

**Universidad Miguel Hernández de Elche**

**Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas de Elche**

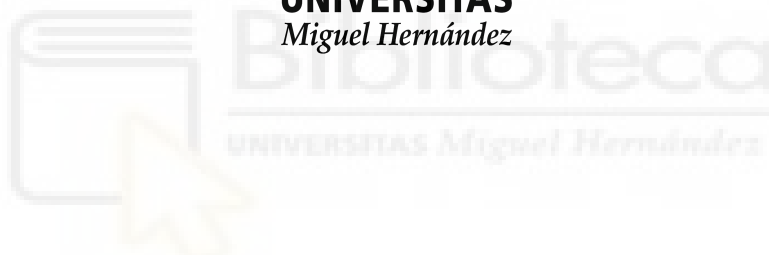
**Titulación de Periodismo**

**Trabajo Fin de Grado**

**Curso Académico 2019-2020**



**UNIVERSITAS**  
*Miguel Hernández*



**Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC)  
para facilitar el proceso comunicativo en el Trastorno del  
Espectro Autista**

*Information and Communication Technologies (ICT) to  
facilitate the communication process in Autism Spectrum  
Disorder*

Alumno: Alessandro Di Liberto Blasco

Tutor: Sergio Mahugo Martínez



## RESUMEN

El **Trastorno del Espectro Autista (TEA)** es un trastorno neurobiológico del desarrollo, suele manifestarse durante los tres primeros años y se prolongará durante toda la vida de las personas afectadas. El autismo presenta **dos síntomas fundamentales:** deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

En España existen alrededor de 300 mil personas con algún tipo de TEA, de los cuales 50 mil son niños en edad escolar. Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) ayudan a mejorar las competencias comunicativas de los individuos con este trastorno, de manera que facilitan su sociabilización y una mejor comprensión del mundo que les rodea. Juegos interactivos, aplicaciones y páginas webs simplifican acciones cotidianas que son más difíciles de afrontar para las personas con TEA.

El objetivo de este trabajo es demostrar cómo la tecnología puede ayudar y ser beneficiosa en el desarrollo y la mejora de las habilidades de comunicación de las personas con TEA, facilitando el desarrollo de sus actividades cotidianas y su relación con el resto.

## PALABRAS CLAVE

Trastorno del Espectro Autista, Habilidades Comunicativas, Autismo, Tecnologías de la Información y la Comunicación.

## **ABSTRACT**

**Autism Spectrum Disorder (ASD)** is a neurobiological developmental disorder. It usually manifests during the first three years and will last throughout the life of the affected people. Autism has two fundamental symptoms: persistent deficiencies in communication and social interaction and restrictive and repetitive patterns of behavior, interests or activities.

In Spain there are about 300 thousand people with some type of ASD, of which 50 thousand are school-age children. Information and Communication Technologies (ICT) help improve the communication skills of individuals with this disorder, so that they facilitate their socialization and a better understanding of the world around them. Interactive games, applications and websites simplify everyday actions that are more difficult for people with ASD to face.

The objective of this work is to demonstrate how technology can help and be beneficial in the development and improvement of the communication skills of people with ASD, facilitating the development of their daily activities and their relationship with the rest.

## **KEYWORDS**

Autism Spectrum Disorder, Communication Skills, Autism, Information and Communication Technologies.

## ÍNDICE

<b>Memoria</b>	4-9
Introducción y justificación del trabajo	4-5
Hipótesis y objetivos de la investigación	5
Referencias bibliográficas, artículos, fuentes documentales y personales	5-9
<b>Anteproyecto</b>	9-13
Método de trabajo y materiales empleados	9-13
<b>El reportaje publicado</b>	13-22
<b>Interpretación derivada de la investigación</b>	23-24
Interpretaciones generales	23
Conclusiones personales	24
<b>Bibliografía</b>	25-27
<b>Anexos</b>	27-44
Presentación del autor y breve CV	27
Entrevistas con las fuentes	27-44



## 1. Memoria

### a. Introducción y justificación del trabajo

En España, según el último estudio de la Confederación Autismo España y Obra Social Caja Madrid en colaboración con el Ministerio de Sanidad, existen 300 mil personas con Trastorno del Espectro Autista, de las cuales 50 mil son niños en edad escolar. Las personas que padecen **Trastorno del Espectro Autista** tienen ciertas necesidades concretas. Por ejemplo, es indispensable que el mundo que les rodea sea estructurado y predecible, de esta manera se podrán anticipar lo que va a suceder. También requieren de señales evidentes y gestos muy claros para que puedan entender lo que se les solicita o requiere. Por otra parte es beneficioso para los individuos con TEA que se les presenten diversas actividades, que se tengan en cuenta sus motivaciones espontáneas y se les otorguen medios y herramientas para comunicarse más y mejor.

Aunque los individuos que padecen este trastorno lo tendrán siempre existen herramientas que ayudan a mejorar algunos síntomas. Uno de los indicios del TEA es la deficiencia persistente en la comunicación y en la interacción social y para ello las Tecnologías de la Comunicación y la Información son beneficiosas. Las TIC pueden ser de gran ayuda para aprender algunas habilidades necesarias para vivir de manera más independiente, disminuir comportamientos desafiantes, fomentar las fortalezas y aprender habilidades comunicativas, de lenguaje y sociales.

Hoy en día en España existen aplicaciones para móvil o tablet, realidad virtual y webs interactivas enfocadas a fomentar el desarrollo de habilidades comunicativas y a facilitar las actividades cotidianas de las personas con TEA. Así las 300 mil personas con TEA, sobre todo los niños, pueden adaptarse de la mejor manera posible al entorno.

La **elección del tema de este reportaje** viene dado por el interés en el proceso comunicativo de personas con problemas para establecer la interacción interpersonal habitual. La forma de plasmar este interés en un documento académico fue desarrollar cómo, a través de las Tecnologías de la Información y de la Comunicación (TIC), en el campo del Trastorno del Espectro Autista (TEA), puede haber un desarrollo positivo de las habilidades comunicativas

y, antes que eso, cuáles eran las barreras que interpone el trastorno en dicha comunicación. Se elige el TEA porque se considera que hay poca información al respecto y que eso implica que quien no lo padece tenga mayores dificultades para entenderlo. Por otra parte se pretende que este trabajo sea el punto de partida para desarrollar una aplicación que permita conectar a personas con impedimentos para relacionarse. Es decir esta investigación sirve para conocer, en parte, cómo está la situación hoy en día, qué aplicaciones están funcionando y cómo se podría ayudar a los individuos con autismo.

### **b. Hipótesis y objetivos de la investigación**

Se pretende demostrar cómo el uso de las Tecnologías de la Información y la Comunicación son útiles y efectivas en las habilidades comunicativas de las personas con TEA y ayudan a mejorar su día a día.

1. Entender y divulgar las actividades cotidianas de las personas con TEA.
2. Demostrar cómo la tecnología puede mejorar las acciones diarias individuos con TEA, como por ejemplo ir al médico o al dentista.
3. Informar sobre las dificultades de comunicación de las personas con TEA.
4. Mostrar algunos de los obstáculos que se encuentran en su día a día en un entorno poco adaptado.

### **c. Referencias bibliográficas, artículos, fuentes documentales y personales**

Los libros “El curioso incidente del perro a medianoche” de Mark Haddon (Salamandra, 2004) y “Una mente diferente: Comprender a los niños con Autismo y Síndrome de Asperger” de Peter Szatmari (Paidós, 2004) son dos libros que empezaría destacando porque son los que me ayudaron a aprender más sobre el Trastorno del Espectro Autista. Ambas lecturas, la segunda más teórica, me ayudaron a comprender algunas de las dificultades comunicativas que desarrollaban, en especial en la infancia y posterior adolescencia, las personas afectadas por este trastorno. “El curioso incidente del perro a medianoche” es una novela atrapante e interesante que ayuda a entender la mente de un niño con autismo, algo que considero básico para empezar a elaborar este trabajo. También

leí “Autismo: hacia una explicación del enigma” de Uta Fitch (Alianza Editorial, 1992), un relato que aborda lo que pasa en la mente de una persona con TEA. La primera edición es una obra de referencia sobre el tema porque se trata de un relato psicológico que explica lo que puede suceder a nivel mental en los individuos con autismo. En la segunda edición de este libro Fitch relata la historia del esfuerzo científico que se hace por tratar de entender el autismo, además añade ampliaciones y mejoras en los distintos capítulos. Se ha incluido un capítulo que trata las investigaciones en neuropsicología más destacadas en la última década sobre el trastorno.

Además de estos libros, el documental “María y yo”<sup>1</sup>, emitido en 2013 y que se puede encontrar en RTVE a la carta, ha sido de gran ayuda. Esta pieza audiovisual está basada en un libro con el mismo título. Se cuenta la historia de María, una joven de 12 años, y Miguel, su padre, cuando se van de vacaciones a las Islas Canarias. María tiene autismo y sus padres, al estar divorciados, viven en distintas partes de España, por tanto pasa un tiempo con cada uno. El visionado de este documental sirve para entender de forma más cercana cómo vive ciertas situaciones la protagonista y así poder comprender más acerca del TEA.

Por otra parte, las páginas webs de diversas asociaciones sobre autismo fueron determinantes para conocer más acerca del trastorno. En la web de “Autismo Diario” se puede encontrar un apartado de “opinión”, en éste se pueden encontrar artículos que cuentan de primera mano distintas situaciones por las que pasan las personas con TEA y que son muy útiles para comprender el autismo. Los portales en internet de la Asociación de Padres Autismo Comunidad Valenciana (APACV) y la Confederación Autismo de España me sirvieron para informarme de forma más técnica sobre qué es el autismo y cuáles son sus características y síntomas principales.

Muchas de las aplicaciones que se han desarrollado para mejorar las habilidades comunicativas de las personas con autismo han contado con el apoyo de la Fundación Orange. Por eso la página web de ésta ha sido crucial en el desarrollo del trabajo. Me ha servido para conocer algunas aplicaciones, su historia e información de contacto.

---

<sup>1</sup> <http://www.rtve.es/alacarta/videos/el-documental/documental-maria-yo/2060907/>



Además de los artículos, libros y otras fuentes documentales consultadas se ha acudido a distintas fuentes que podían aportar información útil y de calidad al reportaje. Primero se estructuró qué tipo de fuentes podrían ser relevantes, como por ejemplo el desarrollador de alguna aplicación o una persona con TEA, y después se realizó una investigación para elegir quiénes serían estas personas. Finalmente las fuentes personales quedaron compuestas de la siguiente manera.



**María Andrea Guisen** (Buenos Aires, Argentina) es licenciada en Comunicación Social y Doctora en Ciencias Informáticas por la Universidad Nacional de Rosario. Ha dedicado gran parte de su carrera profesional trabajando para grupos sociales vulnerados. Estableció una conexión entre discapacidad, comunicación social y ciencias informáticas que le permitió adentrarse en las Tecnologías de Apoyo. Coincidiendo con la introducción

de las tecnologías digitales en el sistema educativo argentino, decidió opositar para el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina donde ahora dedica parte de su vida.



**Gerardo Herrera Gutiérrez** (Valencia) es investigador del Grupo de Autismo y Dificultades de Aprendizaje del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia y uno de los líderes del **Proyecto Azahar** (2007). Es Responsable del Laboratorio de Tecnologías para personas con Autismo. Su papel era fundamental para analizar cómo se desarrollan estas apps y ventajas e inconvenientes de las mismas. El Proyecto Azahar fue

uno de los pioneros en desarrollar dichas aplicaciones.



fundamental.

**Javier Tamarit**, director del área de Calidad de Vida de la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y Experto en Autismo ha sido la pieza fundamental del trabajo periodístico. Su relación laboral, desde 1977, está ligada al mundo de la discapacidad intelectual o del desarrollo enfocada principalmente al Trastorno del Espectro Autista (TEA) es, por su experiencia y conocimientos sobre la materia,



pacientes, tutores, y profesionales que vayan a utilizar ésta.

**Juan Felipe Molina Benito** (Murcia) es ingeniero informático en Answare-Tech, empresa desarrolladora de VirTEA. Una de las tantas áreas que abarca la tecnología es la **realidad virtual**. Por ello, como una alternativa más para mejorar la habilidad comunicativa de las personas con diagnóstico nació **VirTEA**. Molina ha sido parte del equipo desarrollador de la aplicación virtual y desvela ventajas y desventajas de la realidad virtual y las nuevas tecnologías, qué recomiendan a los



**Agustín Cerón** (Argentina, 1982), es Asesor Administrativo en la Cámara de Diputados de la Nación Argentina y de nacimiento diagnosticado en Trastorno Generalizado del Desarrollo que puede derivar en Autismo. El TEA le fue diagnosticado en 2012. El perfil de Cerón no solo trata de dar su punto de vista respecto a las tecnologías desde su experiencia, sino

también de ayudarnos a entender muchos de los procesos comunicativos que no se desarrollan o lo hacen de forma dificultosa en una persona con TEA.

**Romcia Regina**, madre de Olivia una niña de casi cuatro años con Trastorno del Espectro Autista. Entrevisto a Romcia para que me pueda contar las dificultades de comunicación de una madre con una niña pequeña con autismo, cómo afecta al día a día y qué soluciones buscan.

## **2. Anteproyecto**

### **a. Método de trabajo y materiales empleados**

La fase de investigación y recopilación de datos empezó poco después del inicio del curso lectivo, aproximadamente en octubre de 2018. Empecé a intentar establecer algún nexo de unión entre aquellas personas que sufrían de la exclusión social a nivel comunicativo e interactivo y empecé a indagar en webs de confederaciones, asociaciones y de información sobre el trastorno en cuestión. Desde el principio, tutor y alumno, establecimos que se elaboraría un reportaje escrito que se publicaría en Medium y que se crearía una página web en la que incluir entrevistas a las fuentes, artículos relacionados y un diccionario de los términos más utilizados.

Los primeros puntos de información a los que acudí fueron autismodiario.org, la Asociación de Padres Autismo Comunidad Valenciana (APACV) y la Confederación Autismo de España. En dichos portales web, me informé sobre qué era el autismo, algunos de sus múltiples rasgos a nivel comunicacional y me documenté y pregunté por empresas o laboratorios donde diseñaran y trabajaran con nuevas tecnologías para gente con diagnóstico TEA. Aquí empecé a encontrar diversas fuentes que podían ser interesantes para el reportaje.

El mes de noviembre me estuve documentando para aprender y, sobre todo, entender sobre el Trastorno del Espectro Autista. El primer libro que leí fue “El curioso incidente del perro a medianoche” de Mark Haddon (Salamandra, 2004), me ayudó a comprender distintos síntomas que afectan a las personas que padecen TEA como las dificultades de comunicación o el interés por temas concretos, entre otras cosas. Otra de las obras que destacaría en el proceso de documentación es “Una mente diferente: Comprender a los

niños con Autismo y Síndrome de Asperger” de Peter Szatmari (Paidós, 2004). Ambas lecturas y la información extraída de asociaciones, páginas y portales web me ayudaron a desarrollar las cuestiones que quería abordar en el reportaje y con los entrevistados.

Durante los meses de diciembre y enero tuve que apartar la elaboración del trabajo por el periodo de exámenes finales, pero una vez terminados éstos lo retomé. El mes de febrero lo dediqué a seleccionar las fuentes que finalmente entrevistaría para incluir en el reportaje y me decanté por María Andrea Guisen, licenciada en Comunicación Social, Gerardo Herrera, investigador del Grupo de autismo y Dificultades de Aprendizaje del instituto de Robótica de la Universidad de Valencia, Javier Tamarit, experto en Trastorno del Espectro Autista, Juan Felipe Molina, desarrollador de VirTEA y Agustín Cerón, Asesor Administrativo con autismo. Una vez terminé con la primera selección de fuentes a las que entrevistar empecé a contactar ellas y a preparar los cuestionarios.

Entre febrero y junio estuve contactando con los entrevistados y realizando las entrevistas a la vez que seguía leyendo e investigando para extraer información interesante. Vi el documental “María y yo”, basado en un libro con el mismo título y que cuenta la historia de una pre-adolescente que se va de vacaciones a Canarias con su padre. Una pieza audiovisual de gran ayuda para entender situaciones cotidianas a las que se tiene que enfrentar una persona con TEA. Las entrevistas y la investigación me sirvió para darme cuenta de lo poco informados que estamos los que no vivimos el trastorno de cerca por eso decidí incluir, tanto en el reportaje como en la web, un cuestionario sobre cuánto sabes sobre el autismo.

Durante los meses de verano, julio y agosto, creé la página web y empecé a añadir contenido: las entrevistas completas con las fuentes, artículos, infografías sobre las aplicaciones desarrolladas y el cuestionario. Al tener ya las entrevistas transcritas

Decidí no entregar el trabajo en la convocatoria de septiembre porque podía mejorarlo e incluir otros datos y fuentes. Dediqué los meses siguientes para encontrar otras fuentes que pudiesen dar fuerza al reportaje, como Regina y su hija Olivia, y a mejorarlo. Además creé las redes sociales para darle difusión al contenido de la página web y al reportaje.

Los materiales empleados para la elaboración del reportaje y el trabajo han sido:

- Iphone 8
- Trípode
- Cámara Nikon D-3200
- Micrófono de solapa con clip de 3,5mm

### b. Cronograma de trabajo

Actividad	Octubre				Noviembre				Febrero				Junio				Julio				Agosto				Diciembre				Enero			
Semana	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Anteproyecto																																
Documentar																																
Entrevistas																																
Borradores																																
Web																																
Quiz																																
Medium																																
Memoria																																
Entrega																																

Escritura
Documentación
Acción
Entrega

### c. Estructura del reportaje

La estructura del reportaje publicado sigue este orden:

- Parte de la historia de vida de Agustín Cerón
- Autismo en España
- La tecnología
- Proyectos tecnológicos que ayudan a las personas con autismo
- Dispositivos y formas de usarlo
- Cierre

#### d. Difusión

La difusión tiene el objetivo de llegar al mayor número de lectores posible generando un debate entorno al tema planteado. La estrategia la he centrado en Wordpress, Twitter y Medium.

**Página web**<sup>2</sup>: Una de las plataformas que he utilizado para compartir el trabajo ha sido WordPress, donde he creado una web en la que he incluido algunas de las entrevistas con las fuentes para que los lectores tengan acceso a la conversación completa y no solo a las declaraciones que aparecen en el reportaje.

**Diccionario**<sup>3</sup>: Dentro de la web he añadido un diccionario, Dicciotea, donde recojo algunos de los términos más utilizados en el ambiente de las personas con Trastorno del Espectro Autista.

**Twitter**<sup>4</sup>: He creado un perfil en Twitter para poder compartir y dar difusión los posts de la web, el cuestionario, el reportaje, las entrevistas y otras noticias relacionadas con el TEA y la comunicación.

**Medium**: El perfil en Medium lo he utilizado para presentar el reportaje. En él he añadido también el cuestionar con la intención de darle una mayor difusión.

**Quiz**<sup>5</sup>: Creo que es importante dar valor al test que he creado para que las personas puedan saber cuánto conocen sobre el autismo, lo he elaborado mediante Play Buzz y lo he vinculado a la web, al reportaje y a Twitter.

---

<sup>2</sup> <https://efinder.home.blog/>

<sup>3</sup> <https://efinder.home.blog/2019/09/01/dicciotea-el-diccionario-de-los-terminos-mas-utilizados/>

<sup>4</sup> <https://twitter.com/Efinder6>

<sup>5</sup>

[https://www.playbuzz.com/item/f12048f9-e81e-428f-9dae-e9c00ec0e3f0?source=post\\_page-----3def25dae9b-----&utm\\_source=twitter.com&utm\\_medium=ff&utm\\_campaign=ff&pb\\_traffic\\_source=twitter](https://www.playbuzz.com/item/f12048f9-e81e-428f-9dae-e9c00ec0e3f0?source=post_page-----3def25dae9b-----&utm_source=twitter.com&utm_medium=ff&utm_campaign=ff&pb_traffic_source=twitter)



eFinder Reportaje Artículos Entrevistas Contacto Descubre cuánto sabes

Figura 1. Captura de pantalla de la página web | Fuente: elaboración propia

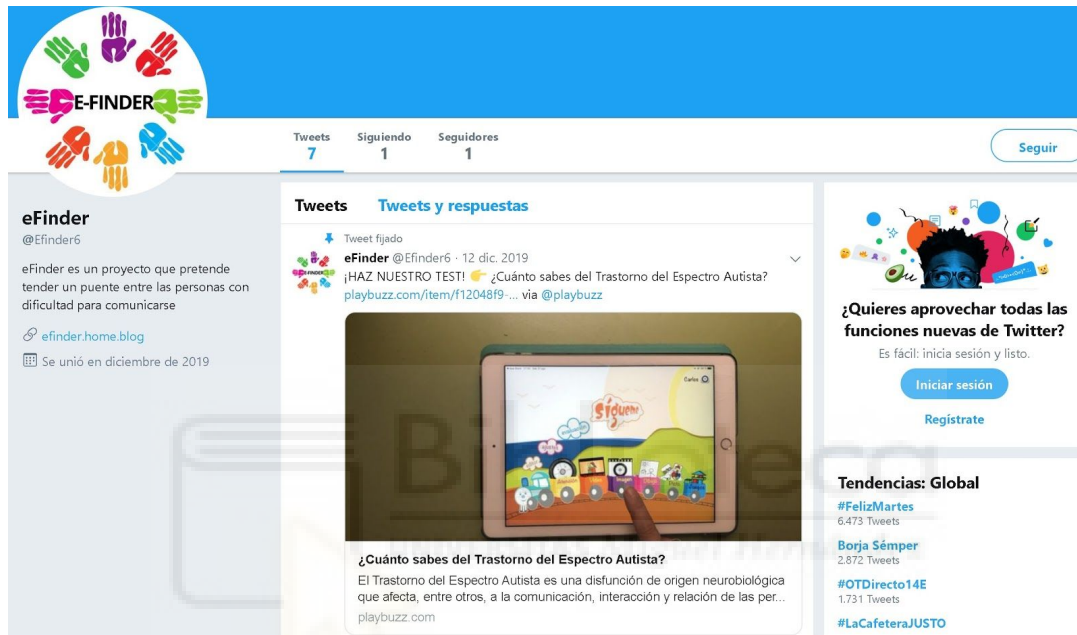


Figura 2. Captura de pantalla del perfil en Twitter | Fuente: elaboración propia

### 3. El reportaje publicado

El reportaje está publicado en dos plataformas: web propia y Medium. En ambas plataformas está incluido, tanto al principio como al final del reportaje, un pequeño cuestionario para que los lectores puedan averiguar cuánto sabían sobre el TEA antes de empezar a leer y cuánto saben al final. También están incluidos un total de 9 hiperenlaces, 5 imágenes de autoría propia y un tríptico realizado por el estudiante.

## El Internet de las Personas con problemas para relacionarse

Más de 300 mil personas padecen Trastorno del Espectro Autista (TEA) en España. La comunicación es una de las principales dificultades del autismo y las TIC podrían ser solución para mejorar la vida de los afectados.

### [¿Cuánto sabes del Trastorno del Espectro Autista?](#)

[El Trastorno del Espectro Autista es una disfunción de origen neurobiológica que afecta, entre otros, a la...www.playbuzz.com](#)

**Argentina, 1982.** Nace Agustín Cerón, el primer hijo de una familia que no nota nada extraño en él hasta que no llega su hermano pequeño. Su consanguíneo trataba de jugar pero Agustín no respondía de la misma manera. Ahí es donde salta la primera diferencia y, con dos años y medio, lo llevan a un especialista que le diagnostica Trastorno Generalizado del Desarrollo que en los niños implica retrasos a la hora de comunicarse, interactuar y comportarse con el resto y que, además, podría derivar en Asperger. En 2012, a sus 20 años, recibe otro diagnóstico: **Trastorno del Espectro Autista (TEA)**, un síndrome crónico, de base neurobiológica que no afecta a las personas de la misma manera pero sí que supone dificultades de comprensión, como no captar las ironías, de expresión, como no utilizar el lenguaje verbal, o de interacción, como no usar la comunicación recíproca, es decir, no dar una respuesta. Agustín lleva años viviendo y trabajando con el TEA, mediante distintas terapias ha aprendido a relacionarse y comportarse con el resto, por eso contacto con él gracias a la evolución de las nuevas tecnologías, Twitter me abre una ventana y después de varios intercambios de mensajes, me permite volar al otro lado del charco mediante una conversación telefónica. “Necesitaba un certificado de discapacidad y a los 20 años me sometí a una evaluación psicológica. **Cuando me diagnosticaron el TEA sentí una gran tristeza, pero me ha ayudado a ser quien soy y a visibilizar el tema**”. Por las mañanas trabaja como Asesor Administrativo en la Cámara de Diputados de la Nación Argentina y por las tardes estudia Derecho en la Universidad de Buenos Aires donde asegura que le reconocen por defender el Autismo. **“En la primaria nos separaban del grupo de chicos, éramos seis u ocho con distintas condiciones de discapacidad, nos decían los especiales”**. Recordando su infancia, Agustín cuenta que tenía mayor relación con su grupo, mientras



que el resto le quitaba las ganas de ir al colegio, “siempre intenté dar lo mejor de mí, siempre defendía a los chicos que estábamos separados del resto. Eso fue lo que me incitó a estudiar abogacía”.



Uno de los rasgos más característicos del TEA radica en la interacción social | Alessandro Di Liberto

El caso de Agustín se da en Argentina pero podría ser perfectamente la situación de cualquiera de las 300.000 personas en nuestro país que padecen el Trastorno del Espectro Autista según la Confederación Autismo España y Obra Social Caja Madrid en colaboración con el Ministerio de Sanidad. 50.000 de ellos, según esta misma fuente, son niños en edad escolar. **Hasta que Agustín Cerón no tuvo 20 años no supo que tenía autismo.** En la

actualidad es diferente, como asegura Marina López, Educadora Infantil, desde temprana edad se puede solicitar un consentimiento a los padres para que los menores entren en observación. El autismo, según el [Projecte Autisme la Garriga](#), se reconoce por dos síntomas: **deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social y patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades**. Existen varios indicios para identificar a una persona con autismo como por ejemplo poco afán por relacionarse con otros niños o por compartir intereses, una comunicación literal, es decir, alejada de bromas o ironías o poco contacto visual o físico. **“Si en la escoleta vemos que un niño se aísla, no responde a las órdenes directas o no sigue el desarrollo habitual se pone sobre aviso a los familiares” afirma la educadora.**

“El Trastorno del Espectro Autista aumenta o disminuye en relación al contexto en el que se encuentre la persona con diagnóstico” Javier Tamarit, Director del Área de Calidad de Vida de Plena Inclusión

Cuando Agustín era pequeño y tenía Trastorno Generalizado del Desarrollo no existían terapias con aplicaciones digitales para móviles, tablets u ordenadores, **“mi vida era tratamiento todo el tiempo y no entendía por qué tenía que ir a médicos o psicopedagogos”**. Durante esa etapa de su vida cuenta que algunos de los métodos que utilizó fueron la **música**, para poder estabilizar su sensibilidad auditiva con los ruidos diarios de la calle, como sirenas de ambulancias o bomberos y **teatro y coro**, poder hablar de seguido y claro, “la gente se burlaba de cómo hablaba y me ponía nervioso, no quería hablar ni hacer nada”. Cuando le diagnosticaron el TEA, ya siendo adulto, comenta que el único acercamiento que tuvo con aplicaciones informáticas fue a través de una aplicación móvil llamada “Roll the Ball” y que consiste en guiar una pelota por el camino correcto.

### **La tecnología que ayuda**

La situación empezó a cambiar hace algunos años. Gracias a la evolución de las **Tecnologías de la Información y la Comunicación** se han desarrollado aplicaciones y programas para distintos dispositivos que ayudan a mejorar la vida diaria de las personas con Autismo. En 2007 se lanzó el [proyecto Azahar](#), aunque [Gerardo Herrera](#), responsable del laboratorio de Tecnologías para personas con Autismo, asegura que llevaban trabajando desde 1999.

**“Cuando comenzamos no existían smartphones ni tablets. Trabajábamos con PDA”.** Azahar ofrece aplicaciones gratuitas y personalizables que permiten a personas con autismo o discapacidad intelectual mejorar su comunicación, la planificación de sus tareas y disfrutar de sus actividades de ocio. “En el año 2010, cuando aparecen los primeros smartphones readaptamos las apps para éstos. Llevábamos tiempo desarrollando juegos de realidad virtual o mutante para gente con autismo, nos dedicamos exclusivamente a eso” afirma Herrera.



Sígueme, aplicación disponible para Android e IOS | Alessandro Di Liberto

En 2017 y fomentando el uso de la realidad virtual nació [VirTEA](#), un simulador de realidad que permite recrear acciones cotidianas como ir al dentista o a la peluquería. Estas situaciones pueden ser complejas para las personas con TEA porque se escapan de lo establecido en su rutina. Tener unas pautas marcadas hace más sencillo el desarrollo de sus quehaceres, **“les permite poder enfrentarse a una simulación reproduciendo esa actividad en un entorno seguro”** asegura [Juan Felipe Molina Benito](#), responsable del desarrollo de VirTEA. Pero el uso del simulador no solo es útil para adaptarse, como asegura Molina “muchas de las situaciones que se presentan en VirTEA suelen presentar periodos de espera (colas, salas de espera, etc.) de manera que se puedan ir acostumbrando a ello y

aprendiendo a ser pacientes”. Aprender a interpretar los gestos para percibir emociones también es un reto para las personas con Trastorno del Espectro Autista, “**la realidad virtual permite crear escenarios donde el usuario tenga que interactuar o interpretar gestos, de forma que pueda aprender a responder en ciertas situaciones o a interpretar la comunicación no verbal**” afirma Molina.



Las aplicaciones se adaptan a todo tipo de soportes | Alessandro Di Liberto

Por su parte la [Fundación Orange](#) ha impulsado el desarrollo de diversas aplicaciones y softwares para mejorar la calidad de vida de las personas con Trastorno del Espectro Autista. Entre estos proyectos se puede encontrar **Día a día**, un diario visual para favorecer la organización y la rutina, **Dictapicto**, un traductor de voz a pictogramas que ayuda a asociar imágenes, **Doctor TEA**, una web de apoyo para conocer el entorno hospitalario y facilitar esa situación o **emoPLAY**, una app de técnicas de visión artificial que ayuda a trabajar las emociones. Cuando se desarrolló esta última aplicación se realizó un estudio en formato test-evaluación que incluyó a 75 niños y niñas con TEA, “la validación que realizaron los niños dejó resultados satisfactorios en los que se vió su facilidad de uso y su interés por seguir empleándola” según afirman desde la Fundación Orange. A día de hoy la aplicación

cuenta con **más de 10 mil descargas** en Google Play y **muy buenas valoraciones** de los usuarios.

## ALGUNAS APPS PARA PERSONAS CON TEA

 **DÍA A DÍA** 



- Diario visual para fomentar la comunicación
- Disponible para IOS y Android

+10.000 descargas ★ 4.5



 **SÍGUEME**

- Para mejorar la atención visual y la captación de significados
- Hace uso de videos, fotografías, dibujos y pictogramas y juegos.
- Disponible para IOS, Android, Linux y Windows

+10.000 descargas ★ 3.5



 **VIRTEA**

- Aplicación de realidad virtual móvil
- Ayuda a trabajar la anticipación y la espera
- Disponible para IOS y Android

+10 descargas ★ 5



Tríptico con algunas de las aplicaciones analizadas | Alessandro Di Liberto Blasco

### Tablet, ordenador y smart TV

Regina y Olivia son madre e hija. La pequeña de la casa tiene autismo y ambas hacen uso de la tecnología y otras técnicas para poder comunicarse mejor. La nevera, por ejemplo, está llena de pictogramas para que pueda señalar lo que quiere. **¡Mamá! ¿Qué es eso?** Dice

Olivia cuando quiere llamar la atención de Regina para que mire algo. Tiene casi cuatro años y habla muy poco, dice palabras sueltas o frases cortas “ahora estamos intentando hacer palabras de tres sílabas porque se le resisten” comenta Regina, su madre. La comunicación entre ellas es difícil porque es unidireccional, es decir, **Olivia no espera respuesta**, “cuando ella me pregunta no espera respuesta y tampoco responde cuando yo le pregunto; ahora estamos consiguiendo que, por ejemplo, si le pregunto si quiere galletas me diga que sí, pero no siempre lo hace” cuenta Regina.

**Para hacerse entender Olivia usa tablet, smart TV y ordenador pero móvil no**, según afirma su progenitora los autistas se enganchan mucho a las pantallas porque consiguen comunicación unidireccional, no tienen que responder y otorga inmediatez. [Javier Tamarit](#), Director del Área de Calidad de Vida de Plena Inclusión, considera que las TIC mal utilizadas **pueden aportar soledad**, “se puede dar si a una persona con TEA se la deja sola con la aplicación sin tener el apoyo del interlocutor”, asegura. Por eso recomienda que un adulto supervise la mayor parte del tiempo que los niños y las niñas pasan con un dispositivo para que su valor sea realmente educativo o de ocio. **“Siempre trato que las pantallas tengan una utilidad para Olivia”**, afirma su madre. “Por ejemplo, la smart tv tiene un montón de apps para usar y disfrutar en familia y la tablet la obliga a usar los dedos, en lugar de estar simplemente mirando tiene que hacer algo”.



Un contexto desfavorable puede acarrear en un aislamiento social del paciente con TEA | Alessandro Di Liberto

“Los autistas se enganchan mucho a las pantallas porque consiguen comunicación unidireccional e inmediatez, por eso no la dejo usar móvil”, Regina, madre de una niña con autismo.

La pequeña va a la logopeda una vez a la semana y allí usan el ordenador, juegos simbólicos y formas digitales para mejorar su forma de expresarse. Las Tecnologías de la Comunicación y la Información bien utilizadas, según Luis Pérez de la Maza, vicepresidente y fundador de la [Fundación Autismo Calidad de Vida](#) (AUCAVI) “ofrecen un entorno y una situación controlable, ayudan a la estimulación visual y a su capacidad de motivación y refuerzo es muy alta, disminuyendo la frustración ante los errores”. En el caso de Olivia, comenta su madre, uno de los ejercicios que hace es con powerpoint: aparece una botella, un cuaderno y un lápiz entonces una voz dice “bo”, ella puede tocar cualquiera de las figuras y la voz le repite la palabra, pero no puede pasar a la siguiente pantalla hasta que dice “botella”. Este ejercicio es para repetir sonidos pero también hay otros que la ayudan a crear una historia y usar los verbos, “para intentar que haga frases utilizan juegos sencillos. Por ejemplo: un

pingüino que va andando por el hielo, se encuentra un agujero y hay un pez que salta, entonces la logopeda le enseña que pulsando la barra espaciadora el pingüino abrirá la boca para comerse el pez. Eso sirve para crear una historia, pero en lugar de contársela como si fuese un cuento, es ella la que tiene que hacer una acción para que suceda” cuenta la madre, que también destaca que lo mejor de esos videojuegos es que nadie muere, si no se consigue realizar el objetivo se reinicia el juego de manera que se evita la frustración.



Desarrolladores y expertos recomiendan un uso controlado de las nuevas tecnologías | Alessandro Di Liberto

**“La comunicación no es una posibilidad, sino un derecho”** dice [Andrea Guisen](#), participante del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina (CONICET). Cuando Agustín nació no existían tratamientos terapéuticos con aplicaciones digitales para móviles, tablets u ordenadores, no tuvo la oportunidad de interactuar con la tecnología y que ésta pudiera hacerle la vida más fácil. Él usó la musicoterapia, el teatro o el coro. Olivia ha nacido en otra época, una que sí le permite usar las TIC para mejorar su día a día. Las dificultades que pueden encontrar las personas autistas a la hora de expresarse e interactuar son iguales a uno y otro lado del océano pero gracias a las TIC las nuevas generaciones tienen un abanico más grande de posibilidades y tratamientos. Es la hora de



cenar y tienen pantallas llenas de pictogramas, Olivia señala uno y así consigue decirle a su madre qué le apetece una tortilla de patatas.

### ¿Cuánto sabes del Trastorno del Espectro Autista?

*El Trastorno del Espectro Autista es una disfunción de origen neurobiológica que afecta, entre otros, a la...[www.playbuzz.com](http://www.playbuzz.com)*

## **4. Interpretación derivada de la investigación**

### **a. Interpretaciones generales**

La elaboración de este reportaje ha dado para muchos meses de investigación y conocimiento sobre el tema. En dicho tiempo he ido extrayendo distintas conclusiones. La primera de ellas tiene que ver con la **nomenclatura**, es decir, los términos utilizados para referirse a los TEA. Muchos expertos consideran que estas personas tienen una capacidad inferior, es decir, una discapacidad. Pienso que no debería tratarse de forma despectiva, debería explicarse la realidad pero fomentando la inclusión. Este cambio a la hora de hablar de ello puede parecer, grosso modo, poco útil, pero en una clase de niñas y niños donde uno tiene autismo se debe evitar que el resto se sienta superior solo porque ella o él se comunique diferente. Considero crucial fomentar la empatía y entender que el otro es distinto, pero ni mejor, ni peor.

La otra conclusión a la que me ha permitido llegar la elaboración de este reportaje es la falta de información sobre el tema. Es complicado encontrar datos recientes y actualizados, por eso creo que deberían realizarse estudios con mayor frecuencia y así conocer el estado de la situación en España. Si manejamos datos que se ajustan al panorama real y actual se pueden establecer soluciones y medidas más concretas. Conocer e investigar un problema es vital para poder mejorarlo y en este caso no se está haciendo.

## b. Conclusiones personales

La extensa elaboración de esta investigación me ha resultado beneficiosa para mi crecimiento personal y profesional. Por la parte **personal** realizar este reportaje me ha permitido conocer y aprender sobre el Trastorno del Espectro Autista y la poca visibilidad que tiene en nuestra sociedad. En mi entorno no hay ninguna persona que tenga TEA o algo similar, por tanto es un mundo que se queda alejado de mi día a día y del que sé poco o nada. Creo que si no hubiese elaborado este trabajo jamás hubiese llegado a comprender las dificultades que pueden tener las personas con TEA para desarrollar expresarse, comunicarse y relacionarse con el resto. Hoy, gracias a todo lo que he aprendido, tendría más facilidad para tratar con una persona con Trastorno del Espectro Autista y poder intentar que estuviese cómoda, adaptándome a su manera de comunicarse.

También me ha demostrado mucho sobre los estereotipos y los prejuicios. Al empezar este reportaje poseía unos prejuicios sobre los individuos con TEA, les había otorgado ciertos rasgos comunes a todos, creía que actuaban bajo ciertos patrones y ha resultado que nada de esto es cierto. Me siento orgulloso de haber elegido este tema y he descubierto lo importante que es deshacerse de los clichés y captar nueva información.

Además de esto también he llegado a conclusiones personales profesionales. Es decir, haber realizado esta investigación y el reportaje me ha llevado a utilizar de nuevo ciertas herramientas que desde segundo o tercero de carrera no tocaba y que siempre viene bien refrescar.

Las fuentes también son parte de las conclusiones profesionales a destacar. Con el paso de los meses y al no tener que elaborar diariamente reportajes o informaciones que requieran de otras personas, se pierde la práctica con las fuentes. Elaborar el reportaje me ha servido para repasar lo que es la búsqueda de fuentes, lo difícil que se vuelve adquirir el contacto de algunas de ellas y lograr hacerles la entrevista final. Además de la documentación previa para elaborar los cuestionarios, cosa que me ha llevado a recordar lo fácil o difícil que puede resultar según la ocasión.

## 5. Bibliografía

### 5.1 Libros físicos y electrónicos en formato PDF

- Belinchón, M. (2010). Evolución de los estudios sobre autismo en España: publicaciones y redes de coautoría entre 1974 y 2007. *Psicothema*, (22), 242-249,
- Fuentes, J.. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Revista de Neurología*, (43), 425-438,
- Kasari, C., Brady, N., Lord, C. y Tager-Flusberg, H. (2013). Assessing the minimally verbal school-aged child with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 6(6), 479–493. doi: 10.1002/aur.1334. Review. Obtenido el 8 de agosto de 2019 de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24353165>.
- Mark Haddon. (2004). El curioso incidente del perro a medianoche. Reino Unido: Jonathan Cape.
- Peter Szatmari. (2006). Una mente diferente: Comprender a los niños con Autismo y Síndrome de Asperger . -: Paidós.
- Tortosa, F. (2004). TECNOLOGÍAS DE AYUDA EN PERSONAS CON TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA: GUÍA PARA DOCENTES. Murcia, España: CPR Murcia I

### 5.2 Artículos, estudios y portales web

- APACV. (2016). APACV. 20/06/2019, de APACV Sitio web: <http://apacv.org/conocenos/asociacion/>
- Autismo Diario. (2019). Opinión. 11/12/2019, de autismodiario Sitio web: <https://autismodiario.org/opinion/>
- Autisme La Garriga. (-). Qué es el autismo. España. Projecte Autisme La Garriga Recuperado de <https://www.autismo.com.es/autismo/que-es-el-autismo.html>
- Autismo España. (29/04/2019). Autismo España organiza una formación específica sobre "Prevención y abordaje del ciberbullying en aulas con alumnado con TEA". Madrid. Autismo España Recuperado de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/autismo-espana-organiza-una-formacion-especifica-sobre-prevencion-y-abordaje-del>

- Autismo España. (31/07/2018). La serie "The Good Doctor" ayuda a visibilizar el TEA. Madrid. Autismo España Recuperado de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/la-serie-good-doctor-ayuda-visibilizar-el-tea>
- El Asri, L. (21/01/2015). El iPad o un robot, ¿amigos de la persona con autismo u otra forma de aislamiento? Eldiario.es, Online
- Fundación Orange. (2008). Soluciones Tecnológicas. 18/03/2019, de Fundación Orange Sitio web: <http://www.fundacionorange.es/aplicaciones/azahar/>
- González .(J.). Así ayuda la tecnología a vencer al autismo Hoy, Online
- I.. (11 de julio). Un 60% de las personas con discapacidad ya utiliza Apps específicas para facilitar las tareas de su vida cotidiana. España. Fundación Adecco Recuperado de <https://fundacionadecco.org/las-personas-discapacidad-apps-especificas-facilitar-sus-tareas/>
- INE. (2008). Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008. 07/07/2019, de INE Sitio web: <http://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/IO/&file=04028.px>
- Laura Sminkey. (2018). Informe mundial sobre la discapacidad. 11/05/2019, de OMS Sitio web: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- Nadia Nasanovsky. (2018). El desafío de vivir con Asperger e integrarse a la sociedad. 07-02-2019, de Infobae Sitio web: <https://www.infobae.com/def/desarrollo/2018/09/18/el-desafio-de-vivir-con-asperger-e-integrarse-a-la-sociedad/>
- Piro, María Cristina. (2015). Autismo: tecnología y recursos digitales en la construcción de un lazo posible. 12/04/2019, de SEDICI Sitio web: <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/52965>
- Plascencia, Á. (29/12/2015). El autista que se comunica mejor blogueando El País, Online
- Plena Inclusión. (2016). -. 05/06/2019, de Plena Inclusión Sitio web: <http://www.plenainclusion.org>

- Proyecto Azahar. (2013). PA. 17/03/2019, de Proyecto Azahar Sitio web: <http://www.proyectoazahar.org/azahar/ChangeLocale.do?language=es&country=ES&page=/logged.do>
- Redacción .(08/04/2016). La 'app' que ayuda a niños con autismo a comunicarse El País, Online
- Redacción. (2014). Javier Tamarit, experto en Autismo. 05/07/2019, de 20minutos Sitio web: <https://www.20minutos.es/entrevistas/javier-tamarit-experto-en-autismo/512/>
- Redacción .(16/01/2019). Eso no se pregunta: Síndrome de Asperger TeleMadrid, Online
- Virtea. (2018). Virtea. 24/05/2019, de VIRTEA Sitio web: <https://www.virtea.io/faq.html>

## 6. Anexos

### a. Presentación del autor y breve CV

Alessandro Di Liberto Blasco (Berna, 1996) es estudiante de Grado en Periodismo en la Universidad Miguel Hernández y estudiante de Máster en Periodismo Deportivo por la ESNECA.

Su vida laboral se ha desarrollado en hostelería, comunicación y márketing. Actualmente forma parte del equipo de Comunicación y Marketing del Grupo Paredes Automoción y redacta para su web propia [www.lamedular.es](http://www.lamedular.es) contenido deportivo.

### b. Entrevistas con las fuentes

#### 1) Entrevista Javier Tamarit

Como Director del Área de Calidad de Vida de Plena Inclusión ¿Qué es para ti el autismo?

El autismo es una dificultad, en ocasiones enorme, para desplegar una de las claves del funcionamiento humano: la comprensión de los seres humanos, cómo funcionan, la comunicación y el comportamiento entre éstos.

**Brevemente ¿en qué consiste este trastorno?**

Es un diagnóstico de origen neurobiológico que, aumenta o disminuye, en relación al contexto en el que se encuentre la persona afectada. Igual que un niño aprende el lenguaje sin necesidad de que se le enseñe, aprende a comunicarse, a expresarse cuando empieza a relacionarse con otros seres humanos, en el autismo todo ese aprendizaje natural de la comunicación no surge. Se le debe enseñar a partir de, por ejemplo, terapias. Requiere de un aprendizaje no natural, estructurado y guiado para que el paciente entienda el funcionamiento.

**Trabajando usted desde 1977 en el mundo de la discapacidad intelectual o del desarrollo, especialmente en diagnósticos TEA ha podido ver como se ha modernizado, para bien o para mal según su opinión, el mundo de las terapias, de las consultas. ¿Cómo definiría o hablaría de la evolución? ¿Positiva o negativamente?**

Desde 1977 hasta la actualidad podríamos decir que los tratamientos han evolucionado favorablemente. Hemos llegado a entender, los que nos dedicamos a ello, que nos interesa tanto el trastorno como la persona que lo padece. En ese sentido es positivo. Anteriormente nos centrábamos en cómo actuar con el autismo o cómo trabajamos la comunicación en el autismo. Entre muchas otras preocupaciones ahora está la de entender a la persona que lo sufre.

**Como usted dice los tratamientos han evolucionado, ¿cómo es ahora la investigación acerca de los mismos?**

Actualmente los procesos de investigación son mucho más generales y abiertos. Mejorar en algunos ámbitos en las investigaciones como por ejemplo la detección cuanto más

temprana mejor, no tanto del trastorno, sino de los rasgos que emergen y nos permite estar en alerta ante un posible diagnóstico y nos permita intervenir antes. Si encontráramos síntomas en el inicio de la vida, podríamos alterar los caminos del desarrollo. Podríamos reconducir la situación.

### **Habla de reconducir la situación, ¿cómo podría hacerse?**

No podemos solo intervenir solo en el estudio del paciente y el diagnóstico, sino en el contexto. La inclusión educativa, los sistemas sanitarios o leyes. ¿Qué hacemos con aquellas personas que acuden al dentista y el sanitario no sabe cómo tratarlos? Hay que facilitar a las demás personas herramientas para mejorar la comprensión y la relación con las personas afectadas por el TEA.

### **¿Podría usted establecer una relación entre Discapacidad Intelectual, Tecnología y Comunicación?**

Debemos entender que la comunicación es algo que inunda la vida. La comunicación es un vertebrador de lo que somos. Como discapacidad intelectual y del desarrollo, debemos entenderlo como personas, no como enfermedad, diagnóstico u otro sinónimo. Entendiendo lo anterior, podemos hablar de personas que se comunican, que necesitan la comunicación. Si a ello le sumamos la tecnología, lo debemos entender como un apoyo que puede ser útil para facilitar esos procesos alterados en las personas con dicha discapacidad. Yo siempre he sido partidario de entender la tecnología como un elemento esencial para facilitar algo que es clave en la vida, la comunicación. La tecnología debe servir para desarrollar un sistema alternativo de comunicación que permita limitar las consecuencias de la discapacidad intelectual o del desarrollo.

### **¿Cree usted que las TIC pueden aportar al individuo con diagnóstico consecuencias negativas?**

Pueden aportar soledad si a una persona con TEA se la deja sola con la aplicación sin tener el apoyo del interlocutor. La comunicación surge cuando hay interés por la otra parte de que

la persona implicada en el proceso evolutivo de la comunicación pueda interactuar tras haber aprendido o mejorado una habilidad practicada.

### **Y ¿en qué pueden ayudar?**

Las nuevas tecnologías son el último eslabón en el proceso comunicativo. Antes de realizar una llamada o enviar un mensaje por un chat, debe haber interés en comunicarse. Sin interés, no habría comunicación. Traslado al autismo, si creemos que al implantar la tecnología como vía para habilitar la comunicación ésta se va a desarrollar sola, estamos entendiendo mal el proceso. Porque la herramienta comunicativa debe venir a consecuencia de contextos facilitadores para que se de una situación comunicativa deseada por ambas partes. Analizado eso, es cuando debemos introducir la aplicación o sistema tecnológico.

**Leyendo artículos sobre la relación de las nuevas tecnologías como ayuda para mejorar la habilidad comunicativa de un diagnóstico TEA leí dicha afirmación: “Las TIC pueden ser para las autistas lo que la lengua de signos para los sordos”, ¿está de acuerdo con esta definición?**

No estoy de acuerdo por una simple razón: una persona con autismo no solo tiene el soporte tecnológico como vía comunicativa sino que tiene cualquier sistema que integre los procesos de comunicación. En los años 70 hubo un error cuando se simplificó que para las personas sordas la comunicación debía ser por signos y para las personas con parálisis cerebral era el por Símbolos Pictográficos para la Comunicación (SPC). Limitando el uso de otra alternativa comunicativa si ya poseías otra distinta. Y eso es rotundamente falso. Cada persona con autismo es un mundo. Incluso las personas sordas pueden aprender otros sistemas comunicativos. Hay que tener claro también que no solo debemos enseñar a utilizar las nuevas tecnologías a los usuarios a nivel paciente sino también a los interlocutores potenciales (padres, tutores, expertos) para que puedan comprender y enseñar al paciente.



## **¿Cómo puede ayudar la tecnología en la mejora comunicativa de una persona con diagnóstico TEA ?**

Tiene todas las ventajas. Potencialmente crea un mundo de oportunidades que nunca había existido. Pero no hablaría de las tecnologías para un colectivo en concreto, como es el colectivo con TEA, hablaría de las tecnologías con fin comunicativo entre los seres humanos. Cuando la tecnología se personaliza y se adapta a cada persona, en ese momento es cuando cobra sentido y valor. No puede haber nunca una tecnología solo para el autismo. Es mentira. Porque en el autismo hay tantas personas como en el mundo. Las tecnologías son muy importantes siempre y cuando se pongan al servicio de los procesos sociales y comunicativos, no al servicio de las alteraciones. Debemos ofrecer tecnología pensando en las personas, y no en la persona con X.

### **Si no me equivoco el Proyecto Plena Inclusión se estructura en dos partes...**

Sí. Plena Inclusión divide su estructura en: Plena Inclusión Confederación, que establece y tiene sus socios en las federaciones y asociaciones y luego Plena Inclusión Movimiento Asociativo que es el conjunto, conocimientos y prácticas de la Confederación que se ponen al servicio de las personas con diagnóstico y sus familias.

**Documentándome sobre el Proyecto he visto que la misión es “contribuir, desde su compromiso ético, con apoyos y oportunidades, a que cada persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia puedan desarrollar su proyecto de calidad de vida, así como a promover su inclusión como ciudadana de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria”, ¿de qué forma contribuís?**

Desde Plena Inclusión promueven y canalizan todos los soportes de sistemas de servicios, intercambio de innovaciones, nuevos modelos y capacitación de éstos con el objetivo de que impacten en las personas. Los modelos de investigación a nivel mundial son modelos que no han salido del laboratorio. No se han testado en contextos naturales. Nosotros extraemos ese conocimiento y desarrollamos prototipos concretos para llevarlos a cabo en los servicios específicos donde se da apoyo a las personas con autismo y sus familias.

También facilitamos a la policía y a los procesos jurídicos información y práctica de cómo deben tratar cuando se encuentran ante una persona con diagnóstico. Lo que hacemos debe impactar en las personas y sus familias.

### **¿Cómo impacta en las familias?**

Fruto de tener esos sistemas de intervención para las familias nacen los sistemas de apoyo e intervención para las asociaciones. Facilitamos procesos para generar mejores políticas internas.

### **¿Trabajáis con Tecnologías de la Informática y la Comunicación?**

Estamos en una situación compleja donde debemos poner el foco no en el trastorno como tal, sino en las personas que lo presentan. Personas que tienen más de personas que de trastorno. Tenemos que ver cómo hacemos para facilitar su vida en contextos reales y naturales de comportamiento, interacción, relación y de comprensión

## **2) Entrevista Juan Felipe Molina Benito**

### **¿Cómo nace VirTEA?**

El proyecto nace de conversaciones con la asociación ASTRADE en las que buscábamos algún tipo de proyecto en el que pudiéramos colaborar. Al sugerir la realidad virtual como una herramienta que podrían usar les pareció muy interesante, aunque había que trabajar conjuntamente para elaborar una aplicación que se ajustara a sus necesidades y a las de las personas TEA.

### **¿Es la única aplicación/simulador que habéis diseñado para personas con Autismo?**

Es el primer producto enfocado al autismo que desarrollamos, pero hemos aprendido mucho y tenemos una hoja de ruta bastante completa de nuevos escenarios y ampliaciones de VirTEA.

### **¿Qué ventajas ofrece VirTEA a una persona con diagnóstico TEA?**

En general a las personas con TEA les gusta la rutina. Una actividad que se sale de esa rutina debe ser preparada con antelación usando pictogramas, fotografías o vídeos. VirTEA les permite poder enfrentarse a una simulación reproduciendo esa actividad en un entorno seguro, como puede ser el centro de día al que acuden o su propia casa. Además, la mayoría de situaciones suelen tener periodos de espera (colas, salas de espera, etc.) por lo que pueden ir acostumbrándose a ellos en las diferentes sesiones.

### **¿Es aconsejable la simulación como puede ser la visita a la peluquería al dentista antes que la misma persona lo experimente en primera persona acudiendo al lugar acompañado?**

Hay que tener en cuenta que cada persona tiene unas circunstancias muy personales. Hay quien se adapta muy bien a usar unas gafas VR y hay otras personas que necesitarán acostumbrarse primero a ellas. El trabajo que hay que realizar debe adaptarse a cada usuario y tener en cuenta que VirTEA es un complemento, un paso más. Nunca sustituye ni a pictogramas, ni a vídeos etc.

### **¿Tenéis constancia de si está utilizándose en centros educativos, en terapias o en sesiones de apoyo en algún tipo de asociación autista?**

Se está usando en Astrade y en el Colegio Santiago el Mayor de Murcia y han sido los especialistas los que nos han ayudado a definir la metodología de uso. Por otra parte, también han mostrado interés centros de diversos puntos de España y también la están probando, aunque hasta septiembre, que empieza de nuevo el curso, no podrán enviarnos sus resultados. Tanto en Astrade como en Santiago el Mayor están muy contentos y ven muy interesante desarrollar más escenarios y funcionalidades.

### **¿Tenéis cuantificado el número de descargas?**

No es muy relevante ahora mismo porque, aunque la aplicación está ya disponible, estamos aun desarrollando funcionalidades que van a ayudar a los usuarios a personalizar la experiencia por lo que no estamos haciendo mucho marketing de la aplicación. Queremos que la herramienta sea lo más completa posible antes de empezar la promoción de la misma. También estamos haciendo pruebas en Uruguay, que nos están ayudando a adaptar el plan de marketing a Latinoamérica.

**En la página web tienen una serie de recomendaciones de uso e incluso un par de “peligros” que podría acarrear un uso inadecuado de la aplicación como son “no realizar sesiones de más de 30 minutos para evitar fatiga ocular y posibles mareos. Además, en el caso de menores de 12 años es muy recomendable que las sesiones no sean muy largas ya que sus nervios ópticos siguen en desarrollo”, ¿hay algún riesgo mayor que pudiera ocasionarle un mal uso de la app a una persona con TEA?**

La Realidad Virtual no presenta mayores riesgos. Un mal uso de la tecnología puede hacer que el usuario se ponga nervioso porque no quiere ponerse las gafas y no quiera repetir más, pero esto podría pasarle con cualquier aparato. Por todo ello recomendamos que se realice primero una adaptación al dispositivo en caso de que fuera necesario, pero son los especialistas y los padres los que mejor conocen al usuario y el ritmo y número de sesiones que son adecuadas. Por ahora la respuesta que nos hemos encontrado ha sido muy buena e incluso ha provocado incredulidad en algunos padres que no creían que sus hijos o hijas fueran capaces de ponerse las gafas sin una preparación previa.

**¿Cuál crees que es el papel de las nuevas tecnologías como apoyo al desarrollo de las habilidades comunicativas de una persona con TEA?**

Las ventajas de la Realidad Virtual es que permite recrear diferentes escenarios y repetir la experiencia con la seguridad de que el usuario está en un entorno conocido (su casa o centro) y que la persona acompañante puede intervenir en caso de necesidad. Esto es importante porque podemos crear escenarios donde el usuario tenga que interactuar con otros personajes virtuales o tenga que interpretar sus gestos. De esta forma puede aprender a responder en ciertas situaciones o a interpretar la comunicación no verbal. De nuevo aquí

es muy importante el trabajo de especialistas y familiares con otras herramientas como los pictogramas para que puedan enseñar esas habilidades comunicativas y que luego puedan poner en práctica en el entorno seguro que le proporciona la VR, antes de enfrentarse a la situación real. La tecnología en general es algo que les llama mucho la atención y puede ser una herramienta perfecta para aprender estas habilidades.

### **3) Entrevista Agustín Cerón**

Agustín Cicerón tiene 37 años y no es fácil contactar con él. Pero por suerte la tecnología es un puente capaz de cruzar kilómetros y millas, ciudades y océanos, porque en ella no tienen cabida las fronteras. En el primer contacto intercambiamos mensajes, después hablamos por teléfono y estructuramos cómo será el desarrollo de la entrevista para finalmente llevarla a cabo. Agustín tiene Trastorno del Espectro Autista y actualmente trabaja como asesor administrativo en la Comisión de Defensa Nacional en la Cámara de Diputados de la Nación Argentina.

La tecnología ha permitido esta unión y empezamos hablando de ella y de sus ventajas para mejorar la vida diaria de una persona con autismo. Agustín no recibió ninguna terapia en la que se incluyesen las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), “cuando yo nací no existían tratamientos terapéuticos con aplicaciones digitales para celulares, tablets o computadoras” asegura. No tuvo la oportunidad de interactuar con la tecnología para ver si ésta podía hacerle la vida más fácil, pero sí que recibió tratamientos como la psicología cognitiva conductual, la fonoaudiología, o la psicopedagogía. Aunque no fueron las únicas, también hizo uso de la musicoterapia para poder estabilizar su sensibilidad auditiva con los ruidos diarios de la calle como por ejemplo sirenas de ambulancias, bomberos o patrulleros de policías, asegura Agustín. “La gente se burlaba de cómo hablaba y me ponía nervioso sin querer hablar u hacer nada” cuenta, para conseguir hablar con mayor fluidez se apuntó a coro y a teatro.

La relación de Agustín con la tecnología empieza en la etapa adulta: “Roll the Ball” , una aplicación de móvil para mejorar sus habilidades cognitivas y sociales y el juego de ordenador “Age of Empires” como ayuda y fuente de ocio. Aunque no las use, conoce muy

bien la cantidad de aplicaciones que existen para personas con TEA. Pone como ejemplo Día A Día, Dictapicto, DctorTEA, EmoPLAY, entre otras y hace especial mención a dos aplicaciones argentinas: Proyectodane y Hablalo que son para personas con autismo y personas sordas. “Utilizar estas aplicaciones permite mayor habilidad, óptima organización y más autonomía”.

Terminamos la entrevista hablando de pasado y actualidad: la aplicación Word y las redes sociales. Word lleva muchísimo años en funcionamiento y es una herramienta a la que mucha gente le da mucho uso. Para Agustín, tanto Excel como Word, están bien adaptados porque han eliminado palabras e incluido pictogramas, cosa que facilita el uso para las personas con TEA. Cuando hablamos de uno de los gigantes que domina la sociedad actual, las redes sociales, Agustín comenta que “de a poco van teniendo mayor diseño universal y accesible para todos”.

#### **4) Entrevista María Andrea Guisen**

Licenciada en Comunicación Social y Doctorada en Ciencias Informáticas por la Universidad Nacional de Rosario de Argentina. Siempre trabajó en temas relacionados con la exclusión de grupos sociales vulnerados poniendo el foco.

#### **¿Cuándo empieza su preocupación/interés respecto a la unión tecnología-comunicación?**

Siempre creí que las nuevas tecnologías tenían relación con la Comunicación Social y, coincidiendo con la introducción de las tecnologías digitales en el sistema educativo, decidí opositar para el Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina. Al principio no sabía que podría gestionar un Doctorado en Ciencias Informáticas teniendo estudios de Comunicación Social, pero a la vista está que todo fue bien.

La conexión entre discapacidad, comunicación social y ciencias informáticas me permitió adentrarme en las Tecnologías de Apoyo, concretamente, en comunicación aumentativa y alternativa.

### **¿Podrías explicar la diferencia entre ambas?**

La Comunicación Aumentativa pretende, mediante la comunicación tradicional, aumentar el nivel de comunicación de una persona que tiene dificultad para establecer una interacción o relación social.

La comunicación alternativa pretende, mediante otros medios que no son los tradicionales, aumentar las capacidades comunicativas de la persona autista. Ésta existe para desarrollar un sistema alternativo al habla para identificar la comunicación en búsqueda de encontrar el lenguaje expresivo de la forma que sea. No solo para personas con autismo, también para diagnósticos con lenguajes disfuncionales ayudando a establecer un orden en el pensamiento de sus emociones e ideales para después poder expresarlos. El cerebro del autista es diferente. El problema es que no pueden conectar con otra persona impidiendo un diálogo, una interacción o un diálogo funcional que permite desarrollar la sociabilidad de la persona.

### **¿Cuándo y cómo empiezas a trabajar con tecnologías para mejorar la habilidad comunicativa con personas con esa dificultad?**

En el año 2009 empiezo a trabajar con diseños de pictogramas de uso libre para sesiones pedagógicas y comunicacionales utilizando ambos tipos de comunicación (aumentativa o alternativa) o por separado. Los primeros pictogramas eran de pago. Se desarrollaron pictogramas de uso gratuito, así como la posibilidad que el usuario diseñe los suyos propios. Algunos de estos pictogramas se empezaron a crear en el portal español de origen aragonés ARASAAC.

### **¿Qué ventajas aportaban esas aplicaciones que utilizabas a tus alumnos/pacientes?**

Estos tipos de software tienen como singularidad su flexibilidad dado que, cada persona con diagnóstico TEA, puede encontrarse en una fase distinta en el desarrollo del autismo y así no cerrar la posibilidad a ninguno de ellos. En estos casos, por ejemplo, un niño podrá entender el concepto de mamá viendo una foto de su madre, en otro tipo de diagnóstico lo

entenderán leyendo la palabra mamá y, en otro tipo de casos, entenderán la palabra mamá escuchando el grupo de fonemas que componen esta palabra. Utilizar imágenes en casos de TEA es sensiblemente mejor para que este tipo de pacientes puedan expresarse.

Es cierto que hay que entender que el usuario final de este tipo de software no es solo la persona con diagnóstico TEA sino también el docente, el terapeuta o tutor que debe entender el programa para poder configurarlo. También debe quedar claro que “la comunicación no es una posibilidad, sino un derecho”.

### **¿Cuál cree que es el papel de la tecnología en el ámbito de la habilidad comunicativa?**

La tecnología es una herramienta muy ventajosa para que una persona logre entender y realizar un acto comunicativo. En ocasiones es la herramienta para que la persona vuelva a estudiar, ir a trabajar o simplemente poder comunicar en el hogar. Pero la tecnología no es fundamental, lo importante es el enfoque. Es importante el enfoque y el porqué utilizamos esta herramienta de inclusión social. Sin la tecnología hubiera sido muy difícil que algunas personas lograrán participar del proceso comunicativo. Pero sin el deseo de participar en la comunicación sería imposible.

### **¿Y el papel de la comunicación social?**

La comunicación social tiene que ver con los fenómenos sociales, donde entra de lleno el autismo por sus condiciones que limitan participar de forma normal en la sociedad. Dentro de la comunicación social se estudian los fenómenos de exclusión e inclusión social. La discapacidad forma un grupo de personas vulneradas, nunca vulnerables.

### **¿Crees que la tecnología puede aportar alguna desventaja en su uso?**

La tecnología tiene una función particular. Ésta permite crear un mundo virtual que les permite comunicarse de forma más fluida gracias a la sincronización. Esto les permite crear



una seguridad mayor en ellos, creando un mundo virtual más enriquecido que el mundo real.

Pero hay que tener cuidado con la herramienta digital. No sería sano que una persona entienda su mundo comunicativo como algo totalmente virtual a través de aplicaciones. Hay que encontrar, a través de apoyo humano, la forma de que la persona se adapte al contexto real y el contexto a ella para borrar la situación donde la persona con TEA se aísla.

Vivimos un riesgo de exclusión en el intento propio de inclusión dado el pensamiento de la sociedad cuando nos enfrentamos a una persona con alguna disfunción.

La tecnología no deja de ser un medio que, de no ser bien utilizado, puede concluir en mayores limitaciones.

#### **Para usted, ¿que supone una discapacidad intelectual?**

Es un vínculo entre una persona que tiene algún tipo de limitación psíquica o motriz con el contexto en el cual se desarrolla el/la afectado. Cuando ese contexto es rígido, inflexible y/o exclusivo y no permite adaptarse a las singularidades de los sujetos genera barreras de todo tipo: familiares, legales, sociales, físicas.

#### **¿Cómo definirías, a grandes rasgos, a una persona con diagnóstico TEA en relación a su dificultad por comunicarse?**

Como una persona que le cuesta la interacción o vínculo social porque tienen obsesión en determinadas consecuencias. Son muy rígidos en cuanto al orden, tienen que tener todo estructurado. No logran comprender el lenguaje abstracto porque su cerebro funciona de otra forma. Pueden lograr una vida independiente, pero es difícil porque su mayor dificultad es la interacción social. Su código no responde al código implícito que tiene el lenguaje visual. Ellos tienden a buscar otras formas comunicativas, fuera de la explícitamente físico o visual como es Internet. El autismo es una singularidad que no en todos afecta de igual forma. Una de las características de las personas con autismo es la limitación en el área del

lenguaje, dificultando la interacción en la sociedad. En este sentido, la tecnología es un puente de comunicación para la interacción en el contexto de los individuos con TEA.

## **5) Entrevista Gerardo Herrera Gutiérrez**

### **¿Cuándo y cómo nace Azahar?**

El proyecto Azahar nace en 2007 cuando aún no existían los smartphones ni tablets. Trabajábamos con PDA. En el año 2010, cuando aparecen los primeros smartphones readaptamos las apps para éstos. Llevábamos tiempo desarrollando aplicaciones como juegos de realidad virtual o mutante para gente con autismo. Nos dedicamos exclusivamente al desarrollo de aplicaciones para gente con autismo.

### **¿Cuánta gente trabajáis en estas investigaciones y desarrollos y desde cuándo?**

Llevamos trabajando desde el año 1999 aproximadamente. Dependiendo de los proyectos en marcha estamos desde una sola persona hasta 15 personas.

### **¿Qué ofrecen las aplicaciones de Azahar?**

Azahar combina en una misma app ocio (reproducción de canciones de forma muy sencilla), temporizadores (para que pudieran entender el funcionamiento de un reloj convencional y el paso del tiempo) o cuestiones de comunicación alternativa.

### **¿Con qué ayuda se diseñan las apps?**

Las apps se han diseñado con la ayuda de personas con diagnósticos TEA y con asociaciones afines al propio proyecto como Autismo Burgos o Autismo Ávila y los profesionales que trabajaban con ellos como terapeutas, psicólogos o neurólogos siendo éstos de ayuda básica para lanzar las apps.

**¿Habéis recibido ayuda económica, de alguna forma, para lanzar el proyecto?**

El Ministerio de Ciencias y Tecnologías aportó subvenciones para el Proyecto, pero la ayuda más importante provino de la Fundación Orange.

**¿Tenéis constancia de quién utiliza vuestras aplicaciones?**

Los usuarios suelen ser las familias de las personas con diagnóstico, así como centros educativos especiales.

**El proyecto nace en 2007, desde aquel momento hasta ahora, ¿En cuántos proyectos sobre tecnología y TEA has participado? ¿Cuál consideras el más efectivo o con mayores resultados (de descargas o de acogida en centros educativos especial o centro de apoyo o incluso familias)?**

Desde 2007 hemos realizado más de una decena de proyectos. El que mayor impacto ha tenido es Pictogram Room.

**¿Tenéis conocimiento de alguna desventaja de aplicar las tecnologías a una persona con diagnóstico TEA? Si es así, ¿podrías nombrarme alguna desventaja de utilizar dicha tecnología?**

No hay una desventaja específica, pero es importante siempre recordar que las tecnologías son un arma de doble filo. En ocasiones los niños pasan mucho tiempo solos con una tableta o smartphones, enganchados en tareas repetitivas de escaso o nulo valor educativo o de ocio. Recomendamos siempre un uso supervisado.

**Y, de forma contraria, ¿qué ventajas puede aportar al entorno y, sobre todo, a la persona con diagnóstico utilizar las aplicaciones tecnológicas que diseñáis?**

Cada aplicación se diseña para un fin concreto. Por ejemplo Azahar fue para comunicación y ocio. Pictogram Room para el desarrollo del esquema corporal, aprender a señalar e imitación.

**¿Qué ventaja supone la tecnología como apoyo a la forma tradicional que lleva en práctica desde el descubrimiento del Trastorno del Espectro Autista?**

La ventaja es el formato visual de la interfaz, apoyado en imágenes que el niño puede reconocer y facilitando que sea él quien decide escuchar una determinada canción y quien la reproduce (en lugar de depender de otra persona). Aquí es importante apuntar que hablamos de personas con TEA y Discapacidad Intelectual. Si la persona únicamente tiene TEA es posible que pueda manejar interfaces convencionales (y realizar búsquedas por texto, etc.).

**A la hora de utilizar vuestras aplicaciones, ¿Comunicáis una serie de recomendaciones para la utilización de éstas? En ese caso, ¿podrías facilitarme una serie de esas recomendaciones?**

Normalmente acompañamos de “Guías pedagógicas” cada aplicación.

## **6) Entrevista Romcia Regina**

### **¿Cómo es Olivia, tu hija?**

Tengo una niña que en febrero cumplirá 4 años y no habla. Dice palabras sueltas, alguna frase corta como se ha caído o qué es eso, pero no las ubica bien en el contexto. Muchas veces usa por ejemplo el “qué es eso” para llamar la atención, o sea, cuando quiere que yo vea algo me dice “mamá qué es eso” como para decirme mira eso. La llevo una vez a la semana a la logopeda, además de la terapia en la asociación de autismo y ahora estamos intentando hacer palabras de tres sílabas porque se le resisten. Difícilmente junta palabras para hacer una frase.

## **¿Cómo es la comunicación en casa?**

Hay una Comunicación unidireccional, es decir, pocas veces espera mi respuesta. De hecho cuando yo le pregunto algo ella no responde, ahora ha estamos consiguiendo que si le digo “Olivia ¿quieres leche? U Olivia ¿quieres galletas?” Y me dice sí, pero no siempre lo dice.

Usamos los pictogramas para que ella señale, ya sea pictogramas en alguna pantalla o los que tenemos pegados fuera del frigorífico, eso nos sirve. En la logopeda usa un ordenador con pantalla táctil en casa usamos ordenador, tablet y smart tv, ella más o menos se comunica con esas tres cosas.

## **Y ¿cómo usáis esa tecnología?**

En la smart tv, por ejemplo, a través del mando, ella va cambiando a los vídeos que quiere o lo que sea. El móvil no se lo dejamos porque hay que tener en cuenta que las pantallas a las personas con autismo nos enganchan muchísimo porque conseguimos esa comunicación unidireccional, no tenemos por qué responder y además nos otorga inmediatez, por tanto procuro que la pantalla que maneje tenga una utilidad. Como la Smart Tv que tiene un montón de apps para poder usar y que lo podemos ver en familia, la de la tablet para que ella use los dedos, que considero súper importante, porque en vez de estar mirando en modo sumiso tiene que usar las manos y transformar en acción algo de lo que quiere y luego el ordenador porque permite varias acciones: abrir, cerrar, escribir, etc. Del ordenador le atrae mucho el teclado, el ratón no tanto. Entonces con eso yo intento, más o menos, comunicarme con ella.

También le gusta mucho mi Smartwatch pero no la dejo tocarlo porque la última vez que lo tocó mandó un mensaje de auxilio, menos mal que le dio solo tres veces y avisó a la familia, pero si le llega a dar de otra manera avisa al 112.

## **Fuera de casa ¿dónde usa la tecnología?**

En la asociación de autismo, por ahora con ella, no se usan formas digitales. Pero con la logopeda sí, hace juego simbólico y también utiliza el ordenador con pantalla táctil. Un ejercicio que hace, por ejemplo, es con powerpoint: aparece una botella, un cuaderno y un lápiz entonces una voz dice “bo”, ella puede tocar cualquiera de las figuras y la voz le repite la palabra, pero no puede pasar a la siguiente pantalla hasta que ella dice “botella”.

Este ejercicio es para repetir sonidos. Para intentar que haga frases utilizan juegos sencillos. Por ejemplo: un pingüino que va andando por el hielo, se encuentra un agujero y hay un pez que salta, entonces la logopeda le enseña que cuando le da a la barra espaciadora el pingüino abre la boca, entonces cuando el pez salta del agua ella le tiene que dar para que el pingüino se lo coma.

Eso sirve para crear una historia, pero en lugar de contársela como si fuese un cuento, es ella la que tiene que hacer una acción para que suceda.

Lo bueno es que son videojuegos donde no te matan, no pasa nada si el pingüino no se come el pez, vuelve a empezar y ya está para evitar la frustración. Entonces cuando se lo enseñan dos o tres veces ella ya lo hace y dice “pingüino, comer”. Y ahí la logopeda va metiendo los tiempos verbales como “ha comido”