

Recopilado: 02-08-2023

Aceptado: 31-10-2023

Publicado: 20-12-2023

PERSPECTIVAS FAMILIARES SOBRE LA COMUNICACIÓN DE NIÑOS CON SOSPECHA O DIAGNÓSTICO DE TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO BAJO EL CONTEXTO DE PANDEMIA: IMPLICACIONES PRÁCTICAS Y DIRECTRICES DESDE UN ENFOQUE FUNCIONAL

FAMILY PERSPECTIVES ON COMMUNICATION OF CHILDREN WITH SUSPECTED OR DIAGNOSED AUTISM SPECTRUM DISORDER IN PANDEMIC CONTEXT: PRACTICAL IMPLICATIONS AND GUIDELINES FROM A FUNCTIONAL APPROACH

JOSÉ ANTONIO SAZO-ÁVILA

Universidad de Talca

Talca, Chile

jsazo@utalca.cl

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4004-7682>

ESTUDIOS

Resumen

Este estudio tiene por objetivo describir los Trastornos del Espectro del Autismo representan una condición que incluye a personas con dificultades en la comunicación e interacción social y patrones restrictivos de conductas e intereses. Sus manifestaciones clínicas, principalmente las relacionadas con la comunicación, suelen aparecer entre los primeros 12 y 18 meses de vida. Es por ello que la atención temprana fonoaudiológica es fundamental para propiciar un desarrollo comunicativo funcional, sin embargo, debido a la pandemia por COVID-19, dichas prestaciones en salud pudieron suspenderse o modificarse. Describir las perspectivas familiares sobre la comunicación de niños con sospecha o diagnóstico de TEA de edades entre los 18 meses y 6 años durante la pandemia. Se condujo una investigación con enfoque cuantitativo, en la cual se aplicó una encuesta tipo Likert a las familias, la que fue validada internamente a través de juicio de expertos. Las

familias mostraron un alto nivel de acuerdo general con la escala, además, refirieron haber continuado recibiendo apoyo fonoaudiológico en diversas modalidades, no obstante, consideraron que las dificultades comunicativas de sus hijos han aumentado. Esta investigación resalta la utilidad del abordaje temprano de las dificultades comunicativas de niños con sospecha o diagnóstico de TEA, la cual debe considerar a la familia como parte del equipo, fortaleciendo, a su vez, el rol de los fonoaudiólogos en la implementación de diversos tipos de atención en salud para fomentar un desarrollo integral de la salud comunicativa de las personas en la infancia.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, comunicación, perspectivas familiares, pandemia.

Abstract

This study aims to describe Autism Spectrum Disorders represent a condition that includes people who have difficulties in communication and social interaction, in addition to restrictive patterns of interest and behaviors. The clinical signs, related to communication, can be appear in the first 12-18 months of life. Therefore, early speech and language therapy is fundamental to improve a functional communicative developmental, however, due to the pandemic by COVID-19, those health services could be suspended or modified. To describe family perspectives about communication in children with suspect or diagnosis of ASD in ages between 18 months and six years old during pandemic context. A quantitative research was conducted and applied a Likert scale to the families, which was validated internally through expert judgment. Families shows a high agreement rate with the scale, also, they report that speech and language therapy were implemented in different modalities, however, they consider that communicative difficulties of their child were up. This research highlights the utility of early communication intervention in children with suspect or diagnosis of ASD, which should consider to the family as part of the team, at the same time, strengthening the role of speech and language therapist at the implementation of different health strategies to foment an integral development in communicative health of their children during infancy.

Keywords: Autism Spectrum Disorders, communication, family perspectives, pandemic.

1. Introducción

Los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) han sido conceptualizados como un conjunto de trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por déficits persistentes en la comunicación e interacción social —los cuales incluyen dificultades en la reciprocidad socioemocional, en las conductas comunicativas no verbales y en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones sociales— y, también, por la presencia de patrones repetitivos y restringidos de conductas, actividades e intereses —que pueden incluir el uso de un objeto o habla estereotipados, dificultades con la flexibilidad mental, intereses altamente restringidos y alteraciones sensoriales— (American Psychiatric Association, 2013). Las primeras manifestaciones conductuales o señales de alerta suelen observarse entre los 12 y 18 meses y se relacionan principalmente con la comunicación: un escaso uso de la mirada y atención conjunta, baja capacidad de compartir emociones (afecto positivo y afecto negativo), escasa sonrisa social o recíproca, escaso uso combinado de recursos comunicativos (mirada, gestos, vocalizaciones), escaso desarrollo del lenguaje (comprensivo y expresivo) y también, un bajo nivel de desarrollo de actividad comunicativa intencional (balbuceo, protoimperativos) (Aguado y Gándara, 2013; Ruggieri y Cuesta, 2017; Martos y Llorente, 2018).

Actualmente, existen diversas teorías causales pero aún no explicativas sobre esta condición: exposición prenatal a drogas, prematurez, enfermedades congénitas y un ciento de variaciones genéticas que podrían contribuir al desarrollo de un TEA (Varcin y Jeste, 2017). Las manifestaciones clínicas suelen mostrarse tempranamente en el desarrollo, inclusive entre los 12 y 18 meses (Aguado y Gándara, 2013; Ruggieri y Cuesta, 2017; Martos y Llorente, 2018). El concepto de “Alto Riesgo de TEA” (de su sigla en inglés *HR-ASD, High Risk of Autism Spectrum Disorders*) ha sido acuñado para describir la presencia de las principales conductas o marcadores de un posible riesgo de ser diagnosticado con alguna de las condiciones del espectro del autismo, que se presentan durante los primeros 18 meses de vida. Las principales señales de alerta están vinculadas con la comunicación no verbal: escasa interacción y atención prestada a otras personas, escasa atención a la mirada de los demás, escasa respuesta al nombre, limitado uso de gestos comunicativos y dificultad para participar en juegos de imitación o producción de vocalizaciones recíprocas (Martos y Llorente, *op. cit.*).

La Fonoaudiología es la disciplina cuyo objeto de estudio es la salud comunicativa de los seres humanos. Es por ello que el rol que los profesionales cumplen en el abordaje temprano de las necesidades relacionadas con la comunicación y el lenguaje

de niños con sospecha o diagnóstico de TEA es vital para su desarrollo integral, cuya importancia radica en la posibilidad de minimizar las consecuencias de deterioro del niño a largo plazo, fortalecer la dinámica y sentido de competencia de la familia, así como también disminuir los costos de atención en salud (Zalaquett *et al.*, 2015). En este marco, la intervención temprana (IT, o de su sigla en inglés *EI*, *Early Intervention*) responde a las necesidades relacionadas con el desarrollo integral de los niños en etapas iniciales, principalmente en cuanto a las habilidades de comunicación e interacción social, puesto que representan un ámbito de actuación prioritario (Ruggieri y Cuesta, 2017) debido a la relevancia de estas habilidades como componentes nucleares del EA y, también, al involucramiento de los padres y cuidadores como agentes claves para la implementación de estas estrategias (Rojas-Torres *et al.*, 2020). Lo anterior, independientemente de la demora que puede existir en la confirmación diagnóstica, ya que el inicio de la entrega de apoyos debe ser lo más oportuno posible, enfocando los esfuerzos terapéuticos en las características y necesidades de comunicación que el niño o niña y su familia manifiesten, con el fin de generar la mayor cantidad de oportunidades de desarrollo idealmente durante los primeros 5 años de vida, puesto que estos años son cruciales para el aprendizaje y salud a lo largo de la vida (Breinbauer *et al.*, 2022).

Es importante señalar que, en la actualidad, los principales modelos de intervención temprana para el abordaje de los TEA se encuentran basados en los principios de las Intervenciones Naturalistas, Conductuales y del Desarrollo (del término en inglés *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions*, *NDBI*; Schreibman *et al.*, 2015). Esta colección de principios se enfoca en el desarrollo y aprendizaje de nuevas habilidades o habilidades prerrequisitas que son implementadas en contextos naturales, propiciando instancias para la interacción entre el niño(a) y los adultos o sus pares, junto con utilizar contingencias naturales e incorporar tanto los principios de la enseñanza altamente estructurada como los centrados en el niño(a), provenientes de las ciencias del desarrollo infantil (Schreibman *et al.*, 2015).

Desde diciembre de 2019 y hasta la fecha, la Organización Mundial de la Salud (2023) ha reportado más de 770 millones de casos y que alrededor de seis millones de personas han muerto a raíz de la pandemia ocasionada por el SARS-CoV-2 en el mundo. En Chile se han registrado más de 1.500.000 casos de COVID-19. Dicha enfermedad respiratoria puede generar alteraciones multisistémicas graves y, al ser altamente transmisible por dicho virus, fue declarada una pandemia (OMS en Ministerio de Salud de Chile, 2021). Por ello, las medidas de protección personal y el distanciamiento social han sido las principales sugerencias a nivel internacional para evitar la propagación de este virus, cambiando las modalidades de atención en

salud, educación, transporte y en todo lo que respecta al funcionamiento humano, cobrando relevancia la telemedicina (o atención remota) como una variante asistencial, pues se ha preferido minimizar la presencialidad en todas las actividades (Narsizi, 2020; Baweja *et al.*, 2021).

Los cambios en la atención en salud y educación han generado nuevos desafíos para los equipos que entregan dichos servicios, ya que el contexto de pandemia les ha expuesto la urgente necesidad de implementar estrategias y tecnologías que puedan apoyar a las familias frente a los diversos síntomas asociados a los TEA (Dahiya *et al.*, 2021), especialmente en los relacionados con las dificultades en la comunicación e interacción social. Es por ello que diversas investigaciones se han conducido durante este periodo, las cuales dan cuenta que la innovación, resiliencia y apoyos en la comunicación a las familias son ejes claves para un éxito en las intervenciones fonoaudiológicas (Gibson *et al.*, 2021).

Las personas diagnosticadas con TEA y sus familias suelen demostrar altas tasas de utilización de servicios profesionales (Zerbo, 2019, en Baweja *et al.*, 2021), lo cual se ha interrumpido durante la pandemia y ha impactado en el nivel de desarrollo de los usuarios, debido a los cambios en el acceso a dichos servicios terapéuticos, a las directrices gubernamentales a nivel internacional de “quedarse en casa”, al cierre o suspensión de servicios considerados “no esenciales” y a la “distancia social” como estrategia de manejo frente a la pandemia (Baweja *et al.*, 2021). Esta situación genera una inquietud investigativa sobre el impacto que pueden tener tales medidas sobre el desarrollo comunicativo de niños y niñas con diagnóstico o sospecha de TEA, por lo cual este trabajo permitió describir las percepciones de los padres y/o cuidadores sobre el impacto de la pandemia en la comunicación de estos niños en las etapas tempranas del desarrollo.

Es por lo anterior que los objetivos que condujeron esta investigación fueron describir las perspectivas familiares de los padres y/o cuidadores de niños y niñas con sospecha o diagnóstico de TEA, de edades entre 1 y 6 años, en torno a la comunicación y el lenguaje de sus hijos bajo el contexto de pandemia. Por su parte, los objetivos específicos se enmarcaron en detallar las apreciaciones de los padres y/o cuidadores sobre la modalidad de atención fonoaudiológica de las necesidades comunicativas y lingüísticas de sus hijos, así como describir las perspectivas de las familias respecto a la importancia de la intervención temprana en esta población.

2. Método

Para cumplir con el propósito, se planteó un estudio descriptivo transeccional no experimental cuyo fin es describir las apreciaciones de los padres y/o cuidadores sobre el impacto de la pandemia en la comunicación de niños con diagnóstico o sospecha de TEA, de edades entre 1 y 6 años, provenientes de Talca, Chile. Para ello, se diseñó una escala tipo Likert en formato digital, la cual contempló dos dimensiones para su posterior análisis: (1) apreciaciones sobre la atención fonoaudiológica durante la pandemia y (2) utilidad de la atención fonoaudiológica temprana. La validación interna de la encuesta se realizó a través del juicio de expertos, quienes eran fonoaudiólogos ($n = 4$) provenientes de países latinoamericanos que contaban con experiencia calificada en el ámbito investigativo y clínico. Los expertos evaluaron la escala de acuerdo a sus apreciaciones frente a cada pregunta, para luego ajustarla a su versión definitiva. La escala fue realizada en un formulario virtual y, ante cada consulta, las familias tenían cinco opciones de respuesta: “Muy de acuerdo”, “En acuerdo”, “Ni en acuerdo ni en desacuerdo”, “En desacuerdo” y “Muy en desacuerdo”. En la tabla 1 se adjuntan las dimensiones y preguntas que se les realizaron a los participantes de esta investigación.

Tabla 1. Dimensiones de la “Encuesta virtual sobre perspectivas familiares sobre la comunicación de niños con sospecha o diagnóstico de TEA en contexto de pandemia”.

Dimensión 1: Modalidad de atención	Dimensión 2: Importancia de la AT
Considero que la intervención fonoaudiológica en personas con sospecha/diagnóstico de TEA y sus familias debe ser presencial. Considero que la intervención fonoaudiológica en niños con sospecha/diagnóstico de TEA y sus familias debe ser híbrida, es decir, incluir telepráctica y presencial.	Considero que la intervención temprana es fundamental para aumentar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de mi hijo(a).
Considero que la intervención fonoaudiológica en niños y niñas con sospecha/diagnóstico de TEA y sus familias debe ser a través de telepráctica.	Considero que el trabajo colaborativo entre el profesional y la familia es fundamental.
Considero que la intervención que se realiza de forma presencial y en el hogar del niño(a) entrega mejores resultados.	Considero que el juego es la principal estrategia para aumentar el rendimiento en la comunicación y el lenguaje.
Considero que la intervención que se realiza de forma presencial en un centro de salud o consulta entrega mejores resultados en la comunicación de mi hijo(a).	Considero que la pandemia ha aumentado las dificultades en el lenguaje y la comunicación de mi hijo(a).
Considero que la intervención que se realiza a distancia (a través de telepráctica) entrega mejores resultados en la comunicación de mi hijo(a).	

Dimensión 1: Modalidad de atención	Dimensión 2: Importancia de la AT
Considero que los elementos de protección personal utilizados en la terapia presencial (mascarilla, escudo facial u otros) generan un obstáculo en el logro de los objetivos.	

Fuente: Elaboración propia.

Dicha encuesta fue difundida vía redes sociales, la cual debía ser contestada por personas que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: (1) madres, padres y/o cuidadores de (2) niños y niñas con sospecha o diagnóstico de TEA, (3) cuya edad estuviese entre los 12 meses y 6 años y que (4) hubiesen recibido intervención fonoaudiológica durante el periodo 2020-2021, lo cual se aseguró dirigiendo la muestra a agrupaciones de padres y/o cuidadores de personas con TEA de la región del Maule, Chile.

Este trabajo de investigación contó con la aprobación del Comité de Ética Científica y el Laboratorio de Investigación en Fonoaudiología de la Universidad del Museo Social Argentino, Buenos Aires, en su acta N.º 00022. En dicho documento se establecieron los parámetros óptimos para el desarrollo de esta investigación en este campo.

Sobre los participantes, en el estudio se empleó un muestreo no paramétrico de casos tipo por conveniencia (Hernández-Sampieri y Mendoza, 2018), con un tamaño muestral final de $n = 32$. Los participantes expresaron su adhesión a tomar parte en este análisis de modo voluntario, firmando de manera digital el consentimiento informado. Las características sociodemográficas de los participantes se detallan en la tabla 2.

Tabla 2. Características sociodemográficas de los participantes.

Variable	Valor
Participantes	
Cuidador primario	
Madres N (%)	27 (84,4 %)
Padres N (%)	5 (15,6 %)
Niños	
Edad N (%)	
18-24	6 (8,8 %)
25-36	14 (43,8 %)
37-48	5 (15,6 %)
49-60	-
61-72	7 (21,8 %)
Condición N (%)	
Sospecha TEA	10 (31,3 %)
Diagnóstico TEA	22 (68,7 %)

Fuente: Elaboración propia.

Tras la aplicación de la escala, se realizó un análisis no paramétrico, con el cálculo de algunas medidas de tendencia central (media, frecuencias y desviación estándar) y el coeficiente de correlación de Pearson (r), con el fin de describir las principales apreciaciones de los padres y las madres con respecto a los reactivos propuestos y establecer el grado de relación de las medias en cuanto a los ítems. Se utilizó el IBM SPSS Statistics v.25 de 64 bits para macOS.

3. Resultados

En primer lugar, luego de la suma algebraica de los grados de acuerdo mostrados por los padres y madres frente a cada reactivo, es posible señalar que la media de la suma de los resultados fue de 39 puntos totales ($DS = 4$).

La tabla 3 muestra una síntesis y el detalle de cada uno de los puntajes y promedios totales en base a las respuestas de los participantes tras la aplicación de la escala frente a cada reactivo.

Tabla 3. Resumen de los puntajes y % de niveles de acuerdo tras la aplicación de la escala

Escala		Puntajes en la escala n (%)				
		1	2	3	4	5
Dimensión	Reactivos	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	Ni en acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
I	Considero que la intervención fonoaudiológica en personas con sospecha/diagnóstico de TEA y sus familias debe ser presencial.			1 (3,1 %)	28 (87,5 %)	3 (9,4 %)
	Considero que la intervención fonoaudiológica en niños con sospecha/diagnóstico de TEA y sus familias debe ser híbrida, es decir, incluir telepráctica y presencial.	4 (12,5 %)	11 (34,4 %)	5 (15,6 %)	5 (15,6 %)	7 (21,9 %)
	Considero que la intervención fonoaudiológica en niños y niñas con sospecha/diagnóstico de TEA y sus familias debe ser a través de telepráctica.	11 (34,4 %)	11 (34,4 %)	4 (12,5 %)	1 (3,1 %)	5 (15,6 %)
	Considero que la intervención que se realiza de forma presencial y en el hogar del niño(a) entrega mejores resultados.			2 (6,3 %)	4 (12,5 %)	26 (81,3 %)
	Considero que la intervención que se realiza de forma presencial en un centro de salud o consulta entrega mejores resultados en la comunicación de mi hijo(a).		2 (6,3 %)	5 (15,6 %)	6 (18,8 %)	19 (59,4 %)
	Considero que la intervención que se realiza a distancia (a través de telepráctica) entrega mejores resultados en la comunicación de mi hijo(a).	11 (34,4 %)	11 (34,4 %)	4 (12,5 %)	1 (3,1 %)	5 (15,6 %)
	Considero que los elementos de protección personal utilizados en la terapia presencial (mascarilla, escudo facial u otros) generan un obstáculo en el logro de los objetivos.	1 (3,1 %)	9 (28,1 %)	8 (25 %)	8 (25 %)	1 (3,1 %)
II	Considero que la intervención temprana es fundamental para aumentar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje de mi hijo(a).				1 (3,1 %)	31 (96,9 %)
	Considero que el trabajo colaborativo entre el profesional y la familia es fundamental.				1 (3,1 %)	31 (96,9 %)
	Considero que la pandemia ha aumentado las dificultades en el lenguaje y la comunicación de mi hijo(a).		8 (25 %)	3 (9,4 %)	8 (25 %)	13 (40,6 %)

Fuente: Elaboración propia.

A partir de los datos obtenidos tras la aplicación de la escala, es importante señalar que, del total de los participantes, el 93,8% refirió haber recibido atención fonoaudiológica durante el periodo marzo 2020-marzo 2021, sin embargo, el 6,2% de los padres reportó una suspensión de las terapias fonoaudiológicas durante el lapso establecido. Sobre las modalidades de atención implementadas, el 62,6% señaló que la modalidad fue presencial (43,8% en consulta o centro privado, 9,4% como atención domiciliaria y 9,4% en salud pública), el 18,8% reportó que la modalidad de atención fue mediante telepráctica (a través de la plataforma Zoom, WhatsApp u otra) y el 18,8% utilizó procedimientos híbridos (es decir, presencial y telepráctica).

En cuanto a la modalidad de atención fonoaudiológica en contexto de pandemia, los padres y madres de niños con sospecha/diagnóstico de TEA mostraron un alto nivel de acuerdo (96,9%) en que la atención debería ser presencial, ya que entrega mejores resultados. Frente al reactivo relacionado con la atención de forma híbrida, es decir, que incluya telepráctica y atención presencial, las apreciaciones de los padres denotaron que el 38% se muestra en algún grado de acuerdo, sin embargo, los mayores porcentajes (62%) evidencian un grado de desacuerdo con dicha modalidad. Respecto al ítem que proponía que la forma de atención debería ser exclusivamente a través de telepráctica, las familias mostraron un alto nivel de desacuerdo (81,3%).

En cuanto a las apreciaciones de los padres sobre la importancia de la atención fonoaudiológica, temprana y/o oportuna, es posible señalar que se evidenció un 100% de acuerdo, al igual que la idea de que dicha atención debe considerar el trabajo colaborativo entre padres y profesionales (100% de acuerdo).

Respecto a los resultados obtenidos durante la intervención fonoaudiológica en contexto de pandemia, los padres mostraron un alto nivel de acuerdo con que los principales progresos de sus niños se mostraron en la modalidad de atención presencial. Dentro de dicha categoría, el 93,8% considera que la atención en el hogar de la familia es más exitosa, a diferencia del grado de acuerdo con relación a la atención en centros de salud (78%). Dentro de los factores que podrían influir en este proceso de intervención y sus resultados, se les consultó a los padres sobre el uso de Elementos de Protección Personal (EPP), ante lo cual reportaron en un 43,8% que consideran la generación de un obstáculo para el logro de los objetivos a partir de su uso.

Los últimos reactivos de la escala se relacionaban con el grado de acuerdo de los padres frente al aumento o disminución de las dificultades comunicativas de sus hijos durante la pandemia, ante lo cual señalaron estar un 65,6% de acuerdo en que las dificultades han aumentado y un 34,4% en que han disminuido durante este periodo de tiempo.

Finalmente, tras al análisis de correlaciones de la suma de los puntajes frente a los reactivos, los resultados más significativos mostraron que los padres que estimaban que las dificultades comunicativas han disminuido durante el transcurso de la pandemia obtuvieron los puntajes más altos en el ítem “De acuerdo” ($r = .61$; $p = 0.01$); y que los padres que consideraban que la atención temprana es útil para el desarrollo de sus hijos (96,9%), se relacionaban significativamente con que el trabajo puede realizarse de forma híbrida, es decir, tanto en el hogar como en telepráctica ($r = .69$; $p = 0.01$).

4. Discusión

El objetivo de esta investigación fue describir las percepciones de las familias sobre el impacto de la pandemia en la comunicación de niños y niñas con sospecha o diagnóstico de TEA, de edades entre 18 meses y 6 años.

Dentro de los hallazgos más relevantes, se considera que la utilidad de la intervención fonoaudiológica temprana favorece un desarrollo integral de los niños durante este periodo de la vida, lo cual se ajusta a lo propuesto por Zalaquett *et al.* (2015), ya que permite la implementación de estrategias de intervención que aumentan las posibilidades de comunicarse y desarrollar un lenguaje funcional en niños y niñas durante las primeras etapas de su desarrollo.

Debido a la pandemia, es posible considerar que nuevos fenómenos relacionados a la atención de las dificultades asociadas al TEA pueden ser susceptibles a estudiarse. Dentro de ellas, se destacan las vinculadas con la comunicación. Según los resultados de esta investigación, las familias continuaron con apoyo fonoaudiológico, en modalidad presencial, telemedicina o híbrida. Lo anterior es importante pues demuestra que las intervenciones son útiles y consideradas por las familias, dado que se aborda una de las principales características de la condición: las dificultades en la comunicación e interacción social.

Por otra parte, los cambios en la atención en salud y educación que se han generado debido a la pandemia constituyen un importante desafío para los profesionales que entregan servicios relacionados, sin embargo, y como fue propuesto por Dahiya *et al.* (2021), durante dicho periodo las necesidades comunicativas asociadas a los TEA han sido abordadas, en este caso, por los fonoaudiólogos. No obstante, las familias que participaron en esta investigación refirieron que tales necesidades han aumentado, lo cual sería importante de analizar en futuros trabajos, ya que podría entenderse como un fenómeno de mayor atención al desarrollo de un código accesible con sus hijos en el contexto doméstico, o simplemente representan a las manifestaciones típicas de la condición, que carecían de atención en las etapas previas a la pandemia.

Sobre las implicancias prácticas de la atención fonoaudiológica durante el periodo de pandemia, las familias consideraron estar un 97% de acuerdo en que dichas terapias debían realizarse de forma presencial. En este caso, se supone la implementación de estrategias de intervención basadas en la evidencia, por ejemplo, comunicación aumentativa y/o alternativa en niños con diagnóstico de TEA en etapas preescolares (Bourquee y Goldstein, 2020; Barber *et al.*, 2016; Thiemann-Bourquee *et al.*, 2018, 2017, 2016), estrategias de modificación ambiental (Schreibman *et al.*, 2015) y/o intervenciones naturalistas, conductuales y del desarrollo (Kasari *et al.*, 2010; Dawson *et al.*, 2010; Prizant y Fields-Meyer, 2015), las cuales muestran una amplia evidencia y beneficios tras su implementación de forma presencial. Dicho esto, el desafío consiste en entregar evidencia sobre la puesta en marcha de esas estrategias para aumentar el rendimiento comunicativo de cada persona a través de modalidades híbridas o telemedicina.

En cuanto a las limitaciones de esta investigación, es posible señalar que el tamaño de la muestra constituye una falencia, ya que no permite la generalización de los datos frente a la población, sin embargo, representa un inicio en este campo investigativo a nivel nacional, pues se considera posible la replicación de este proceso en otros contextos o regiones.

Finalmente, es imperativo rescatar lo propuesto por Gibson *et al.* (2021), dado que la resiliencia y apoyos en la comunicación a las familias son ejes claves para un éxito en las intervenciones fonoaudiológicas, las cuales sin dudar fueron referidas por los participantes a lo largo del proceso investigativo. Es por ello que resulta fundamental que los profesionales entreguen soporte a cada persona y su familia, basado en sus capacidades, recursos y necesidades comunicativas y lingüísticas, ya que a partir de

ahí se puede facilitar un desarrollo integral y funcional, el cual no se vea interferido por las posibles barreras contextuales.

5. Conclusiones

La intervención temprana para personas y familias dentro del EA es considerada clave para el éxito e inclusión en las distintas aristas de su vida. En este sentido, se torna relevante fortalecer algunos de los principales resultados que se entregan tras la realización de esta investigación, puesto que la modalidad de atención (telepráctica, híbrida y/o presencial), el uso de elementos de protección personal y la propuesta de objetivos de intervención fonoaudiológica (principalmente en cuanto a la comunicación y al lenguaje) cobran especial importancia en la toma de decisiones y en la práctica profesional, a partir de las perspectivas de las familias y cuidadores primarios.

Una de las principales ideas que fue discutida a partir de los resultados y que se considera clave para el éxito de la intervención temprana es el trabajo colaborativo entre las familias y los profesionales, especialmente desde la Fonoaudiología, puesto que la comunicación es un eje central de las dificultades de los niños y niñas con diagnóstico de TEA, la cual debe funcionar en distintos contextos y con diferentes interlocutores. Es por ello que tomar en cuenta las necesidades, opiniones e inclusive incorporar a la familia como agentes dentro de la intervención temprana es considerado uno de los principales desafíos en este campo de investigación.

Por último, es importante destacar que la investigación en este campo debe continuar desarrollándose, especialmente a nivel nacional, para conocer las perspectivas de las personas que día a día se vinculan con niños y niñas dentro del EA, considerando factores como la ruralidad, el nivel educativo y la pertinencia cultural de las intervenciones que se proponen como mejoras en las diversas áreas del desarrollo y en modalidades relacionadas con la salud y la educación, ya que a partir de ello es posible generar las reales mejoras e inclusión y vida independiente, comprendiendo que la comunicación es un derecho de todos y todas.

6. Referencias bibliográficas

- Aguado, G. y Gándara, C. (2013). *Evaluación de la comunicación y el lenguaje en el Trastorno del Espectro Autista*. Ediciones Libro Amigo.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders*. American Psychiatric Publishing.
- Barber, A., Saffo, R., Gilpin, A., Craft, L. y Goldstein, H. (2016). Peers as clinicians: Examining the impact of Stay Play Talk on social communication in young preschoolers with autism. *Journal of Communication Disorders*, 59(1), 1-15. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2015.06.009>
- Baweja, R., Brown, S., Edwards, E. y Murray, M. (2021). COVID-19 pandemic and Impact on Patients with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 473-482. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04950-9>
- Bourque, K. y Goldstein, H. (2020). Expanding Communication Modalities and Functions for Preschoolers with Autism Spectrum Disorder: Secondary Analysis of a Peer Partner Speech – Generating Device Intervention. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(1), 190-205. https://doi.org/10.1044/2019_JSLHR-19-00202
- Breinbauer, C., Vidal, V., Molina, P., Trabucco, C., Gutierrez, L. y Cordero, M. (2022). Early Childhood Development policy in Chile: Progress and pitfalls supporting children with developmental disabilities toward school readiness. *Frontiers in Public Health*, (1), 1-5. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.983513>
- Dahiya, A., DeLucia, E., McDonnell, C. y Scarpa, A. (2021). A systematic review of technological approaches for autism spectrum disorder assessment in children: Implications for the COVID-19 pandemic. *Research in Developmental Disabilities*, 109(1), 1-12. <https://doi.org/doi:10.1016/j.ridd.2021.103852>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A. y Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 17-23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- Narzisi, A. (2020). Handle the autism Spectrum Condition during Coronavirus (COVID-19) *Stay at Home* Period: ten tips for helping parents and caregivers of young children. *Brain Sciences*, 10(207), 1-5. <https://doi.org/10.3390/brainsci10040207>
- Gibson, R., Rochus, D., Musasizi, D., Omoio, F. y Staley, B. (2020). The impact of COVID-19 on Speech – Language Pathology Practices in Western Kenya. *Perspectives*, 17(5), 1801-1804. https://doi.org/10.1044/2020_PERSP-20-00108
- Hernández-Sampieri, R. y Mendoza, C. P. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill.

- Kasari, C., Gulsrud, A. C., Wong, C., Kwon, S. y Locke, J. (2010). A randomized controlled caregiver mediated joint engagement intervention for toddlers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1045-1056. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0955-5>
- Martos, J. y Llorente, M. (2018). *El niño al que se le olvidó cómo mirar: comprender y afrontar el autismo*. Primera edición. La Esfera de los Libros.
- Ministerio de Salud de Chile (2021). *Informe epidemiológico N.º 120: Enfermedad por SARS-CoV-2 (COVID-19)*. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2021/05/Informe-Epidemiológico-120.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2023). *COVID-19 Epidemiological Update*. <https://www.who.int/publications/m/item/covid-19-epidemiological-update---29-september-2023>
- Prizant, B. y Fields-Meyer, T. (2015). *Uniquely Human: a different way of seeing autism*. Simon y Schuster Paperback.
- Rojas-Torres, L., Alonso-Esteban, Y. y Alcantud-Marín, F. (2020). Early Intervention with Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Review of Programs. *Children*, 7(294), 1-28. <https://doi.org/10.3390/children7120294>
- Ruggieri, V. y Cuesta, J. L. (2017). *Autismo: Como intervenir, desde la infancia a la vida adulta*. Paidós.
- Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A., Landa, R., Rogers, S., McGee, G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A. y Halladay, A. (2015). Naturalistic Developmental Behavioral Intervention: Empirically Validated Treatments for Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 2411-2428. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8>
- Thiemann-Bourque, K., Brady, N., McGuff, S., Stump, K. y Naylor, A. (2016). Picture Exchange Communication System and Pals: A Peer-Mediated Augmentative and Alternative Communication Intervention for Minimally Verbal Preschoolers with Autism. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 59(5), 1133-1145. https://doi.org/10.1044/2016_JSLHR-L-15-0313
- Thiemann-Bourque, K. S., McGuff, S. y Goldstein, H. (2017). Training peer partners to use a speech-generating device with classmates with autism spectrum disorder: Exploring communication outcomes across preschool contexts. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 60(9), 2648-2662. https://doi.org/10.1044/2017_JSLHR-L-17-0049
- Thiemann-Bourque, K., Feldmiller, S., Hoffman, L. y Johner, S. (2018). Incorporating a peer-mediated approach into speech-generating device intervention: Effects on communication of preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 61(8), 2045-2061. https://doi.org/10.1044/2018_JSLHR-L-17-0424
- Varcin, K. J. y Jeste, S. S. (2017). The emergence of autism spectrum disorder (ASD): Insights gained from studies of brain and behaviour in high-risk infants. *Current Opinion in Psychiatry*, 30(2), 85-91. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000312>

Zalaquett, D., Schönstedt, M., Angeli, M., Herrera, C. y Moyano, A. (2015). Fundamentos de la intervención temprana en niños con trastornos del espectro autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(2), 126-131. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.04.025>



Esta obra está bajo una Licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.