo la dirección y orientaciones específicas proporcionadas por el terapeuta. En las revisiones mencionadas se ha sugerido que la participación activa de los padres en el tratamiento, implementando las estrategias en las rutinas del día a día, reduce la necesidad de una participación más intensa por parte de terapeutas y especialistas (i.e. se necesitan menos horas de intervención especializada) para lograr resultados positivos en el desarrollo de habilidades como por ejemplo atención conjunta, imitación o juego, mejorando la generalización de los aprendizajes (Zwaigenbaum et al., 2015).

Existen diversidad de programas enfocados a las familias que han reportado eficacia en la intervención (Dababnah & Parish, 2016; McConachie & Diggle, 2007). Estos programas informan que, si los padres de menores con TEA participan de forma activa en la intervención (ya sea de forma total o paralelamente junto con el terapeuta principal) el éxito y la eficacia del programa se incrementan. Este hecho pone de manifiesto las ventajas que supone incluir a los padres y familiares de menores con TEA en los programas. Por ejemplo, al incluir a los padres, los costes de los servicios se reducen en gran medida (Steiner et al., 2012). Los terapeutas enseñan a los padres a trabajar con sus hijos/as, por lo que se reducen en gran medida las horas de trabajo que dedican los profesionales de los servicios de intervención. Otra ventaja es la reducción del estrés y la carga familiar. Diversos estudios han puesto de manifiesto cómo, al incluir a los padres en los servicios en colaboración con los profesionales, se reduce el estrés, la carga familiar y, lo que es más importante, la visión de sus hijos/as y del trastorno se va haciendo más positiva a medida que se desarrolla el programa (Kuo, Bird, & Tilford, 2011; Moh & Magiati, 2012; Burke & Goldman, 2015). Por último, incluir a los padres permite una generalización de los aprendizajes más rápida, ya que este tipo de programas se suelen realizar tanto en el contexto clínico como en la propia casa donde vive el menor (Dawson et al., 2010).

Debemos tener en cuenta además que, en los últimos años, las políticas relativas a los servicios de detección y diagnóstico han prestado más atención no solo a niños con TEA, sino que también se incluyen las perspectivas y opiniones de familiares y cuidadores (Iemmi et al., 2017; McConachie et al., 2015; Pellicano et al. al. 2014). El cuidado centrado en la familia que incluye a cuidadores y familiares se ha asociado con una reducción de los retrasos en la atención, de las necesidades no satisfechas y de los costes (Kuo et al., 2011). Las familias que tienen un alto grado de participación y colaboración con los profesionales están más satisfechas con los servicios y tienden a expresar una reducción en el número de necesidades a cubrir por los servicios (Burke and Goldman 2015; Summers et al. 2005). Sin embargo, las familias y cuidadores de menores con TEA que perciben menor colaboración, tienen un punto de vista más negativo y reportan estar más insatisfechos con los servicios que reciben (Liptak et al., 2008).

A pesar de que incluir a los padres en los servicios y, más concretamente, en los programas de intervención parece jugar un papel clave, no se ha llevado a cabo una revisión sistemática

que ponga de manifiesto el rol que deben desempeñar dentro de dichos programas. Por tanto, el objetivo principal de este estudio fue examinar el rol que desempeñan los padres de menores con TEA dentro de los programas de intervención temprana en términos de: características que deben presentar para desarrollar con éxito un programa de intervención; participación y entrenamiento que reciben antes y durante la intervención; la intensidad y duración de tratamiento que se imparte en estos programas; y los resultados y conclusiones que se deducen de incluir a los padres dentro de los programas de intervención temprana.

2. MÉTODOS.

2.1. Búsqueda de la literatura y selección de estudios.

Se realizó una búsqueda electrónica en las siguientes bases de datos: PsycINFO, MEDLINE, Educational Resource Information Center (ERIC), y Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL). La estrategia de búsqueda incluyó los siguientes términos: (autism OR autism spectrum disorder OR ASD OR autistic disorder) AND (training OR treatment OR intervention OR teach OR teaching OR development OR improving OR therapy) AND (parent or parents or parental or mother or father or caregiver) AND (randomized controlled trials or rtc or randomised control trials). La búsqueda de la literatura cubrió el periodo temporal de enero de 2000 a marzo de 2019.

2.2. Criterios de inclusión y exclusión.

Los artículos incluidos en esta revisión fueron publicados en revistas revisadas por pares de lengua inglesa. Para establecer los objetivos de la búsqueda se siguieron las recomendaciones de la Cochrane Collaborative (Higgins & Green, 2011) basada en la estructura PICOS (Participants, Interventions, Comparison, Outcomes, Study design). Los criterios de inclusión fueron los siguientes: 1) Estudios con participantes en un rango de edad de 0 a 6 años; 2) Estudios con participantes con un diagnóstico de TEA, según criterios del DSM-5 (APA, 2013) o DSM-IV-TR (APA, 2000; incluyendo los siguientes diagnósticos: Autismo, Síndrome de Asperger, Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD), Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado (TGD-NoE); 3) Estudios en los que los padres o familiares de niños con TEA tengan un papel activo en los programas de intervención; 4) Estudios con un diseño de Ensayo de control aleatorio; 5) Los estudios debían presentar resultados en alguna de las habilidades específicas de los participantes a estudio; 6) Estudios originales con diseños de grupo.

Los estudios con participantes con TEA y comorbilidades asociadas (ej., retraso global del desarrollo, trastorno del lenguaje, o síndromes genéticos como Rett o X frágil) también fueron incluidos. Los diseños de grupo debían incluir un grupo experimental (TEA) o de tratamiento que recibió la intervención a estudio, y al menos un grupo de control o comparación que no recibió la intervención, o recibió otra intervención a comparar.

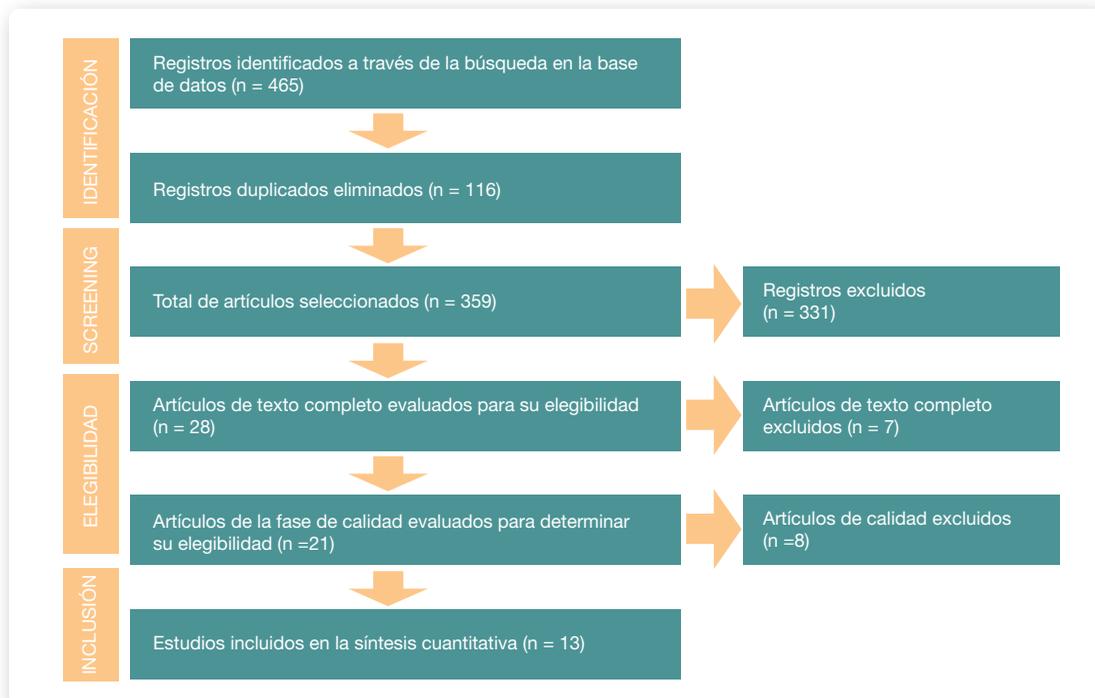
Los criterios de exclusión fueron los siguientes: 1) Estudios en los que las variables independientes estaban únicamente relacionadas con medicamentos, medicina alternativa o complementaria (ej. remedios homeopáticos, inyecciones de vitamina B-12), o dietas especiales/con suplementos (ej. dieta sin gluten, sin lactosa, vitaminas); 2) estudios con intervenciones difíciles de implementar en contextos escolares, clínicos o en casa y que además requirieran de equipamientos complejos, materiales especializados o localizaciones que no estuvieran disponibles (ej. intervención con caballos o delfines); 3) Estudios que únicamente reportaron resultados relacionados con la salud física de los participantes.

2.3. Revisión de referencias.

La revisión de referencias se llevó a cabo en tres diferentes fases de selección: por título, por resúmenes y, en último lugar, por texto completo. El proceso de selección de las diferentes fases se puede observar en la Figura 1.

Con el objetivo de eliminar sesgos de inclusión de los artículos, se llevó a cabo una fase de revisión de calidad de todos los artículos seleccionados en la fase de texto completo. Para ello, se utilizó el Reviewer Training del EBP Update Workgroup (Odom et al., 2013) del National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders. Aquellos estudios que cumplían con todos los criterios de inclusión pasaban a la fase de extracción de datos.

Figura 1. Diagrama de flujo de la identificación y selección de estudios.



2.4. Extracción de datos.

Para la fase de extracción de datos se elaboró un protocolo de extracción de variables, con las correspondientes definiciones operacionales y valores de codificación. Las variables recogidas se basaron en las siguientes categorías: (1) características de los participantes (edad, género, raza, diagnóstico, nivel de sintomatología, desarrollo cognitivo, lenguaje (total, comprensivo y/o expresivo) y comportamiento adaptativo); (2) características de la intervención (duración e intensidad, entrenamiento y participación de los cuidadores, técnica empleada, perfil profesional, materiales y costes); (3) resultados (menores con TEA / padres o familiares).

Los resultados de las intervenciones se recogieron en al menos una de las dos siguientes formas: 1) A través de medidas generales estandarizadas del desarrollo o cociente intelectual (CI); habilidades sociales y adaptativas, habilidades comunicativas y sociales; escalas de habilidades para la vida diaria; etc. 2) A través de datos cuantitativos sobre el funcionamiento de diversos comportamientos que son el objetivo de la intervención. Además, se incluyeron datos obtenidos en los diferentes momentos de intervención: a) línea de base de conducta, b) intervención y c) post-intervención / seguimiento.

3. RESULTADOS.

3.1. Características de los estudios.

Trece estudios cumplieron los criterios de inclusión anteriormente especificados (Fig. 1). No obstante, se identificaron dos artículos que reportaron datos del mismo estudio con la misma población en diferentes periodos de seguimiento (Siller, Hutman & Sigman, 2013; Siller, Swanson, Gerber, Hutman & Sigman, 2014). Estos dos artículos fueron analizados dentro de un único estudio.

Tabla 1. Estudios seleccionados en la revisión. Resultados principales.

REFERENCIA	CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES (grupo experimental)										CARACTERÍSTICAS ESTRUCTURALES DE LA INTERVENCIÓN				RESULTADOS		
	MENORES CON TEA					PADRES / FAMILIARES					DIBAJACIÓN INTENSIDAD	PARTICIPACIÓN	ENTRENAMIENTO	MATERIALES		FIDELIDAD	LUGAR
N	EDAD (meses)	GÉNERO (M)	N	EDAD (años)	GÉNERO (F)	NIVEL EDUCATIVO	INGRESOS FAMILIARES (€/año)	OCCUPACIÓN PADRES	SITUACIÓN FAMILIAR	DIAGNÓSTICO					TIPO DE INTERVENCIÓN		
Slier et al.	36	53.3	23	36	36.2	38	49%	Universitario	57.500	50% con algún trabajo	86.1% ambos padres en casa	60-120 minutos 1 día a la semana 21 semanas	17 sesiones de 90 minutos de forma individual	Manual	89.6%	Casa	El efecto de la intervención se incrementó al aumentar la participación de los padres en el programa
Pajeyva et al.	16	56.6	15	16	-	16	62.5%	Universitario	-	37.5% trabajo a tiempo completo	93.8% ambos padres en casa	15.2 horas a la semana	Los padres intervienen de forma individual	Manual DVD	-	Casa	El efecto de la intervención se incrementó al aumentar la participación de los padres en los programas
Tonge et al.	35	46.0	26	35	-	35	-	-	-	-	-	60-90 minutos 20 semanas	Los padres intervienen de forma individual en grupo con otros padres	Manual	-	Clinica	El coaching y feedback a padres incrementa el efecto más que solo el entrenamiento
Haidan et al.	25	49.0	19	25	-	23	35%	Universitario	110.600-132.800	-	-	90 minutos 1 día a la semana 12 semanas	Los padres intervienen de forma individual y en grupo con otros padres	Manual Ejemplos en vídeo	88%	Clinica	El incremento de la capacitación de los padres con la intervención administrada por el terapeuta y el aumento de la eficacia del tratamiento llevaron a mejores resultados
Ingersoll et al.	14	41.6	11	14	-	14	64%	Bachiller o superior	-	71% con algún trabajo	71% ambos padres en casa	-	Los padres intervienen de forma individual	Manual	0.96	-	Padres que reciben coaching e información de profesionales obtienen mejores resultados, se reduce el estrés y tienen una visión más positiva del desarrollo de su hijo/a
Rogers et al.	21	25.0	15	21	-	-	62%	Bachiller o superior	-	-	-	90 minutos 1 día por semana 12 semanas	Los padres intervienen de forma individual con el terapeuta	Manual	85%	Casa y clinica	Padres que reciben coaching e información de profesionales obtienen mejores resultados, y la fidelidad del tratamiento es mayor
Aqraba et al.	13	41.0	11	13	36.5	13	64%	Universitario	-	-	100% ambos padres en casa	1 hora 1 día por semana	Los padres intervienen de forma individual	Manual	-	-	Incrementa la fidelidad del tratamiento y se incrementa el efecto de la intervención
Shih et al.	43	31.0	36	43	-	37	48.8%	Bachiller o superior	-	-	-	10 semanas	Los padres intervienen de forma individual	Manual	0.92	-	Padres que reciben coaching e información de profesionales obtienen mejores resultados. Mayor fidelidad del tratamiento
Schietz et al.	73	24.6	58	73	30.73	-	49%	Bachiller o superior	41% más de 653.000	-	-	1 hora 1 día por semana 33 semanas	Los padres intervienen de forma individual	Manual Ejemplos ilustrativos	93%	-	La inclusión de padres en contexto natural es un factor diferenciador del EMD
Wheatberly et al.	42	19.6	34	42	-	-	-	-	-	-	-	3.33 horas por semana > 25 horas en casa	Los padres intervienen con el terapeuta	Manual	81%	Casa y clinica	El entrenamiento individual produjo efectos mayores que el entrenamiento grupal
Geer et al.	77	45.0	71	77	33	-	65%	Bachiller o superior	-	66% con algún trabajo	60% ambos padres en casa	2 horas 2 días por semana 6 meses	Los padres intervienen con el terapeuta	Manual	100% 134	Casa	La inclusión del niño en las sesiones y ver a padres involucrados en la intervención incrementa el efecto de la intervención y al desempeño de los padres
Solomon et al.	64	49.8	51	64	59	-	53.1%	Universitario	43.7% más de 553.000	-	-	3 horas al mes 12 meses	Los padres intervienen con el terapeuta	Manual DVD	97%	Clinica	Las intervenciones que se ejecutan y se enseñan en el hogar y en los sistemas y usamos el castro parental
Dawson et al.	24	23.9	-	24	-	-	-	-	-	-	-	2 horas 5 días por semana 24 semanas 16.4 horas extra en casa	Los padres intervienen con el terapeuta	Manual	-	Casa y clinica	Incrementar la intensidad del tratamiento añadido a los padres en el programa aumenta el efecto de la intervención

3.2. Características de los participantes.

Menores con TEA

La muestra total de menores con TEA incluidos en los estudios fue de 483. La media de participantes fue de 37,15 (rango de 13 a 77 participantes). La media de edad del grupo experimental fue de 39,33 meses (rango de 23.9 a 58.3 meses). La mayoría de los participantes en los programas de intervención eran de sexo masculino (76,6% del total de la muestra). Todos los participantes tenían un diagnóstico de TEA (Tabla 1).

Padres de menores con TEA

La muestra de padres fue la misma que la de menores con TEA (483 padres, media de participantes 37,15), ya que en los estudios solo uno de los padres participó activamente en los programas de intervención. En la mayoría de los programas se invitó a ambos padres a las sesiones de intervención, aunque solo uno de los miembros de la pareja fue el que tuvo el papel activo junto con el terapeuta. La media de edad de los padres que participaron en el grupo experimental fue de 33 años (rango de 30,7 a 38,5 meses). Solo tres estudios reportaron la edad de los padres que participaron en los programas. La mayoría de los participantes en los programas de intervención eran de sexo femenino (93,8% del total de la muestra de estudios que reportaron el sexo de los participantes) (Tabla 1).

Con respecto al nivel educativo de los padres, cinco estudios reportaron que el 52.3% de participantes tenía un grado, diplomatura o licenciatura universitaria. Otros cinco estudios reportaron que el 61,8% de participantes había obtenido el título de Bachiller o más. Solo cuatro estudios reportaron la ocupación de los padres (trabajo a tiempo completo o parcial). En uno de estos, el 37,5% de los padres trabajaba a tiempo completo mientras participaba en el programa. En los otros tres, un 62,3% de los padres reportó estar trabajando de algún modo (total o parcial) al mismo tiempo que participó en el programa. Sobre los ingresos familiares al año, la mayoría de los padres reportaron en cuatro estudios ganar más de 53.000 Euros. Finalmente, el 86,5% de padres reportaron vivir en el mismo domicilio con su hijo/a con TEA (Tabla 1).

3.3. Características estructurales de la intervención.

Intensidad y duración de tratamiento

La intensidad del tratamiento, entendida como el número de horas que recibe el menor a la semana, y la duración del tratamiento, concebida como el tiempo que dura el programa, difieren en gran medida de un estudio a otro. Al ser los padres los que imparten el programa en muchos casos en sus casas, no se conoce exactamente el número de horas que el

menor recibe. En la mayoría de los estudios, los padres no llevaron un registro exhaustivo del número de horas que impartían en sus casas, aunque los terapeutas recomendaban impartir un mínimo de horas para participar en cada estudio. Por tanto, no podemos conocer exactamente el número de horas de cada programa, tan solo la estimación reportada por los autores de cada estudio.

De este modo, tenemos programas cuya intensidad de tratamiento es de una hora a la semana, mientras que en otros programas la intensidad es de casi 30 horas a la semana. Como vemos en la Tabla 1, la variabilidad en la intensidad de los programas es muy grande. La media de horas por semana entre los programas de intervención fue de 7,4 horas.

Rol de los padres en los programas de intervención

En el grueso de los programas de intervención temprana seleccionados, uno de los padres actúa como terapeuta principal (9 estudios de los 13 seleccionados). En estos casos, el profesional que lleva a cabo el estudio se encarga de la formación inicial de uno de los padres, de manera que pueda desarrollar la intervención con la mayor fiabilidad posible. En los otros 4 estudios, uno de los padres es el encargado de impartir las sesiones, pero actúa como coterapeuta junto con uno de los profesionales del estudio. En esos casos, el terapeuta profesional actúa dentro de los servicios clínicos, mientras que uno de los padres interviene en su propia casa. En los programas, donde uno de los padres interviene principalmente con el menor o participa de forma activa junto con un terapeuta profesional, reportan incrementos estadísticamente significativos en alguna de las habilidades estudiadas (socio-comunicativas, adaptativas, sintomatología TEA, etc.) (Tabla 1).

Con respecto al entrenamiento que reciben los padres dentro de los programas de intervención temprana, la mayoría de los estudios optan por dar un entrenamiento continuo una vez empezado el programa. Antes de comenzar el programa de intervención los terapeutas suelen proporcionar a los padres material escrito (p. ej., manuales), y/o material digital (DVD o vídeos del programa). Solo en algunos estudios además de entregar el material se realizan sesiones específicas de entrenamiento antes de comenzar el programa. La formación y entrenamiento dentro de los programas suelen incluir sesiones de coaching y discusión. En 7 de los estudios seleccionados los autores reportaron utilizar sesiones de coaching activo en la formación a los padres. El objetivo de estas sesiones era el de motivar a los padres, y discutir sobre aquellos puntos conflictivos, de manera que se llegara a una solución conjunta entre terapeuta profesional y padres. El entrenamiento se suele desarrollar de manera individual, siendo un único estudio el que ha reportado entrenar a los padres de forma conjunta con otros padres. Finalmente, un estudio realizó la formación de manera online, con 6 meses de entrenamiento y sesiones de coaching a través de videoconferencia (Tabla 1).

3.4. Principales resultados obtenidos y conclusiones.

Efecto de la intervención según el rol de los padres

Uno de los principales resultados y conclusiones reportados por los estudios seleccionados es la significación del efecto en función de la participación de los padres. Así, que los padres participen de forma activa en los programas incrementa significativamente el efecto de la intervención. Al comparar padres que no participaron, o padres cuya participación fue limitada, con padres con una alta participación, obtuvieron que el incremento en las habilidades de los menores de estos últimos era significativamente superior al de los menores de los primeros padres.

Efecto de la intervención según la colaboración profesional-padres

La mejora en las habilidades del niño depende también de la colaboración y cooperación entre los profesionales y los padres. De este modo, aquellos padres que recibieron sesiones de coaching de los profesionales, donde revisaron errores, así como aspectos positivos, además de discusiones sobre su desempeño en el programa, obtuvieron mejores resultados que aquellos que no recibieron este tipo de sesiones de cooperación y apoyo. Uno de los aspectos más valorados por los padres y que más redujeron su estrés en el programa fue el feedback que los profesionales les daban en el momento en que desarrollaron la intervención. También valoraron positivamente que los profesionales actuaran como modelo antes de enseñar una nueva habilidad al menor.

Efecto de la intervención según el entrenamiento recibido

Por último, algunos estudios concluyeron que el efecto de la intervención fue superior en aquellos padres que habían recibido un entrenamiento especializado por parte de los profesionales. Este entrenamiento especializado se llevó a cabo durante todo el programa de intervención obteniendo mejores resultados, reduciendo el estrés familiar y creando una visión más positiva del desarrollo de sus hijos/as. Proporcionar un entrenamiento especializado aumentó además la fidelidad del tratamiento. Es decir, los padres impartieron el programa a sus hijos/as con mayor precisión, comparado con padres que no recibieron este tipo de entrenamiento.

4. DISCUSIÓN.

Este estudio es una de las primeras revisiones sistemáticas que analizan la eficacia de las prácticas de intervención centradas en enseñar habilidades a menores con TEA, en los que los padres tienen un papel activo y principal. Los resultados sugieren que en estos programas se produjeron efectos positivos en los participantes de las intervenciones con TEA. Aunque

los efectos fueron positivos en todos los estudios, en aquellos donde los padres tuvieron una participación más activa, colaboraron con los profesionales y recibieron un entrenamiento específico fueron superiores. Estos resultados son consistentes con los encontrados en estudios previos (Dababnah & Parish, 2016; McConachie & Diggle, 2007). Estos resultados deben tomarse con cautela, ya que las técnicas empleadas en los programas de intervención fueron diferentes.

Se ha observado como los tamaños de efecto fueron mayores en aquellos programas en los que, además del terapeuta, los cuidadores participaban en la intervención. Estos resultados son consistentes con otros estudios en los que evalúan el papel de los cuidadores en las intervenciones (Estes et al., 2015; Pickles et al., 2016), donde además se reduce la carga de estrés familiar (Keen, Couzens, Muspratt & Rodger, 2010). A pesar de esto, en la selección de estudios, los programas se incluyeron sin tener en cuenta el número exacto de horas de participación. Por ello, el análisis del papel de los cuidadores en la intervención debe tenerse en cuenta en futuros estudios con el objetivo de esclarecer el número de horas suficientes para que un programa sea efectivo. Actualmente se postula que los cuidadores deben tener un papel principal en la intervención (Casagrande & Ingersoll, 2017; Zwaigenbaum et al., 2015), respaldado por el hecho de que ellos y ellas son las personas con las que los menores con TEA pasan la mayor parte del día y por la evidencia general de que se logran resultados positivos cuando se tienen en cuenta las prioridades y preferencias de progenitores y cuidadores para la intervención (Leadbitter et al., 2017). Estos resultados apoyarían la estrategia de incluir a los padres o cuidadores principales en la intervención, donde además posiblemente se reducirían costes, al reducirse el número de horas que los terapeutas imparten en los programas, lo cual podría ser de interés para la mejora de la eficiencia de los servicios.

Dentro de la intervención, los profesionales deben especificar de forma clara el papel de los cuidadores y el tipo de entrenamiento que realizan, así como el número de horas totales que imparten de la intervención, además de tener en cuenta sus preferencias y prioridades en la intervención como parte activa del proceso (Leadbitter et al., 2017). En los estudios seleccionados no se reporta con exactitud el número de horas que los padres imparten en su domicilio, y en muchos de ellos no se especifica el tipo de entrenamiento recibido. Futuros estudios deberían reportar información detallada sobre las características estructurales de la intervención, con el objetivo de guiar a los servicios a la hora de implementar un programa específico.

Todos los estudios seleccionados se basaron en una asignación aleatoria de los participantes a cada grupo. Por tanto, todos han seguido consistentemente los estándares de calidad generales requeridos para los estudios sobre eficacia de las intervenciones. Dichos estándares incluyen, además de la aleatorización, ceguera a la condición experimental por parte del profesional que evalúa los resultados de la intervención, y análisis basado en un diseño prospectivo.

El estudio sobre la eficacia de la intervención de los padres para lograr cambios en las habilidades afectadas a largo plazo, no es posible debido a los diferentes métodos y diseños de los estudios publicados, así como a las características específicas de cada programa de intervención. Los estudios futuros deberían indagar más a fondo sobre las diferencias entre las diversas técnicas utilizadas en las intervenciones diferenciando su eficacia en función de si los padres tienen un papel activo o no. Esto permitiría identificar técnicas concretas de intervención que tengan más probabilidad de ser más beneficiosas cuando participan los padres.

Otra de las características de los estudios sobre eficacia de las intervenciones es la carencia, en la gran mayoría, de datos sobre características específicas de los padres participantes. Solo algunos estudios han aportado algún dato como la edad de los padres, su ocupación laboral, o los ingresos que reciben al año, entre otras variables. Sería útil conocer otro tipo de datos que sirvieran para analizar la posibilidad de replicación de los programas, así como su viabilidad dependiendo de características de los padres participantes, como podrían ser características de su perfil psicológico, o de la carga familiar, composición y apoyos externos de la familia. Futuros estudios deberían incluir también una relación exhaustiva de las características de menores con TEA, con el objetivo de seleccionar programas de intervención en función del perfil, así como conocer si estos programas son válidos para toda la población (según edad, nivel de desarrollo, etc.).

5. CONCLUSIÓN.

Los estudios en los que los padres tienen un rol activo en los programas de intervención para la mejora de habilidades en menores con TEA han demostrado resultados prometedores. Este estudio arroja luz al debate sobre si este tipo de estrategias deben o no incluirse en los programas de intervención para menores con TEA. La conclusión es que en general la participación de los padres produce resultados positivos evidentes. Sin embargo, aún queda un largo camino por recorrer, ya que se necesitan resultados que permitan comparar la eficacia de las técnicas específicas entre sí, para saber cómo, con qué tipo de menores y familias, y sobre qué tipo de dificultades la intervención de los padres o cuidadores principales es más eficiente. También parece evidente que esta estrategia en general, además de obtener resultados positivos, permite reducir el número de sesiones de trabajo directo con el menor por parte del terapeuta profesional, sin que en principio eso suponga una reducción en la intensidad de la intervención, sino más bien lo contrario. Este hecho, que podría justificar mayor eficiencia de este tipo de estrategias, debería no obstante complementarse con información sobre otros aspectos, relativos principalmente a las acciones que los profesionales deben llevar a cabo para formar y apoyar a los padres de modo que sean participantes activos, y a las características de las familias y de los menores que participan en el tratamiento, como información también necesaria para considerar si se ajustan al contexto asistencial de los servicios.

6. REFERENCIAS.

ADDM, 2018, *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014*. MMWR Surveill Summ, 2018. 67(6): p. 1-23.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub. Biobehavioral Reviews, 33, 1204–1214.

Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., & Koegel, L. K. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>

Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G., & Koegel, L. K. (2015). Feasibility and Effectiveness of Very Early Intervention for Infants At-Risk for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 778–794. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2>

Burke, M. M., & Goldman, S. E. (2015). Identifying the associated factors of mediation and due process in families of students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(5), 1345–1353. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2294-4>

Casagrande, K. A., & Ingersoll, B. R. (2017). Service Delivery Outcomes in ASD: Role of Parent Education, Empowerment, and Professional Partnerships. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2386–2395. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0759-8>

Crais, E. R., & Watson, L. R. (2014). Challenges and opportunities in early identification and intervention for children at-risk for autism spectrum disorders. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 23–29.

Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016). A Comprehensive Literature Review of Randomized Controlled Trials for Parents of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 13(3), 277–292. <https://doi.org/10.1080/23761407.2015.1052909>

Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(03). <https://doi.org/10.1017/S0954579408000370>

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., ... Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>

Debodinance, E., Maljaars, J., Noens, I., & Van den Noortgate, W. (2017). Interventions for toddlers with autism spectrum disorder: A meta-analysis of single-subject experimental studies. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36 (Supplement C), 79–92. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.010>

DePape, A.-M., & Lindsay, S. (2015). Parents' Experiences of Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583. <https://doi.org/10.1177/1049732314552455>

Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-Term Outcomes of Early Intervention in 6-Year-Old Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580–587. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005>

Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>

Howlin, P., Magiati, I., & Charman, T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 23–41. <https://doi.org/10.1352/2009.114:23;nd41>

Iemmi, V. (n.d.). The autism dividend. Reaping the rewards of better investment (2017). Retrieved from http://www.academia.edu/30967428/The_autism_dividend._Reaping_the_rewards_of_better_investment_2017_

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229–241. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>

Kuo, D. Z., Bird, T. M., & Tilford, J. M. (2011). Associations of family-centered care with health care outcomes for children with special health care needs. *Maternal and Child Health Journal*, 15(6), 794–805. <https://doi.org/10.1007/s10995-010-0648-x>

Leadbitter, K., Aldred, C., McConachie, H., Le Couteur, A., Kapadia, D., Charman, T., ... PACT Consortium. (2017). The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An Ecologically-Valid, Parent-Nominated Measure of Family Experience, Quality of Life and Prioritised Outcomes for Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3350-7>

Liptak, G. S., Benzoni, L. B., Mruzek, D. W., Nolan, K. W., Thingvoll, M. A., Wade, C. M., & Fryer, G. E. (2008). Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 29(3), 152–160. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318165c7a0>

Mazurek, M. O., Handen, B. L., Wodka, E. L., Nowinski, L., Butter, E., & Engelhardt, C. R. (2014). Age at First Autism Spectrum Disorder Diagnosis: The Role of Birth Cohort, Demographic Factors, and Clinical Features. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 35(9), 561–569. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000097>

McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120–129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>

McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P., ... Williams, K. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment (Winchester, England)*, 19(41), 1–506. <https://doi.org/10.3310/hta19410>

Moh, T. A., & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293–303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>

Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J., & Hume, K. (2010). Evaluation of Comprehensive Treatment Models for Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(4), 425–436. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0825-1>

Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756–770. <https://doi.org/10.1177/1362361314529627>

Pickles, A., Couteur, A. L., Leadbitter, K., Salomone, E., Cole-Fletcher, R., Tobin, H., ... Green, J. (2016). Parent-mediated social communication therapy for young children with autism (PACT): long-term follow-up of a randomised controlled trial. *The Lancet*, 388(10059), 2501–2509. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31229-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31229-6)

Reichow, B. (2012). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512–520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>

Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology: The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, 37(1), 8–38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>

Ryberg, K. H. (2015). Evidence for the Implementation of the Early Start Denver Model for Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 21(5), 327–337. <https://doi.org/10.1177/1078390315608165>

Sheldrick, R.C. and Carter, A.S., 2018, *State-Level Trends in the Prevalence of Autism Spectrum Disorder (ASD) from 2000 to 2012: A Reanalysis of Findings from the Autism and Developmental Disabilities Network*. *J Autism Dev Disord*, 2018. 48(9): p. 3086-3092.

Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Ence, W. A. (2012). Issues and Theoretical Constructs Regarding Parent Education for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6). <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1194-0>

Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the Quality of Family—Professional Partnerships in Special Education Services. *Exceptional Children*, 72(1), 65–81. <https://doi.org/10.1177/001440290507200104>

Virúes-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387–399. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>

Waddington, H., Meer, L. van der, & Sigafos, J. (2016). Effectiveness of the Early Start Denver Model: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(2), 93–106. <https://doi.org/10.1007/s40489-015-0068-3>

Warren, Z., McPheeters, M. L., Sathe, N., Foss-Feig, J. H., Glasser, A., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A Systematic Review of Early Intensive Intervention for Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*, peds.2011-0426. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0426>

Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Choueiri, R., Kasari, C., Carter, A., Granpeesheh, D., ... Natowicz, M. R. (2015). Early Intervention for Children With Autism Spectrum Disorder Under 3 Years of Age: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 Suppl 1, S60-81. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3667E>

