



Vivimos en el Espectro

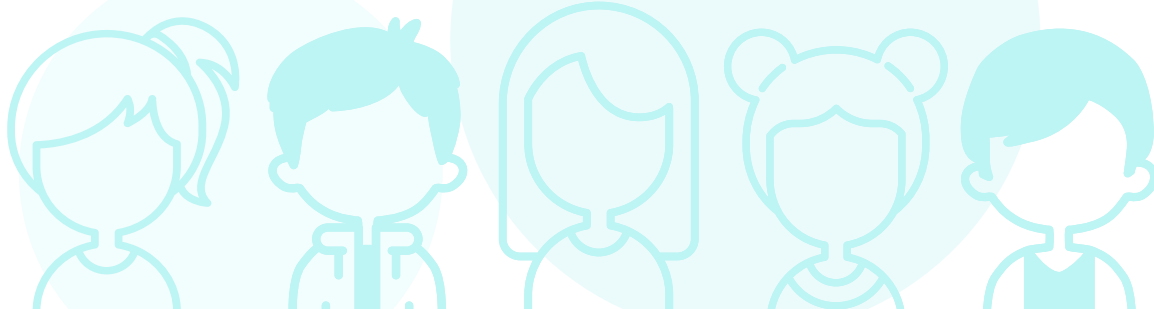
LOLE

María José González Rivera
*Proyecto Avanzado de Diseño de
Comunicación Visual*

2021-2



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali





María José González Rivera
Proyecto Avanzado de Diseño de Comunicación Visual

Énfasis en Marca y Diseño Editorial

Asesora: Adriana Gastaldi

Programa: Diseño de Comunicación Visual

Tema: Apoyar el desarrollo individual y la adaptabilidad social en niños con Trastorno del Espectro Autista.

Título: Vivimos en el Espectro

Palmira, Colombia

2021-1

Agradecimientos

Gracias a mi mamá por darme todo, porque si no me hubiera enseñado su amor por ayudar a los demás, el superar los obstáculos y perseguir lo que amas, este hermoso proyecto no sería hoy una realidad. A ella, a quién más amo, le agradezco el 100% de este logro.

A mi familia, porque cada uno me apoyó y ayudó en todo lo que necesité durante mi carrera y proyecto de grado. Ellos son mi escuadrón de superhéroes favorito y me encantaría mencionarlos personalmente pero la lista se iría en páginas. A ellos, que los adoro.

Gracias a mis amigos: a Yeimi, Mar, Isa, Ángela, Sarita, Frank, Michael, Radi y Lissa por siempre escucharme en mis crisis a altas horas de la noche, preguntarme si estoy bien y darme las fuerzas para creer. También agradezco a cada uno de mis amigos y compañeros que me dieron consejos y me conectaron a otras personas para poder desarrollar mi proyecto, sin ustedes creo que no habría encontrado el camino.

Le agradezco a Adrian por haber creído en mi proyecto, por compartir todo su conocimiento conmigo y haberme salvado en muchos momentos durante estos meses. Este proyecto le debe mucho a su pasión, entrega y trabajo por la comunidad con discapacidad, ojalá existieran más personas como él.

Debo agradecer desde lo profundo de mi corazón a todas las mamás, papás y profesionales que me brindaron un poquito de su tiempo para ayudarme. A quiénes con mucho amor me abrieron las puertas de sus hogares, para contarme sus alegrías y tristezas, y me brindaron una sonrisa de aliento.

Gracias a Eilin, Juan, Jhon Janer y todos los niños aquí afuera con autismo, ustedes son mi razón de hacer este proyecto. Espero poder ayudarlos como realmente se lo merecen.

También tengo un profundo agradecimiento por mi profesora y asesora Adriana Gastaldi. Por apoyarme, dejarme experimentar, creer en mis ideas y criterio, y por estar horas escuchando sobre este nuevo tema del autismo que llegó a su vida de la nada, sin sus consejos el resultado no sería igual.

Finalmente, pero no menos importante tengo que agradecer infinitamente a mis profesoras Ana y Ángela, las palabras se quedan cortas para expresarles todo lo que su apoyo, esfuerzo, comprensión y dedicación significó para mí... profes, haber estado en este proyecto caminando de la mano de su guía es quizás uno de los mayores honores que he tenido en mi carrera, nunca cambien.

Tema

Apoyar el desarrollo individual y la adaptabilidad social en niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Índice

Introducción

Justificación

Planteamiento del problema

Objetivos

Marco de referencia

Usuario

Metodología

Alejandro, el investigador privado

Métodos, técnicas y herramientas

Resultados de investigación

Martina, la analista de datos

Requerimientos de Diseño

Benchmarking

Emma, la artista

Desarrollo del producto

Definición de producto

Carlos, el inventor de juguetes

Desarrollo del producto

Prototipo 1

Prototipo final

Sara, la supervisora de calidad

Prueba de usuario

Correcciones

Conclusiones

Recomendaciones

Referencias

Anexos

Introducción

Hay personas que creen que cada uno de nosotros tenemos un pequeño grado de TEA en nuestras vidas, seamos conscientes de ello o no.

Vivimos en el Espectro, es un ejercicio académico para crear puentes que nos conecten y acercan cada vez más a la realidad que muchas personas a nuestro alrededor viven con el autismo. Una realidad que parece extraña, fantástica e irreal, pero está latente y deseosa de ser reconocida.

Este documento contiene información sobre el TEA y sus tipos de intervención como un proyecto que busca aportar al progreso y desarrollo diario de habilidades en niños con TEA, necesarias para su adaptabilidad social y desarrollo personal.

Conocer es entender, comprender y escuchar. Te invito a que te sumerjas en una lectura sobre un proyecto desde el corazón para aquellos que gritan a voces silenciosas por un pequeño segundo de nuestra atención y colaboración.

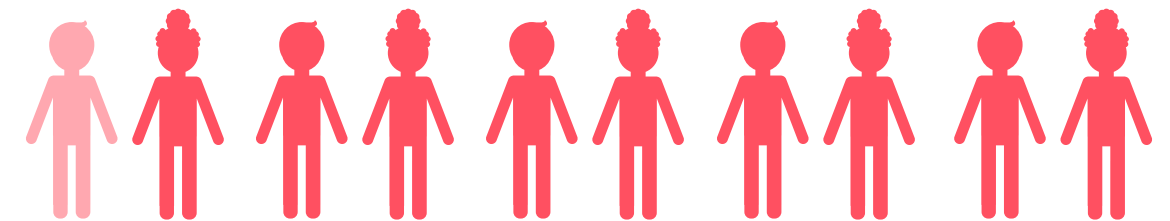
¿Tú ya estás listo para aportar tu grano de arena y ayudar? No podemos esperar más.

Justificación

Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (2020), definen el Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA) como una discapacidad del desarrollo que puede provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos, que según la Organización Mundial de la Salud (2019), se manifiesta en 1 de cada 100 niños en el mundo sin distinción de estratos económicos-sociales, raza, etnia y sexo. Las personas que padecen de TEA sufren de una afectación que puede durar para toda la vida influyendo de manera importante en

su desarrollo personal, alterando su calidad de vida y el nivel de adaptabilidad social que pueden llegar a obtener en los diferentes ámbitos y escenarios que se frecuentan en la vida cotidiana.

El TEA es una realidad silenciosa que se manifiesta en la primera etapa de vida de los niños hasta los 3 años y que en muchos casos termina siendo oficialmente diagnosticado sólo a los 6 años de los mismos (Limón, 2007), un diagnóstico que aísla a las personas que conviven directamente con este conjunto



**1 de cada 100 niños
tiene TEA**

de afectaciones porque no existen las suficientes herramientas en casa, el apoyo emocional, la información sobre las necesidades especiales y el reconocimiento de guías para el acompañamiento que necesitan tanto los niños con autismo, como sus padres y cuidadores, para abordar un diagnóstico abrumador que necesita de especial intervención en los primeros años de vida de los niños permitiéndoles establecer progresiones positivas a corto y largo plazo que se verán reflejadas en el aumento de su calidad de vida en ámbitos personales y colectivos.

Las personas con TEA entienden y procesan la vida de maneras distintas a las que el cerebro típico está configurado, sin embargo, a través del componente investigativo del Diseño de Comunicación Visual y su capacidad como disciplina que propone soluciones centradas en el usuario en relación con su contexto, se pueden desarrollar herramientas que permitan el crecimiento de estos niños, generando oportunidades para el aprendizaje en casa que tiene presente la importancia del rol participativo de padres y cuidadores en el entorno familiar, que promueve en los niños el desarrollo personal con objetivos a largo plazo de fomentar la adaptabilidad social de los mismos.



Planteamiento del Problema

El aumento de cifras en los últimos años de los niños que son diagnosticados oficialmente con TEA (Bearman, 2009), ha expuesto núcleos familiares para enfrentarse emocional, social y físicamente a circunstancias poco comunes que normalmente no se comprenden para ser abordadas pero su intervención temprana es primordial, debido a que el entorno familiar es el más importante y primer espacio donde nacen las pautas esenciales para desarrollar las habilidades y capacidades pro-sociales que facilitarán su integración al mundo social. No obstante, la coyuntura actual del COVID-19 declarada

pandemia mundial por la Organización Mundial de la Salud en el año 2020, ha dejado como secuela que los hogares de niños con TEA se transformen en, quizás, el único espacio para ellos de convivencia, juego, comunicación, aprendizaje, crecimiento personal e interacción social. Una alteración abrupta a la rutina de muchas familias que cohabitan con la carga emocional del TEA y hoy se enfrentan a educar en casa a sus niños sin las herramientas, los recursos o el nivel de participación que padres, hermanos y quienes viven con el niño deberían aportar al ser factores cruciales en su desarrollo psicológico.



Los hallazgos de la lectura de este contexto exponen la necesidad de reconocer como dentro del hogar existe un ambiente de constante aprendizaje en el que se adquieren habilidades que trascienden las esferas sociales para la adaptabilidad de las personas con TEA, en el que indiscutiblemente se debe continuar proporcionando soluciones a las escasas herramientas que los niños y sus familias tienen al alcance de la mano para promover un entorno que apoye la adquisición de características que les permitirá a los niños con TEA, iniciar o continuar con su proceso de adaptabilidad en los ámbitos sociales fuera de casa.

Objetivo general

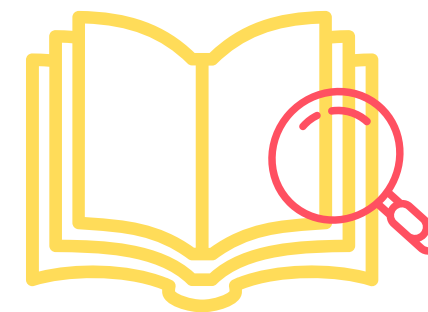
Diseñar una *herramienta didáctica* de comunicación visual que *apoye* el desarrollo personal en niños con TEA dentro del entorno familiar y *promueva* su nivel de adaptabilidad social.

Objetivos específicos

1. *Contribuir* al apoyo de padres y cuidadores de niños con TEA propiciando el desarrollo de sus diversos niveles de independencia.
2. *Desarrollar* mecanismos que faciliten las actividades diarias en casa para favorecer al progreso y crecimiento individual de los niños con TEA.
3. *Fomentar* que padres y cuidadores se involucren en los procesos que realizan los niños con TEA en su entorno familiar para su adaptabilidad social.

Marco de Referencia

El proyecto precisa consolidar a través de material investigativo los conceptos, establecidos a partir de palabras claves, que acotan la intencionalidad del mismo, especialmente para el cumplimiento de los objetivos establecidos y el hallazgo de una solución pertinente para la problemática abordada que exige de un marco de referencia capaz de exponer ciertos conocimientos específicos para un mejor análisis y entendimiento durante las etapas de desarrollo del proyecto.

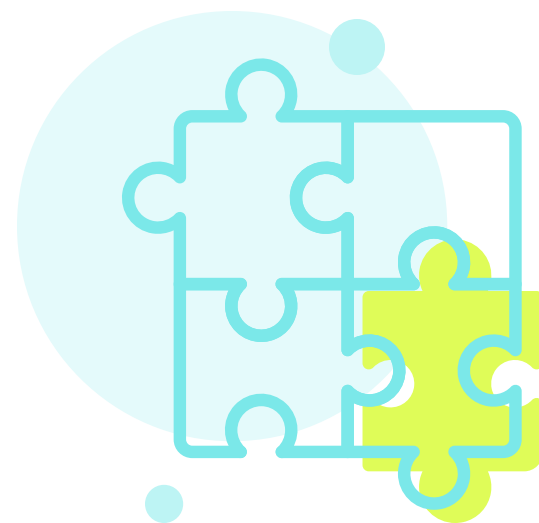


1. **Trastorno del Espectro Autista (TEA)**
2. **Intervenciones en el TEA**
3. **Funcionamiento Adaptativo Familiar**
4. **Padres y cuidadores en el TEA**

Los conceptos establecidos se focalizan, en primer lugar, para **resolver** posibles incógnitas que puedan originar mayor confusión en las diferentes etapas del proyecto, y en segundo lugar, **reafirmar** la pertinencia que poseen los conocimientos del Diseño de Comunicación Visual para la creación de soluciones en contextos específicos: a partir de ello es pertinente definir qué es el TEA, cuáles son las características de niños con TEA, qué tipo de intervenciones existen para ellos, para que se realicen intervenciones en los niños con TEA, cuáles son los beneficios de estas intervenciones y qué importancia e impacto puede tener el núcleo familiar de niños con TEA al participar en las intervenciones al apoyar su progreso.

1. Trastorno del Espectro Autista

Los Trastornos del Espectro Autista, también conocidos como Trastornos Generalizados del Desarrollo y denominados con las siglas TEA, son un conjunto de trastornos del neurodesarrollo que se caracterizan por la presencia de déficit en la comunicación social y la interacción social en múltiples contextos y patrones repetitivos y restringidos de comportamiento, intereses o actividades (Kałużna-Czaplińska et al., 2018); cuyas primeras manifestaciones pueden aparecer en los primeros años de edad y persistir durante toda la vida.



Comprender el término abre la necesidad de contemplar una clasificación otorgada por la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA, 2000) que incluye como sus subtipos el **Trastorno Autista**, **Trastorno de Asperger** y **Trastorno Generalizado del Desarrollo Inespecífico** (Kałużna-Czaplińska et al., 2018). No obstante, en el camino de la evolución investigativa existe la presencia de algunas modificaciones dentro del diagnóstico que alteran la conformación de esta clasificación, introduciendo el **Síndrome de Rett** y el **Trastorno Desintegrativo Infantil** (Álvarez-Alcántara, E. 2007); que si bien se hallan sutiles diferencias y grados de severidad entre estas cinco condiciones, el tratamiento y las necesidades educativas de un niño que presenta cualquiera de estos trastornos suele ser muy similar. (NICHCY, 2010, p. 2).

Es en la quinta edición publicada del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) que APA (2013) realiza modificaciones considerables a los criterios de diagnóstico para el TEA en un esfuerzo por mantener la sensibilidad diagnóstica y continuar mejorando la especificidad del mismo. Este nuevo criterio no incluye subtipos, por el contrario, se representa como una condición singular que se define por la escala de gravedad del TEA en el individuo y los niveles que requiere de soporte funcional para asistir con deficiencias en la comunicación e interacción social, y patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades (Masi et al., 2017); especificando que las personas con TEA deben cumplir con los tres criterios sociales¹ y dos de cuatro criterios conductuales² (Wiggins et al., 2019).

De las representaciones del TEA, las comorbilidades frecuentemente reportadas se caracterizan por su heterogeneidad como rasgo distintivo. Las más comúnmente identificadas a nivel psiquiátrico y cognitivo incluyen **trastorno de ansiedad social**, **trastorno de oposición desafiante**, **trastorno de déficit de atención/ hiperactividad**, y **discapacidad intelectual**, donde a nivel médico se encuentra otro tipo de condiciones como **anormalidades del sistema inmune**, **trastorno gastrointestinal**, **disfunción mitocondrial**, **trastornos del sueño** y **epilepsia** (Masi et al., 2017). Pero a pesar de todos los avances en la neurociencia y los métodos genéticos, no ha sido posible establecer un modelo que explique la etiología y fisiopatología de las personas que lo padecen, pese a que se presupone una base genética y factores epigenéticos y ambientales.

Es pertinente indicar que el TEA no es una enfermedad y sí un trastorno de desarrollo complejo, sin signos o estigmas físicos que anuncien a quién lo padece, y que está definido desde el punto de vista del comportamiento con causas múltiples y diversos grados de afectación que alteran el desarrollo personal y colectivo de las personas, lo cual está directamente relacionado con el nivel de calidad de vida que puedan llegar a obtener quienes se enfrentan a esta condición (Arce et al., 2016).

¹ Déficit en la reciprocidad social-emocional, défcits en los comportamientos comunicativos no verbales y défcits en el desarrollo, comprensión y mantenimiento de relaciones.

² Discurso repetitivo o movimientos motores, insistencia en la igualdad, intereses restringidos, o respuesta inusual a la entrada sensorial.

2. Intervenciones en el TEA

Indagar por una definición clara y precisa de lo que implica el concepto de intervención, se presenta como un desafío en el campo de la psicología social y de las ciencias sociales en general, debido a que suele ser tratado de manera extensa e informativa dando por sentado que las personas tienen pleno conocimiento de lo que este término puede significar. La palabra intervención se caracteriza por su variedad de connotaciones y una multiplicidad de sentidos que hace pertinente delimitar, según las necesidades del proyecto, una definición capaz de englobar el objetivo de su rol participativo en el desarrollo de niños con TEA. Moreno (como se citó en Rivas, 2012), psicólogo comunitario, introduce una definición para el término intervención como “actuar, ejercer una acción sobre algo. Un sujeto activo que viniendo de fuera, entra con su acción en una realidad externa a él y la transforma (...) “supone un sujeto fuente de la acción, y un objeto, paciente de esta”, con la necesidad de realizar una aclaración desde la psicología comunitaria que encuentra invasivo el término empleado para esta última condición.

Cómo relevancia para el proyecto se resalta el aumento acelerado en el número de personas identificadas con TEA, que ha centrado la atención en identificar los tipos de intervenciones que pueden generar oportuni-



des para una alta calidad de vida. Según La Sociedad de Autismo de América (s.f.), estas intervenciones se explican como estrategias de enseñanza que pueden introducir nuevos comportamientos o reducir acciones inapropiadas, a menudo utilizando los principios de refuerzo del comportamiento. Así mismo, se expone cómo los programas de intervención para niños con TEA se desarrollan en base a las características de los mismos, considerando las áreas de la conducta afectadas en los niños, como las de **comunicación, socialización, motricidad y atención**, siendo importante resaltar que para tener éxito en la

implementación de las intervenciones, es necesario seleccionar cuidadosamente las habilidades en las que se pretende intervenir, planteando objetivos para que el niño use sus habilidades de comunicación en el control y comprensión de su participación en su mundo social (Álvarez-Alcántara, 2007)

A pesar de los importantes costos económicos y sociales, existen opciones de tratamiento limitadas para mejorar los síntomas asociados con los TEA, incluidos ambos síntomas relacionados con criterios diagnósticos y los que se consideran una función de las enfermedades mentales y médicas comórbidas conocido por exacerbar la gravedad de la presentación. (Masi et al., 2017, p. 6).

Una detección temprana de los síntomas del TEA facilita la derivación a servicios de intervención temprana asociados con mejores resultados del desarrollo, para una posible atención de las necesidades inmediatas y a largo plazo de los niños y las familias (Wiggins et al., 2019), que se enfrentan a los efectos directos e indirectos sustanciales del TEA extendiéndose a muchos sectores diferentes, como la salud, la educación, la atención social, la vivienda, el empleo, las prestaciones

sociales y los mercados de trabajo, con una carga económica elevada que se extiende hasta la edad adulta y que a menudo recae sobre las familias (Masi et al., 2017).

Estes et, al. (2019) establece como las intervenciones para niños con TEA puede conducir a un desarrollo significativo de ganancias en capacidad cognitiva, habilidades de comunicación y reducción de los síntomas del TEA. Es importante resaltar que las intervenciones no médicas con frecuencia abordan un tema específico a la vez, por ejemplo el enseñar a un estudiante a concentrarse en la tarea, y pueden producir resultados en esas áreas específicas, así como una mejora más general en el funcionamiento. Con la anterior aclaración, se hará referencia general a los tipos de intervención establecidas por The Texas Statewide Leadership for Autism Training³ (TSLAT) en la recopilación de la Guía de Recursos sobre el Autismo de Texas para una Enseñanza Eficaz (TARGET por sus siglas en inglés)⁴, que brinda información sobre intervenciones para personas con TEA reconociendo la diversidad de diagnósticos y aplicando un enfoque pragmático a las prácticas basadas en la evidencia (PBE).

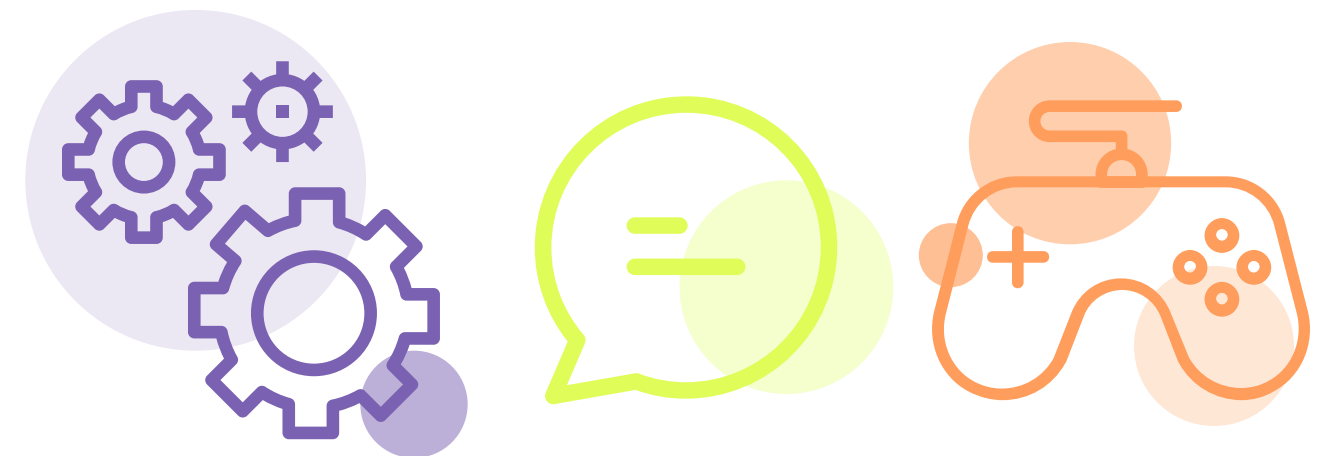
³ Departamento de la Agencia Educativa de Texas que ofrece capacitación, apoyo y recursos para educadores que atienden a estudiantes con autismo.

⁴ Guía diseñada para ayudar a las escuelas a desarrollar prácticas desde la remisión inicial hasta el desarrollo e implementación del programa con un fuerte énfasis en estrategias basadas en evidencia y revisadas por pares.

Parte de esta guía establece como algunos de los tipos de intervención no médicas para niños con TEA a la Intervención Basada en Actividades (ABI), Intervención Basada en antecedentes (ABI), Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA), Tecnología de Asistencia (AT), Intervención Cognitiva Conductual (CBI), Reforzamiento Diferencial de Otras Conductas (DRA/I/O), Terapia de Suelo (DIR), Entrenamiento Discreto de Ensayo (ESDM), Ejercicio (ECE), Extinción (EXT), Comunicación Facilitada, Evaluación de Comportamiento Funcional (FBA), Entrenamiento en Comunicación Funcional (FCT), Modelado (MD), Intervención Naturalista (NI), Intervención Implementada por los Padres (PII), Instrucción e Intervención Mediada por Pares (PMII), Sistema de Comunicación de Intercambio de Imágenes (PECS), Entrenamiento de Respuesta Pivotal (PRT), Prompting (PP), Método de Aviso Rápido, Refuerzo (R+), Interrupción / Dirección de la Respuesta (RIR), Scripting (SC), Autogestión (SM), Comunicación Social, Regulación Emocional, Apoyo Transaccional (SCERTS), Narrativas Sociales (SN), Entrenamiento en Habilidades Sociales (SST), Pensamiento Social, Grupo de Juego Estructurado (SPG), Análisis de Tareas (TA), Instrucción e Innovación Asistida por Tecnología (TAII), Retraso de Tiempo (TD), Tratamiento y Educación de Niños Autísticos y Afines con Discapacidades de Comunicación (TEACCH), Modelado de Video (VM), Apoyo Visual (VS), entre otras.

Como aporte final se debe desglosar de este concepto, la importancia de reconocer que, aunque los niños con TEA son los objetivos principales de una intervención temprana, los padres también experimentan de manera directa e indirecta el impacto, debido a su interacción con los proveedores dentro de los sistemas educativos y de atención médica; que a su vez se ven afectados por el progreso acelerado del desarrollo de los niños

que se benefician de los servicios de las intervenciones y cuando los niños progresan más lentamente de lo esperado o tienen dificultades comportamentales (Estes et al., 2019). Afectaciones que comprenden factores psico demográficos y médicos, alterando los resultados de los procesos de intervención en niños con TEA y sus padres, los cuales serán abordados en el apartado de padres y cuidadores en el TEA.



Llegado a este punto, se consideraron los siguientes tipos de intervenciones que son más pertinentes para desarrollar la herramienta de solución en el cumplimiento de los objetivos del proyecto. Las cuales han sido validadas por el TSLAT a través del análisis de una matriz de respuestas como resultado de

su aplicación en niños con TEA de diferentes edades y basada en criterios de evidencia práctica, confirmando el uso eficaz de estas intervenciones en niños entre los 6 y 14 años, con el objetivo de intervenir en el desarrollo de habilidades dentro de tres áreas: las adaptativas, sociales y de juego.

2.1. Intervención Implementada por los Padres (PII)

Texas Education Agency (TEA, 2015), define como este tipo de intervención implica que los padres utilicen directamente prácticas de intervención individualizadas con su hijo para aumentar las oportunidades de aprendizaje positivo y la adquisición de habilidades importantes. Los padres aprenden a implementar tales prácticas en su hogar y/o comunidad a través de un programa estructurado de capacitación para padres.

Con las PII se incluyen programas en los que los padres son responsables de llevar a cabo algunas o todas las intervenciones con su propio hijo. Los padres son capacitados por profesionales en formatos individuales o grupales en el hogar o en la comunidad. Los métodos para capacitar a los padres varían, pero pueden incluir instrucción didáctica, discusiones, modelado, entrenamiento o retroalimentación sobre el desempeño, donde una vez que los padres están capacitados, proceden a implementar la totalidad o parte de la intervención con su hijo. (TSLAT, 2015a. p, 1)

Cabe señalar que este tipo de intervención refuerza el planteamiento de los autores Estes et al., (2019) al establecer una noción sobre cómo las intervenciones implementadas por los padres pueden abordar variedad de estrategias de crianza y resultados del niño o estar dirigidas a mejorar comportamientos o síntomas específicos y únicos, permitiendo reconocer el rol integral de los padres en el establecimiento de objetivos de tratamiento, la práctica de habilidades fuera de la intervención y (en algunos casos) asumir el papel principal de proveedor de intervención.

2.2. Análisis de Comportamiento Aplicado (ABA)

ABA se define como el proceso de aplicar sistemáticamente intervenciones basadas en los principios de la teoría de la conducta para mejorar las **conductas socialmente significativas**, incluida la lectura, las habilidades académicas, las habilidades sociales, la comunicación y las habilidades de vida adaptativa, en un grado significativo, y para demostrar que las intervenciones empleadas son responsables de la mejora en el comportamiento. (TSLAT, 2015b. p, 1).

En otras palabras, es hacer uso de principios comportamentales, por momentos tentativos, para mejorar comportamientos específicos y paralelamente evaluar si los cambios que se observan son aplicados al proceso de solicitud. El tipo de intervenciones basadas en ABA, han sido populares en los niños desde los años 80, donde numerosos estudios han demostrado y documentado su efectividad en las personas con TEA. (TSLAT, 2015b. p, 1).

Woodhill (como se citó en TSLAT, 2015b), recalca la importancia de resaltar como hasta la fecha, las intervenciones ABA han permitido ayudar a las personas con TEA de seis formas diferentes: **1)** Incrementando el comportamiento, **2)** Enseñando una nueva habilidad, **3)** Manteniendo comportamientos, **4)** Generalizando o transfiriendo el comportamiento de una situación o respuesta a otra, **5)** Restringiendo o estrechando las condiciones bajo las cuales ocurren los comportamientos obstaculizantes y **6)** Reduciendo el comportamiento difícil.

Así mismo, autores como Baer et al. y Heward et al. (como se citaron en TSLAT, 2015b) plantean que la intervención ABA está definida por las siguientes características:

1. Aplicado: Se enfoca en las áreas que son de importancia social. Los expertos del comportamiento observan cómo estos cambios afectan al individuo y las personas que lo rodean, como ocurre también con los cambios de comportamiento a largo plazo.

2. Comportamental: El comportamiento debe medirse objetivamente y debe cambiar.

3. Analítico: El profesional experto que acompaña la intervención debe demostrar control sobre el comportamiento a través de ella manteniendo estándares éticos.

4. Sistemático: Las intervenciones y procedimientos de ABA deben ser muy detallados para que otros investigadores puedan replicar la aplicación con los mismos resultados.

5. Generalizable: Los resultados de una intervención basada en ABA deben durar en el tiempo, en todos los entornos y extenderse a otros comportamientos que no se abordan directamente.

6. Basado en datos: Se utilizan mediciones directas y frecuentes para permitir que los analistas detecten su éxito o fracasos y se puedan realizar los cambios apropiados.

2.3. Tratamiento y Educación de Niños Autísticos y Afines con Discapacidades de Comunicación (TEACCH)

El programa de Autismo TEACCH® es un programa clínico, de capacitación e investigación con base en la Universidad de Carolina del Norte - Chapel Hill, el cual fue desarrollado por el Dr. Eric Schopler y el Dr. Robert Reichler en la década de 1960. Fue establecido como un programa estatal en 1972 y se ha convertido en un modelo para otros programas alrededor del mundo (Autism Speaks, s.f.). Este método apoya la participación significativa en las actividades. También trabaja para aumentar la flexibilidad, la independencia y la autoeficacia de las personas.

Se define como “un enfoque de enseñanza estructurado integral diseñado para personas con autismo y discapacidades de comunicación y sus familias” (TSLAT, 2015c. p, 1). Es un enfoque que utiliza las fortalezas relativas de las personas con TEA, se puede implementar en todas las edades así como con otros enfoques y terapias, y emplea los principios de la enseñanza estructurada para ayudar a que comprendan mejor su mundo permitiéndoles ser más independientes y productivos.

Por otro lado, la Sociedad Nacional Autista

(2020) del Reino Unido en relación con TSLAT (2015), destacan que algunas de las prioridades del programa TEACCH son:

- *Centrarse en la persona, sus habilidades, intereses y necesidades.*
- *Comprender la “cultura del autismo” e identificar las diferencias basadas en evaluaciones individualizadas.*
- *Usar estructuras visuales para organizar el entorno y las tareas al enseñar habilidades.*
- *Tener una base amplia, es decir, apoyar a las personas en el trabajo, enseñar habilidades pero también garantizar que las personas reciban apoyo durante las actividades de ocio y/o sociales.*
- *Ser flexible y enseñar flexibilidad.*

Se debe mencionar, además, que una revisión en el 2011 de más de 150 estudios de intervención para el autismo encontraron que el programa TEACCH tenía la evidencia más sólida de beneficios educativos de cualquier programa reconocido. Estos beneficios incluyen un mejor aprendizaje (cognición) y habilidades motoras. (Autism Speaks, s.f.).

2.4. Análisis de tareas (TA)

El TA es el proceso de dividir una habilidad en pasos más pequeños y manejables para enseñar la misma. Se puede enseñar al niño con TEA a realizar pasos individuales de la cadena hasta que se domine toda la habilidad (también llamado “encadenamiento”). Así mismo, se deben utilizar otras prácticas, como el refuerzo, el modelado de video o la demora de tiempo para facilitar el aprendizaje de los pasos más pequeños. A medida que se dominan los pasos más pequeños, el niño se vuelve cada vez más independiente en su capacidad para realizar la habilidad más grande. (TEA, 2015d. p, 1)

Pratt y Steward (2020), la primera directora del Centro de Recursos de Indiana para el Autismo (IRCA)⁵, y la segunda, directora de la Academia de Análisis del Comportamiento de Indiana, exponen en su artículo los factores de desarrollo y evaluación que tienen mayor relevancia cuando se implementa el TA en las intervenciones de personas con TEA. Por ello, es importante comprender que la cantidad de pasos involucrados y la redacción utilizada serán diferentes según el individuo, además, cuando se determinen los pasos para un TA, así como el punto de partida para un individuo, a menudo requerirá que se recopilen algunos datos de referencia y/o examinar la capacidad que tiene este individuo para poder completar cualquiera o todos los pasos requeridos.

Por otra parte, la evaluación del nivel de competencia que alcance el individuo puede ocurrir de dos maneras: **los datos de una sola oportunidad** implican la recopilación de información sobre cada paso realizado correctamente en el TA y una vez que se comete un error, la recopilación de datos se detiene y no se examinan más pasos. En la recopilación de datos de oportunidades múltiples, el progreso se documenta en cada paso, independientemente de si el desempeño fue correcto o no, esto proporciona información sobre los pasos que el sujeto puede realizar y dónde se necesita capacitación o apoyo adicional. Se debe agregar que una vez que comience la implementación, es posible que sea necesario revisar la asistencia técnica para abordar cualquier necesidad adicional (Pratt y Steward, 2020).

⁵ El Centro de Recursos de Indiana para el Autismo es uno de los siete centros de investigación y una biblioteca centrada en la discapacidad de la Universidad de Indiana en el Instituto de Discapacidad y Comunidad de Indiana (IIDC).

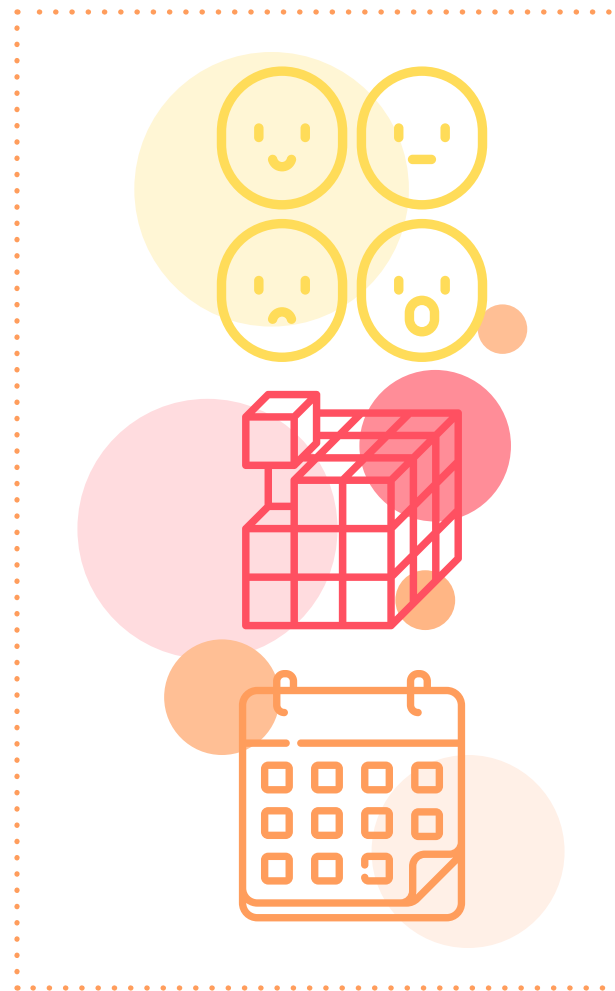
2.5. Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC)

Psise⁶ (2017), expone que las SAAC son herramientas utilizadas con niños y adultos con TEA, Trastornos Neurológicos o en presencia de Dificultades de Comunicación o Lenguaje y las define como:

Instrumentos de expresión basados en imágenes que tienen la finalidad de aumentar (apoyando el habla) o compensar (como alternativa al lenguaje oral) el déficit de la comunicación y el lenguaje. Apoyan la relación e interacción con los demás, permiten manifestar opiniones, sentimientos, representar rutinas y alternativas, hacer frente a los desafíos de la vida diaria. Por lo tanto, no se trata de una sustitución del habla natural, sino de un complemento de la misma, ayudando a la persona a alcanzar mayores niveles de comunicación con el entorno y, de esta manera, mayor autonomía para desenvolverse en el ambiente.

A pesar de que cada persona con TEA es única y diferente de las demás, sin encontrar una ley que defina sus características o representaciones, es generalmente compartido en la comunidad científica que el respaldo de los SAAC ayuda la comunicación y la anticipación temporal de las personas con TEA, facilitando su adaptación a la vida diaria al ser un medio instrumental para ayudar al niño a al-

canzar el nivel de desarrollo en el que podrá utilizar mejor el lenguaje verbal y así, incluso, mejorar su conducta personal y su adaptación social (Psise, 2017).



En los principios de las SAAC, se usan imágenes de complejidad y abstracción variable que deben tener en cuenta:

- *El punto de partida de la persona, es decir sus competencias comunicativas (comprensión y expresión) además de su perfil cognitivo, relacional y adaptativo.*
- *Realizar una progresión desde un nivel concreto hacia uno más abstracto con pictogramas, textos y secuencias.*

A pesar de que las SAAC son herramientas útiles para que las personas con discapacidad del habla puedan comunicarse, desarrollar sus capacidades y participar en el mundo que la rodea, no resultan nunca suficientes. ARASAAC (s.f.) establece que lo verdaderamente importante es el proceso de educación, habilitación y asesoramiento que debe acompañarlos iniciando por una evaluación

de las capacidades, habilidades, necesidades y deseos de la persona, así como de las características, apoyos, demandas y restricciones de su entorno, con el fin de definir los componentes que va a tener el sistema o sistemas que vayan a resultar más adecuados.

La habilitación y la enseñanza deben dirigirse tanto a la persona como a su entorno, incluyendo todos los contextos en los que participa o desea participar, así como todas las personas significativas de estos contextos, incluyendo profesionales y, sobre todo, familiares, compañeros y amigos. Esta enseñanza debe llevarse a cabo en entornos educativos y terapéuticos pero también en entornos naturales, en un enfoque de 24 horas que garantice que la persona se verá inmersa en un buen ambiente de lenguaje, rodeada de interlocutores sensibles y competentes, e implicada en actividades interesantes y enriquecedoras, que lo conviertan en un proceso de evaluación continuo a lo largo de la vida. (ARASAAC, s.f.).

2.6. Apoyo Visual (VS)

Reconocer cómo los niños con TEA a menudo presentan habilidades de memoria auditivas deficientes, pero en la mayoría de los casos lo compensan con sus habilidades visuales superiores a las de las personas neurotípicas, permite introducir esta herramienta que brinda un soporte sólido al potencializar el procesamiento visual de estos individuos al ser señales concretas que brindan información sobre una actividad, rutina o expectativa, que también puede apoyar la demostración de habilidades.

⁶ Una empresa dedicada a la psicología clínica y del desarrollo de reconocido prestigio profesional en España e Italia.

Los apoyos visuales pueden ofrecer asistencia en todas las actividades y entornos, adoptando numerosas formas y funciones que pueden ir desde, pero no se limitan a, fotografías, íconos, dibujos, palabras escritas, objetos, disposición ambiental, horarios, organizadores gráficos, sistemas organizativos y guiones. (TSLAT, 2015e. p, 1). TSLAT (2015) también expone cómo el VS puede ser empleado con varias finalidades:

Se utilizan comúnmente para: **1) organizar entornos de aprendizaje; 2) establecer expectativas en torno a actividades, rutinas o comportamientos (p. ej. horarios visuales, instrucciones visuales, sistemas de trabajo estructurados, guiones, tarjetas de poder); 3) proporcionar pistas o recordatorios (p. ej. señales de conversación e iniciación, apoyos para la toma de decisiones, temporizadores visuales, cuadro terminado); y 4) proporcionar preparación o instrucción (p. ej. preparación de vídeo, retroalimentación de vídeo).**

3. Funcionamiento Adaptativo Familiar

Estes et al. (2019) emplean el término **Funcionamiento Adaptativo** en un individuo para referirse a la capacidad de una persona para llevar a cabo las habilidades apropiadas para su edad y que son necesarias para funcionar en la vida diaria, como vestirse, comer, seguir las reglas, evitar accidentes y hacer amigos.

Una construcción aún más amplia que trasciende la del funcionamiento individual, es la extensión del concepto a un **Funcionamiento Adaptativo Familiar** que se define entonces como las actividades que las familias emplean para apoyar resultados positivos en los niños con TEA (p. ej. experiencias infantiles orquestadas por la familia, interacción entre padres e hijos, funciones de salud y seguridad infantil),

más aún, el developmental system (DS) model describe este mismo concepto como la capacidad de una familia para llevar a cabo funciones específicas que pueden mejorar los resultados de los niños (Estes et al. 2019).

Los tres componentes del Funcionamiento Adaptativo Familiar son la interacción entre padres e hijos (p. ej. **comentarios verbales sobre el juego del niño, capacidad de respuesta a las iniciaciones de los niños, juego físico positivo**), experiencias infantiles orquestadas por la familia (p. ej. **celebraciones navideñas, hora de comer, actividades de ocio**) y funciones de salud y seguridad infantil (p. ej. **atención médica, patrones regulares de sueño, monitoreo del paradero del niño**).

Simultáneamente el modelo DS, establece como las características personales de los padres (el estrés relacionado con la crianza, la eficacia) y la función psicológica, pueden definirse como factores que tienen el potencial de restar valor o apoyar Funcionamiento Adaptativo Familiar, y que de hecho, en la mayoría de los casos son los padres los mayores y más importantes contribuyentes a el. Por esto mismo, es clave tenerlo en cuenta al desarrollar una herramienta que brinde apoyo a padres y cuidadores en las tareas involucradas en la crianza de un niño pequeño con TEA que exigen niveles más alto de Funcionamiento Adaptativo Familiar que el requerido para la crianza de niños con desarrollo típico.

Se debe agregar que según estudios cuantitativos realizados por Lei (2020), basados en el Modelo Circumplex propuesto en los setenta por Olson et al. se debe reconocer cómo un nivel equilibrado entre la cohesión familiar⁷

y la adaptabilidad familiar⁸ son la característica más funcional para el desarrollo familiar, sobre cómo ambos reflejan interacciones importantes en una familia y son determinantes en la “salud” familiar. Definidas por Lei (2020) las familias de gama media se pueden caracterizar por la combinación de flexibilidad reducida y buena cohesión, o viceversa, que hace más probable su transición a una familia equilibrada para lograr el alcance óptimo del funcionamiento familiar.

Finalmente, al diseñar herramientas empíricas para niños con TEA es importante mantener un criterio al considerar los elementos que pueden ser amenazas potenciales y apoyos para el Funcionamiento Adaptativo Familiar, incluido el nivel socioeconómico, las relaciones conyugales, la disponibilidad de apoyo de los servicios sociales, las estrategias de afrontamiento y las características específicas del niño.



⁷ Se refiere al vínculo emocional que los miembros tienen entre sí y al grado de autonomía individual que una persona experimenta en el sistema familiar.

⁸ La capacidad de un sistema matrimonial/familiar para cambiar su estructura de poder, relaciones de roles y reglas de relación en respuesta al estrés situacional y del desarrollo. tema familiar.

4. Cuidadores en el TEA

Estes et al. (2019) exponen en sus investigaciones sobre cómo la experiencia de criar un niño pequeño con TEA puede variar ampliamente e incluir aspectos de carácter negativo como positivo: ir desde el aumento en la necesidad de mayores recursos hasta alcanzar niveles más altos de estrés relacionados con la crianza y el crecimiento personal positivo de los miembros de la familia.

Hay evidencia sustancial de que los padres de niños con TEA experimentan mayor estrés que los padres de niños con desarrollo típico o discapacidades del desarrollo. Angustia psicológica, el experimentar un individuo sentimientos o emociones negativas, también se incrementa en padres de niños con TEA. Por ejemplo, comparado con padres de niños con desarrollo típico, los padres de los niños con TEA informaron niveles más altos de ansiedad y depresión. Ellos también puede experimentar más angustia que los padres de niños con otras discapacidades del desarrollo; un estudio encontró que aproximadamente un tercio de las madres de niños con TEA informan niveles clínicos de síntomas depresivos: una proporción significativamente mayor en comparación con las madres de niños con X frágil (18,2%) o síndrome de Down (10,3%). Niveles elevados de estrés relacionados con la crianza y angustia psicológica en padres de niños pequeños con TEA que tienen el potencial de interrumpir el Funcionamiento Familiar y pueden también influir en la eficacia de las intervenciones tempranas. (Estes et al. 2019).

Se debe resaltar que los padres de niños con TEA se ven inmersos en un gran número de

actividades que ellos deben llevar a cabo para la crianza de sus hijos, sea participando en la identificación de las dificultades del desarrollo, organizando las evaluaciones de diagnóstico con especialista y las pruebas de desarrollo o uniéndose a un equipo interdisciplinario para implementar el mejor tipo intervención temprana para el niño. Son desafíos en los que si los padres están muy estresados, abrumados o con escasos recursos, pueden tener menos probabilidades de iniciar una intervención para sus hijos y serán menos capaces de participar plenamente en el proceso de aprendizaje que la intervención temprana de TEA requiere de los padres al ser generalmente el contribuidor más importante para el proceso del niño (Estes et al. 2019).

Es por ello que estos autores también hacen énfasis sobre cómo deben considerarse en conjunto los resultados de los padres y los de los niños, producto de las intervenciones del TEA, como generadores del éxito de la intervención y como objetivos de la intervención por derecho propio, principalmente porque existe una relación comprometida entre el bienestar de los padres y los resultados de

la intervención del niño donde cada uno se influye mutuamente (Estes et al. 2019). Debido a que si el estrés de los padres puede afectar negativamente los resultados de las intervenciones, entonces una experiencia y características positivas en los padres podrá tener el potencial de impactar y mejorar las respuestas de las mismas.

Los padres y cuidadores que tienen la posibilidad de contar con un buen apoyo y una actitud preparada para aprender y adaptarse, probablemente experimentará los mejores resultados. Unos que se ven afectados tanto por condiciones internas como externas, las cuales se han establecidos por Estes et. al (2019), como los moderados principales de la relación entre las intervenciones del TEA y los resultados de los padres en tres grandes categorías, donde cada una debe ser promovida y abordada en la búsqueda de mejores resultados:

1. **Características familiares:** recursos, características del niño y relaciones conyugales.
2. **Características del ambiente:** sucesos estresantes de la vida, apoyo social.
3. **Características de los padres.**

Así mismo, Martínez (2010) establece recomendaciones con el objetivo de fomentar la colaboración de padres y profesionales, persiguiendo la idea llevar a cabo las mismas pautas de educación tanto en casa como en la escuela y terapias, que le enseñe a los padres las maneras más adecuadas de actuación

ante las acciones de sus hijos y les permita reconocer su papel activo en el progreso del niño, además de exponer su orientación para tener en cuenta al momento de las interacciones familiares que se desarrollan con los otros miembros de la familia.

Otro aporte fundamental para promover la participación activa de los padres en el progreso de los niños con TEA, específicamente en el contexto del hogar, son los diez tips distribuidos por Narzisi (2020), para ayudar a padres y cuidadores de niños pequeños con TEA durante el confinamiento producto de la declarada pandemia mundial por el COVID-19. Un artículo editorial que puede representar una ayuda útil para optimizar el ajuste persona-entorno compartiendo tipos de actividades, herramientas y material relacionado.

Es necesario recalcar que desde el punto de vista de la resiliencia, el enfrentar nuevos desafíos y lograr victorias incrementales son características de la experiencia parental en familias de niños con discapacidad y que las creencias o expectativas de resultados positivos para los niños con TEA también se han asociado con un menor estrés de los padres. En conclusión, los hallazgos de diferentes estudios sugieren que el optimismo de los padres y las expectativas de mejora a través de las intervenciones pueden influir directamente en la salud y el bienestar de los padres, con posibles efectos de provocar mejoras en los resultados de los niños (Estes et al. 2019).

Usuario

El TEA como parámetro para la descripción de personas presenta muchos matices y formas. Categorizar a los usuarios de un proyecto que convive con múltiples interpretaciones podría sesgar las necesidades y características precisas a reconocer para el planteamiento de una solución; debido a ello, se hizo uso de mapas de empatía para comprender las particularidades del proyecto y definir sus usuarios principales.

● Usuario directo ● Usuario indirecto



Niños y niñas con TEA

6 a 12 años, evaluados por prueba DSM-5 y con algún grado de afectación dentro de las áreas sociales y de comunicación.

Habitan con su núcleo familiar en zona urbana de Cali y Palmira, Valle del Cauca, con acceso al acompañamiento e intervención de profesionales.



Padres de niños con TEA

Parientes consanguíneos o no consanguíneos (tutores legales) de niños con TEA, cohabitan en el mismo hogar y representan un rol notable en el desarrollo de los mismos. Siendo un usuario que debe ser entendido desde la solidaridad y comprensión, se propone definirlo a partir de un mapa de empatía.



Profesionales sobre el TEA

Profesionales de la salud y la educación presentes en las intervenciones realizadas para el tratamiento del TEA en los niños.

¿Qué oye?

¿Qué le pasa a tu niño?, ¿Está enfermo?

¿Aún no sabe hablar Alejandro?

Deberías enseñarle a que no llore, eres muy mala mamá.

¿No te molesta que Alejandro se hiera a sí mismo?

No puedo creer que hayas dejado tu carrera para cuidar de tu hijo.

Hoy Alejandro fue un niño muy juicioso, te felicito.

¿Quién es?

Mamá de Alejandro y Sofía. Está casada con Felipe, es mamá y una ama de casa comprometida, con nivel de Educación Superior. Alejandro tiene 9 años y fue diagnosticado oficialmente con TEA.



Lorena Molina Padres y cuidadores

¿Qué hace?

Acompaño a Alejandro todas las mañanas a la institución terapéutica donde realiza su intervención.

Mi momento de espacio personal son los lunes en la tarde pero no puedo salir mucho tiempo.

Leo todos los libros que encuentro para mejorar la adaptabilidad de personas con TEA.

Busco juegos didácticos y sensoriales en línea pero ninguno me ha resuelto la necesidad.

¿Qué ve?

Cansancio.

Discriminación.

Indiferencia.

Alejandro recuerda por las imágenes, todas las actividades que debemos hacer en el día.

Sofía quiere jugar con Alejandro pero no encuentra algo que le pueda gustar.

Los amigos de mi hijo entienden que él es único pero puede ser un amigo muy especial.

Tuve que entender que Alejandro aprendería de manera diferente durante muchos años

La rutina en nuestra casa es muy importante, todo debe tener un horario y lugar específico.

Me aterra dejar en algún lugar a Alejandro sin mí.

Ya no se que mas hacer para que mi hijo sea más autosuficiente.

Amo a mis hijos, lo que no me gusta es el autismo.

Esfuerzos

Siempre tendré miedo de qué pasará con Alejandro si no estoy más para cuidarlo.

Me gustaría que mi hijo pudiera ser más autosuficiente.

Todos los días busco nuevas maneras de intervenir en el proceso de Alejandro.

Resultados

Sentirme agradecida por la oportunidad de ser mamá.

Participo en todo lo que mejore la calidad de vida de mi hijo.

Ya no tengo suficientes juegos o herramientas que me ayuden a continuar el proceso de Alejandro.

Metodología

Para el desarrollo del proyecto y el cumplimiento de sus objetivos, se diseñó un modelo metodológico propio a partir de tres metodologías del diseño y la temática del cortometraje animado “Academia de Especialistas” de la Fundación Orange. Se diseñó en conjunto con las fases que mejor se acoplan para hallar la solución y plantear un producto de diseño.

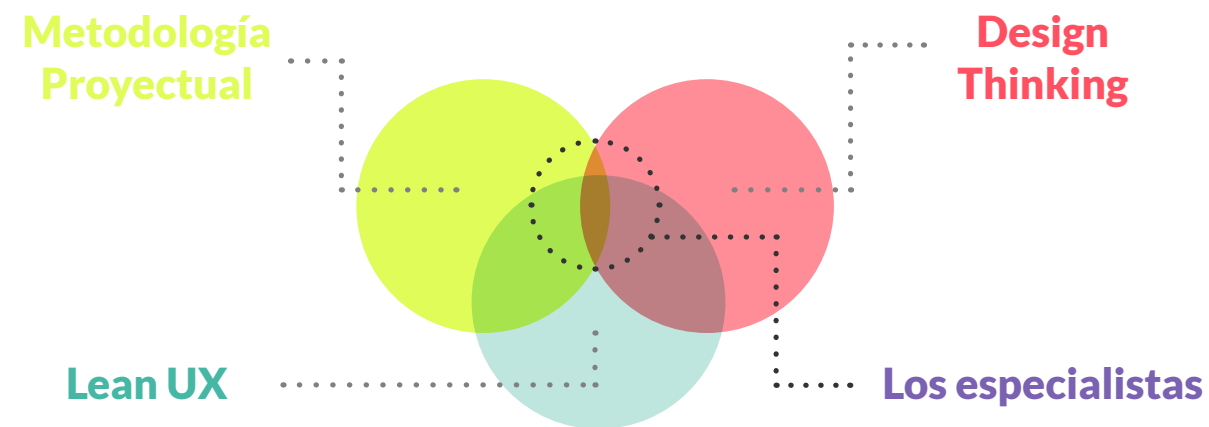


Figura 1: Metodología Los Especialistas. Autoría Propia

Los modelos de base son el **Design Thinking**, la **Metodología Proyectual** y **Lean UX**. Las fases del Design Thinking serán la guía para delimitar las propias, planteando una metodología que reconozca la importancia de descubrir una problemática, realice una búsqueda documental centrada en las necesidades y motivaciones del usuario, sintetice los datos obtenidos para producir múltiples interpretaciones que finalmente serán llevadas

a la realidad y ajustadas a los requerimientos finales que sólo la interacción entre personas puede proveer como retroalimentación. El Lean UX aporta al proyecto las herramientas para producir productos con menor desperdicio de recursos y tiempo para agilizar las pruebas de ensayo y error, logrando modificar un producto final que cumpla con mayor satisfacción las necesidades del usuario.

Los especialistas



Herramientas



Figura 2: Metodología Los Especialistas. Autoría Propia

Alejandro

El investigador privado

Alejandro es muy curioso. Le gusta hacer preguntas, cuestionar los por qué y hallar respuestas en los libros, las personas y el parque. Observa todo con tranquilidad y toma notas, cuando tiene conversaciones con los demás recuerda cada una de las palabras que han dicho.

Herramientas, métodos y técnicas

Se realizaron entrevistas semiestructuradas y estructuradas a profesionales con experiencia en niños con TEA y sus intervenciones. Llevadas a cabo de manera virtual a través de videoconferencias por la situación actual de la pandemia, se han transcrito formalmente las respuestas obtenidas, posteriormente se han hallado conclusiones y hallazgos pertinentes para el proyecto.

Entrevista Zoom #1: Semiestructurada

Preguntas guía

1. ¿Se puede referir al TEA como una condición o se expresa mejor al llamarlo trastorno?
2. ¿Qué tan costoso puede ser tratar un niño con TEA?, ¿Que se incluyen en estos costos?
3. ¿Qué tipo de intervenciones realizan en APA?
4. A pesar de que existen diferentes niveles y manifestaciones del TEA, ¿Las intervenciones pueden ser las mismas o tienen algún criterio? (Edad, nivel cognitivo, desarrollo del lenguaje, etc)
5. Si involucran a padres y cuidadores en el proceso de los niños, ¿Cuál es la importancia de hacerlo para lograr resultados positivos?
6. ¿Le suministran herramientas a padres y cuidadores para continuar los procesos de los niños en casa?, ¿O este material se consigue fácilmente?
7. ¿Qué características deberían tener las herramientas que se desarrollan para acompañar los procesos de los niños?

Figura 3: Captura de entrevista virtual realizada con experto. Click para ir al video. (Ver anexos)

Objetivos

Reconocer las necesidades de las personas con TEA, cómo son abordadas a través de intervenciones profesionales para trabajar procesos de aprendizaje, adaptación y desarrollo e **Identificar** características de aprendizaje y desarrollo en las personas con TEA.

Diana Marcela Cucayo

Directora Terapéutica de APA

Cali, Colombia

10 MAR 2021

Hallazgos

- Trabajar procesos mecánicos, cognitivos y de aprendizaje.
- Aprenden bajo modelos de rutina específicos y estructurados.
- Generar espacios de aprendizaje desde la vida cotidiana, de un sistema o contexto natural del niño.
- El material a diseñar debe partir de lo individual para después llegar a lo grupal.
- Misma herramienta, diferente ejecución y resultados por la edad, características del niño y el sector a trabajar.
- La herramienta puede ser la misma, diferente ejecución y resultados dependiendo la edad, características del niño y el sector a trabajar.
- El proceso de práctica y evaluación de la herramienta debe ser acompañado por un profesional.
- Algunos padres tienen material pero pierden dinamismo y motivación. Creen que no es su responsabilidad, pero pueden ser motivados.

Entrevista Zoom #2: Estructurada

Figura 4: Captura de entrevista virtual realizada con experto y aliado. Click para ir al video. (Ver anexos)

Objetivos

Definir las estrategias de las intervenciones para el TEA seleccionadas en el proyecto, las cuáles serán empleadas para desarrollar la herramienta e **Identificar** el campo profesional que realizará un acompañamiento para el desarrollo, producción y evaluación de la herramienta.

Adrián Suárez
 Director Fundación ArteVital
 Palmira, Colombia

18 MAR
2021

Hallazgos

- Actividades diarias (ABC), los procesos conductuales en el hogar y socializar en familia.
- Garantiza su funcionalidad a futuro y puedan ser más independientes.
- Padres se desligan de rol por desinterés.
- El terapeuta es el cuidador, hilo conductor entre padres, terapia y los niños. Apoya, acompaña y evalúa diariamente al niño.
- Una herramienta puede involucrar muchas cosas que ayuden al niño.

Preguntas

1. ¿En qué actividades diarias se necesitan más herramientas para apoyar a los niños?
2. ¿Si se fomenta en casa la disciplina, responsabilidad e independencia de los niños, logrará que en los entornos sociales se adapte mejor?
3. ¿Cuáles son las actividades que toda la familia debería realizar junta para mayor progreso de las habilidades sociales del niño?
4. ¿Qué tipos de intervenciones hay para desarrollar habilidades en los niños con TEA?
5. ¿Qué tan factible sería desarrollar una herramienta que una varios objetivos de diferentes tipos de intervenciones?
6. ¿Qué factores se deben tener en cuenta para diseñar una herramienta que busque desarrollar habilidades y aumente el nivel de adaptabilidad en niños con TEA?
7. ¿Cómo podría unificarse una herramienta que usen los niños con diferentes niveles y representaciones del TEA?
8. ¿El acompañamiento de un terapeuta ocupacional podría beneficiar el proceso?
9. ¿Qué puede dificultar la participación activa de los padres en las intervenciones de los niños con TEA?

Observación indirecta semiestructurada

Empatizar con el usuario directo del proyecto es parte importante del mismo. La comunidad de personas que conviven con el TEA, generalmente es selectiva y cuidadosa con la información que comparte del tema y sus experiencias personales y familiares, sin embargo, el acercamiento informal que pudo realizarse con padres y familiares de perso-

nas con TEA a través de comunidades en redes sociales permitió reconocer de manera virtual el contexto, las necesidades, los retos, los pensamientos y las aspiraciones que están presentes en la vida cotidiana del usuario, las cuales refuerzan la pertinencia del proyecto, su enfoque y contexto espacial.



Los medios empleados para realizar la observación de padres, familiares y cuidadores de niños con TEA fueron **Whatsapp, Instagram, Facebook, Twitter** y llamadas telefónicas, de los cuáles los comprobantes se incluyen de manera anónima para proteger el deseo de privacidad de las personas que han querido participar voluntariamente compartiendo sus experiencias para la construcción del proyecto.

Agradecimiento por encontrar personas que están interesadas en trabajar por el TEA en Colombia.

VS

Recelo de contar experiencias, compartir historias y reconocer que su hijo puede tener TEA.

Encuesta 1: Padres y familiares de niños con TEA


Se realizó una encuesta virtual de manera anónima a **114 padres y familiares** que conviven en el mismo hogar con niños con TEA, dividida en dos secciones para un total de veinte preguntas de tipo cerradas y abiertas.

114

personas

Objetivo

Identificar rasgos generales y con diferentes factores demográficos, como puede funcionar la dinámica, los niveles de adaptabilidad y la cohesión que tienen las familias de personas con TEA dentro de los hogares en el contexto nacional.



Google Forms

97.4% habitan en zona urbana donde el **72,9%** de ellos tienen un nivel educativo igual o superior al universitario.



70,2% de estas familias son biparentales y en ellas el **93,9%** viven entre 3 o más miembros.



De las **114 personas** que participaron, **68** viven con niños con TEA entre los 6 y 12 años.

Los porcentajes positivos de adaptabilidad al cambio con **46,5%** y **50%** de familias que intentan nuevas formas de lidiar con los problemas, evidencia el interés de los padres por ser activos.

49,1% de los encuestados afirma que las tareas del hogar se reparten pero es mayor el **79,8%** de las familias que se encuentran entre indecisas o totalmente de acuerdo en que los miembros de su familia dependen mucho unos de otros.

El **43,9%** está totalmente en desacuerdo cuando se les plantea que no cumplen lo que se proponen y un **55,3%** al decir que parecen ser desorganizados.

Estructura de la encuesta

Primera sección: Núcleo Familiar

1. ¿Dónde se encuentra tu lugar de residencia?
 - Zona Urbana
 - Zona Rural
2. ¿Cuáles es tu nivel educativo?

Ninguno	Universitario
Preescolar	Especialización
Primaria	Maestría
Bachillerato	Postdoctorado
Técnico	Doctorado
Tecnológica	
3. ¿Cómo esta conformado tu Núcleo Familiar?
 - Familia nuclear o biparentales
 - Familia monoparental
 - Familia de padres separados
 - Familia compuesta
 - Familia extensa
4. ¿Cuántas personas habitan en tu lugar de residencia?

1	4
2	5 o más personas
3	
5. ¿Cuáles son tus ingresos mensuales?
 - Menos de 1 SMLMV (Menos de \$1.000.000)
 - De 1 a menos de 2 SMLMV (\$1.000.000 a \$1.999.999)
 - De 2 a menos de 3 SMLMV (\$2.000.000 a \$2.999.999)
 - De 3 a menos de 4 SMLMV (\$3.000.000 a \$3.999.999)
 - Más de 4 SMLMV (Más de \$4.000.000)
6. ¿Qué edad tiene la persona con TEA que habita en tu Núcleo Familiar?

Segunda sección: Adaptabilidad Familiar

7. Los miembros de nuestra familia están involucrados, se interesan y participan en la vida de sus integrantes.
8. Los miembros de nuestra familia se apoyan mutuamente unos a otros durante los periodos difíciles.
9. Aunque los miembros de nuestra familia tienen intereses individuales, aún participan de las actividades familiares.
10. Nuestra familia tiene una regla para casi toda situación posible.
11. Los miembros de nuestra familia dependen demasiado unos de otros.
13. Rara vez nuestra familia hace cosas junta.
14. Hay consecuencias claras cuando un miembro de nuestra familia hace algo mal.
15. Nos turnamos las tareas del hogar entre nosotros.
16. Mi familia es capaz de ajustarse a los cambios cuando es necesario.
17. En nuestra familia las cosas que nos proponemos NO se hacen.
18. Nuestra familia intenta nuevas formas de lidiar con los problemas.
19. En nuestra familia, parecería que nunca nos organizaríamos
20. Los miembros de la familia raras veces se apoyan entre sí.
21. Los miembros de nuestra familia tienen poca necesidad de tener amigos fuera de la familia.

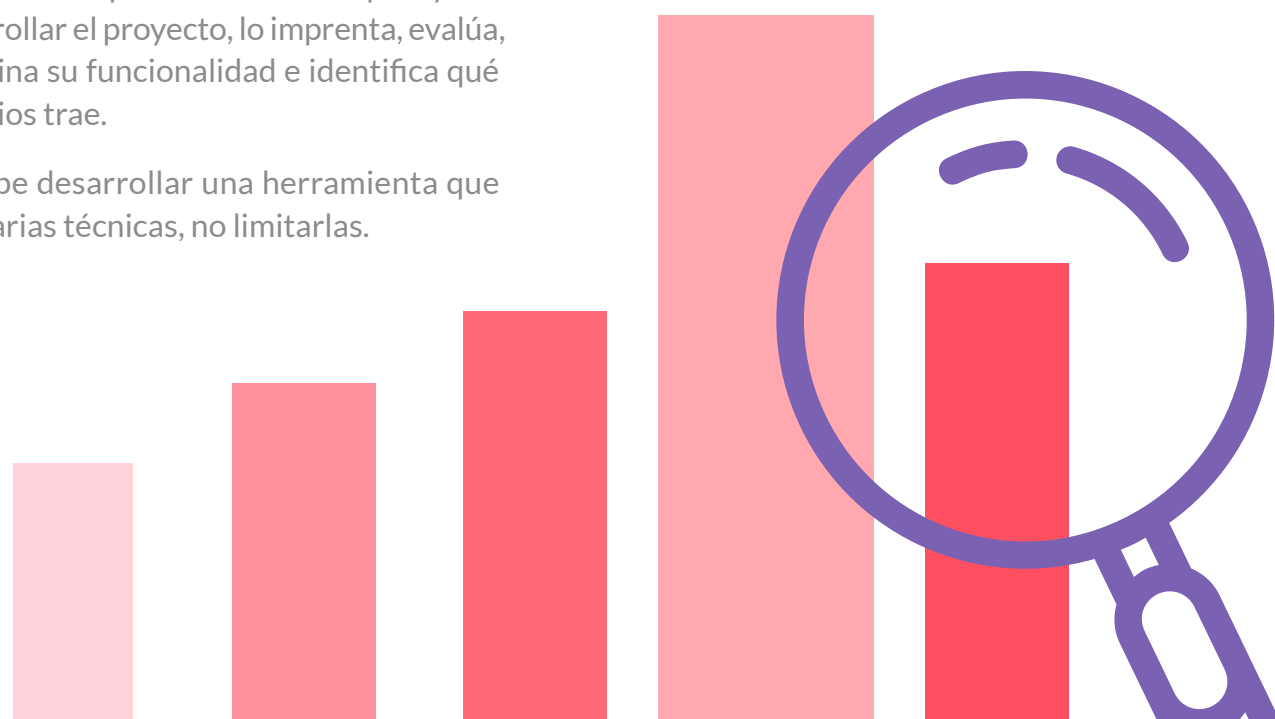
Conclusiones

Generales

- Necesidad de desarrollar herramientas para el contexto del hogar que impulsen los procesos de participación dentro del núcleo familiar, para conectar a padres y niños mejorando su relación.
- El deseo de participar está entre los padres pero debe ser motivado y guiado.
- La metodología Montessori y el método TEACCH son referentes importantes en las herramientas que ya se diseñan para niños con TEA. Si existe material.
- La terapia ABA puede ser la intervención que conecte la herramienta a diseñar, con el proceso en casa y la institución.
- El proceso de práctica y evaluación de la herramienta debe ser acompañado por un profesional. El terapeuta es el aliado que ayuda a desarrollar el proyecto, lo imprime, evalúa, determina su funcionalidad e identifica qué beneficios trae.
- Se debe desarrollar una herramienta que acoja varias técnicas, no limitarlas.

Diseño

- Ordenar las actividades secuencialmente para que los niños puedan generalizar conceptos, funcionando casa y aprendizaje.
- Es de enseñanza visual, rutinaria, con estrategias de qué hago y como lo hago, funcional para todo un proceso y con posibilidad de incrementar el nivel de acuerdo a las necesidades.
- Visible, fácil de utilizar, con proceso industrial y estimulante.
- Con características visuales llamativas y materiales blandos.
- Incluir en un apartado el propósito y el objetivo (Manual de instrucciones, documento informativo).



Martina

La analista de datos

Martina es muy detallista, todo lo ve a través de un lupa. Ningún dato se le escapa: los nombres, lugares, números o fechas, ella siempre los recuerda con su memoria visual.



Requerimientos de diseño

Con los resultados de las conclusiones obtenidas en la fase investigativa y el objetivo de encontrar una solución de diseño óptima para el proyecto basada en las necesidades del usuario, se estableció de manera rigurosa una tabla con los requerimientos de diseño clasificados en los niveles **Estético Comunicativo (EC-)**, **Funcional Operativo (F-O)** y **Tecno-Productivo (T-P)**, cada uno de ellos descritos y con las posibles opciones de materialización a desarrollar en el producto final.

Necesidad	Requerimiento	Tipo	D/O	Descripción
Los usuarios deben comprender las piezas de la herramienta sin tener la habilidad de lectoescritura desarrollada	Lenguaje gráfico intuitivo	E-C	O	Pictogramas/Palabras cortas/ Figuras, personajes, objetos y lugares con línea gráfica intermedia/Ilustraciones/ Gráficos
Los usuarios puedan generalizar los conceptos. Casa y aprendizaje en un contexto natural	Asociación de elementos	E-C	O	Sonidos cortos y estables/ Colores llamativos que estén dentro de las teorías de colores para personas con TEA/Mínimas texturas en los relieves
Captar y mantener la atención de los usuarios para el desarrollo completo de las actividades	Elementos llamativos	E-C	O	Colores llamativos que estén dentro de las teorías de colores para personas con TEA/Desarrollada en espacios familiares/Actividades cortas/ Niveles independientes para el desarrollo completo de la actividad/Instrucciones adaptables a los niños

Los usuarios puedan acceder fácilmente e inteligible a las instrucciones de la herramienta	Guías de instrucción	F-O	O	Mecanismo de instrucción con el desglose paso a paso
Estimular la actividad fina y motriz de los niños	Herramienta estimulante	F-O	D	Mecanismos de agarre, insertar, encajar, rodar
Incentivar la participación del núcleo familiar	Herramienta con dirección	F-O	O	Juegos de rol/Instrucciones adaptables/Acompañamiento de un adulto para finalizar las actividades y comprobar resultados
Identificar la participación que tiene cada usuario en la herramienta	Clasificación de roles	F-O	O	Instructivo para padres y profesionales/Instructivo visual con desglose de pasos y actividades para niños
Diferentes niveles funcionales de afectación del TEA, deben poder utilizar la herramienta guiados por un acompañamiento	Herramienta con diferentes niveles de dificultad	F-O	O	Niveles de dificultad/Actividades cortas que permitan continuar en secuencia con la actividad/ Diferentes enfoques de aprendizaje/Instrucciones adaptables/Capacidad de retroalimentación
La herramienta debe permitir recopilar datos sobre las respuestas de los niños, sus avances, el nivel alcanzado y el aprendizaje de la actividad obtenido	Cartilla de retroalimentación	F-O	D	Recurso de retroalimentación personalizada que recopile datos individuales del uso/Plantillas de retroalimentación para los niveles de la herramienta
Una herramienta desarrollada con procesos de producciones simples, de mantenimiento gratuito y replicación a bajo costo	Herramienta de producción económica	T-P	O	Producir piezas en serie/Piezas reutilizables/Plantillas/Materiales económicos/Impresión mínima a color y blanco y negro/Producción artesanal de las piezas en casa
Debe ser una herramienta amigable con el usuario y su interacción	Herramienta resistente, segura, fácil de usar y transportar	T-P	O	Materiales resistentes, seguros, no tóxicos, que no lesionen o perjudiquen la salud de las personas/Empaque resistente y protección/ Piezas compactas/ Peso liviano y fácil transporte/ Empaque con compartimientos internos que permitan mayor cantidad de almacenamiento de piezas internas

Tabla 1: Requerimientos de diseño. Autoría Propia

Benchmarking

A través del acercamiento que brindó la definición de los requerimientos de diseño, se planteó una búsqueda y análisis de referentes para el proyecto con cuatro enfoques a nivel **estratégico, de producto, funcionamiento y de resultados**, con referentes sectoriales enfocados directamente para personas con TEA y/o la Educación Especial y no sectoriales que abordan diferentes temas. Para este análisis, se han establecido una matriz comparativa de cinco criterios capaces de establecer cuantitativamente los lineamientos que el producto final del proyecto debe abordar:



Figura 5: Esquema variables de Benchmarking. Autoría Propia

No sectoriales

Dr. Seuss™ - The Cat in the Hat I Can Do That!® Game

The Cat in the Hat ha venido a jugar y todo en la casa es un juguete. ¡Sumérgete en la diversión y descubre todas las cosas nuevas que puedes hacer! Darás la vuelta a tres cartas para crear un nuevo desafío. ¿Qué será? Hay cientos de divertidas posibilidades, ¡y cada juego es muy divertido! ¡Da la vuelta a las cartas 1-2-3! ¿Puedes hacerlo? ¡Veamos!

Autodescubrimiento - Refuerzo - Autoestima



Edad +4 años
Jugadores +2



Edad +3 años
Jugadores +2

Cubetto

Cubetto es el simpático robot de madera que le enseñará a su hijo los conceptos básicos de la programación informática a través de la aventura y el juego práctico.

Codificación sin pantalla para niñas y niños de 3 años en adelante. El Cubetto Playset tiene todo lo que necesita para comenzar sus aventuras de codificación, nada más sacarlo de la caja.

Aprendizaje - Programación - Montessori

Slice & Toss Salad Set

El juego de 52 piezas con todo incluido incluye verduras de fieltro para ensalada, en recipientes con bisagras y verduras de madera que se pueden cortar en rodajas, proteínas y aderezos.

Un juego didáctico que enseña a los niños maneras saludables y divertidas sobre como desarrollar hábitos de buen comer.

Tareas ABC - Aprendizaje - Asociar



Edad +3 años
Multijugador



Edad 3 a 10 años
Familiar

Osmo. Genius Family Starter Kit

Nueve juegos diferentes para aprender y jugar: involucrar a los niños en materias básicas y habilidades para toda la vida. Podrán aprender habilidades de alfabetización como reconocimiento de letras, fonética y ortografía, matemáticas, habilidades para resolver problemas, habilidades sociales y emocionales y estimular la creatividad.

Aprendizaje - Reconocimiento - Creatividad

Sectoriales

ivy. Routine planning tool for kids with autism

ivy es una herramienta de planificación de rutina sensorial que permite a los niños en el espectro autista planificar su día creando una “melodía del día”. Esta melodía se construye a partir de guijarros de diferentes texturas y colores que se colocan en la línea de tiempo. Esto crea una melodía del día, que luego se almacena en el compañero, llamado ivy. Al exprimir la hiedra durante el día, la melodía se reproduce como un consuelo para calmarte y como un recordatorio de lo que está planeado para el futuro.

Planificación - Refuerzo - Relación



Sin edad
Individual



Edad + 1 año
Individual

Deluxe Activity Cube

El cubo de actividades de lujo de KidKraft ofrece cinco caras de diversión colorida para niños de tan solo un año. Cada panel presenta diferentes actividades para ayudar a los niños pequeños a agudizar sus habilidades motoras y aprender sobre colores, formas, letras y números. La robusta construcción de madera lo convierte en un juguete seguro y resistente para niños mayores de un año.

Aprendizaje - Desarrollo - Niñez

Contatto! - Immagini per leggere il mondo

Contatto! Es un libro de juegos compuesto por fichas removibles, producido y diseñado para personas con autismo. Es una evolución de los tableros de comunicación, superficies en las que se colocan mosaicos ilustrados llamados Pecs para crear cadenas de comunicación. Las primeras 6 páginas se utilizan para catalogar y transportar las tarjetas, divididas en varios temas (acciones, alimentos, comportamientos, emociones, objetos y verbos). Las páginas del juego, al estar vacías, se utilizan en cambio para actividades.

Pecs - Aprendizaje - Comunicación



Sin edad Individual



Multiedad Individual o multijugador

Kocodío

Un grupo de amigos inspirados en mi hijo Matías, decidimos soñar y hacerlo realidad. Juntamos nuestros conocimientos, habilidades y experiencias con el fin de crear productos que hicieran parte de hermosos momentos en la vida de los niños y sus familias. Así entonces nace Kocodío. Una marca llena de amor, inspirada en los niños en las diferentes etapas del aprendizaje y el desarrollo. A través de la ilustración buscamos acompañar dichos procesos de una forma divertida, práctica, segura y sencilla.

Aprendizaje - Desarrollo - Creatividad

	1	2	3	4	5	Total
	2	5	5	4	5	21
	1	3	3	5	2	14
	1	4	4	4	4	17
	3	5	1	5	5	19
Total	7	17	13	18	16	

Tabla 2: Matriz comparativa del Benchmarking. Autoría Propia



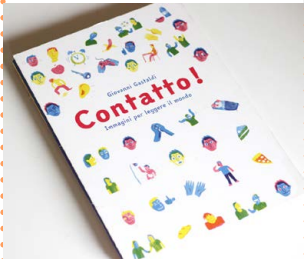

	1	2	3	4	5	Total
	1	3	1	5	2	12
	4	1	1	5	5	16
	3	5	2	5	5	20
	5	5	5	5	4	24
Total	13	14	9	20	16	

Tabla 3: Matriz comparativa del Benchmarking. Autoría Propia

Análisis del Benchmarking

El desarrollo de una matriz comparativa permitió encontrar puntos importantes para reconocer en las herramientas que ya existen, como se abordan y su impacto en el usuario, así mismo, descubrir posibilidades de evolución o cambio debido a que carecen de algunos factores importantes para cumplir con los objetivos del proyecto, pero aportan elementos esenciales para el desarrollo del producto final.

Es importante considerar la tendencia que se presenta de una escasez general de mecanismos con las instrucciones para el desarrollo de las actividades, debido a que se debe trabajar en este criterio al ser la enseñanza estructurada el tipo de aprendizaje que mejor interiorizan los niños con TEA, así mismo, los padres requieren conocer el objetivo y los pasos a seguir de cada actividad que podrán realizar con los niños. Por otro lado, los niveles de dificultad que pueden ser superados al utilizar las herramientas generalmente no tiene amplitud, y diseñar una herramienta que ofrezca la posibilidad de tener diferentes grados de usabilidad permitirá que niños

con TEA, con diferentes niveles de afectación, puedan hacer uso de la misma y realizar un proceso terapéutico individual con respuestas múltiples.

El nivel de interacción con las personas al usar la herramienta es ligeramente más favorable en los referentes no sectoriales, al permitir que más de una persona utilice la herramienta al mismo tiempo. Es valioso reconocer este elemento para ser empleado y potencializar la interacción social de niños con TEA en el entorno del hogar y cumplir con los objetivos del proyecto.

Se puede inferir que es paralela la relación entre la cantidad de piezas de una herramienta y su característica de interactividad. Entre mayor piezas contiene una herramienta se encuentran mayor número de actividades o desafíos que pueden ser cumplidos. También existe tendencia por piezas geométricas, tridimensionales, con línea gráfica sencilla y colorida dónde los materiales que mayormente se observan son plástico, madera, cartón, espuma.

Emma

La artista

Emma siempre está proponiendo nuevas ideas. Dibuja objetos, planos y figuras, cualquier cosa que quieras crear y tengas en tu imaginación, ella sabrá cómo llevarlo al papel y estará listo para que se haga realidad.



Desarrollo del Producto

Teniendo en cuenta los Requerimientos de Diseño y el análisis del Benchmarking, se realizó un primer acercamiento de la mano del aliado para dar inicio a la fase de ideación, en la cual se desarrollaron una serie de herramientas que permitieron identificar las características necesarias para establecer la solución de diseño.

Cardsorting

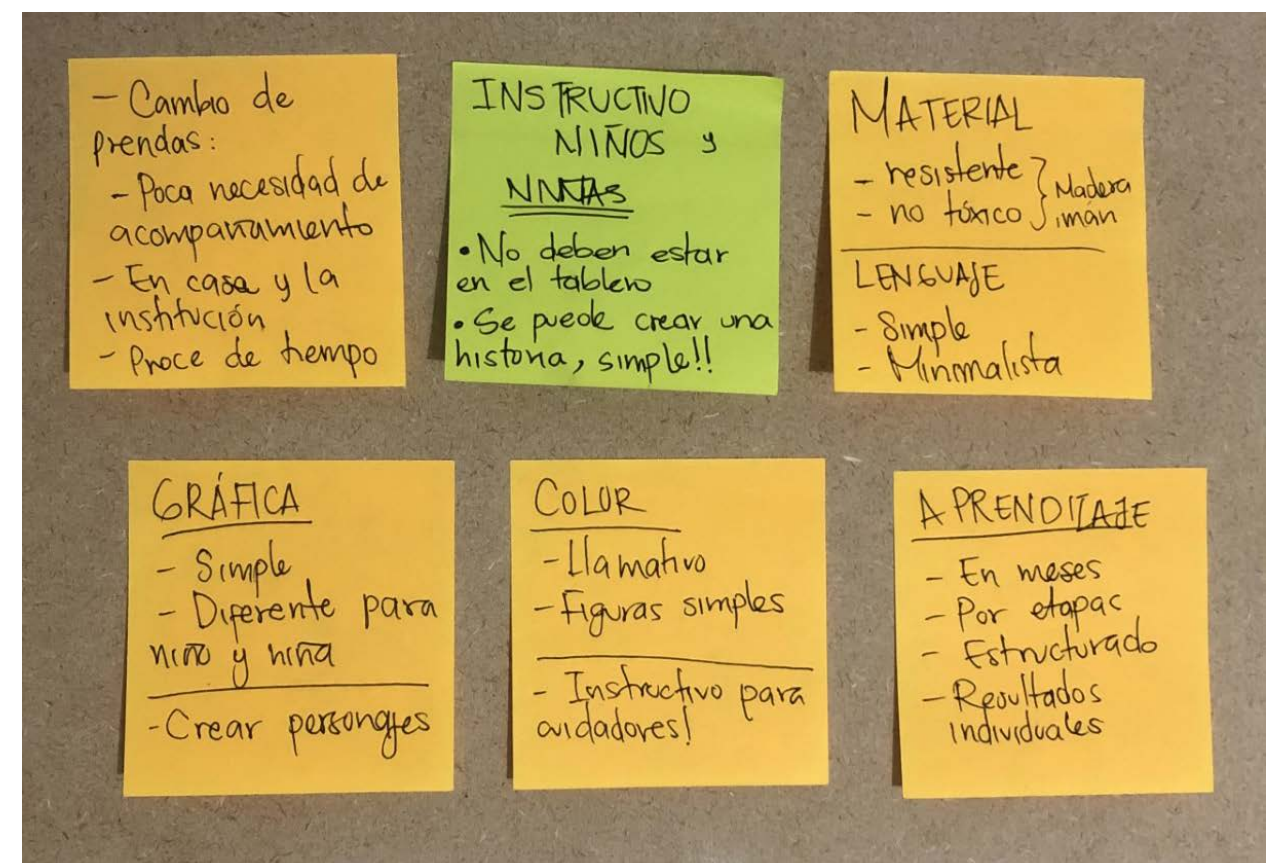


Figura 6: Cardsorting. Autoría Propia

La primera herramienta a desarrollar fue un Cardsorting con un primer acercamiento a la definición de las características funcionales, técnicas y de aprendizaje más favorables para el desarrollo del producto. Se identificó a partir de la experiencia del aliado, el objetivo de aprendizaje que se debía abordar, el tono de comunicación simple y claro para el usuario, las tendencias visuales que mejor respondían a sus necesidades y se produjo un primer acercamiento a las técnicas de producción y posibles materiales a implementar en la materialización del proyecto, dando paso a la realización de un Moodboard que definiría finalmente estos hallazgos y permitiría la definición del producto.

Moodboard

Buscando finalizar la definición de las características del producto y la fase de ideación, con ayuda de un Moodboard se evaluaron visual y funcionalmente referentes de imágenes sobre herramientas, mecanismos y líneas gráficas que cumplieran con los objetivos de transmitir calidez, simplicidad, ser intuitivos y estructurados. El cuál evidenció importantes hallazgos para dar paso a la definición de un producto con características claras.

Cálido / Simple / Intuitivo / Estructurado



Propuesta del Producto

Finalmente con los hallazgos y recomendaciones obtenidas del análisis del Benchmarking, los Requerimientos de Diseño y las herramientas de definición como el Cardsorting y el Moodboard, se definió como propuesta del proyecto un **Sistema de Producto** para una herramienta de aprendizaje sensorial y cognitivo para las Tareas ABC.

Para el cumplimiento de los objetivos del proyecto, considerando su capacidad de respuesta y alcance, se establece que la Tarea ABC a enseñar sea el **Cambio de Prendas**, al ser una actividad que no requiere acompañamiento estricto de un terapeuta para ser enseñada a los niños con TEA, sino que puede ser guiada por los cuidadores (**padres, familiares, profesionales de la intervención**) de manera autónoma en casa o en una institución si se tienen los recursos y mecanismos necesarios.

Reconociendo el nivel de vulnerabilidad que las personas con TEA pueden experimentar, es importante recordar que los objetivos del proyecto están encaminados en desarrollar una herramienta capaz aportar al desarrollo de diferentes niveles de independencia en los niños con TEA dentro del entorno del hogar y esto mismo promueva su adaptabilidad social.

El Cambio de Prendas es una tarea que se enseña en casa, la cual en muchos casos necesita acompañamiento terapéutico y de un cuidador para guiar la actividad y su aprendizaje, especialmente si las cualidades del niño no le permiten que se realice de manera autónoma.

El **Sistema de Producto** esta compuesto por cuatro elementos: un **tablero de juego y aprendizaje** como instrumento práctico y sensorial para los niños, los **apoyos visuales** con la explicación paso a paso de las actividades de vestir y desvestir para su aprendizaje, un mecanismo que ya se emplea en la Educación Especial con importantes resultados en las personas con TEA gracias a su tendencia visual, un **cuento ilustrado** como el instructivo de la herramienta para los cuidadores sobre como guiar a los niños en la dinámica de uso del tablero de juego y fortalecer su aprendizaje del cambio de prendas, finalmente un empaque resistente y de fácil almacenamiento que pueda almacenar todas las piezas por largos períodos de tiempo sin afectar su estado.

Sistema de Producto

Apoyos visuales

Tarjetas de pasos para realizar el vestir y desvestir.



Cuento ilustrado

Instructivo de la actividad para los cuidadores.

Tablero de juego y aprendizaje

Instrumento de enseñanza.



Empaque

Caja resistente y compartimientos.

Figura 7: Esquema Sistema de Producto. Autoría Propia

Se debe realizar una aclaración para exponer que el aprendizaje de las tareas ABC siempre deben ser guiadas por un cuidador, los resultados no son inmediatos y el nivel de independencia obtenido en cada caso dependerá de las capacidades de cada persona.

Desarrollo de Naming

La exploración conceptual para el desarrollo del naming de la herramienta, se basó en proponer un nombre claro y concreto que le permitiera a los cuidadores comprender directamente el contenido de la herramienta y la actividad a enseñar.

Un factor implementado porque generalmente se encuentra una tendencia de que son los padres y familiares, quienes necesitan mayor nivel de conocimiento e incentivo para involucrarse en este tipo de procesos de los niños con TEA.

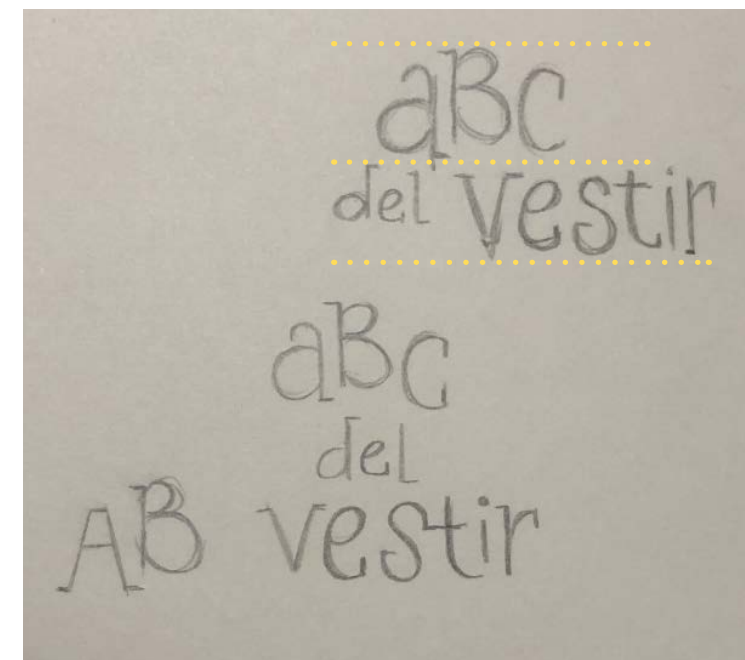


Figura 8: Fotografía de la bocetación del Naming. (2021)

Primeros acercamientos del desarrollo visual del Naming.

Se emplea una tipografía Serif, sin adornos y de fácil legibilidad que experimenta sutilmente un dinamismo en su composición pero no altera la formalidad y simplicidad de la propuesta.

El nombre ABC del vestir nace de la asociación a primera vista que puedan realizar los cuidadores al ver empleado un término común dentro de su contexto.

Se construyó el nombre de la herramienta con la tipografía Archer en peso Bold.

Se modificaron los interlineados y la posición de las letras en la composición para agregar un mayor dinamismo.

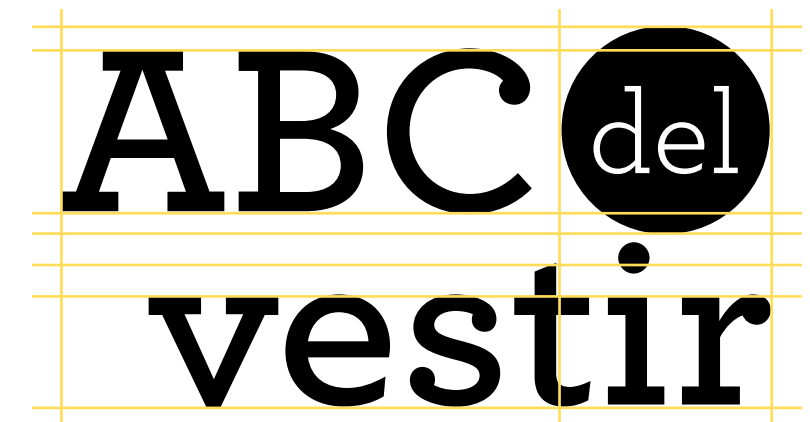


Figura 9: Bases lineales del ABC del vestir. (2021)

ABC del
vestir



Figura 10: Visualización de ABC del vestir en positivo y negativo. (2021)



Figura 12: Visualización de ABC del vestir en colores. (2021)

Gama cromática

Se estableció una paleta cromática con colores llamativos y vibrantes que cumplieran con el objetivo de llamar la atención de los niños, un factor que puede variar en personas con TEA, y permitiera mantener esta atención por períodos de tiempo para realizar la actividad. El concepto de esta gama se evidencia en el significado del arco iris, un símbolo que representa al TEA en su cualidad de ser un espectro amplio y de múltiples manifestaciones.

R: 99 / G: 106 / B: 175	#636aaf	C: 70 / M: 60 / Y: 0 / K: 0	Pantone 2116 C
R: 163 / G: 216 / B: 231	#a3d8e7	C: 40 / M: 0 / Y: 10 / K: 0	Pantone 635 C
R: 235 / G: 94 / B: 87	#eb5e57	C: 0 / M: 75 / Y: 0 / K: 75	Pantone 4057 C
R: 245 / G: 160 / B: 87	#f5a057	C: 0 / M: 45 / Y: 70 / K: 0	Pantone 714 C
R: 255 / G: 225 / B: 99	#ffe163	C: 0 / M: 10 / Y: 70 / K: 0	Pantone 2003 C
R: 221 / G: 223 / B: 75	#ddd4b	C: 20 / M: 0 / Y: 8 / K: 0	Pantone 380 C

Tipografías

El **Sistema de Producto** tiene diferentes elementos, a los cuales se les han asignado familias tipográficas que respondieran a la necesidad de ser simples, intuitivas y de fácil comunicación para promover una interacción con los usuarios. Las fuentes escogidas y su usabilidad dentro del **Sistema de Producto** se pueden evidenciar a continuación.

Logo:

El desarrollo visual del Naming ABC del vestir emplea la tipografía Acher, de tipo serif con simpleza y claridad para la lectura.

Archer Pro

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ
 abcdefghijklmñopqrstuvwxyz
 0123456789
 @!¿?.,#\$\$%

Textos y títulos:

El cuento ilustrado y los apoyos visuales hacen uso de esta familia tipográfica para promover la simplicidad y rapidez de las lecturas.

Quicksand

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ0123456789
 abcdefghijklmñopqrstuvwxyz0123456789

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ0123456789
 abcdefghijklmñopqrstuvwxyz0123456789

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ0123456789
 abcdefghijklmñopqrstuvwxyz0123456789

ABCDEFGHIJKLMNÑOPQRSTUVWXYZ0123456789
 abcdefghijklmñopqrstuvwxyz0123456789

Nimendant hario eum volum quis re eium excep-
 erro es ella volupta aboratem. Me ea quaspit volup-
 tae. Mo tenderum quodipsam, evelis sit unt maioris
 ciltion pro dit apicenis mil inullor umquund aeptatu
 rempero magnimagnis eos aliquis dolor audanto
 taturiti beatemporiam nit exceatinis ditemquatur?

Desarrollo de contenido

Con gran parte de las características estéticas definidas para la creación de los elementos del **Sistema de Producto**, se dio inicio al desarrollo de contenido para la materialización de la herramienta como un proceso en constante colaboración con el aliado y usuario directo. Durante la etapa del desarrollo de contenido para cada elemento, se abordó la delimitación de los objetivos de aprendizaje de la herramienta, los niveles de dificultad

a superar en su uso, la definición de los pasos para realizar las actividades de vestir y desvestir, las prendas de vestir a enseñar a los niños y el estilo narrativo de los apoyos visuales y los instructivos para cuidadores.

A continuación se puede conocer a profundidad los items desarrollados en los siguientes apartados, sin embargo, el proceso de redacción se realizó de manera independiente.

Objetivo general

Alcanzar un porcentaje de autonomía en los niños/as en la actividad diaria de cambio de prendas.

Es importante reconocer que el porcentaje de autonomía máximo que pueda lograr cada niño/a dependerá de sus capacidades. Por otro lado, existen 6 momentos de aprendizaje que deberán ser abordados con paciencia y estructura, pues solamente podrán continuar la dinámica de la herramienta cuando se adquieran diferentes niveles de aprendizaje.

Niveles de dificultad

Es importante reconocer que el porcentaje de autonomía máximo que pueda lograr cada niño/a dependerá de sus capacidades. Por otro lado, existen 6 momentos de aprendizaje que deberán ser abordados con paciencia y estructura, pues solamente podrán continuar la dinámica de la herramienta cuando se adquieran diferentes niveles de aprendizaje.

Actividades de aprendizaje

1. El niño/a puede reconocer las partes del cuerpo.
2. El niño/a puede reconocer las prendas de vestir.
3. El niño/a puede asociar donde van las prendas con las partes del cuerpo.
4. El niño/a puede asociar las prendas a utilizar según el clima.
5. El niño/a puede asociar las prendas a utilizar según el tiempo.
6. El niño/a identifica los pasos para realizar el cambio de prendas.
7. El niño/a puede asociar el cambio de prendas en la rutina diaria.

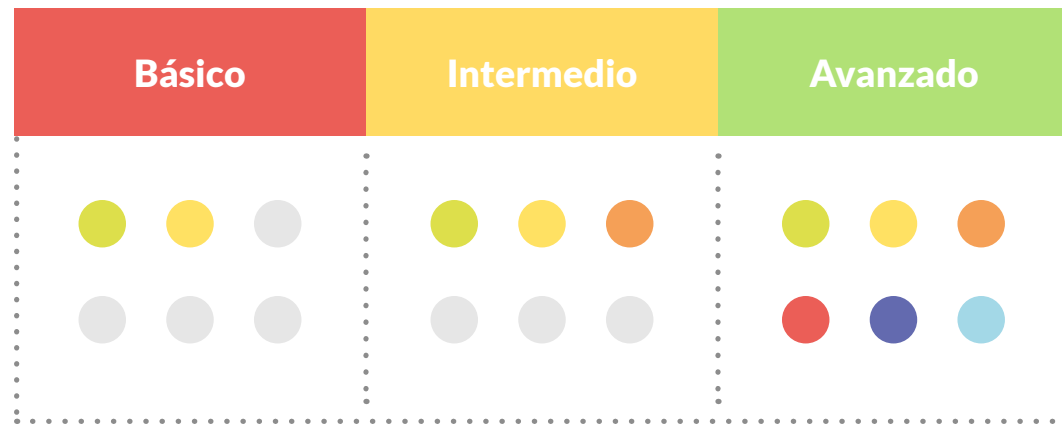


Figura 13: Esquema Niveles de dificultad. Autoría Propia

Proceso de redacción

El desarrollo de contenido escrito para realizar las cuentos ilustrados se basó en representar un lenguaje simple, claro, estructurado y mecánico, creando un reflejo del tipo de comunicación verbal que en muchos casos del TEA se puede evidenciar.

A través de la validación con el aliado, se tomó la decisión de diseñar dos productos diferentes para niño y niña, buscando desarrollar un nivel de identificación en los niños con TEA. Por ello, se desarrollaron dos historias de 16 páginas con introducción, instructivo de la dinámica y guía para desarrollarla.



Figura 14: Collage de fotografías de las actividades de aprendizaje. (2021)

Título: Olivia, la experta en moda.

Nota del autor: A ti que hoy lees este libro, me gustaría compartir mi visión de la vida contigo... Llegamos a ella para ser felices.

Gracias por estar aquí. Estás aportando un granito de arena para ayudar a la felicidad de alguien más.

Instrucciones de lectura: ¡Bienvenidos al mundo de Olivia! Si estás aquí, has decidido ayudar a las personas con autismo a mejorar su calidad de vida a través de las herramientas que diseñamos en *(nombre de la marca)*.

En este cuento, Olivia enseñará a los niños con su historia a vestirse y desvestirse. Son tareas que parecen muy simples, pero algunas personas con autismo deben superar los desafíos para poder realizar estas actividades de la manera correcta.

Dentro de esta historia hay algunas frases que debes completar con UNA de las opciones escritas en color morado, también ayudarás a los niños a coger las piezas correctas para ubicarlas dentro del tablero de juego e ir recreando la historia que tú estás leyendo.

Tú serás el lector y guía de toda la actividad, por eso debes recordar ser paciente, leer de manera clara, entender los objetivos de esta actividad y acompañar a los niños a realizar cada paso.

¿Estás listo? Es hora de comenzar una nueva lectura.

Pág 1: Hola, soy Olivia. Tengo 11 años y mi color favorito es el amarillo. ¿Cómo te llamas tú?

Pág 2: Hoy es un día (soleado / lluvioso), en el cielo hay (un sol / gotas de lluvia) y está de color (amarillo / azul). ¿Sabes cómo vestirte todos los días? ¡Te puedo enseñar cómo lo hago yo!

Pág 3: Todos los días me despierto a las 7:00 de la mañana, mi mamá me ayuda a cepillarme los dientes a las 7:15 y después me baño a las 7:30.

Pág 4: A las 8:00 es hora de vestirme y mamá está ahí para ayudarme.

- Hay algunos días soleados en los que utilizo vestido. En esos días solo tengo que buscar en el armario la ropa interior, un vestido y los zapatos. (Por ahora no hay vestido)
- No tengo que realizar el paso 3 y 5. (Prueba para medir si el lector entiende que si la niña utiliza un vestido ese día, se omiten los pasos 3 y 5)

Figura 15: Captura del documento del proceso de redacción de Olivia, la experta en moda. (2021)

Título: Nicolás, vamos a vestirnos ya.

Nota del autor: A ti que hoy lees este libro, me gustaría compartir mi visión de la vida contigo... llegamos a ella para ser felices.

Gracias por estar aquí. Estás aportando un granito de arena para ayudar a la felicidad de alguien más.

Instrucciones de lectura: ¡Bienvenidos al mundo de Nicolás! Si estás aquí, has decidido ayudar a las personas con autismo a mejorar su calidad de vida a través de las herramientas que diseñamos en *(nombre de la marca)*.

En este cuento, Nicolás enseñará a los niños con su historia a vestirnos y desvestirnos. Son tareas que parecen muy simples, pero algunas personas con autismo deben superar los desafíos para poder realizar estas actividades de la manera correcta.

Dentro de esta historia hay algunas frases que debes completar con UNA de las opciones escritas en color verde, también ayudarás a los niños a coger las piezas correctas para ubicarlas dentro del tablero de juego e ir recreando la historia que tú estás leyendo.

Tú serás el lector y guía de toda la actividad, por eso debes recordar ser paciente, leer de manera clara, entender los objetivos de esta actividad y acompañar a los niños a realizar cada paso.

¿Estás listo? Es hora de comenzar una nueva lectura.

Pág 1: Hola, soy Nicolás. Tengo 8 años y mi color favorito es el naranja. ¿Cuántos años tienes tú?

Pág 2: Cuando me despierto a las 6:00 de la mañana, miro por la ventana para saber cómo vestirme ese día y mi mamá me ayuda. Hoy es un día *(soleado / lluvioso)*, veo *(el sol / gotas de lluvia)* y el cielo es de color *(amarillo / azul)*.

Pág 3: A las 6:30 de la mañana es hora de desayunar, me gustan los huevos con pan. A las 7:00 de la mañana estoy listo para bañarme, antes no me gustaba pero ahora lo hago casi solo. A las 7:20 de la mañana es hora de vestirme para salir de casa.

- *¿Me acompañas a vestirme? Vamos a hacerlo lento, yo también estoy aprendiendo.*

Pág 4: Primero, busco en el armario todas las prendas que necesito para un día *(soleado / lluvioso)* en el siguiente orden: la ropa interior que son los calzoncillos azules y las medias negras, *(una prenda para la parte inferior)*, *(una prenda para la parte superior)* y por último *(un tipo de zapatos)*. **(Prueba para medir si el lector entiende que debe seleccionar con qué prendas se viste el niño)**

Figura 16: Captura del documento del proceso de redacción de Nicolás, vamos a vestirnos ya. (2021)

Carlos

El inventor de juguetes

Carlos es el mejor con las herramientas, sabe el nombre de cada una y para que se utilizan. Él puede ver planos simples y construir en minutos los juguetes que tengas para armar.



Desarrollo del producto

En la fase de desarrollo, se trabajó con la influencia del Lean UX buscando realizar rápidamente acercamientos al producto final, desarrollarlos y paralelamente evaluarlos con la experiencia del aliado y en términos de usabilidad con el usuario.

En esta fase se realizaron acercamientos a los primeros bocetos, la definición del estilo ilustrativo y las recomendaciones anteriormente establecidas para desarrollar los personajes de juego y sus respectivos escenarios e historias como instructivos.

Personajes

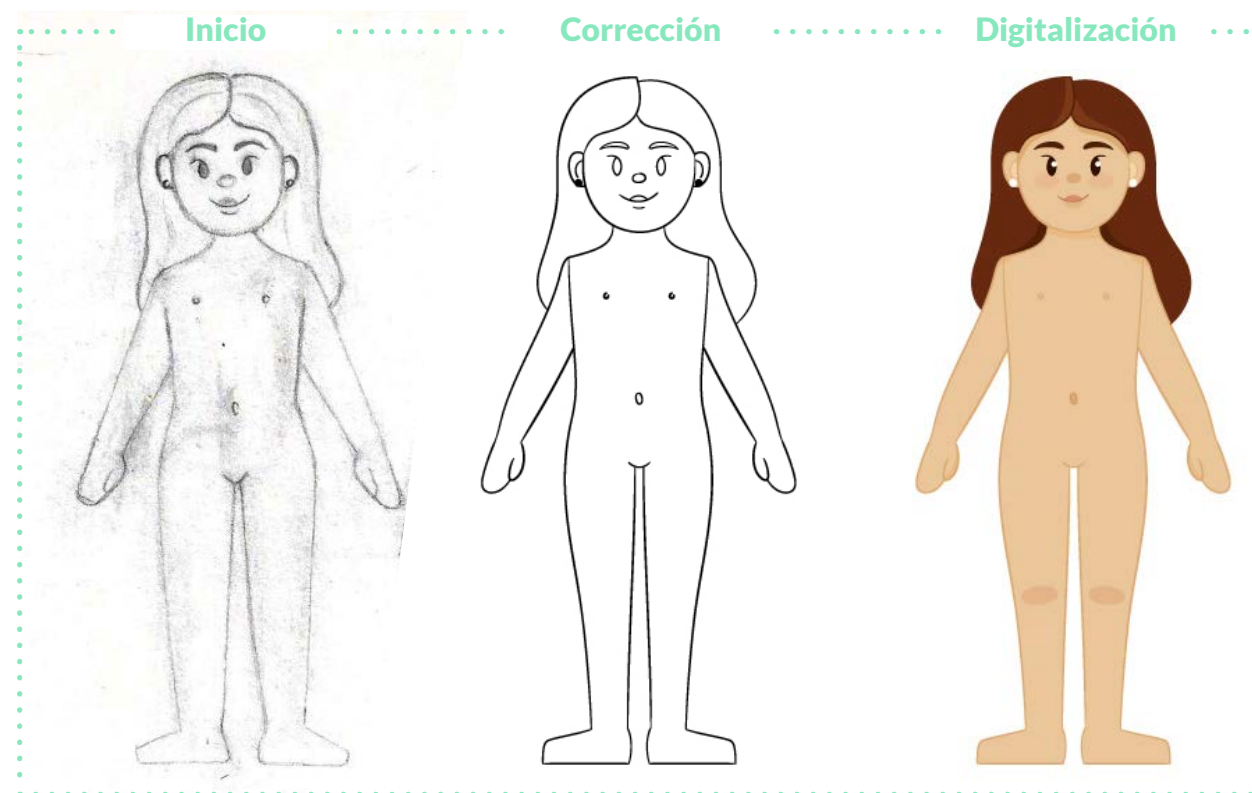


Figura 17: Proceso de creación y evolución del personaje Olivia. (2021)

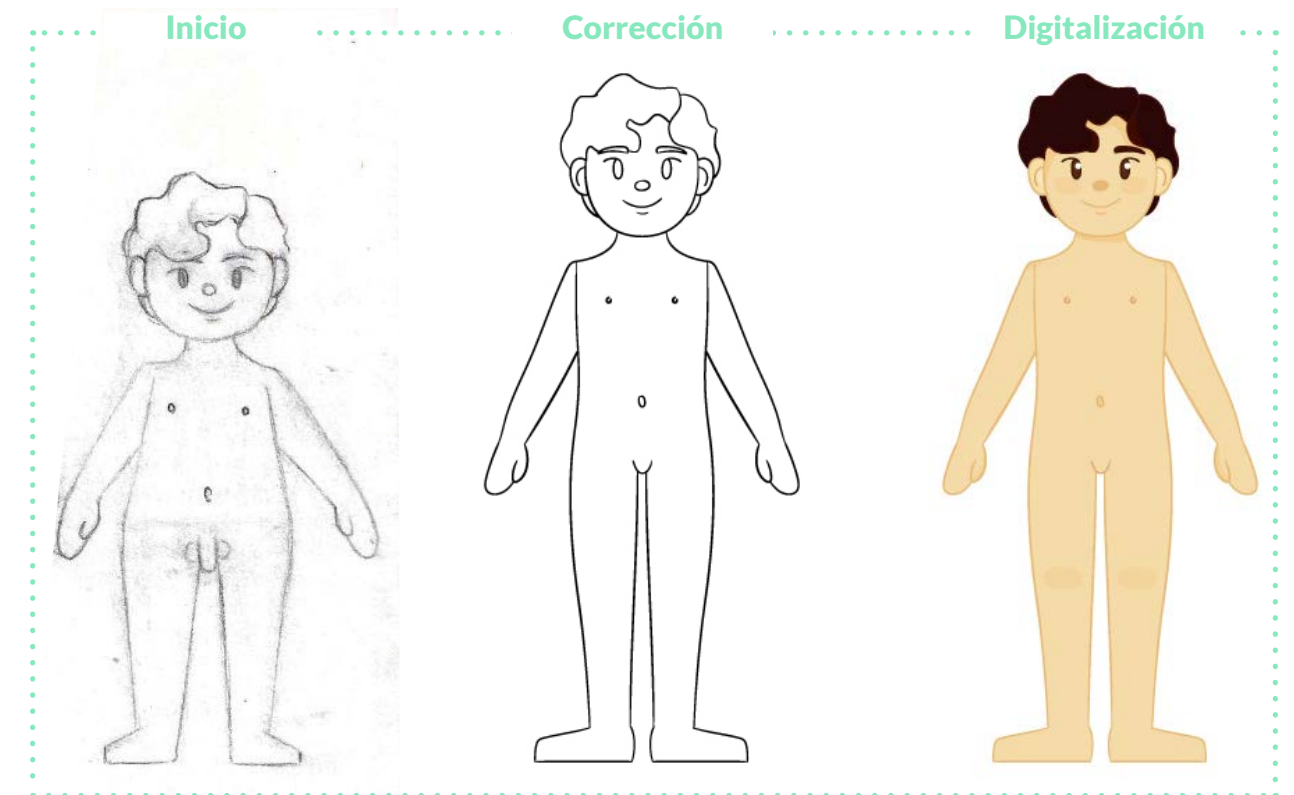


Figura 18: Proceso de creación y evolución del personaje Nicolás. (2021)

En la creación y desarrollo de los personajes, se evidenciaron diferentes modificaciones realizadas como precaución a la posible incomodidad que algunos cuidadores podrían experimentar observando los genitales de

manera explícita. Así mismo, el tamaño de los niños se acercó un poco debido a que el factor diferenciador de la edad no se demostraba fácilmente y podría generar confusión en quienes utilicen la herramienta.

Tableros y piezas

Debido a la necesidad de desarrollar dos herramientas de aprendizaje distintas para niño y niña, se estableció diseñar un escenario que mantuviera una posible homogeneidad en el aprendizaje de los niños y se asociara a elementos de su cotidianidad en casa como lo son los armarios y el espacio para realizar el vestir y desvestir.

Igualmente se diseñaron la mayor cantidad posible de prendas para vestir y poder ser enseñadas a los niños teniendo en cuenta diferentes criterios como el clima y momento del día.

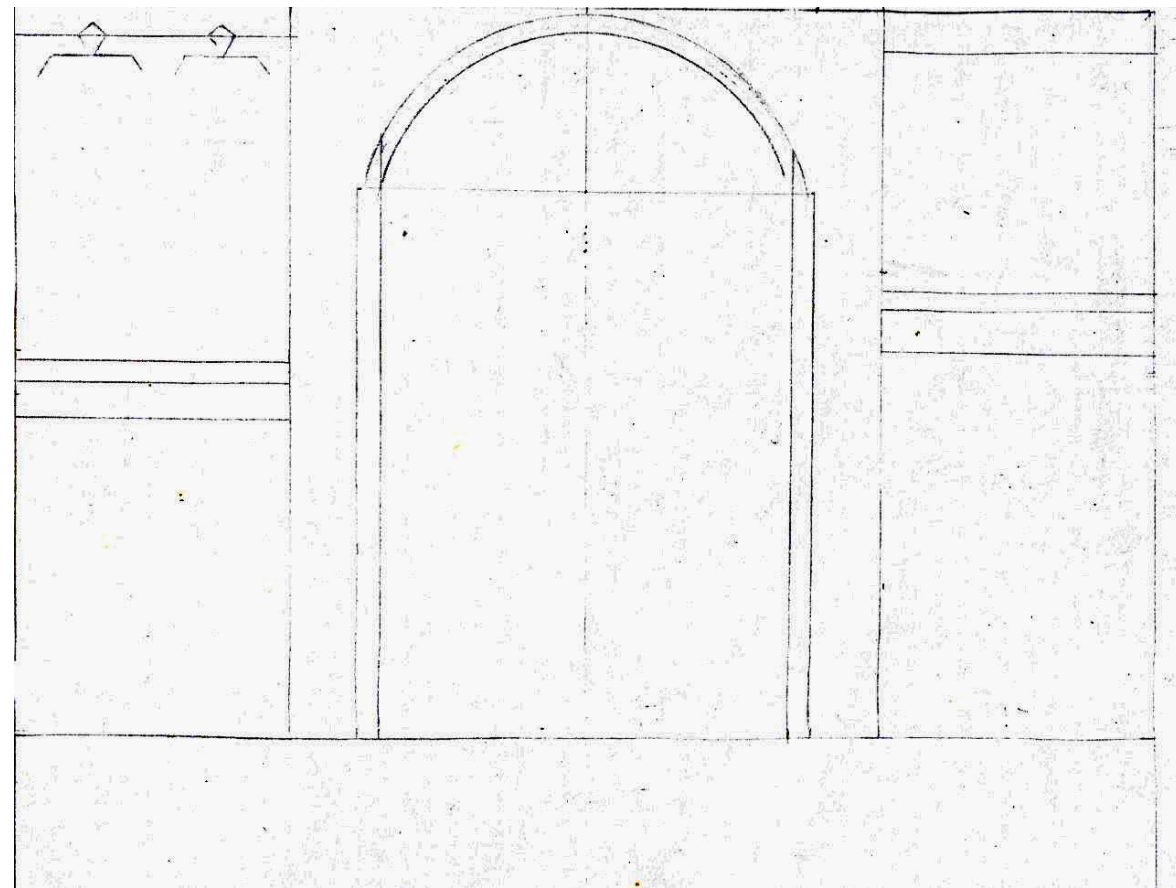


Figura 19: Fotografía del boceto del tablero de juego. (2021)

La dinámica del tablero es representar el armario de un cuarto, con diferentes prendas para vestir y una indicación sobre como esta el día (**clima**) gracias al acompañamiento de las piezas de un sol y una nube.

Por otro lado, en la ventana ubicada en el tablero tiene como función ayudar a la asociación de la mañana y la noche, como momentos diferentes del día que tienen criterios específicos para realizar el cambio de prendas.



Figura 20: Piezas del tablero para representar el clima. (2021)

Piezas de Olivia

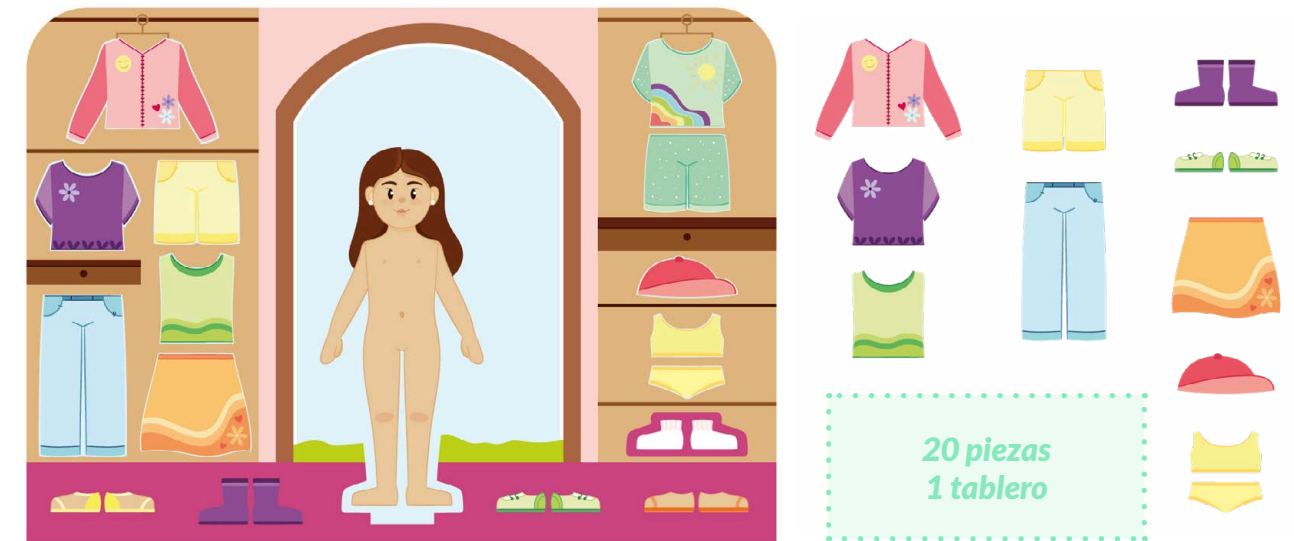


Figura 21: Ilustración del tablero de juego para el personaje de Olivia. (2021)

Piezas de Nicolás



Figura 22: Ilustración del tablero de juego para el personaje de Nicolás. (2021)

Storyboards

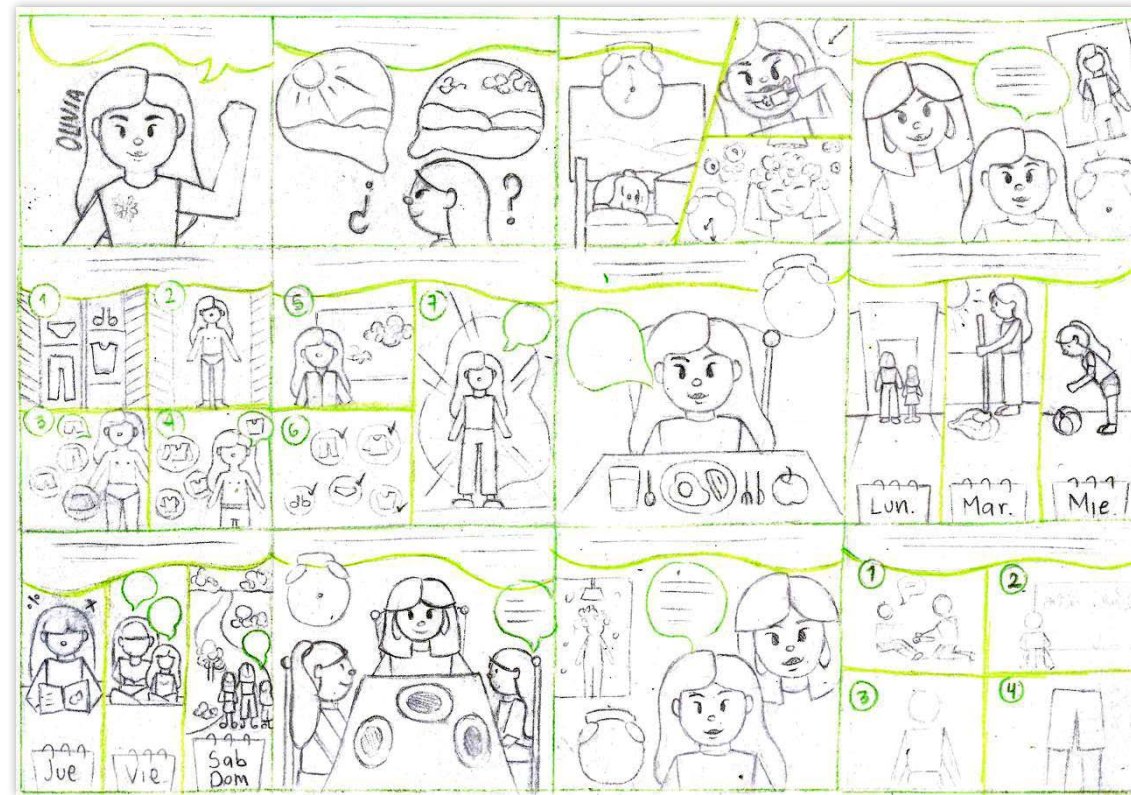


Figura 23: Boceto del storyboard para el cuento ilustrado de Olivia, la experta en moda. (2021)

El desarrollo de los storyboards para ilustrar las historias: **Nicolás, vamos a vestirnos ya** y **Olivia, la experta en moda**, inicialmente pasaron por un proceso análogo que finalmente pudo ser digitalizado posterior a algunos arreglos en el proceso de redacción.

Los cuentos ilustrados son las instrucciones para los cuidadores que guiarán la actividad de aprendizaje con la herramienta. En su estilo de narración los personajes cuentan como son sus rutinas diarias de vestir y desvestir, las opciones que pueden escoger y los criterios con las cuáles hacen su elección de prendas.

Los cuidadores guiarán la actividad de aprendizaje de los niños en el tablero con estas historias. Son una guía visual que fortalece los otros elementos del **Sistema de Producto** al ser un mecanismo que en su introducción explica las dinámicas y objetivos de la herramienta, potencializando la participación de los cuidadores en los procesos de los niños. El primer testeo de este elemento se realizó en machote de papel bond con el que posteriormente se modificaron algunas confusiones de la ilustración para los usuarios.



Figura 24: Storyboard de Olivia, la experta en moda. (2021)

Olivia, la experta en moda
 16 páginas internas
 + instrucciones
 + apoyos visuales internos



Figura 25: Storyboard de Nicolás, vamos a vestiros ya. (2021)

Nicolás, vamos a vestiros ya
 15 páginas internas
 + instrucciones
 + apoyos visuales internos

Apoyos visuales

Inicialmente para el desarrollo de los apoyos visuales se buscó modificar el estilo visual (Figura 26) que ya se maneja, sin embargo, la validación con el aliado definió que los apoyos se diseñaran con un estilo similar al actual sin realizar acercamientos a las partes del cuerpo que puedan generar incomodidad o conflicto a los niños con TEA (Figura 27).

Se desarrollaron seis tarjetas para los pasos de vestir y seis tarjetas para los pasos de desvestir, con un total de 12 pasos para realizar la tarea ABC del Cambio de Prendas.

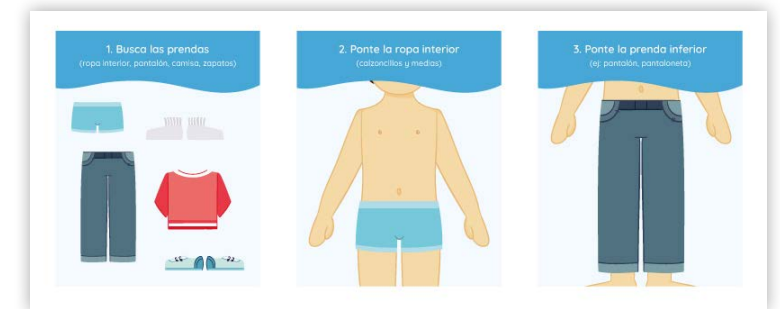


Figura 26: Bocetos de los apoyos visuales para niño. (2021)



Figura 27: Bocetos de los apoyos visuales para niño. (2021)

La intencionalidad de los apoyos visuales radica en ser un material que los cuidadores puedan reproducir económicamente y emplear este mecanismo como refuerzo de la actividad en casa.



Figura 28: Apoyos visuales de pasos para vestir en niñas. (2021)



Figura 27: Apoyos visuales de pasos para desvestir en niños. (2021)

Prototipo 1

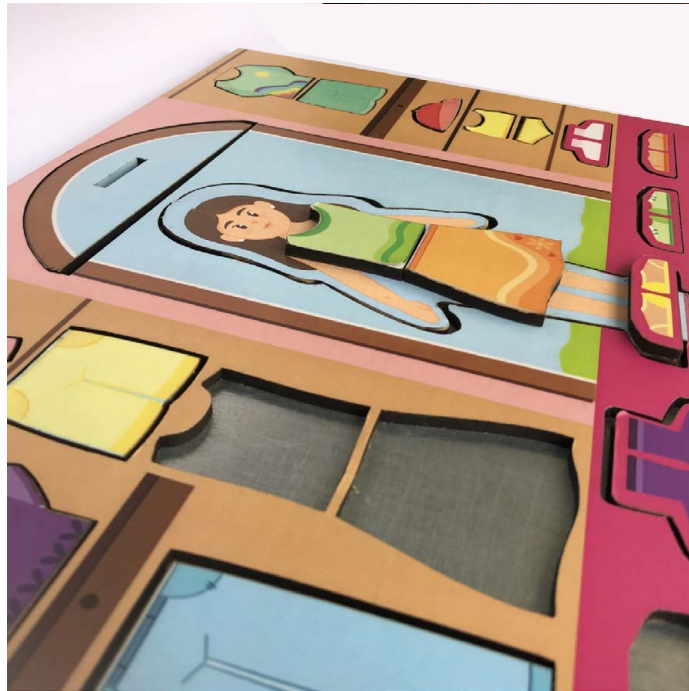


Figura 28: Prototipo del tablero de juego en mdf y láminas imantadas para la niña. (2021)

El primer prototipo del tablero de juego y aprendizaje se realizó en madera mdf con láminas imantadas para evaluar la dinámica de uso de los niños. Se pudieron evidenciar algunas falencias a nivel de agarre para los niños poder coger las piezas y posteriormente se corrigió en el producto final.

Las tarjetas de apoyo visual se produjeron en papel bond, sin embargo, es un material muy débil para el tipo de manipulación que los usuarios le otorgan a este tipo de elemento, por ello se recomienda producirlo en opalina o propalcote.



Figura 29: Prototipo del tablero de juego en mdf y láminas imantadas para el niño. (2021)

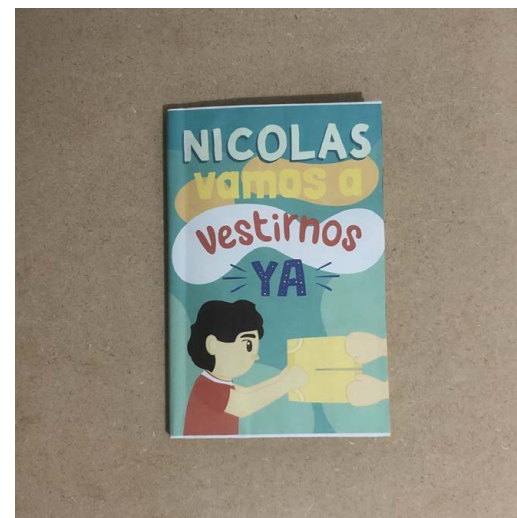


Figura 30: Prototipo el cuento ilustrado Nicolás, vamos a vestirnos ya. (2021)

Los cuentos ilustrados se prototiparon en bond, con gran resultado. Las instrucciones eran atractivas para los cuidadores y se podía identificar una conexión de los mismos con este instrumento.

El empaque, por el contrario, es poco atractivo, tiene escasez de gráficos y la madera como material de producción hacen de este elemento un objeto muy pesado y se dificultaría la posibilidad de transportarlo.



Figura 31: Prototipo de los apoyos visuales y su almacenamiento en el cuento ilustrado. (2021)



Figura 32: Prototipo del empaque, caja en madera. (2021)



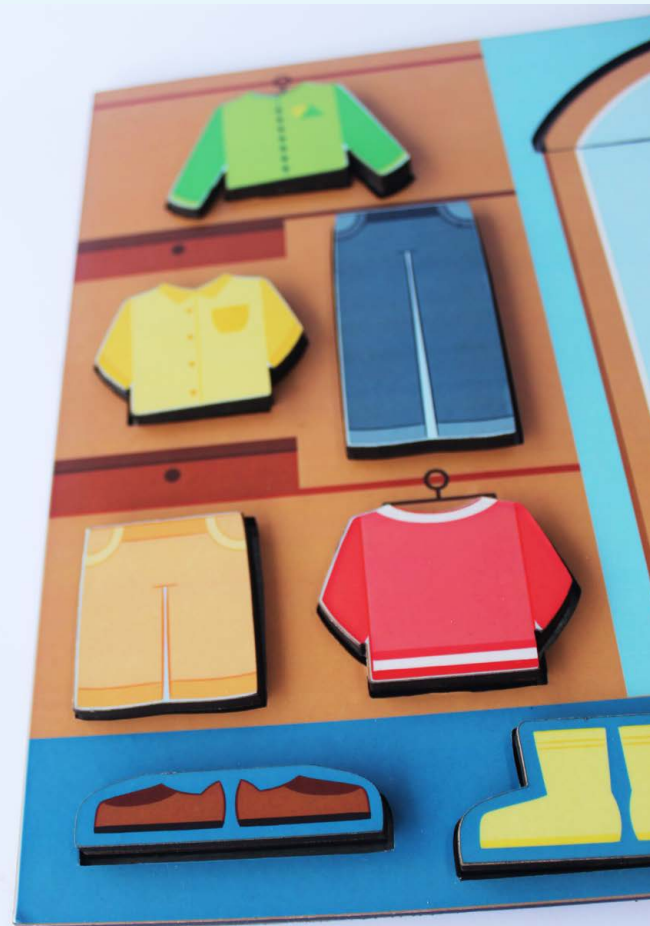
Tablero en MDF y láminas imantadas 42cm x 28cm



Cuento ilustrado:
Nicolás, vamos a vestirnos ya



Tarjetas
8cm x 10cm





Cuento ilustrado:
Olivia, la experta en moda

Tablero en MDF y láminas
imantadas 42cm x 28cm

Tarjetas
8cm x 10 cm



Sara

La supervisora de calidad

Sara encuentra cualquier error por más pequeño que parezca. Es la primera en verificar que todo esté en orden y solucionar con rapidez los problemas. Con ella siempre existe un 102% de calidad.



Prueba de usuario

Al finalizar la construcción de los prototipos era necesario validar información importante sobre la usabilidad, los objetivos de aprendizaje, el nivel de atención y la comprensión que el usuario exponía frente a la herramienta y su dinámica.

Al ser el TEA una condición muy particular, se empleó una prueba de usuario estructurada a través de la observación directa e indirecta con cuatro momentos específicos que se explican a mayor profundidad a continuación.



Figura 33: Esquema prueba de usuario. Autoría propia

Guía prueba de usuario

Se realizó un documento como la guía de prueba de usuario para compartir con los cuidadores que serían parte de las pruebas a realizar. Dentro de esta guía se explica el material y su cuidado, la actitud a adoptar durante el transcurso de las actividades y su compromiso como participantes activos junto a los niños, para que al finalizar completaran un apartado de preguntas abiertas sobre la observación directa que el cuidador experimentó con su niño al usar la herramienta.

Durante la producción y la constante validación con el aliado, se pudo evidenciar que la edad no es un factor clasificatorio como lo es para las personas neurotípicas. Por el contrario, esta herramienta puede ser empleada en las personas que necesiten un aprendizaje o refuerzo de las tareas ABC del Cambio de prendas. Es por ello que se escogieron tres usuarios con diferentes representaciones en los niveles de sus capacidades cognitivas y de comunicación, entre los 15 y 19 años de la ciudad de Palmira, Colombia.

Documento

Proyecto Avanzado de Diseño de Comunicación Visual
María José González Rivera
Vivimos en el Espectro



Guía prueba de usuario producto

Tipo de prueba: Observación directa e indirecta.
Medio: Presencial y remoto.

Tiempo de testeo: Una semana.

Momento 1: Presentación del prototipo a niños/as y cuidadores.

"Se hace presentación del proyecto, sus objetivos y la finalidad del testeo que se va a realizar con los prototipos del producto a los cuidadores."

El tema de este proyecto de grado es apoyar el desarrollo individual y la adaptabilidad social en niños con Trastorno del Espectro Autista y cómo objetivo general se busca diseñar una herramienta didáctica de comunicación visual que apoye el desarrollo personal en niños con TEA dentro del entorno familiar y promueva su nivel de adaptabilidad.

Con este objetivo en mente se propone una herramienta de aprendizaje didáctica para enseñar a los niños/as las actividades diarias del cambio de prendas, que son vestir y desvestirse.

Esta herramienta cuenta con 3 elementos: un tablero de juego didáctico, un cuento infantil con las instrucciones para los cuidadores y apoyos visuales en casa para reforzar el aprendizaje de las actividades de vestir y desvestirse.



*Tablero de juego didáctico para niña y niño.

Preguntas que responde el cuidador.

1. ¿Qué tanto llamó la atención del niño/a esta herramienta?

2. ¿Era llamativa para el niño/a? (Describe lo que más le llamó la atención al niño, ej: los colores, las formas, agarrar las piezas, etc)

3. ¿Qué tan comprensibles eran los apoyos visuales para realizar las actividades de vestir y desvestirse? ¿Qué no pudo entender?

4. ¿Hacen falta apoyos visuales para que el niño aprenda otros elementos? ¿Cuáles crees que podría necesitar? (ej: apoyos visuales para aprender partes del cuerpo, prendas de vestir, etc)

5. ¿Le interesó al niño/a la herramienta cuando la repitieron varios días?

6. ¿Si pudo el niño/a asociar las prendas de vestir con las partes del cuerpo?

5 páginas
6 preguntas abiertas

Figura 34: Captura del documento de la prueba de usuario. Autoría propia. (2021)

Prueba de usuario #1

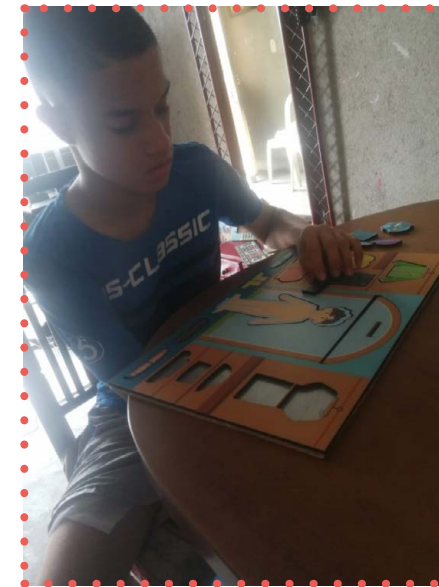


Figura 35: Captura prueba de usuario #1. (2021)



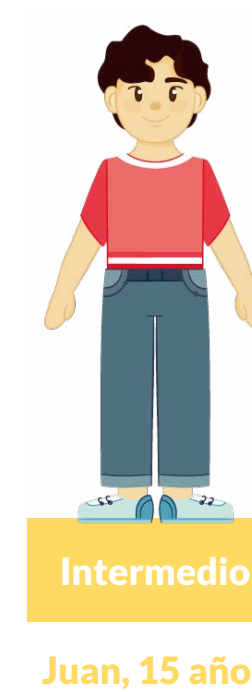
Hallazgos

1. No asocia las prendas de vestir o las partes del cuerpo.
2. Hay gran afinidad por encajar las piezas y encontrar las formas.
3. El niño identifica el personaje de Nicolás como su persona.
4. Hay gran dificultad en el agarre de las piezas. (Error corregido en el producto final).
5. Gran afinidad con los colores, logra llamar la atención.
6. Hay gran impaciencia para realizar la actividad, no se le facilitaba por el agarre.

Prueba de usuario #2



Figura 36: Captura prueba de usuario #2. (2021)



Hallazgos

1. No asocia las prendas de vestir o las partes del cuerpo.
2. Hay gran afinidad por encajar las piezas y encontrar las formas.
3. Realiza las actividades de vestir y desvestirse de manera mecánica, por ello no sabe utilizar la herramienta.
4. Fácil agarre de las piezas.
5. Gran afinidad con los colores, logra llamar la atención.
6. No tiene asociación de línea gráfica con los objetos reales.

Prueba de usuario #3



Figura 37: Captura prueba de usuario #3. (2021)



Avanzado

Eilin, 19 años

Hallazgos

1. Asocia las prendas de vestir y las partes del cuerpo.
2. Hay gran afinidad por encajar las piezas y encontrar las formas.
3. Hay gran dificultad en el agarre de las piezas. *(Error corregido en el producto final).*
4. Asocia como vestirse según el momento del día y el clima.
5. Gran afinidad con los colores, logra llamar la atención.
6. Realiza las actividades de vestir y desvestir con plena capacidad.
7. Impaciencia después de un tiempo de utilizar la herramienta porque el nivel de dificultad es escaso para sus capacidades.

Se validó:

- La corrección de los mecanismo de agarre facilita la dinámica de los niños al utilizar la herramienta.
- Los niños pueden tener experiencias sensoriales con las piezas de manera segura, no existe riesgo de tragarse las piezas o herirse.
- El cuento ilustrado es claro para los cuidadores.
- Los apoyos visuales son una gran elemento de refuerzo en casa.
- Los resultados son individuales, los niveles de dificultad permiten que diferentes niveles de TEA hagan uso de la herramienta.

Por mejorar:

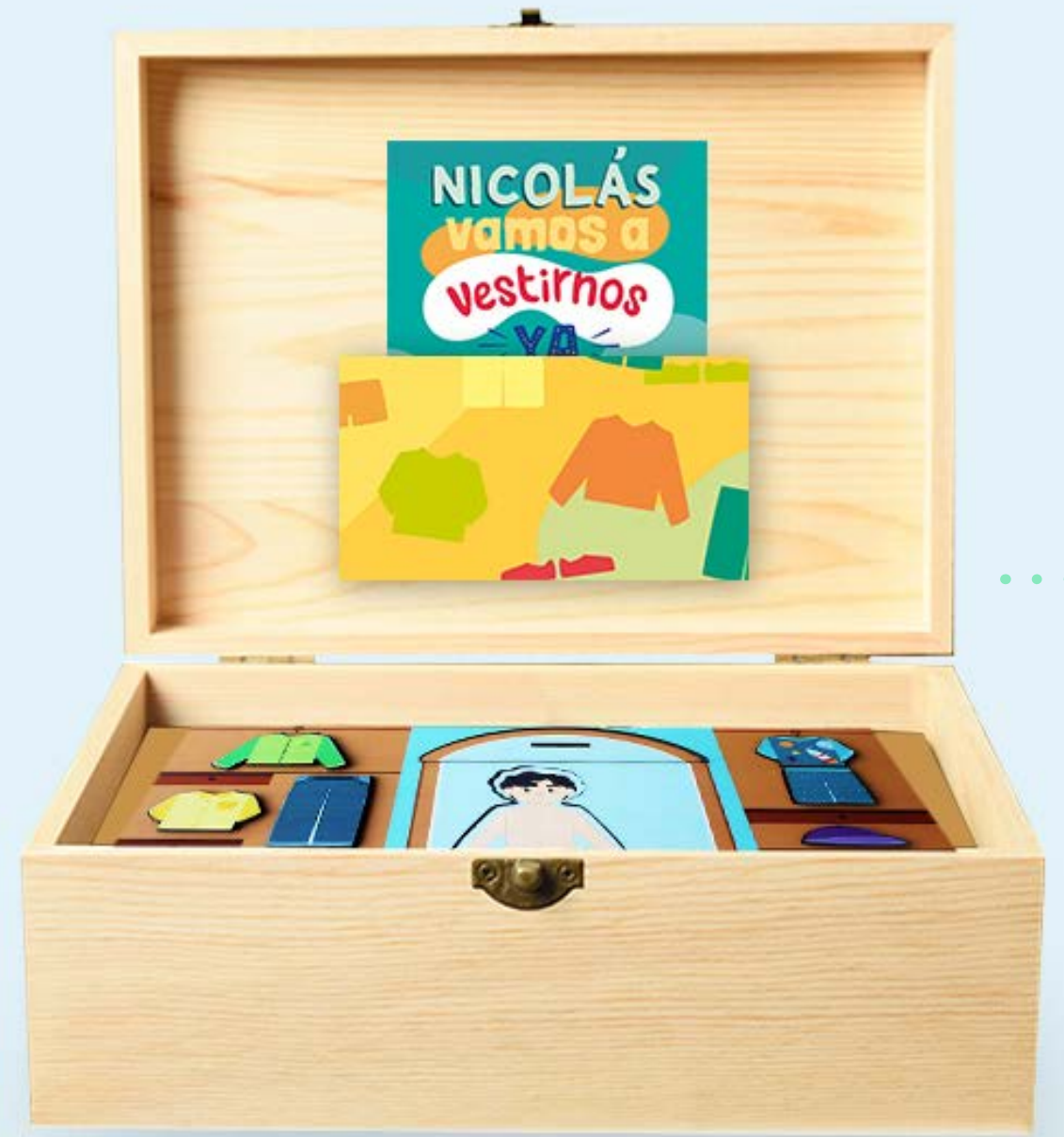
- El cuento ilustrado no es suficiente cuando los niños no tienen un conocimiento previo sobre el aprendizaje del Cambio de prendas.
- El material de producción es pesado para un constante transporte de la herramienta, se recomienda buscar otras posibilidades.
- Hay elementos de la línea gráfica que aún cuestan ser comprendidos por los niños.
- La intervención gráfica del empaque debe ser mejorada como producto visual de primer impacto.
- Encontrar un mecanismo de fácil acceso para implementar esta herramienta en otras plataformas.

Figura 38: Collage de capturas de las pruebas de usuario #1,2 y 3. Click para ir a las pruebas de vídeo. (2021)

Correcciones



Aplicación gráfica
Caja en madera Triplex



Aplicación gráfica
Caja en madera Triplex



Conclusiones

- La edad no es un clasificador decisivo para el uso de la herramienta.
- Se valida que los resultados son individuales y dependen de las capacidades de cada usuario.
- A pesar de se realice el cambio de prendas, algunas personas simplemente lo hacen de manera mecánica e inconsciente.
- Los procesos de aprendizaje en personas con TEA son lentos y el proyecto continúa en etapa de constante validación.
- La herramienta es segura, resistente al uso y atractiva para los usuarios. Se puede experimentar sensorialmente.
- El empaque debe reforzar la gráfica para apoyar la comprensión de la actividad a enseñar con la herramienta.
- El lenguaje gráfico es claro para algunos usuarios, pero no en su totalidad porque no asocian línea gráfica con conceptos reales.
- Los cuidadores, especialmente padres y familiares necesitan mayor apoyo instructivo para realizar las actividades, porque el cuento ilustrado sólo se puede utilizar con los niños cuando ya tienen bases para realizar el cambio de prendas.
- El nivel máximo es corto cuando las personas ya realizan todos los objetivos de la herramienta.

Recomendaciones

- Incluir un instructivo más completo para cuidadores que apoye otros procesos para el cambio de prendas como el aprendizaje de las partes del cuerpo, las prendas de vestir y los criterios para vestirse.
- Se recomienda evaluar nuevamente la herramienta con los usuarios en períodos de tiempo futuros para identificar si se está cumpliendo un óptimo logro de los objetivos.
- Introducir la solución de este proyecto en la primera infancia, donde las intervenciones tienen mayor impacto.
- Utilizar materiales más livianos para el desarrollo del producto que puedan mejorar su peso y faciliten el transporte.
- Validar el tiempo que podría tomar para el usuario el total cumplimiento de las actividades de la herramienta.
- Validar un mayor entendimiento del lenguaje gráfico en los usuarios al mejorar detalles visuales en las piezas para hacerlas más realistas.
- Agregar un mecanismo de recompensa, que estimule el reconocimiento cognitivo de las tareas correctas en los niños.
- Incluir un modo de transportar la dinámica a otras plataformas accesibles para el usuario y le permita reforzar constantemente el aprendizaje de la actividad.

Referencias

Álvarez-Alcántara E. Trastornos del espectro autista. *Rev Mex Pediatr.* 2007;74(6):269-276.

Arce Arias, C., Mora Hernández, L. y Mora Hernández, G., 2016. TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA. 64ª ed. [ebook] Disponible en: <<http://file:///C:/Users/usuario/Desktop/Viviendo%20en%20el%20espectro/TEA.pdf>> [Consultado el 3 de marzo de 2021].

Cahapay, M, B. (2020). How Filipino parents home educate their children with autism during COVID-19 period. *International Journal of Developmental Disabilities.* (p. 3)

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC]. (2020, 1 de julio). Información básica sobre el trastorno del espectro autista. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/facts.html>

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades [CDC]. (2020, 29 de junio). Diagnostic Criteria. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>

Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric medicine (Hong Kong, China)*, 2, 21. <https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>

King M, Bearman P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int J Epidemiol.* 2009 Oct;38(5):1224-34. doi: 10.1093/ije/dyp261. Epub 2009 Sep 7. PMID: 19737791; PMCID: PMC2800781.

Kałużna-Czaplińska, J., Żurawicz, E. & Jóźwik-Pruska, J. Focus on the Social Aspect of Autism. *J Autism Dev Disord* 48, 1861–1867 (2018). <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3407-7>

Lei X., Kantor J. Study on Family Cohesion and Adaptability of Caregivers of Children with ASD and Its Influencing Factors. *Sotsial'naya psikhologiya i obshchestvo = Social Psychology and Society*, 2020. Vol. 11, no. 3, pp. 70–85. doi:10.17759/sps.2020110305.

Limón, A. (2006). Síndrome del espectro autista. Importancia del diagnóstico temprano. *Gaceta Médica de México*, 143(1), 75.

Masi A, DeMayo MM, Glozier N, Guastella AJ. An Overview of Autism Spectrum Disorder, Heterogeneity and Treatment Options. *Neurosci Bull.* 2017 Apr;33(2):183-193. doi: 10.1007/s12264-017-0100-y. Epub 2017 Feb 17. PMID: 28213805; PMCID: PMC5360849.

Montero Rivas, M., 2012. El Concepto de Intervención Social desde una Perspectiva Psicológico-Comunitaria. 1ª ed. [ebook] Disponible en: <<http://mec-edupaz.unam.mx/index.php/mecedupaz/article/view/30702/28480>> [Consultado el 11 de marzo de 2021].

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.*

NICHCY. (2010) Disability Fact Sheet #1. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED572688.pdf>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2019, 7 de noviembre). Trastornos del espectro autista. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Universitat Oberta de Catalunya. Consultado el 22 de marzo, 2021. [http://design-toolkit.recursos.uoc.edu/es/desk-research/Bearman, P., King, M. \(2009\). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19737791/](http://design-toolkit.recursos.uoc.edu/es/desk-research/Bearman, P., King, M. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19737791/)

Wiggins, L. D., Rice, C. E., Barger, B., Soke, G. N., Lee, L. C., Moody, E., Edmondson-Pretzel, R., & Levy, S. E. (2019). DSM-5 criteria for autism spectrum disorder maximizes diagnostic sensitivity and specificity in preschool children. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 54(6), 693–701. <https://doi.org/10.1007/s00127-019-01674-1>

TSLAT (2015). Intervención implementada por los padres (PII). [ebook] Texas, p.1. Disponible en: <<http://file:///C:/Users/usuario/Downloads/EBP-PII.pdf>> [Consultado el 15 de marzo de 2021].

Anexos

Entrevista Zoom #1 Diana Marcela Cucayo

1. ¿Se puede referir al TEA como una condición o se expresa mejor al llamarlo trastorno?

R/ El TEA no tiene una ubicación dentro del tema de discapacidad, no está ubicado. Estamos en esta lucha, se está trabajando en eso porque ellos no son chicos con discapacidad cognitiva, no tienen un desorden cognitivo y muchos de ellos incluso tienen mayor desarrollo del nivel cognitivo que nosotros. Tampoco es una enfermedad huérfana de la que se tenga desconocimiento, ni una discapacidad motora intelectual. Pero tampoco es un trastorno psiquiátrico, es un trastorno del comportamiento que está ahí sin ser definido porque es un trastorno del comportamiento que no está dentro de un modelo de discapacidad. Eso hace que siempre las terapias para los chicos con TEA no estén dentro del costo.

2. ¿Los niños que hacen parte de APA asumen las intervenciones con recursos propios o son subsidiados por terceros?

R/ Somos una institución sin ánimo de lucro que está constituida por padres de familia. Nosotros hacemos todos los procesos terapéuticos integrales encaminado a las rehabilitación de chicos con autismo. Trabajamos metodologías, técnicas y procesos terapéuticos que vayan encaminados al autismo, sin obviar todo el proceso de neurorehabilitación y neurodesarrollo teniendo en cuenta que nuestra población como tal es TEA común.

Hay varias modalidades, las modalidades para poder llegar acá es hacer un proceso de evaluación terapéutica en donde se designa qué plan de tratamiento se va a seguir: institucional o terapia complementaria en caso o del contexto natural. Básicamente lo que hacemos es trabajar con pacientes particulares, que asumen el costo de su tratamiento, y trabajamos también con proceso de EPS (SOS, COMFENALCO, LA POLICÍA, SUR), pero esto se determina siempre por un proceso de tutela, los padres solicitan un proceso a sus EPS y ya llegan acá con un ordenamiento médico que cada mes se les va generando por ellos mismos. Tenemos un convenio con la Secretaría de Educación por el Programa de Habilidades Vocacionales que son los chicos que vienen en las horas de la mañana, están acá en aulas terapéuticas, no son aulas regulares, y reciben terapia grupal como integralidad de todas las metodologías y de aprendizaje. Son chicos que en algún momento tuvieron la oportunidad de asistir al colegio pero ya es demasiado tarde para el proceso y vienen acá por una apoyo terapéutico del proceso de las diferentes dimensiones que son las de comunicación, las ABD, la motricidad, la parte de emoción y conducta y la parte de aprendizaje y manejo cognitivo. Hay pacientes que están apadrinados pero son muy pocos y hay algunas veces que fundaciones mandan a ciertos niños para que

sean tratados acá. Pero la mayoría de nuestros pacientes es porque están con sus EPS y tienen proceso de tutela que hacen que los remitan acá.

3. ¿Qué tan costoso puede ser tratar un niño con TEA?, ¿Que se incluyen en estos costos?

R/ Muy costoso, depende de su proceso de tratamiento, depende de la evaluación terapéutica. Yo te puedo decir que un chico puede venir acá al instituto de lunes a viernes en la mañana y recibir terapias, eso más o menos puede estar entre 1.000.000 y 1.800.000 mensuales.

4. ¿Podría ayudar a los padres a nivelar los gastos si se desarrolla una herramienta para la casa?

R/ Exactamente. Por ejemplo si yo te mando terapia comportamental ABA, que es como una fusión de todas las terapias, y enfocada en un manejo conductual la hora de terapia te vale 35.000 pesos. Mínimo se hacen 6 horas y se hacen 60 sesiones en el mes o sea que te estoy hablando de mínimo al mes 2.100.000 más o menos.

5. ¿Qué tipo de intervenciones realizan en APA?

R/ Tenemos la de la mañana los niños vienen de lunes a viernes a APA. Lunes, miércoles y viernes a terapia individuales y grupales, desde las áreas de fono, fisio, terapia ocupacional y psicología y tienen entre ellas grupales que están dirigidas por un director de grupo terapeuta y un auxiliar. También tenemos el programa de 2 a 5 de la tarde dirigido para chicos muy funcionales que van a colegios regulares en las horas de la mañana, con acompañamiento o sin acompañamiento, y vienen a la institución para trabajar más proceso de aprendizaje terapéu-

ticos pedagógicos que están dirigidos por una educadora especial que trabaja toda la parte de repertorios básicos donde los niños están con psicología los lunes, los miércoles con terapia ocupacional, y los viernes con fono donde cada día reciben terapias individuales teniendo en cuenta los espacios.

Los martes hacemos terapia de acondicionamiento físico en agua y en piso, en un gimnasio. Los jueves hacemos psicoterapia. Miércoles y viernes en la institución tienen musicoterapia, es un programa integral que se llama terapia integral especializado en autismo.

El segundo programa grande que se tiene es el grupo de terapia comportamental ABA, ese programa trabaja en tres contextos principales que son el contexto natural de los chicos (la casa) donde se trabajan toda la parte de personal en hogar, actividades de la vida diaria, etc y todo el proceso, trabajamos el otro contexto natural que es el colegio en cuanto a hacemos acompañamiento en el aula regular pero nosotros no hacemos acompañamiento con aulas especializadas sino en aulas regulares, no somos profesores y solo hacemos el acompañamiento para mejorar el proceso de socialización y de generalización de conceptos dentro de un aula general. Hacemos adaptaciones curriculares teniendo en cuenta las necesidades de cada uno de los pacientes. Y el tercer acompañamiento de contexto son los chicos que se atienden en la institución.

6. A pesar de que existen diferentes niveles y manifestaciones del TEA, ¿Las intervenciones pueden ser las mismas o tienen algún criterio? (Edad,

nivel cognitivo, desarrollo del lenguaje, etc)

R/ Todo niño que llega a APA pasa por el área de psicología y se realizan unas pruebas. Si es un niño menor de 5 años se le aplica M-CHAT, si son niños mayores de 5 años aplican una que se llama DSM-V, hay otra prueba que se llama el IDEA, de todas estas la más nueva es el DSM-V, que lleva 2 años.

DSM es una empresa farmacéutica que hace una actualización de esa escala de evaluación. El DSM-IV es interesante mirarlo porque te hace la diferenciación entre el Síndrome de Rett, el Asperger, el Autismo moderado y el leve. Pero el DSM-V lo unifica poniendo a la reina madre como Trastornos Generalizados del Desarrollo, de ella sale una patita que es el TEA y de este sale otra patita que dice autismo. El DSM-V es más cerrado, yo prefiero el DSM-IV porque no unifica todo.

Puedes mirar el CE-10 para encasillarlos donde están, es importante revisarlo y un test para enfocarse en las habilidades es la prueba CARS.

7. Si involucran a padres y cuidadores en el proceso de los niños, ¿Cuál es la importancia de hacerlo para lograr resultados positivos?

R/ Si, siempre ese es el objetivo de todo, que los padres se empoderen del progreso de los chicos y que hay muchas formas de hacerlo. Hacer entender que no solamente es el terapeuta, sino que los papás pueden ser quienes en su momento lleguen a hacer algo por el proceso, la importancia siempre será empoderar a la familia de los procesos terapéuticos de los niños, olvidar que un proceso terapéu-

tico solamente está encaminado al médico, a la enfermera, al fisio.

Un proceso terapéutico es que yo le doy una actividad con una función y ahí ya hay un proceso terapéutico. Es más, cuando tú mandas a tu hijo, a tu hermano y lo mandas a tender una cama, estás haciendo un proceso terapéutico y tú me comentaste que no eres psicóloga, y para hacer un proceso terapéutico no necesitas ser psicóloga. Cuando tu mamá te dice María José necesito que me organices el comedor, estás llevando a cabo un proceso terapéutico porque tú tienes que poner el plato, cuchara a la derecha, tenedor a la izquierda y el vaso, porque vas a comenzar a funcionar tu cerebro y todo porque si dices “Mamá qué hiciste, sopa? Entonces pongo cuchara, ¿no hiciste sopa? Entonces no la pongo”, y ¿Con qué me limpiaré si me riego? con la servilleta, dónde todo esto es un proceso terapéutico.

Lo que se pretende y recalca es que los primeros terapeutas de los hijos somos los papás con o sin discapacidad. Por eso escucharás la frase “de eso se aprende en casa” y si, muchas cosas se aprenden en casa que si no son bien ejecutadas y cuando no tenemos las herramientas será peor. Por ello la idea siempre es empoderar a los papás tanto en compromiso, en tareas, en actividades de que el día que no pueda volver su niño a terapia o recibir atención médica, no se le caiga el mundo encima a los padres, sino que tenga sus propias herramientas para continuar a su manera con el proceso terapéutico, sea o no sea profesional en el área, que además tenga las herramientas y que si sea posible, las pueda crear.

8. ¿Le suministran herramientas a padres y cuidadores para continuar los procesos de los niños en casa?, ¿O este material se consigue fácilmente?

R/ Claro, algunos las tienen y las conservan. Pero algunos le han perdido el dinamismo a las cosas y las herramientas. Los papás si tienen las herramientas pero también hay unos muy perezosos, entonces hay veces de que ya piensan que la responsabilidad es más del terapeuta pero hay ocasiones en que si uno los motiva ellos participan.

Pero es darle herramientas a los padres de familia para crear espacios de aprendizaje que no parten a nivel terapéutico sino de la vida cotidiana de un sistema o contexto natural del niño. ¿Cómo se hace? Mejorando procesos de interrelaciones personales TEACCH de participación dentro del núcleo familiar, tanto hermanos como padres de familia o ni siquiera como hermanos o padres de familia sino que de pronto yo pueda sentar como rutina de familia a mi chico con TEA a trabajar un rato en ciertas actividades que nos beneficia y que yo pueda después evaluar

10. ¿Qué características deberían tener las herramientas que se desarrollan para acompañar los procesos de los niños?

R/ Ya tendríamos que mirar que quieres enseñar? Ahí ya es que vas a enseñar? Las actividades de la vida diaria son muchas, que parten del cepillado de dientes, el bañado, el vestido, hay unas de menos complejidad y otras de más complejidad, el peinado. Las actividades de la vida diaria son muchas básicas serían el peinarse, vestirse, cepillarse

porque debes tener en cuenta que son procesos que no todo niño hace porque no todo el que se viste se desviste, ni el que se viste se desviste. Pero para todo eso debe haber unos repertorios básicos, o sea debe haber identificación de lo que yo te propongo, si vas a crear el material didáctico debes partir de lo individual para después llegar a lo grupal para cepillarme los dientes yo necesito un vaso, un vaso con agua, necesito la crema dental, necesito el cepillo y necesito la toalla y necesito el lavamanos, porque si el niño no te reconoce el lavamanos no sabe dónde se va a cepillar y se puede cepillar en el lavaplatos y ya hacemos después el proceso tangible, de generalización.

¿Por que te invito a mirar el montessori? El Montessori es una técnica, trabaja mucho la parte de las habilidades. Están enfatizados básicamente en coger todas las actividades de la vida diaria, que en terapia ocupacional ellos la hablan como, tienen una rama en la que lo que hacen es organizar las actividades secuencialmente, entonces Ellos lo que hacen prácticamente es organizarla para que usted lo pueda generalizar y eso parte del desarrollo de autoestima de todo lo que estamos hablando de la familia, pero trabaja a través de la experiencia, a través del manejo de la experiencia. Hablan mucho de que la mente absorbe todo el conocimiento a través de las experiencias, pero no es el tratamiento completo para un chico con autismo, sino que uno hace una fusión con él porque lo que hacen es por ejemplo por el medio crear que el niño sea lo más independientemente posible, con una serie de material que van cre-

ciendo a medida que el niño va creciendo, de experimentar y del jugar. Todo eso lo manejan de forma natural para que el niño aprenda un concepto. Es una manera que me gustaría que de pronto miras porque esto hace una buena idea de como puedo fusionar casa y aprendizaje.

Otra que también me gustaría que leyera que se llama TEACCH, básicamente es una metodología que lo que hace es mostrarte el producto bruto, es como un proceso secuencial de actividades para llegar a un solo producto. Por ejemplo yo les puedo colocar en un lado las tapas de los lapiceros y lápices y en la mitad ya le pongo el producto terminado, visualmente el encuentra que tiene que hacer de la actividad y hace una secuencia de la misma.

Este proceso es muy bueno porque nos ayuda al proceso de aprendizaje y todo está súper organizado es más el TEACCH tiene algo que se llama el tablero de comunicación, porque lo que hace es organizarte tu día y todo está organizado visualmente. Esto por tu área sería bueno que lo mires, la escuela se llama Denver, mira también el modelo Denver que es un poco más difícil pero también te podría servir, pero me parece que el TEACCH te podría que ayudar algo porque es muy visual, es una metodología de enseñanza estructurada es decir que el chico por medio de la parte visual sabe que es que lo que tiene que hacer entonces hablamos de que el chico se puede organizar solamente, entonces son tareas cortas en espacios determinados.

11. ¿Sería combinar un proceso de intencionalidades?

R/ Si, sería que las empieces a combinar y jugar con lo que te estoy dando, que cojas un poco de aquí y de allá porque no te puedes casar con una sola técnica, también empieza a leer sobre la terapia ABA, que es como la terapia conductual que puede regular eso. Hay unos libros, busca como libros didáctico de tela, buscar libros sensoriales, hay muchos y son cosas muy buenas y muy visuales, Pero también van de la mano de lo que te estoy diciendo del Montessori y del TEACCH porque, Montessori que te enseña una habilidad específica bajo la experiencia de que tu estas viviendo las cosas y el TEACCH que te da la organización dentro del día o libro (no es claro)Entonces es eso más o menos. Las actividades deben estar claramente ejecutadas, con todo dado. Como te digo, el material lo hay.

12. ¿Si desarrollamos un producto y digamos el niño no es tan funcional como otro que sí es más funcional, sería la misma herramienta o debemos diseñar diferentes?

R/ Nuestros chicos la mayoría tiene mayor componente visual, nuestro chicos tienen una dificultad pero que también puede ser una habilidad. ¿Cuál es la dificultad? Ellos aprenden bajo un modelo de rutina específico igual todos los días para poder generar como una generalización de conceptos, pero entonces eso puede ser visto en algunos espacios como una dificultad pero yo lo vería como una habilidad porque si yo estructuro la rutina que está generando logró un aprendizaje. La mayoría son muy visuales, la parte auditiva no es tan marcada, la mayoría son visuales a menos de que tengan baja visión pero ese es un valor agregado.

Puede ser el mismo instrumento de diferente forma como tú lo enseñes, básicamente Por ejemplo tú puedes tener un niño de 3 años que tú me mandes un instrumento donde le enseñes a cepillarse los dientes Pero puede ser el mismo instrumento para el chico de 30 años que aún no se cepilla los dientes. ¿Que varía? Ya varía las condiciones en como tú lo presentes, es básicamente o la modalidad porque tú puedes decirme, te puedo decir que al niño de 30 años le puede servir y al de 3 no. Porque simplemente el de 3 es un chico conductual y no entiende los comandos, el de 30 ya tendría un proceso más grande y puede entenderlo perfectamente.

13. ¿Cuando me dices eso que el niño es conductual a que te refieres?

R/ En los procesos, todos los chicos con TEA tienen una determinación conductual, un comportamiento que lo hace diferente, básicamente es el proceso de diagnóstico, un niño con estereotipias, un niño que no se siente, tenga conductas de oposición y de llanto, ese es el proceso conductual. Un niño que se auto agrede, que agrede, que grite, tenga ecolalia. Ahí ya cambia todo el proceso.

14. ¿Ahí cambiamos la manera de presentar la herramienta?

R/ Es la manera de ejecutar, como el niño lo ejecutaría es lo que cambia. Pero el producto no va a cambiar ahí Ya lo que procede es la ejecución. Que te diría yo, se me viene a la mente que estás entregando el producto y tú vas hacer tu proceso de práctica, de evaluación para saber si funciona o no funciona, pero tu proceso debe estar acompañado de

un profesional, una persona o terapeuta que te pueda orientar. Lo que tú me presentas debe funcionar, luego se miran procesos individuales, el producto puede ser utilizado en todos los TEA , cuando ya lo pruebes con el terapeuta y tengas todas las especificaciones que necesitas, con los lineamientos para este paciente, lo transferimos a la familia y les comentamos que el producto ya está hecho con esas condiciones para tal paciente. No te puedes delimitar en muchos de los pacientes porque el trabajo va a ser largo.

La idea es que tu producto sea funcional para todo un proceso, más o menos te hago un ejemplo como que una bicicleta estática está para hecha no para una persona sino para varias personas, lo que pasa es que se monta bicicleta esa estática diferente cada persona Cómo montas todos, pero la función de la bicicleta es la misma para todos cada uno tiene eso. Te propongo que no lo hagas con uno sino proceso de comparación con varios para que más adelante tú puedas decir que con él podía hacerlo y cuando presente su proyecto puedas decir cuando yo lo hice con él, inicialmente teníamos algo muy básico pero a medida que iba avanzando le pudimos meter, a medida que el iba avanzando en el concepto, podemos añadir más condiciones donde el pudo ser mucho mejor.

Todo tiene que ser visual, llamarte la atención y no puede ser de material que lastime a otros, no puede ser que un niño con conducta problemática venga y hiera a otra persona.

Entrevista Zoom #2 Andrés Suárez

1. ¿En qué actividades diarias se necesitan más herramientas para apoyar el desarrollo de los niños? (Dormir, ir al baño, comer, recreación, etc)

R/ Herramientas que se necesiten, las tareas más importantes son:

Actividades diarias, lo que llaman algunos ABC. Con apoyo de pictogramas donde se refuerza la educación de los chicos para las tareas diarias. Ej: baño, cambio de ropa, hora de comidas. Herramientas que a través de pictogramas trabajan un proceso de anticipación, donde los chicos toman piezas que se muestran como unidades y empiezan a asociar lo que es, que se debe hacer y al verlo de nuevo sabrán qué área se va a trabajar.

Se hace con pictogramas porque su nivel de memoria es escaso, pero visualmente la información se guarda de mejor manera y con mayor duración, al ver los pictogramas regresa a la mente de los chicos la información que se necesita para realizar aquella tarea o labor. Es importante que todo sea por pasos y con un orden. Son muy importantes y no se manejan con regularidad en casa.

Los temas de procesos conductuales, la conducta en el hogar. Ej: si comes debes recoger los platos y devolverlos al lavaplatos de la cocina. Reforzar las conductas a través de procesos pictóricos también es muy importante.

Socializar en familia, otro aspecto conductual. Ej: Antes de salir a terapia, dar un beso de despedida a cada integrante de la familia, despedirte.

Existen muchos más, pero para mí son de los más significativos.

2. ¿Si se fomenta en casa la disciplina, responsabilidad e independencia de los niños con TEA, permitirá que en los entornos sociales se adapte mejor?

R/ El hacer cada una de estas tareas garantiza funcionalidad de los chicos a futuro, no tener completa dependencia de la familia sino poder hacer ellos mismos sus procesos y poder defenderse cuando salgan solos a la calle. Es a futuro, es importante entender que los padres de los chicos no van a vivir toda la vida porque biológicamente los padres tienen menos años que los chicos y cuando el padre falta, ellos quedan en manos de personas que no tienen el amor que tiene un padre o madre hacia su hijo, pero tampoco el mismo nivel de compromiso y responsabilidad, cuando los chicos no saben realizar tareas del diario vivir, o de autosuficiencia (ej: limpiarse, bañarse, comer, etc.) estas personas comienzan a maltratarlos y así empieza un proceso involutivo. Por esta razón se busca que los chicos sean lo más funcionales posibles para que aquellos que lo cuiden no tengan inconvenientes, los traten mejor y tengan una vida mucho más "agradable".

3. ¿Cuáles son las actividades que los niños con TEA y la familia deberían realizar juntos para mayor progreso de las habilidades sociales del niño?

R/ En casa es donde está realmente el avance de lo que es conducta y ABC para los chicos. Realmente el acompañamiento de los padres es nulo o poco, ellos creen que cuando el niño y terapeuta tienen su propio espacio para terapia no deben involucrarse. Pero los padres deben enterarse de lo que sucede en la terapia, conocer sobre el manejo de pictogramas, de elementos TEACCH, de los procesos de apoyo cognitivo para autismo.

A los padres de por sí la discapacidad los sobrepasa, dicen no ser expertos en eso pero realmente no se interesan en eso. Por eso las herramientas de acompañamiento a diseñar deben ser visibles, fáciles de utilizar, donde los padres realmente se involucren. Con los pictogramas se les recomienda a los padres ubicarlos en un lugar de la casa que se designe para ello, donde todos lo vean y los padres ayuden a recordar y trabajan en ello.

Lo importante de todo, es hacerle saber a los padres por medio de un documento, texto, etc, la importancia de lo que estamos haciendo y la herramienta (ej: padres si ustedes hacen esto, no solamente cuando esté el terapeuta sino todos los días, tu hijo tendrá una mejor calidad de vida mucho mejor), es indispensable incluirlo, puede ser un manual de instrucciones donde este el objetivo y el propósito, finalmente es que los padres se conecten mejor con los hijos. Hay papás que no saben el color preferido de sus hijos, la comida, etc, a veces lo sabemos primero los terapeutas que los padres, la conexión con sus hijos es algo que ellos tienen que prestarle mucha atención y trabajar en ello.

4. ¿Qué tipos de intervenciones están guiadas para desarrollar habilidades en los niños con TEA?

R/ Las diferentes intervenciones van enfocadas en las diferentes profesiones que tienen pertinencia especial para el tratamiento del TEA, están:

Fonoaudiología: habla, escucha, entendimiento, comunicación.

Psicología: Desarrollo neuronal de los niños, su forma de actuar y reaccionar ante el entorno.

Terapia física: terapia para el desarrollo en cada uno de los ambientes.

Terapia psicoterapéutica

ABA: Una mezcla de todas pero en el hogar.

No convencionales: como la que yo hago intervenciones a través del arte, se les da un espacio para que ellos creen, que ellos tengan una dinámica de hacer las cosas. Interactuar con otro tipo de elementos no convencionales. Por lo regular siempre trabajan con el mismo tipo de elementos, entonces lo que se le da es como una especie de herramienta diferente. Con el arte es un proceso más alegre, más divertido, menos estrés.

Médico: parte de neurología cuando receta algunos medicamentos, algunas cosas que equilibra la química cerebral, el nivel químico es de todos los factores que pueden afectar el tema neuronal.

Son varias intervenciones pero las que mayor impacto tienen son Psicología, terapia física y fonoaudiología. Lo que yo hago da un impacto pero como es algo que apenas se está empezando a desarrollar, no hay forma de

evaluarlo y darse cuenta, pero los principales son esos y dan pequeños componentes que hacen parte del desarrollo del chico.

5. ¿Qué tan factible sería desarrollar una herramienta que una varios objetivos de diferentes tipos de intervención para niños con TEA?

R/ Eso es vital, lo que tienes que hacer es desarrollar la herramienta de manera más "industrial". Casi todo lo que se ha hecho es artesanal. Hay herramientas que involucran la parte física, cognitiva, fonética, asociación, lateralidad y muchas cosas que pueden beneficiar a los chicos. Se puede en una sola herramienta involucrar muchas cosas que ayuden al chico (ej: un niño con una herramienta que deba ubicar pelotas de colores en los orificios correspondientes. El agarre es desarrollo físico, identificar los colores es desarrollar la comunicación puedan hablar o no). Pueden ser con mecánica de agarre, encaje, armar, etc. Se comete mucho el error de no ver los beneficios de lo que se tiene (ej: Con la terapia de arte se benefician muchas cosas, el agarre al coger el pincel, la identificación del espacio al saber como colocar los colores dentro de la hoja, eso es desarrollo cognitivo y neuronal, el pintar puntos que inicialmente los chicos se pueden enojar o desesperar pero con el tiempo lo manejan y ya tienen más calma donde eso es psicología, el manejo de la ansiedad, la impaciencia).

6. ¿Qué factores se deben tener en cuenta para diseñar una herramienta que busque desarrollar habilidades y aumente el nivel de adaptabilidad en niños con TEA?

R/ Debes identificar los puntos que beneficia-

rá la herramienta en los chicos, es importante que se identifiquen cuando se desarrolle la misma y validarla al momento de utilizar la herramienta con los chicos para ver las áreas que benefician y si hay unas nuevas también.

7. ¿Qué función tiene un terapeuta ocupacional, podría apoyar el proceso de acompañamiento para la herramienta a desarrollar?

R/ El terapeuta es el hilo conductor, entre padres y chicos. Entre la entidad que les presta el servicio y los padres, pero al ser agentes externos no tenemos la responsabilidad y el peso tener un hijo con discapacidad, somos más objetivos y más de ir a la raíz del asunto y buscar la solución. Somos un apoyo para los padres, para que los chicos puedan desarrollarse de una mejor manera, por eso nos llaman terapeutas ocupacionales, terapeuta vocacional, el término serían cuidador, nosotros cuidamos de ellos, los ayudamos y cuidar no es solamente hacerle los ejercicios, es hacer un seguimiento, una valoración, una evaluación del día a día de los chicos (ej; yo arranco con un chico que no va al baño, que tiene que llevarlo y resulta que yo tengo que ver a los seis meses la posibilidad de, si veo que tienes las capacidades cognitivas, ayudarlo para que vaya a l baño). Se hacen avances, pero es el terapeuta quien lo evalúa.

En ABA se trabajan diferentes tipos de etapas del chico. Por pandemia y no poder acercarse a las terapias, los terapeutas se han enfrentado a trabajar en casa varias terapias para suplir las necesidades por la pandemia. El terapeuta es un aliado para tu proyecto al momento de desarrollar, implementar y eva-

luar lo que vas a hacer, qué sirve, si funciona o no, saber qué beneficios tiene, esto no lo hace ni los papás ni los niños.

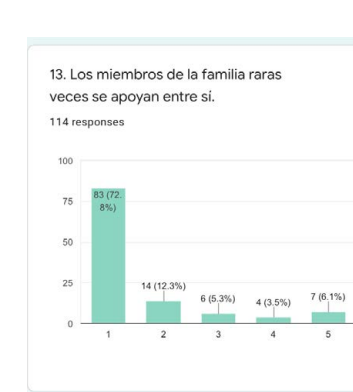
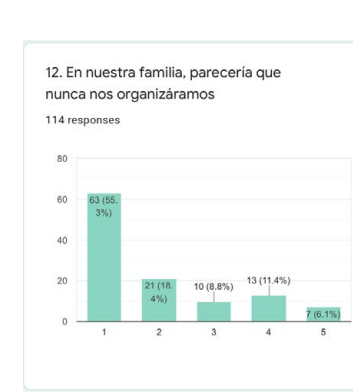
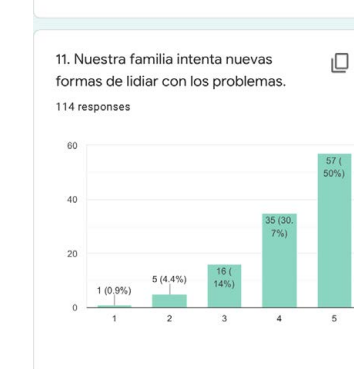
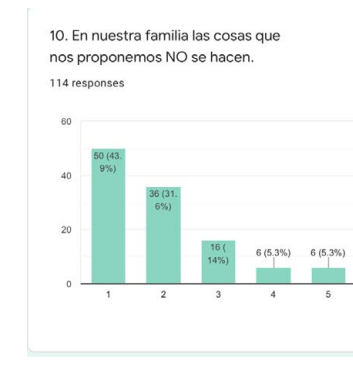
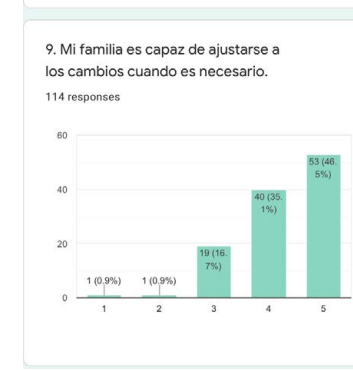
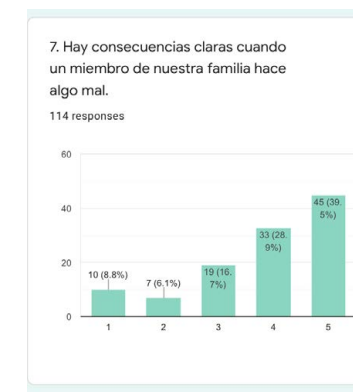
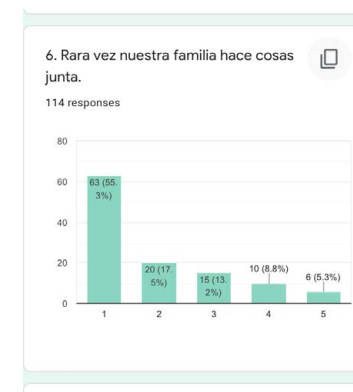
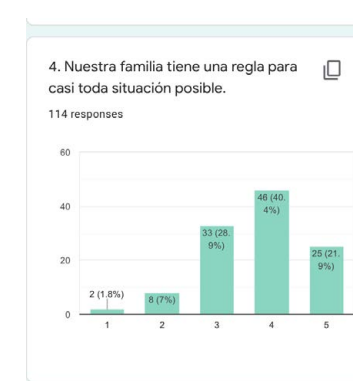
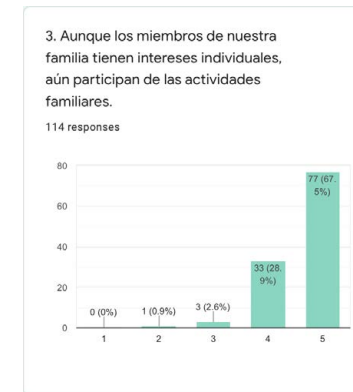
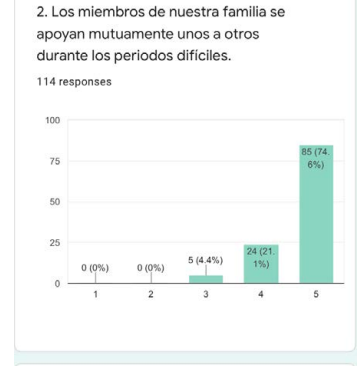
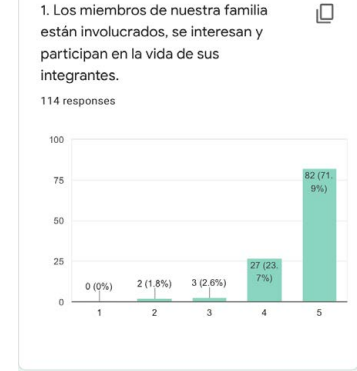
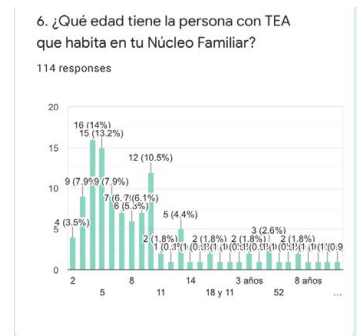
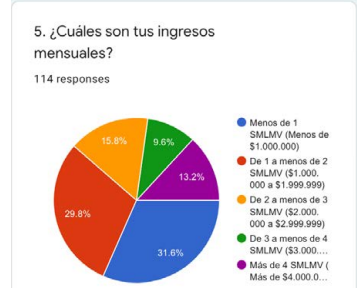
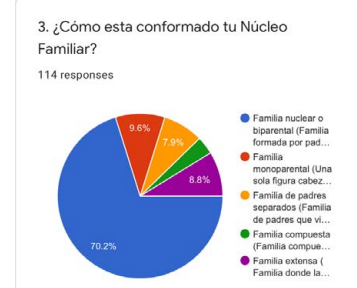
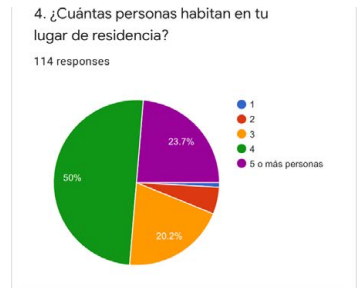
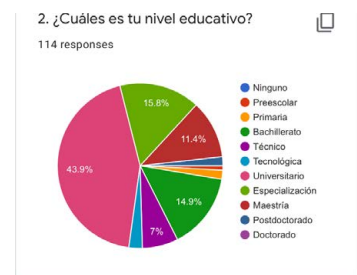
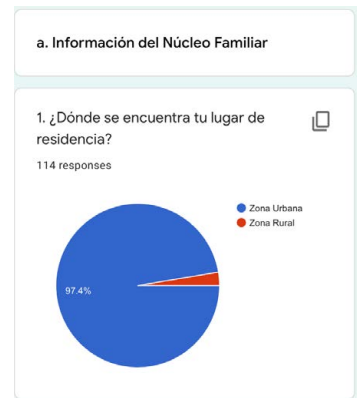
8. ¿Qué puede dificultar la participación activa de los padres en las intervenciones de los niños con TEA?

R/ Es importante que se confronte sutilmente con los padres. No estar todo el día en casa no significa que no puedes apoyar el proceso del niño, o reforzarlo. Todos en casa deberían saber y conocer del proceso del chico. Yo desarrollo muchas cosas y dejarlo en las casas de los niños, esto te puede servir para desarrollar una herramienta que se utilice en varios aspectos porque no es solo pensar en la pieza sino como la voy a usar. Se pueden poner recomendaciones sobre cómo se utilizará (ej: en la mesa se quitan todas las cosas de la mesa y debe ubicarlo en orden de color, etc), esto es darle indicaciones de uso. Varía dependiendo de los niños, de sus funcionalidades pero se puede incluir a los niños para que lo prueben.

Se necesita simplificar la herramienta, que esté lista lo más pronto posible para evaluarla o mínimo que esté avalada, por padre o terapeutas. Existe una necesidad y cuando llegamos a ella las personas lo aceptan de una.

Encuesta 1 Padres y familiares

Link de Encuesta para padres y familiares: <https://forms.gle/erbKPLZoFui4GHZU7>



Autorización de uso de imágenes #1



Documento de autorización de uso de derechos de imagen sobre fotografías y fijaciones audiovisuales (videos) y de propiedad intelectual otorgado a la Pontificia Universidad Javeriana.

Nombre: Mon Janer Camacho Rojas
Documento de identidad: 1107834173

mayor de edad, en mi calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me reconocen la Constitución, la ley y demás normas concordantes a la Pontificia Universidad Javeriana. La autorización se registrará por las normas legales aplicables y en particular por las siguientes:

Cláusulas:

PRIMERA.- Autorización y objeto. Mediante el presente instrumento autorizo a la PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA para que haga el uso y tratamiento de mis derechos de imagen para incluirlos sobre fotografías; procedimientos análogos a la fotografía; producciones Audiovisuales (Videos); así como de los Derechos de Autor; los Derechos Conexos y en general todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen.

SEGUNDA.- Alcance de la autorización. La presente autorización de uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en ediciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico, óptico, magnético, en redes (Intranet e Internet), mensajes de datos o similares y en general para cualquier medio o soporte conocido o por conocer en el futuro. La publicación podrá efectuarse de manera directa o a través de un tercero que se designe para tal fin.

TERCERA.- Territorio y exclusividad. Los derechos aquí autorizados se dan sin limitación geográfica o territorial alguna. De igual forma la autorización de uso aquí establecida no implicará exclusividad, por lo que me reservo el derecho de otorgar autorizaciones de uso similares en los mismos términos en favor de terceros.

CUARTA.- Derechos morales. La PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA dará cumplimiento a la normatividad vigente sobre los derechos morales de autor, los cuales seguirán radicados en cabeza de su titular.

Para constancia de lo anterior se firma y otorga en la ciudad de Cali, el presente instrumento hoy: _____ de _____ de 20_____.

Firma: Katherine Camacho
C.C. N° 1110887313 de Palmira

Rectoría
Calle 18 No. 118-250 Cali, Colombia • A.A. No. 26239 • PBX. (572) 321 8200 • www.puj.edu.co

Autorización de uso de imágenes #2



Documento de autorización de uso de derechos de imagen sobre fotografías y fijaciones audiovisuales (videos) y de propiedad intelectual otorgado a la Pontificia Universidad Javeriana.

Nombre: Liliana Hernández
Documento de identidad: 66766757

mayor de edad, en mi calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me reconocen la Constitución, la ley y demás normas concordantes a la Pontificia Universidad Javeriana. La autorización se registrará por las normas legales aplicables y en particular por las siguientes:

Cláusulas:

PRIMERA.- Autorización y objeto. Mediante el presente instrumento autorizo a la PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA para que haga el uso y tratamiento de mis derechos de imagen para incluirlos sobre fotografías; procedimientos análogos a la fotografía; producciones Audiovisuales (Videos); así como de los Derechos de Autor; los Derechos Conexos y en general todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen.

SEGUNDA.- Alcance de la autorización. La presente autorización de uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en ediciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico, óptico, magnético, en redes (Intranet e Internet), mensajes de datos o similares y en general para cualquier medio o soporte conocido o por conocer en el futuro. La publicación podrá efectuarse de manera directa o a través de un tercero que se designe para tal fin.

TERCERA.- Territorio y exclusividad. Los derechos aquí autorizados se dan sin limitación geográfica o territorial alguna. De igual forma la autorización de uso aquí establecida no implicará exclusividad, por lo que me reservo el derecho de otorgar autorizaciones de uso similares en los mismos términos en favor de terceros.

CUARTA.- Derechos morales. La PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA dará cumplimiento a la normatividad vigente sobre los derechos morales de autor, los cuales seguirán radicados en cabeza de su titular.

Para constancia de lo anterior se firma y otorga en la ciudad de Cali, el presente instrumento hoy: 07 de Junio de 2021.

Firma: [Firma]
C.C. N° 66766757 de _____

Rectoría
Calle 18 No. 118-250 Cali, Colombia • A.A. No. 26239 • PBX. (572) 321 8200 • www.puj.edu.co



Documento de autorización de uso de derechos de imagen sobre fotografías y fijaciones audiovisuales (videos) y de propiedad intelectual otorgado a la Pontificia Universidad Javeriana.

Nombre: Adrián Svarret Londoño
 Documento de identidad: 10.493.553

mayor de edad, en mi calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me reconocen la Constitución, la ley y demás normas concordantes a la Pontificia Universidad Javeriana. La autorización se registrá por las normas legales aplicables y en particular por las siguientes:

Cláusulas:

PRIMERA.- Autorización y objeto. Mediante el presente instrumento autorizo a la PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA para que haga el uso y tratamiento de mis derechos de imagen para incluirlos sobre fotografías; procedimientos análogos a la fotografía; producciones Audiovisuales (Videos); así como de los Derechos de Autor; los Derechos Conexos y en general todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen.

SEGUNDA.- Alcance de la autorización. La presente autorización de uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en ediciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico, óptico, magnético, en redes (Intranet e Internet), mensajes de datos o similares y en general para cualquier medio o soporte conocido o por conocer en el futuro. La publicación podrá efectuarse de manera directa o a través de un tercero que se designe para tal fin.

TERCERA.- Territorio y exclusividad. Los derechos aquí autorizados se dan sin limitación geográfica o territorial alguna. De igual forma la autorización de uso aquí establecida no implicará exclusividad, por lo que me reservo el derecho de otorgar autorizaciones de uso similares en los mismos términos en favor de terceros.

CUARTA.- Derechos morales. La PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA dará cumplimiento a la normatividad vigente sobre los derechos morales de autor, los cuales seguirán radicados en cabeza de su titular.

Para constancia de lo anterior se firma y otorga en la ciudad de Cali, el presente instrumento hoy: _____ de _____ de 20_____.

Firma: [Firma]
 C.C. N° 10.493.553 de Esteban de Quintero



Documento de autorización de uso de derechos de imagen sobre fotografías y fijaciones audiovisuales (videos) y de propiedad intelectual otorgado a la Pontificia Universidad Javeriana.

Nombre: Juan Esteban Ortega Forns
 Documento de identidad: T.I : 110.784.2999

mayor de edad, en mi calidad de persona natural, por medio del presente documento otorgo autorización expresa del uso de los derechos de imagen que me reconocen la Constitución, la ley y demás normas concordantes a la Pontificia Universidad Javeriana. La autorización se registrá por las normas legales aplicables y en particular por las siguientes:

Cláusulas:

PRIMERA.- Autorización y objeto. Mediante el presente instrumento autorizo a la PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA para que haga el uso y tratamiento de mis derechos de imagen para incluirlos sobre fotografías; procedimientos análogos a la fotografía; producciones Audiovisuales (Videos); así como de los Derechos de Autor; los Derechos Conexos y en general todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen.

SEGUNDA.- Alcance de la autorización. La presente autorización de uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en ediciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico, óptico, magnético, en redes (Intranet e Internet), mensajes de datos o similares y en general para cualquier medio o soporte conocido o por conocer en el futuro. La publicación podrá efectuarse de manera directa o a través de un tercero que se designe para tal fin.

TERCERA.- Territorio y exclusividad. Los derechos aquí autorizados se dan sin limitación geográfica o territorial alguna. De igual forma la autorización de uso aquí establecida no implicará exclusividad, por lo que me reservo el derecho de otorgar autorizaciones de uso similares en los mismos términos en favor de terceros.

CUARTA.- Derechos morales. La PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA dará cumplimiento a la normatividad vigente sobre los derechos morales de autor, los cuales seguirán radicados en cabeza de su titular.

Para constancia de lo anterior se firma y otorga en la ciudad de Cali, el presente instrumento hoy: _____ de _____ de 20_____.

Firma: [Firma]
 C.C. N° 29.110.727 de Cali

LOLE



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali