Proyecto BBDADA: Construcción progresiva de un modelo comprensivo de intervención temprana mediada por familias en autismo

María Merino Martínez, Daniel Virtus-Palacios, José Luis Cuesta Gómez, Sandra Nieto González, Guillermo Benito Ruiz

Resumen

La mejora en la detección temprana del autismo ha favorecido el desarrollo de modelos de intervención en edades cada vez más precoces. Aunque existe una evidencia creciente sobre la importancia de la intervención mediada por familias, su implementación plantea retos relacionados con la sobrecarga y la dinámica familiar, la adaptación cultural, la coordinación entre servicios, el apoyo emocional y la incorporación de aspectos sensoriomotores y rutinas de vida diaria. Este trabajo presenta el proceso de investigación aplicada orientado a construir progresivamente un modelo ecológico de intervención temprana mediada por familias en autismo. Se empleó un diseño multimétodo que integró una revisión sistemática de alcance, cuatro entrevistas exploratorias a expertos/as y diez grupos focales con 76 participantes: 39 familiares y 37 profesionales. La revisión incluyó 30 artículos y mostró un campo heterogéneo, con predominio de intervenciones basadas en coaching, práctica guiada y feedback, y con mayor atención a resultados proximales, fidelidad, responsividad, uso de estrategias e interacción adulto-niño, que a bienestar familiar, equidad o rutinas cotidianas. La integración de resultados permitió identificar cinco núcleos de necesidad: acogida postdiagnóstica, caracterización familiar, participación sin sobrecarga, rutinas y regulación, y acompañamiento activo con coordinación comunitaria. A partir de ellos se proponen ocho componentes preliminares del modelo: acogida, caracterización ecológica, participación familiar flexible, intervención en rutinas, regulación sensorial-corporal y emocional, acompañamiento activo, flexibilidad profesional y coordinación comunitaria.

Palabras clave: autismo; atención temprana; intervención mediada por familias; revisión de alcance; equidad; implementación.

1. Introducción y justificación del proyecto

La mejora en la detección temprana del autismo ha permitido situar la intervención en edades cada vez más precoces, abriendo una oportunidad decisiva para acompañar el desarrollo durante un periodo especialmente sensible para la comunicación social, la regulación, el juego, la exploración sensoriomotora y la participación en rutinas cotidianas (Landa, 2018; Franz et al., 2022). Sin embargo, detectar antes no garantiza intervenir mejor. El avance en cribado y diagnóstico exige modelos de intervención temprana que no solo estén basados en evidencia, sino que sean viables en la vida cotidiana, ajustados a la diversidad familiar y sostenibles en los servicios reales.

En este contexto, las intervenciones tempranas mediadas por familias han adquirido un papel central. Estos enfoques reconocen que los cuidadores pueden generar oportunidades de aprendizaje frecuentes y significativas en contextos naturales, favoreciendo la responsividad adulta, la atención conjunta, el juego compartido y la comunicación social temprana (Schreibman et al., 2015; Kasari et al., 2015; Brian et al., 2017). No obstante, la literatura también muestra que sus resultados son heterogéneos y que su eficacia depende de múltiples factores: características del niño o la niña, intensidad, formato, fidelidad, apoyo profesional, condiciones familiares y posibilidades reales de generalización (Oono et al., 2013; Nevill et al., 2018; Conrad et al., 2021).

Esta tensión es especialmente relevante porque la participación familiar puede ser al mismo tiempo una oportunidad y una fuente de sobrecarga. Cuando las familias reciben el apoyo adecuado, la intervención puede aumentar la comprensión del niño o la niña, la autoeficacia parental y la generalización de aprendizajes. Sin embargo, cuando la mediación familiar se plantea como cumplimiento de tareas o como transferencia de responsabilidad terapéutica al hogar, puede generar presión, culpa o agotamiento. Por ello, diversos trabajos han subrayado la necesidad de atender no solo a los resultados infantiles, sino también a la experiencia, el bienestar y las condiciones reales de participación y

acompañamiento al duelo de las familias (Wainer et al., 2017; Leadbitter et al., 2020; Jurek et al., 2022).

Además, la aplicación de estos modelos en contextos reales requiere considerar factores de implementación, cultura y organización de los servicios. Buena parte de las intervenciones con mayor evidencia se han desarrollado en contextos anglosajones, por lo que su transferencia a otros entornos no puede reducirse a traducir materiales. Adaptar una intervención implica revisar sus supuestos sobre tipo de familia, estructura del sistema de apoyos contextual, crianza y modelos previos, disponibilidad, idioma, acceso a recursos, relación con los profesionales y formas de participación (Dubay et al., 2018; Hampton et al., 2023). En España, esta cuestión adquiere especial relevancia por la organización descentralizada de la atención temprana, la variabilidad territorial en el acceso e intensidad de apoyos y la necesidad de avanzar hacia respuestas más coordinadas, equitativas y centradas en el niño o la niña y su familia (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y Ministerio de Sanidad, 2025).

El proyecto nace de esta doble necesidad: por un lado, disponer de modelos específicos para edades muy tempranas; por otro, asegurar que dichos modelos respondan a las condiciones reales de las familias y de los servicios en el contexto español, con una creciente pluralidad de culturas y modelos de parentalidad. La pregunta que orienta el proyecto no es únicamente qué estrategias deben enseñarse a los cuidadores, sino qué condiciones deben crearse para que la intervención mediada por familias sea significativa, viable, sostenible y equitativa.

Como hipótesis de trabajo, se planteó que un modelo de intervención temprana mediada por familias sería más viable, significativo y sostenible si, además de estrategias socio-comunicativas, integraba de forma explícita el bienestar familiar, las rutinas cotidianas, la regulación sensorial y emocional, la adaptación ecológica y la coordinación comunitaria.

Se concibe, por tanto, este proyecto con la idea de crear un modelo de intervención temprana flexible y dinámico generado a través de la investigación. No parte de un modelo cerrado, sino de un proceso progresivo que integra revisión de evidencia científica, consulta experta y grupos focales con familias y profesionales. Cada fase produce conocimiento que modifica, precisa y orienta

la siguiente. En este sentido, el presente trabajo recoge una fase central del proyecto: la identificación e integración de necesidades para definir los componentes preliminares de un modelo ecológico de intervención temprana mediada por familias en autismo.

2. Marco teórico y estado del arte

2.1. De la intervención temprana basada en evidencia a la intervención situada en el contexto

La intervención temprana en autismo se ha consolidado como una prioridad clínica, educativa y social a partir de dos ideas complementarias: la posibilidad de identificar señales de autismo en edades cada vez más tempranas y la relevancia de los primeros años como periodo sensible para el desarrollo social, comunicativo, regulatorio y adaptativo. Landa (2018) subraya que la intervención precoz puede aprovechar ventanas de plasticidad especialmente relevantes para la comunicación social, el juego, la imitación y la atención conjunta. Sin embargo, esta premisa no implica que cualquier intervención temprana sea igualmente eficaz. Franz et al. (2022), en una revisión de revisiones sobre intervención temprana en niños pequeños con autismo o elevada probabilidad de autismo, coinciden en la importancia de iniciar apoyos de manera precoz, pero advierten que la evidencia disponible es heterogénea en modelos, intensidad, resultados y calidad metodológica.

Esta tensión entre oportunidad y prudencia ha sido especialmente visible en Project AIM. Sandbank et al. (2020, 2023) muestran que la literatura sobre intervención temprana ha crecido de forma considerable, pero también que los efectos dependen del tipo de intervención, la calidad metodológica, las medidas empleadas y la proximidad entre los objetivos trabajados y los resultados evaluados. Por tanto, el argumento a favor de intervenir temprano no debe formularse como una defensa genérica de cualquier programa intensivo, sino como la necesidad de diseñar apoyos tempranos fundamentados, ajustados al perfil del niño o la niña y sensibles a los contextos donde ocurre el desarrollo.

En este escenario, las intervenciones naturalistas evolutivas-conductuales han supuesto una contribución relevante. Schreibman et al. (2015) describen las *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions* (NDBI) como modelos que

integran principios conductuales y evolutivos, situando el aprendizaje en interacciones naturales, motivadoras y centradas en el niño o la niña. Esta integración permitió superar parcialmente la oposición entre intervenciones estructuradas y enfoques evolutivos, al combinar objetivos definidos con enseñanza en contextos significativos. Más recientemente, Song et al. (2025) muestran que las implementaciones mediadas por familias de modelos NDBI constituyen una línea relevante dentro de los ensayos controlados aleatorizados. No obstante, la evolución del campo indica que el problema actual no es únicamente seleccionar un modelo con evidencia, sino comprender cómo sus principios pueden trasladarse a familias, servicios y comunidades concretas sin perder calidad, viabilidad ni sensibilidad contextual.

2.2. Intervenciones mediadas por familias: aportaciones, límites y condiciones de eficacia

Las intervenciones mediadas por padres, madres o cuidadores se han desarrollado para ampliar las oportunidades de aprendizaje más allá de la sesión clínica. Su fundamento es claro: los cuidadores son interlocutores cotidianos privilegiados y pueden favorecer oportunidades frecuentes de comunicación, juego, interacción y regulación en contextos naturales. Oono et al. (2013) ya señalaban que estas intervenciones podían mejorar dimensiones de la interacción cuidador-niño, especialmente cuando los adultos aprendían a responder de forma más contingente y sensible a las iniciativas infantiles. Estudios como el de Kasari et al. (2015) muestran que distintas modalidades de intervención mediada por familias pueden favorecer cambios en habilidades socio-comunicativas específicas, aunque no necesariamente con el mismo impacto en todos los dominios del desarrollo. En una línea similar, Brian et al. (2017), con Social ABCs, refuerzan la relevancia del coaching a cuidadores para mejorar comportamientos parentales y resultados tempranos vinculados a la comunicación social.

Sin embargo, las revisiones posteriores obligan a matizar el alcance de estos resultados. Nevill et al. (2018) encuentran efectos positivos, pero generalmente modestos, en intervenciones mediadas por padres para niños pequeños con autismo. Conrad et al. (2021), en una revisión y metaanálisis más amplios, concluyen que el campo está marcado por una notable variabilidad en edad de

inicio, duración, intensidad, formato, medidas de resultado y calidad metodológica. Rojas-Torres et al. (2020) añaden un problema conceptual importante: bajo etiquetas similares (*parent training*, *parent coaching*, *parent-mediated intervention or family-centred intervention*) se agrupan prácticas muy distintas. Esta diversidad dificulta saber si los efectos observados se explican por el contenido del programa, el modo de acompañar a la familia, la intensidad, el perfil infantil, la relación terapéutica o las condiciones de implementación.

Por ello, la literatura reciente ha desplazado progresivamente la pregunta desde la eficacia general hacia las condiciones de aplicación. Trembath et al. (2019) sostienen que la generalización de los resultados depende de factores familiares, profesionales y contextuales que a menudo quedan poco descritos: aceptabilidad, cualificación profesional, supervisión, adecuación cultural, acceso a servicios y características de la familia. Carruthers et al. (2022) concretan esta cuestión al mostrar que el uso real de estrategias en el hogar depende de barreras y facilitadores cotidianos como el tiempo disponible, la confianza en los profesionales, la claridad de los objetivos, el ajuste a rutinas y la percepción de utilidad. Así, la eficacia no puede separarse de la viabilidad. Esta conclusión es central: un modelo mediado por familias debe diseñarse no solo desde lo que funciona en condiciones de investigación, sino desde lo que puede sostenerse en la vida cotidiana.

2.3. De “entrenar a padres” a apoyar sistemas familiares

Uno de los debates teóricos que fundamenta el proyecto es la diferencia entre formar a cuidadores para aplicar técnicas y construir apoyos centrados en la familia como sistema. Wainer et al. (2017) formulan esta cuestión de manera especialmente clara al señalar que muchas intervenciones “mediadas por padres” han medido sobre todo resultados infantiles, dejando en segundo plano el impacto de la intervención y del diagnóstico sobre los propios progenitores y la familia. Esta crítica no niega el valor de la participación familiar; más bien cuestiona una visión instrumental de los cuidadores como meros canales para aumentar la intensidad de la intervención.

La literatura cualitativa refuerza esta preocupación. Leadbitter et al. (2020), al analizar experiencias parentales en intervenciones mediadas centradas en la comunicación, muestran que las familias pueden valorar positivamente la

posibilidad de comprender mejor a sus hijos/as y participar activamente, pero también experimentar presión, inseguridad o dificultad para integrar las estrategias en la vida diaria. Jurek et al. (2022), en una síntesis cualitativa sobre experiencias parentales, describen una ambivalencia similar: las intervenciones pueden empoderar, pero también incrementar la autoexigencia cuando no se ajustan al momento emocional y práctico de la familia. Balabanovska et al. (2024), al estudiar la implementación de PACT desde la perspectiva de familias y profesionales, añaden que el éxito de estos modelos depende de cómo se negocian expectativas, roles, carga, relación terapéutica y sentido compartido de la intervención.

Desde esta perspectiva, el apoyo familiar mediado no puede reducirse a enseñar estrategias. Debe incluir construcción de alianza, validación de competencias, protección del rol parental, adaptación de objetivos, atención al bienestar familiar y reconocimiento de la diversidad de formas de cuidado. Esto implica un cambio conceptual relevante: la familia no es solo el contexto donde se generaliza la intervención, sino una unidad relacional, emocional, cultural y organizativa que también debe ser objeto de apoyo. La pregunta no es únicamente qué deben hacer los cuidadores, sino qué condiciones necesitan para poder participar sin quedar sobrecargados o transformados en terapeutas sustitutos.

2.4. Diagnóstico, rutinas y regulación: dimensiones insuficientemente integradas

Un segundo eje teórico se refiere a dimensiones que aparecen de forma recurrente en la práctica clínica, pero que no siempre quedan suficientemente estructuradas en los modelos de intervención. La primera es el acompañamiento postdiagnóstico. Aunque la literatura sobre intervención temprana suele centrarse en el inicio del tratamiento, las familias llegan a ese momento atravesadas por la forma en que han recibido y comprendido la sospecha o el diagnóstico (Iadarola et al., 2019). Si la devolución diagnóstica no valida sus preocupaciones, no explica el perfil concreto del niño o la niña o no ofrece orientación práctica, la entrada en intervención puede producirse desde la confusión, la culpa o la desconfianza. En este sentido, el diagnóstico no debería entenderse como un acto previo a la intervención, sino como parte del itinerario de apoyo temprano.

La segunda dimensión son las rutinas de vida diaria. Los modelos naturalistas defienden que la intervención debe producirse en contextos cotidianos, pero en la práctica muchos currículos siguen priorizando objetivos socio-comunicativos específicos y desarrollan menos aspectos como sueño, alimentación, vestido, baño, control de esfínteres, participación comunitaria o gestión de crisis. Carruthers et al. (2022) muestran que el ajuste a las rutinas familiares es un factor clave para que las estrategias aprendidas se mantengan.

La tercera dimensión es la regulación sensorial, corporal y emocional. Las diferencias sensoriales y de autorregulación forman parte de la experiencia cotidiana de muchos niños y niñas autistas y condicionan su disposición para interactuar, jugar, comunicarse y aprender (Laurent & Gorman, 2018). Aunque los modelos centrados en la comunicación social han aportado herramientas fundamentales, una intervención temprana ecológica debe integrar también movimiento, propiocepción, alimentación, sueño, anticipación, adaptación del entorno y corregulación adulto-niño. Esta ampliación no desplaza los objetivos socio-comunicativos, sino que reconoce que la comunicación y el aprendizaje se apoyan en condiciones previas de seguridad, regulación y disponibilidad relacional.

2.5. Implementación, cultura y sostenibilidad

La transferencia de modelos a contextos reales constituye un último eje del marco teórico. Shire et al. (2019), en investigación comunitaria sobre JASPER, muestran que la sostenibilidad de prácticas basadas en evidencia requiere más que formación inicial: necesita supervisión, infraestructura organizativa y continuidad. Esta idea es especialmente importante para modelos mediados por familias, porque la intervención no depende solo de la competencia técnica del profesional, sino también de la coordinación entre servicios, la disponibilidad familiar, la estabilidad de apoyos y la capacidad del sistema para sostener prácticas complejas.

La adaptación cultural añade otra capa de complejidad. Dubay et al. (2018) muestran que las familias latinas pueden experimentar desajustes entre sus valores, prácticas de crianza y las recomendaciones profesionales. Iadarola et al. (2019) señalan que las familias infrarrepresentadas afrontan barreras específicas de estrés, acceso y confianza institucional. Hampton et al. (2023) y

Dababnah et al. (2025) refuerzan la necesidad de considerar idioma, cultura, acceso, experiencias familiares y expectativas sobre la intervención en la implementación de programas mediados por cuidadores. Estos trabajos coinciden en una idea central: adaptar culturalmente una intervención no consiste solo en traducir materiales, sino en revisar los supuestos del modelo sobre familia, tiempo, crianza, idioma, relación con profesionales y recursos disponibles.

En España, esta reflexión se vincula con la organización territorial de la atención temprana. El Consenso Estatal para la Mejora de la Atención Temprana subraya la necesidad de avanzar hacia modelos coordinados, equitativos y centrados en el niño o la niña y su familia (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y Ministerio de Sanidad, 2025). La descentralización, la variabilidad en el acceso e intensidad de apoyos y la convivencia de redes sanitarias, educativas, sociales, privadas y asociativas hacen que la coordinación no sea un elemento accesorio, sino una condición de calidad.

En conjunto, el marco teórico sitúa al proyecto en una necesidad concreta del campo: conservar las aportaciones de la intervención temprana mediada por familias, pero ampliarlas hacia un enfoque ecológico que integre acompañamiento postdiagnóstico, caracterización familiar, rutinas de vida diaria, regulación sensorial y emocional, adaptación cultural, coordinación comunitaria y sostenibilidad.

3. Método

3.1. Objetivo y diseño del estudio

El objetivo de este trabajo fue fundamentar empíricamente y conceptualmente los componentes preliminares de un modelo ecológico de intervención temprana mediada por familias en autismo, adaptado al contexto español, sensible a la cultura y a las características familiares.

Se desarrolló una investigación aplicada, multimétodo y de orientación mixta, organizada en tres fuentes principales de evidencia: una revisión sistemática, entrevistas exploratorias a expertos/as y grupos focales con familiares y profesionales. La integración de estas fuentes permitió identificar necesidades,

brechas de implementación y criterios de diseño para la arquitectura preliminar del modelo.

El estudio no tuvo como finalidad evaluar la eficacia de una intervención cerrada, sino fundamentar los componentes que debería incorporar un futuro modelo de intervención temprana mediada por familias. Por ello, las fases de consulta Delphi, manualización completa, pilotaje y evaluación de impacto se presentan como proyección derivada, no como resultados ya cerrados.

La investigación que se presenta está concluida en esta fase: su resultado es la identificación, integración y fundamentación empírica de los componentes preliminares del modelo; las fases posteriores corresponden a nuevas etapas de desarrollo, consenso, pilotaje y evaluación.

3.2. Fase 1: revisión sistemática de alcance

Se realizó una revisión sistemática de mapeo sobre intervenciones tempranas mediadas por familias dirigidas a bebés y niños/as pequeños/as con autismo o elevada probabilidad de autismo. La revisión se diseñó siguiendo PRISMA 2020 y la extensión PRISMA-ScR para revisiones de alcance (Page et al., 2021; Tricco et al., 2018). Las búsquedas se realizaron en enero de 2026 en Web of Science, Scopus y PubMed.

La estrategia combinó términos relacionados con autismo e intervención temprana mediada por padres/cuidadores. Se localizaron 11.597 documentos: 5.962 en Web of Science, 5.493 en Scopus y 142 en PubMed. Tras eliminar 3.523 duplicados, quedaron 8.074 documentos para el cribado inicial de título, resumen y palabras clave.

El cribado inicial se realizó con Rayyan. Se seleccionaron 302 documentos para recuperación y, tras descartar textos no accesibles o no disponibles en inglés/español, 267 documentos fueron evaluados en texto completo por dos revisores independientes. Los criterios de exclusión se organizaron en cuatro dominios: participantes, intervención, metodología y resultados. Se excluyeron estudios sin muestra específica de autismo o elevada probabilidad de autismo, estudios con edad fuera del rango objetivo sin datos separables, intervenciones cuya edad media de inicio superaba los 36 meses de edad, programas sin mediación activa de cuidadores, intervenciones solo psicoeducativas sin

componente directo cuidador-niño, diseños de caso único, estudios sin evaluación empírica sistemática de resultados y estudios sin al menos un resultado infantil y un resultado de cuidador.

El acuerdo inicial entre revisores se alcanzó en 246 de los 267 informes evaluados a texto completo, con un acuerdo observado del 92,1%. Veintiún informes fueron discrepantes: 12 incluidos solo por el revisor 1 y 9 incluidos solo por el revisor 2. El índice kappa de Cohen indicó un acuerdo sustancial, $\kappa = 0{,}622$. Todas las discrepancias se resolvieron mediante discusión y 30 artículos fueron finalmente incluidos.

La extracción se organizó mediante una matriz estructurada que recogió país, metodología, muestra, modelo de intervención, instrumentos, uso de vídeo, componentes de apoyo familiar, variables de equidad, presencia de rutinas de vida diaria y dominios de resultado. Además, se realizó una valoración metodológica descriptiva con la herramienta MMAT 2018, sin excluir estudios por calidad y sin calcular una puntuación global, de acuerdo con las recomendaciones de uso de la herramienta (Hong et al., 2018).

3.3. Fase 2: entrevistas exploratorias a expertos/as

Se realizaron cuatro entrevistas exploratorias a personas expertas en intervención temprana, autismo, modelos mediados por familias y transferencia a contextos comunitarios. Las entrevistas tuvieron carácter semiestructurado y permitieron contrastar los hallazgos de la literatura con la experiencia clínica y de implementación.

Las entrevistas abordaron fortalezas y limitaciones de los modelos actuales, papel de las familias, acompañamiento postdiagnóstico, participación de ambos cuidadores, caracterización familiar, adaptación cultural, regulación sensorial y emocional, rutinas de vida diaria, uso de vídeo-feedback, objetivos compartidos, coordinación con otros contextos y competencias profesionales necesarias. Estas entrevistas ayudaron a refinar la guía de los grupos focales y permitieron identificar criterios de diseño que posteriormente se contrastaron con las experiencias de familias y profesionales.

3.4. Fase 3: grupos focales con familias y profesionales

La fase empírica principal consistió en diez grupos focales con familiares y profesionales vinculados a servicios de atención temprana y apoyos especializados en autismo. Participaron 76 personas: 39 familiares y 37 profesionales.

Los participantes familiares fueron madres, padres o cuidadores principales de niños y niñas autistas o con elevada probabilidad de autismo que habían iniciado intervención antes de los tres años. Los participantes profesionales incluían perfiles de psicología, logopedia, terapia ocupacional, educación especial y atención temprana, con experiencia en intervención con niños y niñas autistas o con elevada probabilidad de autismo.

Se realizaron cinco grupos focales con familias y cinco con profesionales en diferentes territorios. Todos ellos fueron moderados por los mismos profesionales. Las sesiones tuvieron una duración aproximada de entre 60 y 90 minutos; fueron grabadas con consentimiento informado y transcritas para su análisis. La guía de discusión incluyó cinco áreas: experiencia con intervenciones mediadas por familias, beneficios y dificultades, papel de la familia, barreras para participar e implementar la intervención, y factores contextuales, culturales y comunitarios.

3.5. Análisis e integración

El análisis de los grupos focales se realizó mediante análisis temático, combinando codificación deductiva e inductiva. La codificación deductiva se basó en los objetivos del estudio, la revisión de literatura, las entrevistas expertas y la guía de discusión. La codificación inductiva permitió identificar temas emergentes no previstos inicialmente.

El proceso incluyó lectura completa de transcripciones, segmentación de unidades de significado, codificación temática, elaboración de memorandos analíticos, comparación entre grupos, construcción de matrices transversales y discusión de interpretaciones dentro del equipo investigador. La construcción de temas no se basó únicamente en frecuencia, sino en recurrencia entre grupos, densidad conceptual, profundidad de los relatos, convergencia y divergencia entre familias y profesionales, y relevancia para el diseño del modelo.

La integración final se realizó mediante una matriz de traducción aplicada que vinculó tres niveles: necesidades detectadas, implicaciones para la intervención y componentes preliminares del modelo. Este procedimiento permitió conectar los resultados de la revisión de alcance, la consulta experta y los grupos focales en una arquitectura inicial de diseño.

3.6. Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por la Comisión de Bioética de la Universidad de Burgos, bajo el código IO 52/2025. Todas las personas participantes recibieron y firmaron un consentimiento informado sobre objetivos, voluntariedad, confidencialidad, uso de datos, grabación y derecho a retirarse. Las grabaciones y transcripciones fueron anonimizadas y almacenadas de acuerdo con la normativa vigente de protección de datos.

4. Resultados

Los resultados se presentan en tres niveles complementarios. En primer lugar, se sintetizan los principales hallazgos de la revisión sistemática de alcance. En segundo lugar, se integran los núcleos de necesidad identificados en la consulta experta y los grupos focales. Finalmente, se traducen dichos hallazgos en una arquitectura preliminar de componentes para el modelo.

4.1. Resultados de la revisión sistemática de alcance

La extracción final incluyó 30 artículos sobre intervenciones tempranas mediadas por familias dirigidas a bebés y niños/as pequeños/as con autismo o elevada probabilidad de autismo. La literatura identificada fue metodológicamente y conceptualmente heterogénea. De los artículos incluidos, 19 (63,3%) fueron estudios primarios aleatorizados o de eficacia comparativa aleatorizada, 5 (16,7%) análisis secundarios de ensayos previos y 6 (20,0%) estudios no aleatorizados, cuasi-experimentales, pre-post, retrospectivos o de implementación.

La mayoría de las intervenciones se organizaron en torno a coaching estructurado a cuidadores, entrenamiento parental, interacción guiada cuidador-niño, modelado o feedback, componentes presentes en 24 artículos (80,0%). Un componente domiciliario, de práctica en el hogar o de visita a domicilio apareció en 20 artículos (66,7%). Los formatos virtuales, online, híbridos o a distancia

fueron menos frecuentes, presentes en 4 artículos (13,3%), y los componentes grupales o parcialmente grupales aparecieron en 6 artículos (20,0%).

Los modelos identificados reflejan la diversidad del campo. JASPER/JASP-EMT o intervenciones centradas en compromiso conjunto aparecieron en 6 artículos (20,0%); Social ABCs/Baby Social ABCs en 5 artículos (16,7%); y ESDM/P-ESDM o adaptaciones basadas en ESDM en 5 artículos (16,7%). Otros programas, como Project ImPACT, iBASIS-VIPP, Adapted Responsive Teaching, Early Social Interaction, Joint Attention Mediated Learning, Focused Playtime Intervention o Family Implemented TEACCH for Toddlers, aparecieron con menor frecuencia.

Los resultados evaluados se distribuyeron de forma desigual. Los dominios vinculados a cuidadores, fidelidad, uso de estrategias, responsividad o calidad de la interacción cuidador-niño, aparecieron en 23 artículos (76,7%). Los resultados relacionados con estrés, bienestar, autoeficacia, satisfacción, calidad de vida u otros dominios familiares aparecieron en 13 artículos (43,3%). En cuanto a resultados infantiles, la comunicación social, la atención conjunta o el compromiso conjunto se codificaron en 24 artículos (80,0%); el lenguaje, vocabulario, comunicación vocal o complejidad vocal en 16 artículos (53,3%); los resultados adaptativos, cognitivos, motores o de desarrollo amplio en 14 artículos (46,7%); y los síntomas de autismo, signos tempranos o conductas restringidas y repetitivas en 12 artículos (40,0%).

El uso de vídeo fue muy frecuente, aunque con finalidades diversas. Veintiocho artículos (93,3%) reportaron algún uso de vídeo, incluyendo grabaciones de interacción cuidador-niño, feedback, codificación de fidelidad, muestras de lenguaje, grabaciones de sesiones o evaluación observacional. Sin embargo, solo 11 artículos (36,7%) informaron explícitamente de codificación observacional o de vídeo con cegamiento, y el vídeo-feedback o la reflexión basada en vídeo se codificó en 6 artículos (20,0%). Por tanto, el vídeo aparece como herramienta metodológica y clínica central, pero su grado de estandarización y uso formal como medida de resultado varía entre estudios.

Se identificaron tres lagunas especialmente para el diseño del programa de intervención. En primer lugar, el apoyo emocional explícito a cuidadores fue poco sistemático: en 28 artículos (93,3%) se codificó la ausencia de un módulo formal

de apoyo emocional, duelo, ajuste diagnóstico, salud mental del cuidador o bienestar familiar. En segundo lugar, aunque la mayoría de los estudios reportó variables demográficas o contextuales, 24 artículos (80,0%) no realizaron análisis de equidad o subgrupos, y solo 9 (30,0%) utilizaron variables contextuales de forma analítica. En tercer lugar, las rutinas de vida diaria se utilizaron con frecuencia como contextos de intervención, pero se midieron menos como resultados: rutinas específicas o actividades de la vida diaria aparecieron en 12 artículos (40,0%), pero solo 7 (23,3%) incluyeron actividades de vida diaria o conducta adaptativa como resultado medido explícitamente.

En conjunto, la revisión confirma que la intervención mediada por familias es una línea consolidada dentro de la intervención temprana en autismo, pero también muestra vacíos relevantes: predominio de resultados proximales e interaccionales, menor atención sistemática al bienestar familiar, escaso análisis de equidad, tratamiento limitado de las rutinas como resultados de intervención y heterogeneidad metodológica que dificulta identificar qué componentes son esenciales y transferibles.

Tabla 1

Síntesis de hallazgos de la revisión

Dimensión	Resultado principal	Implicación práctica
Diseño de los estudios	30 artículos; 63,3% aleatorizados o comparativos aleatorizados; 16,7% análisis secundarios; 20,0% no aleatorizados o de implementación.	Apoyar el modelo en evidencia, interpretando los resultados con cautela por la heterogeneidad metodológica.
Formato de intervención	Coaching, modelado, feedback o práctica guiada en 80,0%; componente domiciliario en 66,7%; virtual/híbrido en 13,3%; grupal en 20,0%.	Priorizar acompañamiento activo, con formatos flexibles según familia y servicio.

Dimensión	Resultado principal	Implicación práctica
Resultados frecuentes	Fidelidad, responsividad, uso de estrategias o interacción adulto-niño en 76,7%; comunicación social/atención conjunta/compromiso en 80,0%.	Medir procesos proximales y mecanismos de cambio, no solo resultados infantiles globales.
Bienestar familiar	Estrés, bienestar, autoeficacia o satisfacción en 43,3%; ausencia de módulo emocional formal en 93,3%.	Integrar acompañamiento postdiagnóstico y apoyo emocional como componentes del modelo.
Equidad	80,0% sin análisis de equidad o subgrupos; 30,0% con uso analítico de variables contextuales.	Incorporar caracterización familiar, cultura, idioma, recursos y barreras desde el inicio.
Rutinas de vida diaria	Rutinas específicas mencionadas en 40,0%; actividades de vida diaria o conducta adaptativa medidas como resultado en 23,3%.	Situar sueño, alimentación, autonomía, regulación y participación cotidiana como objetivos legítimos.

4.2. Núcleos de necesidad identificados en consulta experta y grupos focales

La integración de entrevistas expertas y grupos focales permitió identificar cinco núcleos de necesidad que convergen con los vacíos detectados en la revisión: acogida postdiagnóstica, caracterización familiar, participación sin sobrecarga, rutinas y regulación, y acompañamiento activo con coordinación comunitaria.

4.2.1. Acogida postdiagnóstica y orientación inicial

(Familia_01): *“Yo lo veía, pero me seguían diciendo que era demasiado pequeño”.*

(Familia_02): *“Me dijeron: está dentro del espectro autista, pero yo no sabía qué era el autismo”*

La acogida tras la detección o el diagnóstico emergió como una necesidad nuclear. Las familias describieron el diagnóstico como un proceso emocional, relacional y práctico, no solo como una categoría clínica. En muchos casos, las primeras señales habían sido observadas por la familia antes de ser validadas por profesionales. Cuando estas preocupaciones fueron minimizadas o no se acompañaron de orientación clara, se generaron retrasos, frustración y pérdida de confianza.

La necesidad no se limita a recibir un diagnóstico, sino a comprenderlo. Las familias necesitan saber qué significa el autismo en su hijo o hija concreto, qué fortalezas presenta, qué apoyos necesita, qué pasos seguir, qué servicios existen y cómo empezar a actuar sin sentirse solas. Las entrevistas expertas reforzaron esta idea: el diagnóstico debe entenderse como el inicio de un proceso de acompañamiento, no como un acto aislado.

Implicación para el modelo: Incluir una fase estructurada de acogida postdiagnóstica que contemple validación emocional, explicación comprensible, orientación práctica, identificación de fortalezas y conexión con recursos.

4.2.2. Caracterización familiar y adaptación ecológica

(Familia_03): *“No sabemos qué camino seguir.”*

(Familia_04): *“Estoy aquí sola con mi hijo, soy madre soltera y no tengo más familia aquí”.*

Los datos muestran que no es posible diseñar una intervención mediada por familias sin comprender primero la realidad familiar. La disponibilidad, los recursos, la red de apoyo, la estructura familiar, el idioma, la cultura, la situación laboral, la salud mental, el momento emocional y la experiencia previa con servicios influyen directamente en la participación.

Las entrevistas expertas señalaron que los modelos suelen caracterizar con mayor detalle el perfil del niño o la niña que las condiciones de los adultos que deben sostener la intervención. Esta falta de caracterización puede llevar a proponer tareas inviables, formatos inadecuados o expectativas poco realistas. En los grupos focales, esta necesidad aparece especialmente vinculada a familias con menor red de apoyo, barreras idiomáticas, migración,

monoparentalidad, dificultades económicas o experiencias de desconfianza institucional.

Implicación para el modelo: Incorporar una evaluación ecológica inicial de la familia, no con finalidad clasificatoria, sino para ajustar intensidad, formato, objetivos, lenguaje, materiales y estrategias de acompañamiento.

4.2.3. Participación familiar sin sobrecarga

(Familia_05): *"Dejas de ser su madre y empiezas a convertirte en su terapeuta".*

(Profesional_01): *"Muchas veces acabamos evaluando lo buena terapeuta que es la madre, en lugar de centrarnos en su vínculo con el niño".*

La participación de la familia fue considerada esencial, pero también ambivalente. Las familias valoran aprender estrategias, comprender mejor a sus hijos/as y sentirse más competentes. Sin embargo, cuando la participación se convierte en cumplimiento de tareas o responsabilidad terapéutica, puede generar presión, culpa y agotamiento.

Una de las tensiones más relevantes fue la sensación de dejar de ser madre o padre para convertirse en terapeuta. Esta experiencia cuestiona la manera en que algunos modelos trasladan responsabilidades a las familias. También se identificó la necesidad de involucrar a la familia completa. La intervención suele recaer en una figura principal, frecuentemente la madre, aunque otros cuidadores, hermanos o familiares extensos pueden tener un papel significativo.

Implicación para el modelo: Promover una participación familiar flexible, gradual y sostenida por apoyo emocional. La familia debe ser acompañada como sistema, evitando que una única persona asuma toda la responsabilidad.

4.2.4. Rutinas de vida diaria y regulación

(Profesional_02): "El control de esfínteres, aprender a usar la cuchara, empezar a caminar, dormir solo… Estas cosas del día a día no están incluidas en los modelos de intervención".

Las rutinas de vida diaria aparecieron como uno de los ámbitos más relevantes para las familias. Sueño, alimentación, baño, vestido, control de esfínteres, desplazamientos, juego cotidiano, visitas médicas, salidas al parque o crisis son

situaciones donde las familias experimentan dificultades intensas y necesitan apoyos concretos.

La regulación emergió como condición transversal. Las familias describieron dificultades sensoriales, motoras, alimentarias, de sueño, crisis, tolerancia a cambios, necesidad de movimiento, dificultades de anticipación y problemas en entornos comunitarios. Los profesionales señalaron que sin regulación no hay disponibilidad para la interacción, el juego o el aprendizaje. La revisión de alcance refuerza esta necesidad al mostrar que las rutinas se usan con frecuencia como contexto de intervención, pero se evalúan poco como resultado.

Implicación para el modelo: Situar las rutinas de vida diaria y la regulación sensorial-corporal y emocional como núcleos de intervención, incorporando objetivos funcionales relacionados con sueño, alimentación, autonomía, juego, participación comunitaria, anticipación, movimiento y corregulación.

4.2.5. Acompañamiento activo, flexibilidad profesional y coordinación comunitaria

(Familia_06): *"Lo que le importa a mi hija es llegar al parque y que otros niños jueguen con ella".*

Las familias necesitan más que pautas. Necesitan observar, practicar, recibir feedback, adaptar estrategias, comprender por qué se proponen y revisar lo que ocurre en la vida diaria. El acompañamiento activo implica construir competencias con la familia, no simplemente transmitir instrucciones. Las entrevistas expertas destacan el valor del vídeo-feedback, el modelado, la reflexión conjunta y los objetivos pequeños y alcanzables, aunque también señalaron que estas herramientas deben aplicarse con sensibilidad.

La tensión entre manualización y flexibilidad apareció de manera recurrente. Los manuales aportan estructura, pero pueden resultar rígidos si no permiten responder al momento real de la familia. Un modelo ecológico requiere distinguir entre componentes nucleares y elementos adaptables. A ello se suma la fragmentación entre servicios: las familias interactúan con atención temprana, salud, educación, servicios sociales, asociaciones, escuela infantil y familia extensa. Sin coordinación formal, terminan actuando como transmisoras de información entre sistemas.

Implicación para el modelo: Incluir acompañamiento activo, criterios de flexibilidad profesional, fidelidad ecológica y mecanismos de coordinación comunitaria. La coordinación debe formar parte del modelo y no depender exclusivamente de la buena voluntad individual.

4.3. Arquitectura preliminar del modelo de intervención

A partir de la integración de la revisión, las entrevistas expertas y los grupos focales, se propone una arquitectura preliminar organizada en ocho componentes en la Tabla 2. Esta arquitectura no representa todavía un protocolo cerrado, sino una base de diseño para fases posteriores de manualización, validación por consenso, pilotaje y evaluación.

Tabla 2

Arquitectura preliminar del modelo

Necesidad detectada	Componente	Función dentro del modelo
Impacto emocional y desorientación tras el diagnóstico	Acogida postdiagnóstica	Validar, explicar, orientar y acompañar emocionalmente.
Diferencias familiares, culturales y contextuales	Caracterización ecológica familiar	Ajustar intensidad, formato, lenguaje, materiales y estrategias.
Sobrecarga de cuidadores	Participación familiar flexible	Proteger el rol parental y distribuir apoyos.
Dificultades cotidianas	Intervención en rutinas	Abordar sueño, alimentación, autonomía, juego y participación.
Desregulación sensorial y emocional	Regulación sensorial-corporal y emocional	Favorecer disponibilidad para interacción, aprendizaje y bienestar.
Necesidad de práctica real	Acompañamiento activo	Construir competencias mediante observación,

Necesidad detectada	Componente	Función dentro del modelo
		práctica, feedback y reflexión.
Rigidez de modelos manualizados	Flexibilidad profesional y fidelidad ecológica	Adaptar objetivos sin perder principios nucleares ni evaluabilidad.
Fragmentación de apoyos	Coordinación comunitaria	Conectar salud, educación, atención temprana, servicios sociales, asociaciones y comunidad.

La arquitectura anterior puede traducirse en una estructura modular preliminar, que deberá ser contrastada en fases posteriores mediante consulta Delphi, desarrollo curricular y pilotaje. Esta estructura incluiría módulos sobre comprensión del autismo temprano y acompañamiento diagnóstico; caracterización del niño/a y del contexto familiar; interacción, responsividad y comunicación temprana; juego y aprendizaje incidental; corregulación sensorial, corporal y emocional; rutinas de vida diaria; red familiar y corresponsabilidad; y seguimiento, fidelidad y bienestar.

En conjunto, estos resultados muestran que el proyecto no se deriva únicamente de una revisión de literatura ni de una consulta de necesidades, sino de la integración de ambas fuentes con la experiencia experta y familiar. La contribución principal de esta fase es transformar vacíos de evidencia y necesidades de implementación en componentes preliminares de un modelo ecológico de intervención temprana mediada por familias.

5. Discusión

El presente trabajo muestra que la intervención temprana mediada por familias en autismo necesita avanzar hacia modelos más ecológicos, flexibles y sensibles al contexto. Los resultados no cuestionan el valor de la participación familiar; al contrario, la refuerzan. Esta orientación es coherente con la evidencia que señala el potencial de las intervenciones mediadas por cuidadores para mejorar dimensiones proximales de la interacción adulto-niño, como la responsividad, el uso de estrategias, la atención conjunta, el juego compartido o la comunicación

social temprana (Oono et al., 2013; Kasari et al., 2015; Brian et al., 2017). Sin embargo, los hallazgos también confirman una tensión ampliamente descrita en la literatura: los efectos de estas intervenciones son heterogéneos y dependen del modelo, la intensidad, las medidas de resultado, la calidad metodológica y las condiciones de implementación (Nevill et al., 2018; Conrad et al., 2021; Sandbank et al., 2020, 2023).

La revisión sistemática de alcance realizada en este trabajo refuerza esa lectura. El coaching, la práctica guiada y el feedback aparecen como componentes frecuentes, y los resultados proximales, fidelidad, responsividad, uso de estrategias e interacción cuidador-niño, se evalúan de manera habitual. En cambio, el apoyo emocional explícito, la equidad y las rutinas de vida diaria aparecen como dominios menos sistemáticamente integrados. Esta brecha es relevante porque las intervenciones mediadas por familias no pueden analizarse únicamente desde la pregunta de si producen cambios infantiles, sino también desde las condiciones que permiten a las familias participar de forma viable, significativa y sostenible. Esta idea conecta con la llamada de Wainer et al. (2017) a “recordar a los padres” dentro de las intervenciones mediadas por padres, así como con la evidencia cualitativa que muestra que estas intervenciones pueden generar empoderamiento, pero también presión, inseguridad o sobrecarga cuando no se ajustan al momento emocional y práctico de la familia (Leadbitter et al., 2020; Jurek et al., 2022; Balabanovska et al., 2024).

La principal aportación del proyecto es convertir esas brechas en criterios de diseño. La revisión permite identificar qué se ha estudiado con mayor frecuencia y qué dimensiones permanecen menos desarrolladas; la consulta experta ayuda a interpretar esas lagunas desde la práctica avanzada; y los grupos focales muestran cómo dichas limitaciones se viven en contextos reales de intervención temprana. Así, el proyecto no se limita a describir barreras, sino que las traduce en componentes preliminares de un modelo: acogida postdiagnóstica, caracterización ecológica familiar, participación flexible, intervención en rutinas, regulación sensorial-corporal y emocional, acompañamiento activo, fidelidad ecológica y coordinación comunitaria.

Esta integración implica un desplazamiento conceptual relevante: pasar de una lógica de entrenamiento parental a una lógica de apoyo familiar mediado. La familia no se entiende como una extensión del terapeuta ni como un recurso para aumentar la intensidad de la intervención, sino como un sistema relacional, emocional, cultural y organizativo que necesita apoyo para participar. Esta perspectiva no niega la utilidad de los modelos naturalistas evolutivo-conductuales ni del coaching parental, que han contribuido de manera decisiva a situar el aprendizaje en interacciones naturales y motivadoras (Schreibman et al., 2015; Song et al., 2025). Más bien, plantea que dichos principios deben ampliarse con apoyos que protejan el rol parental, reduzcan la sobrecarga y permitan que la intervención se integre en la vida familiar sin convertir a los cuidadores en terapeutas sustitutos.

Los hallazgos también invitan a revisar cómo se define la fidelidad en los modelos de intervención temprana. En intervenciones manualizadas, la fidelidad suele asociarse a la aplicación correcta de procedimientos. Sin embargo, en contextos reales, la calidad de la intervención depende también de su aceptabilidad, su ajuste a las condiciones familiares, la supervisión profesional, la disponibilidad de recursos y la posibilidad de generalizar estrategias a entornos cotidianos. Esta idea coincide con Trembath et al. (2019), quienes señalan que los resultados y la generalización de las intervenciones mediadas por familias dependen de factores familiares, profesionales y contextuales frecuentemente poco descritos. También es coherente con Carruthers et al. (2022), que muestran que el uso real de estrategias en el hogar depende de barreras y facilitadores cotidianos como el tiempo, la confianza, la claridad de objetivos, el encaje con rutinas y la percepción de utilidad. Desde esta perspectiva, el proyecto propone una noción de fidelidad ecológica: mantener componentes nucleares del modelo, pero permitiendo ajustes en objetivos, lenguaje, intensidad, formato y estrategias según el momento real de cada familia.

Otra aportación relevante es situar las rutinas de vida diaria y la regulación como contenidos centrales de la intervención. La literatura revisada muestra que las rutinas se utilizan con frecuencia como contextos para aplicar estrategias, pero se evalúan menos como resultados (Trembath et al., 2019; Carruthers et al.,

2022). Sin embargo, para las familias, aspectos como sueño, alimentación, baño, vestido, control de esfínteres, desplazamientos, juego cotidiano o participación comunitaria no son escenarios secundarios, sino dimensiones centrales del bienestar. Incorporarlas como objetivos legítimos permite acercar la intervención a aquello que organiza realmente la vida familiar. Esta ampliación no desplaza los objetivos socio-comunicativos, sino que los sitúa dentro de condiciones previas de seguridad, regulación y disponibilidad relacional.

La equidad aparece igualmente como una condición de calidad. La escasa presencia de análisis de equidad en la literatura contrasta con las barreras señaladas por familias y profesionales: idioma, cultura, red de apoyo, situación económica, monoparentalidad, migración, disponibilidad horaria o experiencias previas con los servicios (Iadarola et al., 2019). Estos factores no deben considerarse variables externas, sino elementos que condicionan la participación, la aceptabilidad y la sostenibilidad de cualquier modelo mediado por familias. La literatura sobre adaptación cultural refuerza esta necesidad: adaptar una intervención no consiste solo en traducir materiales, sino en revisar los supuestos del modelo sobre familia, crianza, tiempo, idioma, relación con profesionales y acceso a recursos (Dubay et al., 2018; Iadarola et al., 2019; Hampton et al., 2023; Dababnah et al., 2025). Por ello, se incorpora la caracterización ecológica familiar como un componente inicial, orientado a adaptar la intervención sin reducir la diversidad familiar a una etiqueta de riesgo.

Desde el punto de vista aplicado, el proyecto aporta una arquitectura preliminar que puede orientar el desarrollo de materiales, currículo, herramientas de seguimiento y criterios de implementación. Su valor no reside en presentar un modelo cerrado, sino en fundamentar empíricamente qué dimensiones debería incluir un modelo de intervención temprana mediada por familias para ser viable en el contexto español. Esta orientación resulta especialmente relevante en un sistema de atención temprana descentralizado, con diferencias territoriales en acceso, intensidad y coordinación. En este sentido, el proyecto se alinea con la necesidad de avanzar hacia respuestas más coordinadas, equitativas y centradas en el niño o la niña y su familia, tal como plantea el Consenso Estatal para la Mejora de la Atención Temprana (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y Ministerio de Sanidad, 2025).

Relevancia e impacto aplicado. Los hallazgos ofrecen criterios transferibles a la atención temprana que pueden orientar apoyos dirigidos a reducir la sobrecarga familiar, aumentar la participación en rutinas significativas, mejorar la coordinación entre servicios y ajustar la intervención al perfil y al contexto de cada niño o niña y su familia. El impacto esperado se sitúa, por tanto, en la calidad y viabilidad de los apoyos, así como en la participación, el bienestar y la calidad de vida.

Como proyección inmediata, los resultados presentados permiten avanzar hacia una fase de priorización estructurada de necesidades mediante un cuestionario a familias y profesionales. Este instrumento, desarrollado a partir de las necesidades identificadas y actualmente en fase de colección de datos, se orienta a valorar la prioridad actual de los componentes identificados y el grado en que dichas necesidades han sido cubiertas en las experiencias reales de atención temprana. Su finalidad no será validar todavía la eficacia del modelo, sino ordenar participativamente las áreas que deben desarrollarse con mayor urgencia, identificar brechas entre prioridad y respuesta recibida, y orientar el diseño curricular, los materiales, los criterios de intensidad y los indicadores de seguimiento del modelo. Posteriormente, esta información podrá integrarse con una consulta Delphi, la manualización progresiva, el pilotaje en servicios reales y la evaluación de viabilidad, aceptabilidad, satisfacción, competencia parental, estrés familiar, coordinación y resultados funcionales. De este modo, se mantiene como un proyecto vivo: no adapta las necesidades a un modelo previamente cerrado, sino que construye el modelo a partir de la evidencia científica, la experiencia profesional y la voz de las familias.

6. Limitaciones

Este trabajo presenta algunas limitaciones que deben considerarse al interpretar sus resultados. En primer lugar, la revisión sistemática de alcance ofrece un mapa estructurado de la evidencia disponible, pero la heterogeneidad de diseños, modelos, dosis, formatos, medidas y calidad metodológica impide establecer comparaciones firmes entre programas o derivar conclusiones jerárquicas sobre eficacia. Además, la extracción se realizó a nivel de artículo, por lo que algunas líneas de intervención o conjuntos de datos pueden estar

sobrerrepresentados si se interpretan como evidencia completamente independiente.

En segundo lugar, la valoración metodológica se utilizó con finalidad descriptiva y contextual, no como criterio de exclusión. Por tanto, los resultados de la revisión deben entenderse como una síntesis de alcance orientada a identificar patrones, vacíos y criterios de diseño, más que como una evaluación comparativa de efectividad.

En tercer lugar, los grupos focales incluyeron familias y profesionales vinculados a servicios especializados, lo que puede infrarrepresentar a familias con menor acceso a apoyos, con trayectorias de desvinculación de los servicios o con barreras sociales, económicas, culturales o lingüísticas más intensas. Asimismo, las entrevistas expertas tuvieron finalidad exploratoria y no pretenden representar la totalidad de perspectivas profesionales existentes.

Finalmente, el modelo de intervención se encuentra en una fase preliminar de fundamentación y diseño. Los componentes propuestos no constituyen todavía un protocolo cerrado ni una intervención validada, sino una arquitectura inicial que requiere desarrollo curricular, contraste por consenso, pilotaje en servicios reales y evaluación posterior de viabilidad, aceptabilidad, fidelidad, impacto funcional y sostenibilidad.

7. Conclusiones

Este proyecto constituye una investigación aplicada orientada a fundamentar los componentes preliminares de un modelo ecológico de intervención temprana mediada por familias en autismo. El proyecto responde a una necesidad clara: avanzar desde propuestas centradas principalmente en el entrenamiento parental hacia modelos que incorporen acompañamiento emocional, caracterización familiar, rutinas cotidianas, regulación sensorial y emocional, flexibilidad profesional, coordinación comunitaria y equidad.

La revisión sistemática de alcance muestra que las intervenciones mediadas por familias constituyen un campo consolidado, pero heterogéneo, en el que se evalúan con mayor frecuencia resultados proximales de cuidadores e interacción que dimensiones como bienestar familiar, equidad o rutinas de vida diaria. La consulta experta y los grupos focales permiten interpretar esos vacíos desde la

práctica y desde la experiencia de familias y profesionales, mostrando que dichas dimensiones no son elementos periféricos, sino condiciones centrales para que la intervención sea viable, significativa y sostenible.

La principal aportación del trabajo es integrar evidencia científica, experiencia experta y necesidades reales en una arquitectura preliminar de modelo. Esta integración puede sintetizarse a través de la matriz de necesidades e implicaciones para el diseño recogida en la Tabla 3.

Tabla 3

Síntesis final de necesidades e implicaciones para el modelo de intervención

Necesidad detectada	Implicación para el modelo
Apoyo emocional postdiagnóstico	Acompañar el impacto emocional, la comprensión del diagnóstico y los primeros pasos de la familia.
Caracterización familiar	Adaptar la intervención a recursos, cultura, idioma, red de apoyo, disponibilidad y dinámica familiar.
Rutinas de vida diaria	Incluir sueño, alimentación, vestido, baño, control de esfínteres, autonomía y juego cotidiano como contenidos del modelo.
Perfil sensorial-corporal	Trabajar regulación, propiocepción, movimiento, anticipación y adaptación del entorno.
Participación de la familia completa	Involucrar a ambos cuidadores y, cuando proceda, a hermanos u otros apoyos significativos.
Flexibilidad profesional	Ajustar objetivos, intensidad y formato según el momento real de la familia sin perder principios nucleares.
Acompañamiento activo	Practicar, observar, dar feedback y generalizar estrategias en rutinas reales.
Coordinación comunitaria	Conectar atención temprana, salud, escuela, servicios sociales, asociaciones y comunidad.

Esta arquitectura no presenta una intervención cerrada, sino una base fundamentada para el desarrollo posterior de materiales, criterios de implementación, indicadores de fidelidad ecológica y procesos de evaluación. En conjunto, este proyecto propone construir el modelo desde las necesidades reales, y no adaptar las necesidades a un modelo previamente cerrado. Esta aproximación puede contribuir a mejorar la calidad de los apoyos tempranos en autismo, fortalecer a las familias y avanzar hacia intervenciones más humanas, contextualizadas, equitativas y orientadas a la calidad de vida.

Información del proyecto, contribuciones y agradecimientos

Proyecto y financiación: El proyecto BBDADA: *Diseño de un programa de intervención en bebés <3 años mediada por padres atendiendo factores culturales, acompañamiento emocional e intervención específica en características nucleares del autismo*, está financiado por Fundación “la Caixa”, bajo el código CX24-00012.

Entidades que desarrollan el proyecto: Universidad de Burgos, Fundación Miradas y Autismo Burgos.

Contribuciones al trabajo presentado a AETAPI: coordinación de la investigación presentada, María Merino Martínez; redacción del documento presentado a AETAPI, María Merino Martínez y Daniel Virtus Palacios; coordinación del proyecto BBDADA, José Luis Cuesta Gómez; investigadores participantes en esta fase del proceso, José Luis Cuesta Gómez, Sandra Nieto González y Guillermo Benito Ruiz.

Agradecimientos

A las entidades colaboradoras en los grupos focales: Autismo Burgos, Asociación Desarrollo Autismo Albacete; Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) “Fina Navarro López”, del Ayuntamiento de Lorca; Fundació Mira’m de la Comunidad Valenciana; y TALENTISMO Murcia.

A las personas colaboradoras que han apoyado el desarrollo del proyecto: Aritz Aranbarri, Berta Salvadó, Mario Montero y Rocío García.

Referencias

Balabanovska, M., Leadbitter, K., Jurek, L., Mengarelli, F., Falissard, B., Ngan, N., Aldred, C., Green, J., & Geoffray, M. (2024). Parent and professional perspectives on implementing the Pediatric Autism Communication Therapy: A mixed-methods analysis. Autism, 29(1), 102–117. https://doi.org/10.1177/13623613241262943

Brian, J., Smith, I. M., Zwaigenbaum, L., & Bryson, S. E. (2017). Cross-site randomized control trial of the Social ABCs caregiver-mediated intervention for toddlers with autism spectrum disorder. Autism Research, 10(10), 1700–1711. https://doi.org/10.1002/aur.1818

Carruthers, S., Mleczko, N., Page, S., Ahuja, S., Ellis, C., Howlin, P., Leadbitter, K., Taylor, L., Slonims, V., & Charman, T. (2022). Using implementation science frameworks to explore barriers and facilitators for parents' use of therapeutic strategies following a parent-mediated autism intervention. Autism, 27(4), 1011–1025. https://doi.org/10.1177/13623613221125630

Conrad, C., Rimestad, M., Rohde, J., Petersen, B., Korfitsen, C., Tarp, S., Cantio, C., Lauritsen, M., & Händel, M. (2021). Parent-mediated interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. Frontiers in Psychiatry, 12, Article 773604. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.773604

Dababnah, S., Zeleke, W. A., Chung, Y., Antwi Adjei, R., Dixon, P., & Salomone, E. (2025). Outcomes of the World Health Organization's Caregiver Skills Training Program for Eritrean and Ethiopian parents of autistic children in the United States. Autism, 29(12), 2941–2954. https://doi.org/10.1177/13623613251351345

Dubay, M., Watson, L. R., & Zhang, W. (2018). In search of culturally appropriate autism interventions: Perspectives of Latino caregivers. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48, 1623–1639. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3394-8

Franz, L., Goodwin, C., Rieder, A., Matheis, M., & Damiano, D. (2022). Early intervention for very young children with or at high likelihood for autism spectrum disorder: An overview of reviews. Developmental Medicine & Child Neurology, 64(9), 1063–1076. https://doi.org/10.1111/dmcn.15258

Hampton, L. H., Herrera-Carrillo, F. E., Vargas Londono, F., Villarreal, E. G., & Martínez Cueto, A. P. (2023). “El camino por recorrer”: Parent perspectives on early autism intervention in Mexico. Topics in Early Childhood Special Education, 42(4), 315–328. https://doi.org/10.1177/02711214221081728

Hong, Q. N., Fàbregues, S., Bartlett, G., Boardman, F., Cargo, M., Dagenais, P., Gagnon, M.-P., Griffiths, F., Nicolau, B., O’Cathain, A., Rousseau, M.-C., Vedel, I., & Pluye, P. (2018). The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. Education for Information, 34(4), 285–291. https://doi.org/10.3233/EFI-180221

Iadarola, S., Pérez-Ramos, J., Smith, T., & Dozier, A. (2019). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. International Journal of Developmental Disabilities, 65(1), 20–30. https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228

Jurek, L., Leadbitter, K., Falissard, B., Colin, C., Touzet, S., & Geoffray, M. (2022). Parental experience of parent-mediated intervention for children with ASD: A systematic review and qualitative evidence synthesis. Autism, 27(3), 647–666. https://doi.org/10.1177/13623613221112204

Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83(3), 554–563. https://doi.org/10.1037/a0039080

Landa, R. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. International Review of Psychiatry, 30(1), 25–39. https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574

Laurent, A. C., & Gorman, K. (2018). Development of emotion self-regulation among young children with autism spectrum disorders: The role of parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1249–1260. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3430-8

Leadbitter, K., Macdonald, W., Taylor, C., & Buckle, K. (2020). Parent perceptions of participation in a parent-mediated communication-focused intervention

with their young child with autism spectrum disorder. Autism, 24(8), 2129–2141. https://doi.org/10.1177/1362361320936394

Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 y Ministerio de Sanidad. (2025). Consenso estatal para la mejora de la atención temprana. Despliegue de la hoja de ruta: objetivos, medidas y estándares generales de calidad.

Nevill, R., Lecavalier, L., & Stratis, E. (2018). Meta-analysis of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. Autism, 22(2), 84–98. https://doi.org/10.1177/1362361316677838

Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). Cochrane Database of Systematic Reviews, 2013(4), Article CD009774. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J., Akl, E. A., Brennan, S., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., & McGuinness, L. A. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ, 372, Article n71. https://doi.org/10.1136/bmj.n71

Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: A review of programs. Children, 7(12), Article 294. https://doi.org/10.3390/children7120294

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley, S., Cassidy, M., Dunham, K., Feldman, J. I., Crank, J., Albarran, S. A., Raj, S., Mahbub, P., & Woynaroski, T. G. (2020). Project AIM: Autism intervention meta-analysis for studies of young children. Psychological Bulletin, 146(1), 1–29. https://doi.org/10.1037/bul0000215

Sandbank, M., Bottema-Beutel, K., Crowley LaPoint, S., Feldman, J. I., Barrett, D. J., Caldwell, N., Dunham, K., Crank, J., Albarran, S. A., & Woynaroski, T. G. (2023). Autism intervention meta-analysis of early childhood studies (Project AIM): Updated systematic review and secondary analysis. BMJ, 383, Article e076733. https://doi.org/10.1136/bmj-2023-076733

Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A. C., Landa, R., Rogers, S. J., McGee, G. G., Kasari, C., Ingersoll, B., Kaiser, A. P., Bruinsma, Y., McNerney, E., Wetherby, A., & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45, 2411–2428. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2407-8

Shire, S. Y., Shih, W., Chang, Y. C., Bracaglia, S., Kodjoe, M., & Kasari, C. (2019). Sustained community implementation of JASPER intervention with toddlers with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 49, 1863–1875. https://doi.org/10.1007/s10803-018-03875-0

Song, Y., Kong, X., Fu, W., & Song, F. (2025). Parent-mediated interventions based on the NDBI for children with ASD: A systematic review of randomized controlled trials. Journal of Autism and Developmental Disorders*, 56*(8), 2917–2933. https://doi.org/10.1007/s10803-025-06791-2

Trembath, D., Gurm, M., Scheerer, N., Trevisan, D., Paynter, J., Bohadana, G., Roberts, J., & Iarocci, G. (2019). Systematic review of factors that may influence the outcomes and generalizability of parent-mediated interventions for young children with autism spectrum disorder. Autism Research, 12(9), 1304–1321. https://doi.org/10.1002/aur.2168

Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., ... Straus, S. E. (2018). PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. Annals of Internal Medicine, 169(7), 467–473. https://doi.org/10.7326/M18-0850

Wainer, A., Hepburn, S., & Griffith, E. M. (2017). Remembering parents in parent-mediated early intervention: An approach to examining impact on parents and families. Autism, 21(1), 5–17. https://doi.org/10.1177/1362361315622411