

NOMBRE DEL PROGRAMA: HERRAMIENTAS PARA LA COMUNICACIÓN Y APRENDIZAJE, APLICACIÓN LEY TEA

 PROGRAMA NUEVO
 SUBSECRETARÍA DE LA NIÑEZ
 MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL Y FAMILIA

CALIFICACIÓN

Objetado técnicamente

I. ANTECEDENTES

PROBLEMA

Niños y niñas de 0 a 9 años derivados del Sistema Público de Salud con diagnóstico del trastorno del espectro autista presentan déficits en la comunicación.

PROPÓSITO

Mejorar la comunicación de niños y niñas entre 0 y 9 años derivados del Sistema Público de Salud con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

DIAGNÓSTICO

Los niños y niñas, de 0 a 9 años de edad, con diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) experimentan trastornos comportamentales y cognitivos del desarrollo cerebral, con una etiología que abarca factores ambientales y genéticos y, en la mayoría de los casos, hasta desconocidos (Grosso, M. L. 2021). Diversos estudios de detección de síntomas del trastorno espectro autista sugieren que éste puede ser detectado tempranamente en los niños y niñas, siendo una señal de alerta el limitado uso del lenguaje para comunicarse, entonación rara o inapropiada, ausencia/cualidad extraña de los gestos (Hervás, A. 2021).

El proceso actual de pesquisa de niños y niñas TEA en Chile, se desarrollará como lo indicado en el artículo cuarto de las disposiciones transitorias de la Ley 21.545, el flujo de detección comienza cuando, en el Sistema Público de Salud, el equipo tratante pesquisa señales de alerta y tiene sospecha de TEA, aplicando un cuestionario de detección de Autismo en niños y niñas (M-CHAT-R/F) entre los 16 y 30 meses, como indica la norma técnica para la salud integral de niños del Ministerio de Salud. En caso de confirmación del diagnóstico, mediante la evaluación integral de sintomatología, se realiza un Plan Cuidado Integral por el equipo médico tratante quien declara el requerimiento de un apoyo de herramienta de comunicación aumentativa (CAA), según el nivel de gravedad de la afectación en comunicación, y de la verificación de la sintomatología de acuerdo al DSM-5 (5ta versión del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría), quien define estos niveles como:

Nivel 1: Requiere apoyo. Sin apoyos, las dificultades de comunicación social causan alteraciones evidentes. Muestra dificultades iniciando interacciones sociales y ofrece ejemplos claros de respuestas atípicas o fallidas a las aperturas sociales de otros. Puede parecer que su interés por interactuar socialmente está disminuido.

Nivel 2: Requiere un apoyo sustancial. Déficits marcados en habilidades de comunicación social verbal y no verbal; los déficits sociales son aparentes incluso con apoyos; inician un número limitado de interacciones sociales; y responden de manera atípica o reducida a los intentos de relación de otros.

Nivel 3: Requiere un apoyo muy sustancial. Déficits severos en habilidades de comunicación social verbal y no verbal que causan alteraciones severas en el funcionamiento, inicia muy pocas interacciones y responde mínimamente a los intentos de relación de otros.

De acuerdo a la Sociedad Internacional de Comunicación Aumentativa Alternativa (ISAAC por su sigla en inglés), las herramientas de comunicación aumentativa alternativas (CAA) son un conjunto de herramientas y estrategias que una persona utiliza para resolver desafíos comunicativos cotidianos. Como señala Basil (2010) son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo aumentar (aumentativos) y/o compensar (alternativos) las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con alteraciones en la comunicación.

La Comunicación Aumentativa Alternativa incluye herramientas con diversos sistemas de símbolos como los pictogramas, que requieren el uso de productos de apoyo de baja o alta tecnología. Las opciones de baja tecnología incluyen cosas como:

- Gestos y expresiones faciales.
- Señalar fotos, imágenes o palabras escritas.
- Tableros de comunicación basados en imágenes o pictogramas.

Las opciones de alta tecnología incluyen cosas como:

- Dispositivos electrónicos como tablet con aplicaciones especiales para comunicarse.
- Teclado multifuncional para facilitar la comunicación de niños y niñas TEA con discapacidad

Los diversos sistemas de símbolos se adaptan a los niños y niñas de diferentes edades que presentan diferencias en sus habilidades motoras, cognitivas y lingüísticas. En este sentido, las personas con graves disfunciones de habla o de lenguaje dependen de la comunicación

aumentativa y alternativa para complementar el habla residual o como una alternativa al habla no funcional. Los instrumentos de comunicación aumentativa, como los aparatos electrónicos y los tableros de comunicación con dibujos y símbolos, ayudan a las personas a expresarse y comunicarse (ASHA, 2023).

El objetivo del uso de dispositivos tecnológicos es facilitar aprendizajes de manera más eficiente y efectiva, que a su vez, generen mayor aceptación en el uso para el niño con TEA. Por lo tanto, es relevante implementar el uso de estas plataformas para que posibilite un objetivo terapéutico claro, facilitando el trabajo con sus terapeutas o en las actividades diarias con sus padres.(4)

Dicho lo anterior, la selección al implementar un sistema de CAA (sea este de baja o alta tecnología), debe estar centrado en las necesidades y fortalezas comunicativas de cada individuo.

Una revisión sistemática de investigación sobre esta materia (Logan, 2017) concluyó que, hasta un 25% de niños y niñas con autismo no desarrollan lenguaje verbal funcional, presentando déficit en la comunicación.

Actualmente en Chile no hay datos respecto de la estimación de la prevalencia del TEA en niños y niñas de 0 a 9 años. No obstante, según un estudio de la Sociedad Chilena de Pediatría (2021) estimó una prevalencia del 1,5% de niños y niñas con TEA. Sin embargo, la Ley 21.545, establece que durante el 2023 el Ministerio de Salud deberá incorporar en la Encuesta Nacional de Salud Infantil (ENSI) un ítem para medir la prevalencia a nivel nacional.

Ahora bien, respecto a las atenciones, de acuerdo a los reportes estadísticos mensuales (REM) del Ministerio de Salud, al cierre del año 2022, el número de niños y niñas de entre 0 y 9 años de edad en control con diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista (TEA) fue 5.801 (4.639 niños y 1.162 niñas).

ESTRUCTURA Y GASTO POR COMPONENTES

Componente	Gasto estimado 2024 (Miles de \$ 2023)	Producción estimada 2024 (Unidad)	Gasto unitario estimado 2024 (Miles de \$ 2023)
Herramientas de Comunicación Aumentativa Alternativa	250.600	1.000 (Personas)	250,60
Apoyo a familias receptoras de las herramientas de comunicación aumentativa alternativa	34.600	1.000 (Personas)	34,60
Gasto Administrativo	14.800		
Total	300.000		
Porcentaje gasto administrativo	5%		

POBLACIÓN Y GASTO

Tipo de Población	Descripción	2024 (cuantificación)
Población Potencial	<p>Niños y niñas de entre 0 y 9 años de edad con diagnóstico de trastorno del espectro autista.</p> <p>La población de niños y niñas entre 0 y 9 años según INE proyección año 2024 es de 2.405.752, que aplicando una prevalencia del 1,5% de niños y niñas con trastorno del espectro autista sería 36.087. Lo anterior, con base a lo establecido en estudio de estimación de la prevalencia del trastorno del Espectro Autista en población de niños y niñas urbana Chilena, Sociedad Chilena de Pediatría (2021)</p> <p>La estimación es con un intervalo de confianza al 95% (IC95%) de los niños/as que fueron diagnosticados con TEA.</p>	36.087 Personas
Población Objetivo	<p>Los Niños y niñas de entre 0 y 9 años de edad inscritas en Atención Primaria de Salud y validados por FONASA, que presentan diagnóstico de trastorno del espectro autista y que presentan déficits en la comunicación oral y quienes en su plan de cuidado integral realizado por el equipo de salud determinen e indicará requerimiento de la entrega de herramientas de comunicación aumentativa alternativas.</p> <p>La priorización conforme a los cupos asignados del Programa.</p>	5.801 Personas

Población Beneficiaria	<p>El programa atiende a Niños y niñas de entre 0 y 9 años de edad derivados de las Salas de apoyo al desarrollo integral y rehabilitación del Sistema Público de Salud con diagnóstico de trastorno del espectro autista y que presentan déficits en su comunicación; a quienes en su plan de cuidado integral se les haya recomendado por el equipo de salud la entrega de Herramientas de comunicación aumentativa alternativas.</p> <p>De estos niños y niñas atendidos en las 29 Salas, ingresarán primero aquellos niños y niñas que presentan un Nivel 3 de severidad y que requieren un apoyo muy sustancial; luego aquellos evaluados en el Nivel 2 de severidad que requiere un apoyo sustancial; y finalmente, los con diagnóstico Nivel 1 que requieren apoyo, según DSM-5 y la evaluación clínica del equipo, quienes en el plan de cuidado integral del niño y la niña indicarán cuál es el apoyo de Herramientas CAA requerido.</p>	1.000 Personas
------------------------	--	----------------

Gasto por beneficiario 2024 (Miles de \$2023)	Cuantificación de Beneficiarios			
	2024 (Meta)	2025	2026	2027
300 por cada beneficiario (Personas)	1.000	2.500	4.000	5.801

Concepto	2024
Cobertura (Objetivo/Potencial)	16%
Cobertura (Beneficiarios/Objetivo)	17%

INDICADORES A NIVEL DE PROPÓSITO

Nombre del Indicador	Fórmula de Cálculo	Información adicional	2024 (Estimado)
Porcentaje de niños/as receptores de herramientas CAA con egreso en el año t mejoran su comunicación	$\left(\frac{\text{Número de niños/as receptores de herramientas CAA con egreso en el año t mejoran su comunicación}}{\text{Número de niños/as receptores de herramientas CAA con egreso en el año t}} \right) * 100$	<p>Dimensión: Eficacia</p> <p>Periodicidad: Anual</p> <p>Lectura: Ascendente</p> <p>Unidad de medida: Porcentual</p>	70%
Porcentaje de madre, padre y/o cuidador/a con capacidades instaladas para el uso de las Herramientas de CAA	$\left(\frac{\text{Número de madres, padres y/o cuidares de niños/as que pertenecen al Programa con capacidades instaladas en el uso de las herramientas CAA en el año t}}{\text{Número de madres, padres y/o cuidares de niños/as que pertenecen al Programa en el año t}} \right) * 100$	<p>Dimensión: Eficacia</p> <p>Periodicidad: Anual</p> <p>Lectura: Ascendente</p> <p>Unidad de medida: Porcentual</p>	70%

INDICADORES A NIVEL DE COMPONENTES			
Nombre del Indicador	Fórmula de Cálculo	Información adicional	2024 (Estimado)
Porcentaje de Herramientas de Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA) entregadas oportunamente	$(\text{Número de Herramientas CAA entregadas oportunamente en el año } t) / (\text{Número de niños/as con diagnóstico TEA derivados del Sistema Público de Salud con requerimiento de Herramientas de CAA en el año } t) * 100$	<p>Dimensión: Eficacia</p> <p>Periodicidad: Anual</p> <p>Lectura: Ascendente</p> <p>Unidad de medida: Porcentual</p>	70%
Porcentaje de madres, padres y/o cuidadores que asisten a los talleres en los plazos establecidos	$(\text{Número de madres, padres y/o cuidadores que asisten a los talleres para el uso de las Herramientas de CAA en los plazos establecidos en el año } t) / (\text{Número de madres, padres y/o cuidadores de niños/as atendidos por el Programa en el año } t) * 100$	<p>Dimensión: Eficacia</p> <p>Periodicidad: Anual</p> <p>Lectura: Ascendente</p> <p>Unidad de medida: Porcentual</p>	60%

II. EVALUACIÓN

1. Atinencia : No cumple con los criterios de evaluación de la dimensión.

Diagnóstico

Si bien el enunciado del problema está expresado como una situación negativa, se sugiere que los conceptos utilizados sean claros y/o estén bien definidos en el diagnóstico ("déficit en la comunicación"). Por lo demás, la población establecida en el problema no coincide con la población potencial descrita en el mismo.

Por su parte, el diagnóstico presentado no permite dar cuenta de la relación entre la magnitud del problema y la evolución en el tiempo. Se debe abordar con un horizonte de al menos 5 años. Asimismo, la caracterización de la población afectada no es suficiente. Se debe abordar en específico a la población que presenta el problema (Niños y niñas entre 0 y 9 años).

No se describe adecuadamente si el problema afecta mayormente a algún grupo de la población, evidenciando las brechas y/o desigualdades existentes. Si bien se mencionan las diferencias entre hombres y mujeres, esto es respecto a el diagnóstico del trastorno espectro autista, distinto del problema enunciado. En línea con lo anterior, se debe incorporar cómo se manifiesta el problema establecido en la población derivada del Sistema Público de Salud, ya que no se describe cómo el problema del déficit se agudiza en una determinada población (hombres y mujeres, por ejemplo, o NNA derivados del sistema público de salud).

En cuanto a las causas, la segunda debe ser desarrollada en mayor profundidad. Lo descrito corresponde a la importancia de que el niño o niña que utilizan CAA cuenten con una persona que cuente con las competencias, pero no respecto a que esta es la causa ante el problema.

Se requiere que los efectos que se espera evitar producto de la implementación del programa sean desarrollados en mayor profundidad, considerando consecuencias de mediano y largo plazo. Se sugiere incorporar aspectos propios que tengan relación con la trayectoria del desarrollo integral de los niños y niñas y la protección, por ejemplo, evitar la exclusión en su entorno o la baja participación.

Por último, en cuanto a la justificación del diseño del programa, si bien se abordan elementos de los sistemas de comunicación aumentada y alternativa, no se cuenta con detalles respecto al trabajo con padres, madres y/o cuidadores. Se debe responder porqué es relevante y qué intervenciones demuestran la importancia de incluir a los padres, madres y cuidadoras para abordar el déficit en la comunicación.

2. Coherencia: No cumple con los criterios de evaluación de la dimensión.

Objetivos y poblaciones

Con respecto al fin, se sugiere ajustar su formulación de manera que se vincule con el propósito del programa.

Respecto al propósito, este debe estar redactado como un objetivo alcanzado por la población. Por lo demás, no hace referencia a la población potencial del programa, ya que en esta última no se mencionan a los NNA entre 0 y 9 años derivados del Sistema Público de Salud, sino que a todos los niños y niñas de la edad con diagnóstico de trastorno del espectro autista.

Los criterios de focalización no permiten definir adecuadamente la población que será atendida en el mediano plazo por el programa. No se deben mencionar criterios de priorización como "cupos del programa" dentro de la población objetivo. Se debe revisar la cuantificación de la población objetivo considerando que esta corresponde aquella que en mediano plazo será atendida. Por lo demás, no queda claro si este número corresponde únicamente a la cuantificación de los diagnósticos del Sistema Público de Salud o está acotado a aquellos que presentan déficits en la comunicación oral. Por lo demás, la fuente de información de la población potencial corresponde una proyección del 2024, pero para población objetivo se remite al 2022, lo que no es coherente.

En cuanto a la población beneficiada y los criterios de prelación descritos, estos no son detallados con suficiente claridad. En este sentido, se requiere aclarar si se distribuirán o no los cupos a nivel territorial, o en su defecto, explicitar que será por orden de derivación sin otros criterios. Por lo demás, deben explicar la funcionalidad de las salas respecto al orden de atención.

Estrategia de intervención

En los componentes, la causa que atiende sólo se debe indicar aquello, más no corresponde mencionar la explicación de la necesidad de atender a la causa. Se debe complementar la unidad de producción de modo que incluya el servicio que reciben los beneficiarios en cada componente, por ejemplo, en el componente n°1 1000 personas con herramientas de comunicación aumentativa alternativa.

En el segundo componente, no queda claro si los talleres son para más de un cuidador a la vez. En este sentido, se debe aclarar cómo se cuantifica la meta de producción, ya que debe dar cuenta de los NN cuyos padres, madres o cuidadores desarrollaron competencias comunicativas, y no medir el número de cuidadores. Esto ya que lo relevante es que el NNA tenga un cuidador con las competencias. Además, se debe profundizar en cómo será los talleres con los padres (modalidad, tiempo, quién los impartirá, entre otros elementos que permitan comprender de mejor manera el componente).

En cuanto a los criterios de egreso, estos deben ser coherentes con los objetivos del programa, por lo que se requiere revisar el criterio "recepción conforme" de las herramientas de CAA, ya que la entrega conforme no significa que se aborda el problema. Si el criterio de egreso solo se limita a la entrega de herramientas, no se justificaría el componente 2.

En cuanto a la descripción de la estrategia, se debe incorporar aquellos elementos que surgan en la aplicación del enfoque de género y derechos humanos.

Articulaciones y complementariedades

Se debe revisar las articulaciones profundizando en cómo se desarrollarán y qué acciones contemplan. Lo descrito no permite comprender en qué consistirán.

Además, se debe establecer si los ejecutores solo coordinan o también realizan los talleres, considerando que en el componente mencionan que estos son coordinados y realizados por los ejecutores, y en la ejecución por terceros solo se menciona que los coordina.

En cuanto a las complementariedades, se sugiere revisar el programa "Educación Especial Diferencial" en cuanto el uso que le puedan hacer los NN en sus establecimientos educacionales sea efectivo.

Enfoques de derechos humanos

Respecto al enfoque de género, esto no corresponde a medidas transformadoras, ya que no cambian la posición de género. Se requiere revisar la pertinencia de incorporar otras estrategias considerando que un componente es para cuidadores, y la mayoría de ellas, generalmente son mujeres.

Por lo demás, dado que se mencionan diferencias en diagnóstico entre hombres y mujeres, se espera que se aborde la brecha con enfoque de género o en la estrategia de intervención, o de lo contrario, no se debe incorporar.

En cuanto a lo declarado en los enfoques de derechos, la descripción que se detalla debe ahondar en cómo se aplica el enfoque dentro del programa, es decir, qué y cómo se materializa el enfoque dentro del programa. La idea de incorporar el enfoque es que la intervención adquiera un matiz o se ajuste el programa dado el enfoque.

3. Consistencia: No cumple con los criterios de evaluación de la dimensión.

Indicadores de propósito

En relación al primer indicador de propósito, se debe revisar la temporalidad, dado que para poder medir en el año t el logro del programa, la medición final debe realizarse en el mismo año que el niño ha recibido la herramienta. Considerando la estrategia de intervención esto no es posible. Por lo demás, en la metodología se debe establecer qué se entiende por "mejora de la comunicación"

En cuanto al segundo indicador de propósito, se considera que este no es de propósito. Se sugiere que pueda ser relacionado al uso efectivo de las herramientas CAA por los NN. Una vez ajustado el indicador, se debe ajustar la metodología.

Indicadores complementarios

En cuanto al primer indicador complementario, este no cumple con el criterio de calidad. El nombre y la fórmula de cálculo debe dar cuenta de los NN que reciben la herramienta y no desde las herramientas entregadas. Debe corregir la fórmula de cálculo de modo que el denominador de cuenta del universo que está midiendo y el numerador la condición de cumplimiento aplicada al universo que da cuenta de la medición del indicador.

Por lo demás, considerando que se mencionó en el componente y estrategia que existen diferentes kits, se sugiere que en la metodología del indicador no solo se aborde la entrega oportuna, sino que también la entrega de las herramientas CAA que correspondan o que fueron solicitadas. La metodología la deben completar y ajustar cuando formulen correctamente el indicador.

Respecto al segundo indicador de complementario, este no cumple con el criterio de calidad. Se debe ajustar el nombre del indicador y este debe dar cuenta de los NN cuyos cuidadores asistieron a los talleres y cumplieron determinado estándar. La fórmula de cálculo debe dar cuenta de los NN cuyos padres cumplen con un determinado estándar tras asistir a los talleres, más allá de la asistencia al taller. Debe corregir la fórmula de cálculo de modo que el denominador de cuenta del universo que está midiendo y el numerador la condición de cumplimiento aplicada al universo que da cuenta de la medición del indicador. La metodología la deben completar y ajustar cuando formulen correctamente el indicador.

Sistemas de información

En la información ingresada en los sistemas de información es necesario especificar si los indicadores de propósitos están contenidos en el sistema de información mencionado (SIGEC), dado que solo mencionan a los indicadores complementarios.

Gastos del programa

No se describen adecuadamente los gastos por componente asociados a la producción de los bienes y/o servicios provistos por el programa. Se requiere un mayor detalle de los mismo, por ejemplo, se debe explicitar si la contratación de un coordinador es a nivel local o central. Por lo demás, lo ingresado respecto a la contratación de personal no permite entender si corresponde a gastos de componente o administrativo, ya que en el gasto administrativo mencionan "gasto por componente".

Respecto a los gastos administrativos el detalle es insuficiente. Se debe mencionar el tipo de profesional que se considera, además de

mencionar a qué se refiere con acciones internas. Es importante que se revise y detalle en la descripción de los componentes y administrativos, con el fin de diferenciar los tipos de gastos.

Por último, se sugiere revisar la pertinencia de incorporar todos los gastos a través del subtítulo 24, considerando que tienen gastos administrativos.