

Doctorado en Tecnologías de la Información, Comunicaciones y Computación

TESIS DOCTORAL

USO DE TECNOLOGÍAS DE REALIDAD VIRTUAL Y CORPOREIZADAS PARA FACILITAR EL FUNCIONAMIENTO AUTÓNOMO EN PERSONAS AUTISTAS

GERARDO HERRERA GUTIÉRREZ

Dirigida por:
Dr. MARCOS FERNÁNDEZ MARÍN
Dr. SERGIO CASAS YRURZUM



UNIVERSITAT DE VALÈNCIA

Mayo de 2023

Certificado de los directores



El Dr. D. Marcos Fernández Marín y el Dr. D. Sergio Casas Yrurzum, ambos, profesores titulares de Ciencias de la Computación e Inteligencia Artificial del Departamento de Informática de la Universitat de València, CERTIFICAN que la presente memoria

«Uso de tecnologías de realidad virtual y corporeizadas para facilitar el funcionamiento autónomo en personas autistas»

ha sido realizada bajo su dirección, en el Departamento de Informática y en el Instituto de Robótica y Tecnologías de la Información y de la Comunicación (IRTIC) de la Universitat de València, por

D. Gerardo Herrera Gutiérrez,

y constituye su tesis para optar al grado de **Doctor en Informática**, correspondiente al programa de doctorado «Tecnologías de la Información, Comunicaciones y Computación».

Y para que conste, en cumplimiento de la legislación vigente, la presentamos ante la Escuela Técnica Superior de Ingeniería (ETSE) de la Universitat de València, a 3 de mayo de 2023.

LOS DIRECTORES:

Dr. Sergio Casas Yrurzum

Dr. Marcos Fernández Marín

A mi hermana Chusi, mi inspiración y guía.

*A mi tío José Luis Gutiérrez Robledo, Catedrático del
Departamento de Historia del Arte de la Universidad
Complutense de Madrid, la persona que más me animó a
realizar esta tesis doctoral. In memoriam.*

Agradecimientos

A toda mi familia y amigos, por el tiempo que no he podido dedicarle en estos años tanto para poder hacer este trabajo de tesis doctoral como por haber desarrollado numerosos proyectos e iniciativas relacionadas con el autismo.

A mis directores de tesis doctoral: el Dr. Marcos Fernández Marín, director de IRTIC y fundador y responsable del Grupo ARTEC —sin cuyo equipo no hubiese sido posible este trabajo—, y el Dr. Sergio Casas Yrurzum, quien también forma parte de dicho Grupo y me ha acompañado de cerca en la elaboración de esta tesis.

A todos los investigadores y personal del IRTIC de la Universitat de València, sin cuyo talento no hubiese sido posible este trabajo ni ninguno de los numerosos proyectos sobre tecnologías y autismo que he llevado a cabo: a la Dra. Patricia Pérez-Fúster, amiga y compañera durante muchos años en el IRTIC, y actualmente, profesora en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, por su enorme compromiso con el autismo y con las investigaciones de calidad, así como por su intensa colaboración en los dos estudios que aquí se presentan; también, por su apoyo en la revisión de este trabajo; a la investigadora Lucía Vera Mahiques, por su gran talento, compromiso y capacidad para resolver tareas muy complejas en cada uno de los proyectos desarrollados en estos años y, en especial, por su trabajo de desarrollo realizado para el primero de los estudios que se presentan en esta tesis, en el marco del proyecto Erasmus+ IVRAP y FORSSHTEA, junto con el Dr. José Vicente Riera, Daniel García, Yasmine González, Mario García y Pedro Cabañero, también del área de informática; a Bibiana Martínez Torrecilla, por los diseños visuales que le han dado forma; al Dr. Javier Sevilla Peris, por los años de trabajo juntos en numerosos proyectos y por su colaboración en los desarrollos del segundo de los estudios de esta tesis.

A la Dra. Rita Jordan, mi mentora en mis primeras incursiones en el ámbito del autismo y las tecnologías, y a todos los investigadores con los que comparto esta área de conocimiento e interés científico, ya que con sus pequeñas y grandes contribuciones han ido tejiendo el complejo marco de conocimientos en el que se ha desarrollado esta tesis.

A las asociaciones de personas con autismo que han colaborado en los dos estudios que aquí se detallan. En Autismo Ávila, a los siete alumnos autistas que participaron en el primer estudio y a sus familias. También a los profesionales que han hecho posible el estudio: Eva Martín Martín, maestra en pedagogía terapéutica y Arturo López Fernández, psicólogo; en la Asociación SOBE de Konya (Turquía), también a sus siete alumnos, a sus familias y al profesional Ümit Savaş Taşkesen y responsable del estudio; en el Centro Cambian de Bristol (Reino Unido), a los 7 alumnos que participaron, a sus familias, y a Álvaro López, educador y responsable del estudio en dicho centro. También quiero dar las gracias a Isabel Hoyos Seijo, traductora colaboradora con Autismo Ávila, por haberme enseñado la importancia del uso de un lenguaje fiel a las normas de la Real Academia Española y las recomendaciones de la Fundéu, todo ello en el contexto de mi colaboración editorial con dicha asociación, y a Manuel Vizán Jambrina, colaborador de Autismo Ávila, por haberme orientado en el complejo mundo de la maquetación profesional. A la Asociación APNAV de Moncada (Valencia): a los cuatro participantes adultos autistas y sus familias y a su director y psicólogo, Paco Soler, y a la educadora, Sonia Ricart.

Al programa Erasmus+ de la Unión Europea, por la financiación del proyecto IVRAP, en el que se ha realizado el primero de los estudios, y al programa de Tecnologías de la Sociedad de la Información del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo del Gobierno de España (proyecto ETIC), gracias al cual se pudo realizar el segundo estudio.

Resumen

El trastorno del espectro del autismo es un trastorno del neurodesarrollo que afecta aproximadamente a un de cada cien niños y que se manifiesta por dificultades en la comunicación social y por dificultades para pensar y comportarse de manera flexible. Cerca del 40 % de los niños con autismo presenta además una discapacidad intelectual, otro trastorno del neurodesarrollo, que se caracteriza por dificultades en el funcionamiento intelectual y en las habilidades adaptativas.

Las dificultades para iniciar y completar tareas de forma independiente se encuentran bien documentadas en las investigaciones sobre el autismo y la discapacidad intelectual. Tales dificultades pueden resultar en una dependencia de agentes externos, como cuidadores, docentes o terapeutas, para brindar dirección y supervisión en las actividades académicas y de la vida diaria. El uso de los apoyos humanos de forma prolongada para compensar esas dificultades puede enfatizar la dependencia de la persona autista con respecto a terceras personas, lo que tiene consecuencias en la percepción de la persona autista de sus propias capacidades y en su calidad de vida.

En la actualidad no existen tratamientos médicos o farmacológicos de eficacia probada y uso clínico sobre los síntomas centrales del autismo. Actualmente, las intervenciones psicoeducativas son la principal herramienta de intervención en el autismo. Las tecnologías digitales pueden complementar estas intervenciones y suponen una oportunidad importante para fomentar el funcionamiento autónomo de las personas autistas, ya que pueden reducir su dependencia de otras personas. Existen numerosos argumentos y estudios que justifican el uso de las tecnologías digitales en el autismo. Entre ellos se encuentran la buena correspondencia entre la forma de presentar la información que permiten las tecnologías y la forma de procesar la información que caracteriza al autismo, así como el enorme atractivo que suele suponer la tecnología para las personas autistas, sus posibilidades de personalización y el control de la situación de aprendizaje.

En esta tesis se han elegido dos tipos de tecnologías digitales que tienen ese cometido. Por un lado, las tecnologías de realidad virtual inmersiva, apoyadas en los

dispositivos de realidad virtual más recientes. Por otro lado, las tecnologías digitales corporeizadas, apoyadas en sistemas domóticos para facilitar que la persona autista con discapacidad intelectual descargue parte de su trabajo cognitivo en elementos del entorno. Apoyados en ambas tecnologías —y como trabajo previo a las aportaciones de esta tesis—, se han implementado dos sistemas de organización de las tareas que deben realizar los alumnos y adultos con autismo, con el propósito de facilitar su funcionamiento independiente.

El objetivo de la tesis ha sido el de valorar ambas soluciones tecnológicas para promover el funcionamiento y el aprendizaje independiente en el ámbito escolar y doméstico en niños y adultos autistas. Para ello, se han desarrollado dos estudios que se resumen a continuación.

En primer lugar, se ha desarrollado un estudio sobre la viabilidad, usabilidad y seguridad de una implementación de un sistema de organización del trabajo individual, mediante realidad virtual inmersiva en tres centros educativos situados en el Reino Unido, España y Turquía. Participó en el estudio un total de 21 alumnos autistas de entre 6 y 17 años, 6 de los cuales tenían una discapacidad intelectual. Entre todos los participantes, probaron un total de 164 tareas personalizadas. Todos ellos lograron finalizar con éxito todas las tareas propuestas. No se encontraron problemas de seguridad destacables. La puntuación media de los alumnos en la *Escala de usabilidad SUS* fue de 85,36 puntos. Un análisis de regresión lineal mostró que los niños autistas con discapacidad intelectual tuvieron una puntuación significativamente inferior en la viabilidad que los niños sin discapacidad intelectual ($p < 0,01$). Se concluye que el sistema de trabajo individual demostró ser viable, usable y seguro para los 21 alumnos. Se destaca la necesidad de realizar mayores adaptaciones e investigación adicional con alumnado con discapacidad intelectual, antes de recomendar su uso universal.

En el segundo estudio se ha diseñado, desarrollado y evaluado un sistema que permite proporcionar indicaciones visuales y auditivas a través de una tableta, con el objetivo de facilitar la realización de dos tareas de la vida diaria: lavar los platos y lavar la ropa utilizando la lavadora. Dicho sistema se encuentra conectado a un sistema de luces LED que ilumina la ubicación exacta en la que se tienen que realizar las tareas, dentro de un aula destinada a dicha formación en un centro de día de atención a personas autistas con discapacidad intelectual. En el estudio participaron cuatro varones de entre 25 y 37 años que acudían regularmente a dicho centro, y la intervención apoyada en el sistema desarrollado se comparó con la intervención habitual que recibían dichos participantes en el centro, según un diseño experimental de caso único. Los resultados mostraron que la intervención mediada por tecnologías digitales fue más efectiva, en comparación con la intervención habitual, en tres de los cuatro participantes, en cuanto a reducir la dependencia en las indicaciones de la educadora, así como para disminuir la cantidad de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea en los cuatro participantes. La principal contribución de este estudio ha sido demostrar que este tipo de soluciones digitales puede ser un método eficaz para la interacción y la

corporeización de las personas autistas con discapacidad intelectual en el mundo real.

La tesis se completa con unas conclusiones generales en las que se analizan estos hallazgos junto con sus implicaciones, en el marco actual de conocimientos e investigaciones actuales sobre el uso de tecnologías en el autismo, así como sus consecuencias en los trabajos futuros que se desarrollarán para seguir avanzando en esta línea de investigación.

Índice de capítulos

Certificado de los directores	iii
Agradecimientos.	vii
Resumen	ix
Índice de capítulos.	xiii
Índice de figuras.	xv
Índice de tablas.	xvii
Acrónimos	xix
Prólogo	xxi
Introducción	xxiii
1. EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. Qué es el trastorno del espectro del autismo o TEA.	1
2. INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS EN EL AUTISMO. Conocimientos actuales	31
3. TECNOLOGÍAS PARA LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO. Marco actual de conocimientos e investigaciones	45
4. OBJETIVOS, ESTADO DE LA CUESTIÓN Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	75
5. SISTEMA DE TRABAJO INDIVIDUAL IMPLEMENTADO CON REALIDAD VIRTUAL INMERSIVA. Estudio multisede sobre su viabilidad, usabilidad y seguridad.	97
6. TECNOLOGÍAS DIGITALES CORPOREIZADAS PARA LA MEJORA DE LAS HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA. Estudio de casos sobre su impacto en la autonomía personal	115
7. CONCLUSIONES	137
Anexos	149
Bibliografía.	153

Índice de figuras

Figura 1.1. Evolución del número de publicaciones anuales con el término «autismo» desde 1946 hasta 2022 (Fuente: Pubmed).	9
Figura 1.2. Algoritmo diagnóstico del ADI-R. Lord, Rutter y Le Couteur (1994). . .	21
Figura 1.3. Kit de materiales de la prueba ADOS-2.. . . .	22
Figura 1.4. Estimación de la prevalencia entre los niños de 3 a 17 años, por años (CDC/NCHS, Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud, 2011-2013 y 2014)..	26
Figura 1.5. Incremento en el diagnóstico en el periodo 2014-2016. (Fuente: NCHS, Encuesta Nacional de la Salud, 2014–2016)	27
Figura 2.1. El desarrollo del cerebro humano: la neurogénesis en el hipocampo a través de la formación de sinapsis dependientes de la experiencia (Leisman <i>et al.</i> , 2015)..	34
Figura 2.2. Gráfico conceptual de Levitt (2009)..	35
Figura 3.1. Izquierda: publicaciones con los términos «autism» y «technology» en PubMed entre 1984 y febrero de 2023. Derecha: publicaciones con el término «autism» en ACM Digital Library entre 1997 y febrero de 2023..	48
Figura 3.2. Función de la tecnología (Laurie <i>et al.</i> , 2019)..	52
Figura 3.3. Activación de áreas destinadas al procesamiento visual ante frases poco «visuales» (Kana <i>et al.</i> , 2006).	54
Figura 3.4. Mapeo sistemático de los estudios (Petersen <i>et al.</i> , 2008).	63
Figura 3.5. Formas de personalización y canales sensoriales (López-Herrejón <i>et al.</i> , 2020).	65
Figura 3.6. Formas de personalización y niveles de ayuda (López-Herrejón <i>et al.</i> , 2020).	66
Figura 4.1. Sistema de trabajo individual con materiales convencionales	79
Figura 4.2. Sistema de trabajo individual en Realidad Virtual.	85
Figura 4.3. Condición experimental de RA iluminando la tarea a seleccionar . . .	86
Figura 4.4. Prototipo de STI con RVI analizado en esta tesis	87

Figura 4.5. Interfaz y configuración del STI con realidad virtual inmersiva	88
Figura 4.6. Niveles de carga sensorial implementados.	89
Figura 5.3. Asociación de objetos según los campos semánticos..	102
Figura 5.2. Clasificación de objetos por una combinación de categorías.	102
Figura 5.4. Rompecabezas matemático.	102
Figura 5.1. Mover.	102
Figura 5.5. Un participante del estudio utiliza el sistema de trabajo individual de realidad virtual.	105
Figura 5.6. Puntuación media en facilidad, tiempo necesario y apoyo visual por tipo de tarea (ASQ).	107
Figura 5.7. Comparación de las calificaciones de los adjetivos, puntuaciones de aceptabilidad y gradación, en relación con la puntuación promedio en SUS (Bangor <i>et al.</i> , 2009).	109
Figura 6.1. El <i>Aula hogar</i> : el escenario donde se llevó a cabo este estudio. Los iconos rojos indican la ubicación de las cámaras de vídeo utilizadas para grabar las sesiones.	120
Figura 6.2. Componentes del sistema ETIC.	123
Figura 6.3. Muestra de la secuencia de tareas basada en imágenes de la actividad de lavar la ropa.	126
Figura 6.4 Número de indicaciones de la educadora y número de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea de los cuatro participantes a lo largo de las diferentes sesiones del estudio.	132

Índice de tablas

Tabla 1.1. Criterios diagnósticos del trastorno del espectro del autismo (<i>DSM-5</i> , APA, 2013)	11
Tabla 1.2. Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo en el <i>DSM-5</i> (APA, 2013)	13
Tabla 1.3. El trastorno del espectro del autismo en la <i>CIE-11</i> (OMS, 2019)	14
Tabla 1.4. Criterios diagnósticos del trastorno del desarrollo intelectual (<i>DSM-5</i> , APA, 2013)	15
Tabla 1.5. Niveles de gravedad del trastorno del desarrollo intelectual en el <i>DSM-5</i> (APA, 2013)	16
Tabla 1.6. Trastornos del desarrollo intelectual en la <i>CIE-11</i> (OMS, 2019)	19
Tabla 1.7. Evolución de la prevalencia en los estudios del CDC de Atlanta (Fuente: CDC)	25
Tabla 2.1. Grupos de habilidades objetivo en cada uno de los niveles del Currículo del ESDM (elaborado a partir de Rogers y Dawson, 2010)	37
Tabla 2.2. Definiciones de prácticas focalizadas basadas en la evidencia (Wong <i>et al.</i> , 2010)	39
Tabla 3.1. Interfaces que los niños con autismo utilizan de forma independiente (adaptado de Laurie <i>et al.</i> , 2019)	51
Tabla 3.2. Tareas completadas por cada participante (adaptado de Scholle <i>et al.</i> , 2020)	52
Tabla 3.3. Indicadores de calidad en los diseños de caso único	68
Tabla 3.4. Indicadores de calidad para evaluar el rigor del informe de investigación. (Fuente: Reichow <i>et al.</i> 2008).	70
Tabla 5.1. Características de los participantes de este estudio	100
Tabla 5.2. Registros utilizados para las sesiones	104
Tabla 5.3. Coeficientes del modelo para un solo factor	109
Tabla 6.1. Características de los participantes.	118

Tabla 6.2. Descripción de las habilidades lingüísticas de los participantes, sus fortalezas, sus dificultades en el plano conductual presentes en la realización de tareas de la vida diaria y su experiencia previa en el uso de tecnologías digitales.	119
Tabla 6.3. Artículos utilizados para lavar platos y lavar la ropa.....	125
Tabla 6.4. Tareas de las actividades de lavar platos y lavar ropa.....	127
Tabla 6.5. Operacionalización de las variables medidas.....	130

Acrónimos

- AAP:** American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría)
- AASPIRE:** Academic-Autistic Spectrum Partnership in Research and Education (Asociación Académica de Investigación y Educación en el Espectro del Autismo)
- AFIRM:** Autism Focused Intervention Resources and Modules (Recursos y módulos de formación para las intervenciones focalizadas en el autismo)
- APA:** American Psychiatric Association (Asociación Estadounidense de Psiquiatría)
- API:** Application Programming Interface (Interfaz de programación de aplicaciones)
- ASQ:** After Scenario Questionnaire (Cuestionario posterior al escenario)
- BETA:** Building Evidence for Technology in Autism (Construyendo evidencias para las tecnologías en el autismo)
- CIE:** Clasificación Internacional de Enfermedades
- CTM:** Comprehensive Treatment Models (Programas de intervención integral)
- DI:** Discapacidad Intelectual
- DSM:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales)
- ESDM:** Early Start Denver Model (Modelo Denver de Atención Temprana)
- ETIC:** Espacios Tecnológicos Inteligentes para la inclusión
- HMD:** Head Mounted Display
- IDE:** Integrated Development Environment (Entorno de desarrollo integrado)
- IDEA:** Inventario para la evaluación del desarrollo de las personas con trastornos del espectro del autismo
- ISO:** Organización Internacional para la Estandarización
- IVRAP:** Immersive Virtual Reality as a Tool for Autistic Pupils and Teachers (Realidad virtual inmersiva como herramienta para docentes y alumnos autistas)
- LED:** Light-Emitting Diode (diodo emisor de luz)
- MRI:** Magnetic Resonance Imaging (imágenes por resonancia magnética)

NAS: National Autistic Society
(Asociación para el autismo en Reino Unido)

OMS: Organización Mundial de la Salud

PAND: Percentage of All Non-Overlapping Data (Porcentaje de todos los datos no superpuestos)

PDA: Personal Digital Assistant
(Asistente digital personal)

REST: REpresentational State Transfer
(Transferencia de estado representacional)

RVI: Realidad Virtual Inmersiva

SAR: Spatial Augmented Reality
(Realidad aumentada espacial)

SMS: Systematic Mapping Study (Estudio de mapeo sistemático)

STI: Sistema de Trabajo Individual

SUS: System Usability Scale (Escala de usabilidad de sistemas)

TEA: Trastorno del Espectro Autista

TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children (Tratamiento y educación de niños con autismo y otras dificultades comunicativas)

UCD: User Centred Design (Diseño centrado en el usuario)

UIDS: User-based Information in Designing Support (Escala de diseño de apoyos basados en información del usuario)

WAI: Web Accessibility Initiative
(Iniciativa de accesibilidad Web)

WCAG: Web Content Accessibility Guidelines (Pautas de accesibilidad al contenido web)

Prólogo

El trabajo que aquí se presenta, relacionado con el uso de tecnologías digitales para facilitar la autonomía personal en el autismo, forma parte de una de las líneas de investigación que el doctorando desarrolla en su trabajo como investigador en el Grupo ARTEC del Instituto de Robótica, Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (IRTIC) de la Universitat de València. Otras líneas de investigación en las que trabaja¹ son: el uso de tecnologías de realidad aumentada para el desarrollo del conocimiento corporal, la atención conjunta y la imitación en el autismo y el uso de tecnologías para mejorar la calidad de vida en el autismo.

Todas estas líneas de trabajo e investigación tienen un importante componente transdisciplinar. El autor de esta tesis, además de trabajar en la creación y evaluación de herramientas tecnológicas para personas autistas a través de numerosos proyectos nacionales y europeos, ha asumido otras labores que resultan poco frecuentes en el ámbito de conocimiento del Programa de Doctorado en Tecnologías de la Información, Comunicaciones y Computación. Dichas labores han implicado asumir determinadas responsabilidades y funciones que lo han ido acercando progresivamente hacia la temática de esta tesis. Entre dichas responsabilidades, se encuentra el haber fundado y presidido durante más de veinte años una asociación sin ánimo de lucro destinada a la prestación de servicios para personas autistas de todas las edades (Autismo Ávila²), que en la actualidad cuenta con 45 profesionales que ofrecen servicios tan variados como el diagnóstico, la atención temprana, la terapia de integración sensorial, la intervención en comunicación, la psicología, la educación, la terapia ocupacional, la asistencia personal y los apoyos para la vida independiente. En la actualidad, más de 120 personas autistas y sus familias reciben dichos servicios con unos estándares muy elevados de calidad, transparencia y

1 Laboratorio Adapta Lab: <https://www.adaptalab.org>

2 <https://www.autismoavila.org>

calidez humana. En la citada asociación, el autor de esta tesis también ha puesto en marcha dos sellos editoriales^{3,4}, que han editado cerca de una treintena de títulos hasta la fecha. Uno de estos sellos editoriales está centrado en metodologías especializadas en intervención en autismo. En dicho sello, el autor ha editado numerosos y extensos manuales de intervención, lo que le ha permitido conocer en profundidad numerosas técnicas de intervención basadas en la evidencia, en muchas de las cuales ha recibido una formación intensiva.


Ha sido necesario un largo y arduo viaje desde la Ingeniería en Informática — formación original del autor— hasta otras disciplinas, tales como la Psicología y la Pedagogía, cuyas grandes recompensas han sido poder conocer de primera mano las necesidades de muchas personas autistas de todas las edades, profundizar en los conocimientos existentes en dichas otras disciplinas para abordar estas necesidades, y tener la oportunidad de conectar dichas áreas de conocimiento con los conocimientos adquiridos en el marco del Programa de Doctorado en Tecnologías de la Información, Comunicaciones y Computación para proponer unos apoyos digitales dirigidos a personas autistas que resulten ecológicamente válidos.

En los últimos años, dichos conocimientos han permitido al autor no solo abordar la realización de este trabajo doctoral, sino también, en colaboración con destacados investigadores de otros países, realizar contribuciones relevantes para vertebrar el marco de conocimientos e investigaciones actuales sobre el uso de tecnologías digitales en el autismo. Dichos trabajos forman parte del currículo del autor y se han publicado tanto en revistas científicas del **ámbito tecnológico** (*International Journal of Human-Computer Interaction; International Journal of Metadata, Semantics and Ontologies; ACM Transactions on Computer-Human Interaction; Computers and Graphics; Presence: Teleoperators and Virtual Environments*), como en revistas del **área de la psicología** (*Autism; Research in Autism Spectrum Disorders; Children*) y en **revistas mixtas** (*Journal of Enabling Technologies; Technology and Disability*). Si bien la mayoría de dichas contribuciones no forman parte de este trabajo doctoral, se describen con cierto detalle cuando se revisan los últimos avances en dicho marco de conocimiento y cuando, en las conclusiones, se analizan las implicaciones de los principales hallazgos de esta tesis en el marco de conocimientos e investigaciones actuales.

3 <https://catalogo.autismoavila.org>

4 <https://www.laestrellaazul.es>

Introducción



Aprender a desenvolverse y a realizar actividades de forma autónoma es un aspecto clave del desarrollo humano. En este texto introductorio, se analiza la importancia de la autonomía personal en el desarrollo con autismo, así como la oportunidad que suponen las tecnologías digitales para apoyar dicha autonomía. También se explica la estructura de esta tesis doctoral y se detalla cómo se organizan los capítulos a lo largo de esta.

MOTIVACIÓN

Tanto en las descripciones actuales del Trastorno del Espectro del Autismo y de la discapacidad intelectual como en la literatura científica, se encuentran bien documentadas las dificultades para iniciar y completar tareas de forma independiente, tal y como se revisará en los primeros capítulos. Tales dificultades pueden resultar en una dependencia de agentes externos como cuidadores, docentes o terapeutas para brindar dirección y supervisión en las actividades académicas y de la vida diaria. Esta dependencia de agentes externos tiene implicaciones para las familias, que ven que sus hijos continuarán necesitando apoyos a lo largo de toda su vida y que aumentan sus responsabilidades para gestionar habilidades adaptativas, como el cuidado personal, la evitación del peligro, el cumplimiento de las normas sociales y cualquier otra habilidad que requiera autonomía personal. También tiene implicaciones para los docentes y otros profesionales, que necesitarán brindar atención individual a sus alumnos con TEA para la realización de sus tareas, lo que conlleva consecuencias para toda la unidad educativa, especialmente, si el sistema educativo no tiene la capacidad de proporcionar los recursos humanos necesarios. Pero las consecuencias más importantes de la falta de autonomía son para la propia persona autista, ya que, al tener esa excesiva dependencia de los agentes externos, puede

que no llegue a desarrollar sus capacidades de aprendizaje autónomo, lo que, a su vez, podría impedir su acceso a muchos otros aprendizajes. Asimismo, dichas dificultades pueden repercutir negativamente en la percepción de sus propias capacidades y, como consecuencia, afectar a su calidad de vida. En los primeros capítulos de esta tesis se analizará esta importante necesidad de apoyos para la autonomía personal.

Para contrarrestar estas dificultades, la estrategia de apoyo más común es recurrir a la supervisión y el apoyo por parte de otras personas como docentes, familiares o terapeutas. Sin embargo, el uso de dicha estrategia de forma prolongada puede enfatizar la dependencia de la persona autista con respecto a terceras personas. Por ese motivo, la supervisión y los apoyos humanos deben abrir paso a otras estrategias que permitan el desarrollo de la autonomía personal y mejoren la percepción que las personas autistas tienen de sus propias capacidades.

Las tecnologías pueden suponer una oportunidad importante para promover el funcionamiento autónomo de las personas autistas, al reducir su dependencia de otras personas. En los primeros capítulos, también se revisarán unos estudios que muestran que los miembros de la comunidad autista encuentran particularmente aceptables los apoyos basados en tecnología, junto con un conjunto de argumentos e investigaciones que justifican la elección de las tecnologías para facilitar el funcionamiento independiente en el autismo. Entre estos argumentos se encuentran el buen encaje entre la forma de presentar la información que permiten las tecnologías y la forma de procesar la información que caracteriza al autismo, así como el enorme atractivo que suele suponer la tecnología para las personas autistas, sus posibilidades de personalización y el control de la situación de aprendizaje, entre otras ventajas potenciales.

En esta tesis se han elegido dos tipos de tecnologías digitales con este cometido: (1) las tecnologías de realidad virtual inmersiva, apoyadas en los dispositivos de realidad virtual más recientes, y (2) las tecnologías digitales corporeizadas, apoyadas en sistemas domóticos para facilitar que la persona autista con discapacidad intelectual pueda descargar parte de su trabajo cognitivo en elementos del entorno. En ambos casos, se pretenderá que las tecnologías implementen un sistema de organización de las tareas que deben realizar los alumnos y adultos con autismo, que facilite su funcionamiento independiente.

ESTRUCTURA Y ORGANIZACIÓN DE LOS CAPÍTULOS DE ESTA TESIS

La tesis se encuentra organizada en siete capítulos. Cada uno de ellos comienza con un resumen y un índice de contenidos del propio capítulo.

En los tres primeros capítulos, se abordan aspectos relacionados con el estado de la cuestión. El capítulo 1 revisa los conocimientos y descripciones actuales del trastorno del espectro del autismo y de la discapacidad intelectual, junto con un

resumen de cómo se ha llegado a ellos. El capítulo 2 revisa el estado de la cuestión, en cuanto a las intervenciones psicoeducativas para el autismo. El capítulo 3 analiza el marco de conocimientos e investigaciones actuales sobre el uso de las tecnologías en el autismo.

Tras los capítulos iniciales, el capítulo 4 se centra en establecer los objetivos de esta tesis doctoral. En él se describen los trabajos previos realizados por el autor y otros investigadores y se enuncian las preguntas de investigación a las que se tratará de dar respuesta.

A continuación, los siguientes dos capítulos recogen sendos estudios diseñados y desarrollados para responder a las preguntas planteadas en el capítulo 4. En el capítulo 5, el primer estudio realizado con un grupo de 21 alumnos autistas —con y sin discapacidad intelectual— evalúa la viabilidad, usabilidad y seguridad de una implementación del sistema de trabajo individual característico del programa TEACCH® mediante la realidad virtual inmersiva. En el capítulo 6, el segundo estudio realizado con 4 adultos autistas con discapacidad intelectual evalúa la efectividad de una solución basada en tecnologías digitales corporeizadas para fomentar la autonomía personal en la realización de tareas de la vida diaria en ese grupo de cuatro adultos autistas.

La tesis doctoral se completa con un capítulo de conclusiones generales, el capítulo 7, en el que se resumen las respuestas a cada una de las preguntas de investigación planteadas y se analizan las implicaciones de estas en el marco de los conocimientos e investigaciones actuales sobre el uso de las tecnologías digitales en el autismo, así como el trabajo futuro que permitirá continuar esta línea de investigación.

1

EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO

Qué es el trastorno del espectro del autismo o TEA

RESUMEN

En este capítulo se analiza, de manera global, el trastorno del espectro del autismo, considerando aspectos relacionados con el desarrollo del niño que, a lo largo de este trabajo, se tratará de facilitar mediante apoyos tecnológicos. De forma más concreta, se analiza la definición vigente en los manuales de diagnóstico y cómo se ha llegado a ella a lo largo de la historia, examinando conceptos que han sido relevantes para la definición de ese constructo. También se analiza la discapacidad intelectual, debido a su alta coexistencia con el autismo y con el objetivo de que los resultados de este trabajo sean aplicables a las personas autistas que presentan mayores dificultades.

CONTENIDO DEL PRIMER CAPÍTULO

1. EL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO. Qué es el trastorno del espectro del autismo o TEA	1
1.1. Introducción	3
1.2. Evolución histórica del concepto de autismo	3
1.3. El autismo y la discapacidad intelectual en la actualidad	10
1.3.1. El trastorno del espectro del autismo en el DSM-5 y en la CIE-11	10
1.3.2. La discapacidad intelectual en el <i>DSM-5</i> y en la <i>CIE-11</i>	14
1.3.3. Evaluación y diagnóstico del trastorno del espectro del autismo y la discapacidad intelectual	19
1.3.3.1. Evaluación y diagnóstico del trastorno del espectro del autismo.	19
1.3.3.2. Evaluación y diagnóstico de la discapacidad intelectual	23
1.4. La prevalencia del trastorno del espectro del autismo y de la discapacidad intelectual	24
1.5. Lenguaje para referirse al autismo y a las personas autistas	28

1.1. INTRODUCCIÓN

El autismo es una condición muy compleja y estudiada, que se lleva investigando al menos durante los últimos noventa años y sobre la que a diario se publican nuevos trabajos de investigación. Se trata de una condición que está presente y se puede detectar desde la primera infancia y que dura toda la vida. Una búsqueda de la palabra *autism* en una base de datos médica como PubMed arroja cerca de cincuenta mil resultados, con un ritmo actual de publicación de más de siete mil artículos nuevos cada año. Existen varias revistas científicas exclusivamente dedicadas a la investigación sobre el autismo, y también resulta muy frecuente encontrar artículos científicos sobre esta condición en una amplia variedad de áreas del conocimiento, tales como la pediatría, la psiquiatría, la psicología, la pedagogía y, como se verá con más detalle en el tercer capítulo, también la informática.

La pregunta inicial «¿qué es el autismo?» no tiene una respuesta fácil, entre otros motivos porque la definición del autismo es algo que cambia conforme avanza lo que conocemos de él. Así, dicho conocimiento ha ido quedando plasmado en las diferentes definiciones formales que se han incluido en las sucesivas versiones del *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales* (o *DSM*, por sus siglas en inglés) de la APA¹ y también en la *Clasificación Internacional de Enfermedades* (*CIE*) de la OMS² que se detallarán más adelante.

La definición del autismo, por lo tanto, no es la misma en la actualidad que en sus orígenes ni la que encontraremos en un futuro cercano. Este carácter dinámico también afecta a los requisitos para su diagnóstico y, en consecuencia, al perfil de las personas cuyo conjunto de síntomas se encuadrarían dentro de esta condición, lo que ha influido también en las variaciones en los resultados de los estudios de prevalencia que se han producido durante las últimas décadas y, asimismo, afecta a la aplicabilidad de los estudios de intervención desarrollados hace décadas para las personas que han recibido un diagnóstico reciente.

1.2. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL CONCEPTO DE AUTISMO

Una de las fuentes de información más completas para conocer cómo se ha modelado el conocimiento sobre el autismo a lo largo de la historia es el trabajo desarrollado por Adam Feinstein, quien es historiador, hispanista y padre de una persona con autismo, un texto cuya versión española ha sido editada por el autor de este trabajo. *Historia del autismo: conversaciones con los pioneros* (Feinstein, 2017) es un manual

1 APA: Asociación Estadounidense de Psiquiatría

2 OMS: Organización Mundial de la Salud

técnico y, al mismo tiempo, un libro de viajes por más de un centenar de países para documentar la historia del autismo.

Según Feinstein, fue el psiquiatra suizo Eugen Bleuler quien utilizó por primera vez en 1911 el término *autismo* (del griego *autos*, que significa «yo»). El hecho de que su artículo fuera inmediatamente traducido al inglés y publicado en 1912 en el *New York State Hospitals Bulletin* hizo que su propuesta fuera ampliamente conocida. No obstante, el sentido con el que Bleuler utilizó el término *pensamiento autista* nada tuvo que ver con el sentido y uso que se le daría a dicho término y a esa condición humana en las décadas posteriores (Frith, 1991).

Para Bleuler, el pensamiento «autista» no era una patología circunscrita a un grupo de niños que se mostraban aislados de las otras personas y del mundo exterior (como plantearía después Kanner en 1943). Más bien, Bleuler consideraba el pensamiento «autista» como una forma normal de pensamiento, tanto en los niños como en los adultos. En su opinión, se hacía evidente en los sueños, el juego de ficción y el estado de ensimismamiento, y también en las fantasías y delirios de las personas con esquizofrenia. A diferencia de Freud, Bleuler creía que la capacidad para concebir alternativas a la realidad no es un proceso primitivo, sino relativamente sofisticado. En su opinión, primero surge el pensamiento orientado a la realidad, y más tarde lo hace el pensamiento «autista».

Feinstein (2016, p.xxvi).

Para el psiquiatra francés Eugène Minkowski, que realizó diversos estudios sobre la esquizofrenia en los años 1920 (Minkowski, 1927), el autismo era el trastorno que daba lugar a la esquizofrenia. Esta asociación entre autismo y esquizofrenia se arrastró durante más de medio siglo, hasta el punto de que la revista científica más importante sobre el autismo durante décadas, el actual *Journal of Autism and Developmental Disorders*, en sus comienzos se llamaba *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, denominación que conservó hasta 1980, en fecha aproximada a la publicación de la versión del DSM en la que el autismo se presentaba por primera vez como una condición separada de la esquizofrenia (DSM-III, 1980).

Volviendo a un punto anterior de la historia, en concreto, al año 1926 (unos 15 años después del trabajo de Bleuler), la psiquiatra rusa Grunya Efimovna Sukhareva publicó un artículo sobre seis niños que presentaban lo que ella denominó «trastorno esquizoide de personalidad en la infancia» y que, según Sula Wolff (1996), contiene la primera descripción de los déficits nucleares y las características principales de lo que después se conoció como *síndrome de Asperger*, una condición definida por el psiquiatra que le dio nombre y que quedó recogida de manera diferenciada a la del autismo en varias versiones del DSM, hasta que fue suprimida en la versión de 2013 (DSM-5).

Durante un largo periodo, se ha atribuido la condición de *grandes pioneros* en la conceptualización del autismo tanto a Leo Kanner (1943) como a Hans Asperger (1944), dando por hecho que ambos autores no se pudieron conocer entre sí, ya que estaban separados por un océano y una guerra. Esto hizo que sus aportaciones se

consideraran completamente originales e independientes. Sin embargo, tan solo recientemente se ha sabido que ambos investigadores sí conocían sus respectivos trabajos y que, muy probablemente, ambos habían leído el trabajo anteriormente desarrollado por Sukhareva (Wolff, 1996; Feinstein, 2016), una investigadora cuyo nombre hoy comienza a referirse como la auténtica pionera en la conceptualización del autismo.

Sukhareva no utilizó inicialmente el término *autismo* para referirse a esta condición humana, aunque sí lo haría años más tarde (Manouilenko y Bejerot, 2015; Feinstein, 2016). Así, durante décadas, fue más conocido el trabajo desarrollado por el médico y psiquiatra Leo Kanner (1943) en el Hospital Johns Hopkins de Maryland (EE. UU.) y, en menor medida, el del pediatra Hans Asperger (1944) en la Universidad de Viena (Austria). En primer lugar, Kanner publicó un informe muy extenso denominado *Trastornos autistas del contacto afectivo* (Kanner, 1943), en el que describía a 11 niños que presentaban un «poderoso deseo por estar solos» (p. 249) así como «insistencia en la igualdad o *invarianza*» (p. 245). Estas características fueron posteriormente unificadas bajo el término *autismo infantil precoz*. Tan solo un año después del trabajo de Kanner, Asperger habló de *psicopatía autista* al describir a cuatro niños que tenían una elevada inteligencia, pero que presentaban «una falta de empatía, poca capacidad para hacer amigos, conversación en solitario, una absorción intensa por intereses especiales y movimientos torpes» (Asperger, 1944, citado en Attwood, 1998, p. 11). A pesar de las similitudes y de la coincidencia temporal, el trabajo de Hans Asperger no fue conocido en la comunidad angloparlante hasta 1981, cuando Lorna Wing publicó un relato clínico en el que hablaba por primera vez del síndrome de Asperger (Wing, 1981). Michael Rutter, uno de los padres de la psiquiatría tal y como la conocemos hoy en día y uno de los principales expertos mundiales en este campo, sugiere que Kanner fue el primero en organizar la descripción clínica del autismo de un modo efectivo y eficaz (Feinstein, 2016, p.xxviii).

En los años siguientes a los trabajos de estos pioneros, se publicaron las primeras versiones del DSM (*DSM-I*, 1952; *DSM-II*, 1968), en las que el autismo aparecía enmarcado dentro de la esquizofrenia. En concreto, en la primera edición del DSM, el *DSM-I* (1952), los niños con síntomas propios del autismo recibían un diagnóstico de «reacción esquizofrénica de tipo infantil», y en el *DSM-II* (1968), el autismo aparecía como una característica propia de la esquizofrenia infantil: «... la condición puede manifestarse por conducta autista, atípica y aislamiento». Rutter (1978) analizó el origen y las implicaciones de la confusión entre autismo y esquizofrenia:

Para empezar, se produjo una elección poco afortunada del término (esto es, «autismo»), lo que inmediatamente llevó a la confusión con el uso que hizo Bleuler del mismo término para referirse a la retirada activa a la fantasía mostrada por pacientes esquizofrénicos (Bleuler, 1911/1950). Esto fue confuso (ver Bosch, 1970; Wing, 1976) porque, primero, sugería una retirada de las relaciones, mientras que Kanner había descrito un fallo a la hora de desarrollar las relaciones; segundo, implicaba un mundo de fantasía muy rico, mientras que las observaciones de Kanner

sugieran una falta de imaginación; y tercero, postulaba un enlace con la esquizofrenia tal y como esta se conoce en adultos. Esta última confusión fue agravada por la tendencia entre los psiquiatras infantiles de utilizar la esquizofrenia infantil, el autismo y la psicosis infantil como diagnósticos intercambiables (Laufer y Gair, 1969).

Rutter (1978, p. 2).

Las décadas en las que se publicaron las primeras versiones del DSM se caracterizaron por la aparición de teorías psicoanalíticas que responsabilizaban a las madres del autismo de sus hijos, y que tuvieron un enorme peso (Bettelheim, 1959, 1967). Por aquellos años, la ausencia de estudios biológicos y genéticos que demostrasen el carácter biológico de esta condición hizo que esas teorías —equivocadas y muy dañinas— tuviesen un amplio reconocimiento y aceptación en diferentes lugares del mundo.

Ya en 1979, la psiquiatra inglesa Lorna Wing, madre de una mujer con autismo, publicó junto con Judith Gould, un estudio (el realizado en Camberwell, Londres) sobre 173 niños y observó que algunos de ellos cumplían los criterios especificados por Kanner (1943), y un número menor, los criterios de Asperger (1944), pero que muchos otros no entraban en ninguna de esas dos categorías (Volkmar, 2013, pp. 3382-3383). Wing y Gould observaron que existía una heterogeneidad de síntomas y concluyeron que, claramente, existía un continuo del autismo, lo que iba en contra de la visión taxonómica, de categorías, del autismo. La consideración del autismo como un «continuo», más que como una categoría bien definida, permite entender la heterogeneidad a la que estamos haciendo referencia (Rivière, 1997a, 1997b; Valdez, 2020).

En el marco de las áreas del desarrollo..., necesitamos evaluar las dimensiones como un continuo. Es decir, no se trata de competencias «todo o nada», que se tienen o no se tienen como si fueran una entidad o una mera propiedad de una persona. Por ejemplo, «poseer» teoría de la mente o poseer «lenguaje». Nos referimos, más bien, a procesos constructivos, ligados precisamente a las dinámicas de desarrollo y aprendizaje... Por ejemplo, las capacidades de referencia conjunta o las capacidades mentalistas. La noción de dimensionalidad privilegia, además, la evaluación dinámica como un modo de comprender posibilidades y potencialidad de la persona en una interacción mediada por signos y situada en diferentes contextos.

Valdez (2020, p16).

Wing y Gould sugirieron un enfoque dimensional, en el que las personas con autismo tendrían dificultades (a) en la interacción social; (b) en el desarrollo del lenguaje verbal y gestual, y (c) por manifestar un repertorio conductual, restringido y estereotipado (Wing y Gould, 1979). Si bien no utilizaron explícitamente el término *tríada* en su trabajo, sí que centraron el foco de atención en torno a esos tres conjuntos de dificultades y por ello, en muchas ocasiones, se les atribuye haber acuñado el concepto de *tríada de alteraciones del autismo*, que fue muy utilizado durante décadas

hasta que en 2013 se sustituyó por el actual de *diada* en la publicación del *DSM-5*. No obstante, Rutter ya habló explícitamente y con anterioridad (1966) de la existencia de tres grupos de síntomas definitorios del autismo. Según Rutter, consistían en (1) una dificultad general y profunda para desarrollar relaciones sociales; (2) el retraso en la aparición del lenguaje, acompañado por dificultades de comprensión, ecolalia e inversión pronominal, y (3) conductas compulsivas y ritualistas (p. ej., insistencia en la igualdad). Posteriormente, en una versión más sintetizada y con una terminología más sencilla, Jones *et al.* (2001) se refirieron a esta tríada y explicaron que las personas autistas presentan dificultades para (a) entender la conducta de los demás y relacionarse; (b) comunicarse con y sin palabras, y (c) pensar y comportarse de manera flexible.

El estudio de Camberwell desarrollado por Wing y Gould (1979) también supuso un hito en cuanto al conocimiento de la prevalencia, al suponer el principal estudio epidemiológico de la época, que marcó una prevalencia del autismo de 4,5 casos cada 10 000 niños, es decir, del 0,045 %, y cuya vigencia se extendió durante otras dos décadas.

Wing y Gould también fueron las primeras en hablar de un *continuo* para referirse a las variaciones en la severidad de los síntomas dentro del autismo, lo que supuso una ampliación de la definición del autismo. Posteriormente, Wing (1993) se refirió de forma explícita al *espectro autista*, un término que aún tardaría dos décadas en quedar reflejado en los manuales de diagnóstico, lo que ocurriría en la quinta versión del DSM o *DSM-5* (APA, 2013).

Pero ¿es el autismo un *espectro*? Desde la perspectiva médica, se habla del autismo como una serie de síndromes, no como un espectro (Gillberg y Coleman, 2000, 2011). En el ámbito médico, un espectro describe las variaciones clínicas encontradas *dentro* de una enfermedad o condición determinada biológicamente. Cuando se trabaja con una única condición médica subyacente, se habla de que existe un espectro de presentaciones clínicas que varían dependiendo de numerosos factores como, por ejemplo, la edad del paciente. El autismo, en cambio, no tiene una única etiología u origen; por eso, muchos investigadores prefieren hablar de *autismos* o *síndromes del autismo*, siempre en plural (Coleman, 1976; Gillberg, 1984; Gillberg y Coleman, 2000; Coleman y Gillberg, 2012). Esos autores aclaran que en el autismo se encuentra presente una amplia serie de condiciones médicas que comparten el final del camino de su manifestación clínica, lo que hace que se parezcan y se confundan entre ellas. Para Gillberg y Coleman (2000), no obstante, el uso del término *espectro autista* introducido por Wing en 1993 resulta apropiado para tratar de poner orden en las presentaciones clínicas del autismo y también para ajustar las evaluaciones e intervenciones educativas que necesitan los niños con autismo, aunque esto no evita que «... quienes somos doctores en medicina tengamos que realizar la tarea de diagnosticar la enfermedad específica subyacente que presenta cada niño» (Coleman y Gillberg, 2011). Años más tarde, el propio Gillberg y otros autores (Waterhouse, London y Gillberg, 2016) cuestionaban fuertemente la validez biológica del constructo del espectro del autismo para la investigación médica del autismo, ya que, al no

ser un constructo diagnóstico desarrollado sobre la base de una única condición biológica, dificulta las investigaciones orientadas a desarrollar unas terapias farmacológicas y médicas que aborden las alteraciones que se puedan encontrar en su base.

Unas décadas antes, el citado estudio de Wing y Gould (1979) también supuso un hito en cuanto al abordaje del autismo como una condición dimensional:

«[desde el estudio de 1979] hemos visto que el mejor modo de estudiar y describir a estos niños es utilizando un sistema dimensional. Se estudian las diferentes dimensiones de las habilidades sociales, de las habilidades motoras, de la comprensión y uso del lenguaje, etc., y se describe dónde está cada niño. Eso proporcionará un perfil significativo para poder ayudar a ese niño. No se dice si encaja en tal o cual grupo».

Feinstein, Conversación de Lorna Wing con Adam Feinstein, (2016).

El enfoque *dimensional* (frente al *categorial*) del autismo, aún tardó varias décadas en verse reflejado en los manuales de diagnóstico. Como se indicaba más arriba, en 1980 el DSM dejó de presentar el autismo bajo el paraguas de la esquizofrenia (*DSM-III*; APA, 1980). En concreto, en esa versión apareció con el nombre propuesto por Kanner (1943) de *autismo infantil*, y se especificaba un total de seis criterios diagnósticos: (a) inicio antes de los 30 meses de edad; (b) déficit generalizado de receptividad hacia las otras personas; (c) déficit importante en el desarrollo del lenguaje; (d) si hay lenguaje, se caracteriza por patrones peculiares, tales como ecolalia inmediata o diferida, lenguaje metafórico e inversión de pronombres; (e) respuestas extrañas a varios aspectos del entorno, por ejemplo, resistencia a los cambios, interés peculiar o apego a objetos animados o inanimados, y (f) ausencia de ideas delirantes, alucinaciones, asociaciones laxas e incoherencia, que sí aparecen en la esquizofrenia.

Posteriormente, en 1987, se publicó la versión revisada del DSM-III (*DSM-III-R*, APA, 1987) en la que el número de criterios diagnósticos pasó, de los seis de la versión anterior, a dieciséis, y se sustituyó el término *autismo infantil* por *trastorno autista*. Como es lógico, cada nueva versión del DSM trata de reflejar los nuevos hallazgos de investigación producidos tras la publicación de las versiones anteriores. Así, según Howlin y Rutter (1987), el aumento de los criterios diagnósticos fue fruto del gran número de investigaciones científicas publicadas durante esos años. Los nuevos dieciséis criterios diagnósticos se agruparon en tres categorías: (a) alteración cualitativa de la interacción social recíproca; (b) alteración cualitativa de la comunicación verbal y no verbal, y (c) repertorio de actividades e intereses extremadamente restringido. Aunque con ciertos matices, se puede decir que la *triada de alteraciones* propuesta por Wing y Gould (1979) se trasladó íntegramente a este nuevo DSM-III-R (APA, 1987).

La siguiente versión de este manual de la APA llegó en 1994 (*DSM-IV*), y su revisión, en el año 2000 (*DSM-IV-TR*). En estas versiones, el autismo mantiene la misma etiqueta (*trastorno autista*) y se introduce por primera vez el *síndrome de Asperger*

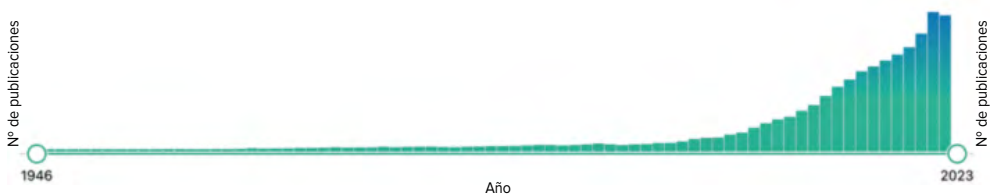
como categoría diagnóstica. Ambas categorías aparecen dentro de lo que se denomina *trastornos generalizados (o profundos) del desarrollo* (TGD), junto con otras tres categorías: el síndrome de Rett, el trastorno desintegrativo de la infancia y el TGD no especificado. En esta clasificación, el trastorno autista se diferencia del síndrome de Asperger en diferentes factores, incluido el hecho de que el síndrome de Asperger implica que el niño no presente además una discapacidad intelectual y que no haya presentado un retraso en la aparición del lenguaje.

En fechas aproximadas a las de la publicación del DSM-IV, la OMS (1992) publicó su décima versión de la *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades (CIE-10)*, en la que incluyó el *autismo infantil* y el *síndrome de Asperger* como categorías dentro de los TGD. En ese caso, el grupo de los trastornos generalizados del desarrollo se completa con una variedad de categorías mayor que en las versiones del DSM-IV (APA, 1994).

La conceptualización dimensional del autismo también tuvo su recorrido en las escasas investigaciones sobre el autismo que se llevaron a cabo en España. Tal y como reflejan las actas de los encuentros de investigación sobre el autismo que se celebran en diferentes lugares del mundo (por ejemplo, las de los encuentros anuales de la sociedad INSAR, por sus siglas en inglés, International Society for Autism Research), las aportaciones españolas a la investigación del autismo han sido, y siguen siendo hoy en día, muy limitadas. Una de las principales contribuciones con calado internacional realizadas desde España fue la del psicólogo Ángel Rivière, quien publicó numerosos trabajos sobre el autismo y desarrolló el *Inventario para la evaluación del desarrollo de las personas con trastornos del espectro del autismo IDEA* (Rivière, 1997a y 1997b), una herramienta muy utilizada en todos los países de habla hispana. En su trabajo, Rivière ofrece una comprensión principalmente dimensional del autismo, que considera un conjunto de diez dimensiones en las que evaluar el autismo, con muchas implicaciones para la intervención.

A nivel mundial, las dos primeras décadas del siglo XXI han sido especialmente productivas en la investigación y conocimiento del autismo, aumentando exponencialmente el número de trabajos de investigación, tanto sobre la naturaleza del autismo como sobre su intervención, una cifra anual que en el año 2022 se situó en 7545 publicaciones (ver la figura 1.1).

Figura 1.1. Evolución del número de publicaciones anuales con el término «autismo» desde 1946 hasta 2022 (Fuente: Pubmed).



1.3. EL AUTISMO Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA ACTUALIDAD

Una vez revisados algunos de los hitos más significativos de la larga y muy densa historia del autismo, vamos a analizar la situación actual, tanto en lo que se refiere a la definición del TEA como a las herramientas estandarizadas que existen para su evaluación y diagnóstico. En la última década se ha publicado la siguiente versión del DSM (*DSM-5*; APA, 2013), recientemente revisada (*DSM-5-TR*; APA, 2022). En esta nueva versión se sustituyó por fin la visión que agrupaba diferentes categorías dentro del TGD para hablar por primera vez de un único trastorno del espectro del autismo (o TEA), y ha desaparecido la clasificación de categorías que se utilizaba hasta entonces, así como el síndrome de Asperger como algo diferenciado del TEA. En la versión revisada, *DSM-5-TR* (APA, 2022), únicamente se han eliminado algunas ambigüedades de la quinta versión, con el fin de clarificar los criterios diagnósticos. Por su parte, la OMS adoptó un criterio similar para la *CIE-11* (2019). Ambos sistemas de clasificación se analizan en el siguiente apartado de este capítulo.

Dado que un porcentaje muy significativo de personas con TEA también presenta discapacidad intelectual, asimismo será necesario detenernos en la descripción, la evaluación y el diagnóstico de esta otra condición. Para que las intervenciones apoyadas en tecnología que se derivan de este trabajo sean válidas, será necesario que los participantes de estas cuenten con una evaluación y un diagnóstico realizados con pruebas estandarizadas. Por ese motivo es importante conocer, en este capítulo inicial, cuáles son las descripciones de ambas condiciones en los manuales de diagnóstico y las herramientas que se utilizan para evaluarlas y diagnosticarlas.

1.3.1. El trastorno del espectro del autismo en el DSM-5 y en la CIE-11

La respuesta a la pregunta *¿qué se entiende por autismo en la actualidad?* la podemos encontrar en la definición vigente publicada en el *DSM-5-TR* (APA, 2022), que ya no habla de *triada* sino de *diada*, al igual que ocurre en la de la *CIE-11* (OMS, 2019).

En el 2013, la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (APA) propuso que todos los diagnósticos relacionados con el autismo tuvieran la etiqueta «trastorno del espectro del autismo», o TEA para abreviar, y proporcionó un marco en el que se describe la siguiente diada de alteraciones:

1. Dificultades persistentes de comunicación e interacción social en múltiples contextos.
2. Patrones restringidos y repetitivos de conducta, intereses o actividades.

Esto destaca que los déficits en comunicación e interacción social deben ser persistentes; es decir, que no pueden aparecer y desaparecer. Dicho de otra forma: esas dificultades están presentes de manera continuada o no lo están. Si solamente suceden durante un tiempo, no es coherente con un diagnóstico de autismo. De forma similar, esas dificultades deben estar presentes en diversos contextos; no es posible que la sintomatología del TEA se manifieste en la escuela y no en casa, por ejemplo.

Las siguientes páginas (ver la tabla 1.1) recogen la definición de TEA del DSM-5 (APA, 2013) tal y como se encuentra publicada:

Tabla 1.1.

Criterios diagnósticos del trastorno del espectro del autismo (DSM-5, APA, 2013)

<p>A. Deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social en diversos contextos, manifestado por lo siguiente, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Las deficiencias en la reciprocidad socioemocional varían, por ejemplo, desde un acercamiento social anormal y fracaso de la conversación normal en ambos sentidos pasando por la disminución en intereses, emociones o afectos compartidos hasta el fracaso en iniciar o responder a interacciones sociales. 2. Las deficiencias en las conductas comunicativas no verbales utilizadas en la interacción social varían, por ejemplo, desde una comunicación verbal y no verbal poco integrada pasando por anomalías del contacto visual y del lenguaje corporal o deficiencias de la comprensión y el uso de gestos, hasta una falta total de expresión facial y de comunicación no verbal. 3. Las deficiencias en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones varían, por ejemplo, desde dificultades para ajustar el comportamiento en diversos contextos sociales pasando por dificultades para compartir juegos imaginativos o para hacer amigos, hasta la ausencia de interés por otras personas. <p>Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos y repetitivos.</p>
<p>B. Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, que se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos, actualmente o por los antecedentes (los ejemplos son ilustrativos pero no exhaustivos):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej., estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincrásicas...). 2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej., gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígidos, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos cada día). 3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej., fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes). 4. Hiper- o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento). <p>Especificar la gravedad actual: La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos.</p>
<p>C. Los síntomas han de estar presentes en las primeras fases del período de desarrollo (pero pueden no manifestarse totalmente hasta que la demanda social supera las capacidades limitadas, o pueden estar enmascarados por estrategias aprendidas en fases posteriores de la vida).</p>
<p>D. Los síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual.</p>
<p>E. Estas alteraciones no se explican mejor por la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) o por el retraso global del desarrollo. La discapacidad intelectual y el trastorno del espectro del autismo con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un trastorno del espectro del autismo y discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.</p>
<p>Nota: A los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, Síndrome de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado de otro modo, se les aplicará el diagnóstico de trastorno del espectro del autismo. Los pacientes con deficiencias notables de la comunicación social, pero cuyos síntomas no cumplen los criterios de trastorno del espectro del autismo, deben ser evaluados para diagnosticar el trastorno de la comunicación social (pragmática).</p>

Especificar si:

- Con o sin déficit intelectual acompañante.
- Con o sin deterioro del lenguaje acompañante.
- Asociado a una afección médica o genética, o a un factor ambiental conocidos.
- Asociado a otro trastorno del desarrollo neurológico, mental o del comportamiento.

Asimismo, el *DSM-5* (APA, 2013) también proporciona una descripción de los niveles de gravedad en las dos áreas de la dída, estructurando ambas áreas en tres grados de gravedad (ver la tabla 1.2).

Tabla 1.2.

Niveles de gravedad del trastorno del espectro del autismo en el DSM-5 (APA, 2013)

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos restringidos y repetitivos
Grado 3 <i>Necesita ayuda muy notable</i>	Las deficiencias graves de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal causan alteraciones graves del funcionamiento, inicio muy limitado de las interacciones sociales y respuesta mínima a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona con pocas palabras inteligibles que raramente inicia interacción y que, cuando lo hace, realiza estrategias inhabituales sólo para cumplir con las necesidades y únicamente responde a aproximaciones sociales muy directas.	La inflexibilidad de comportamiento, la extrema dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2 <i>Necesita ayuda notable</i>	Deficiencias notables de las aptitudes de comunicación social verbal y no verbal; problemas sociales aparentes incluso con ayuda <i>in situ</i> ; inicio limitado de interacciones sociales; y reducción de respuesta o respuestas no normales a la apertura social de otras personas. Por ejemplo, una persona que emite frases sencillas, cuya interacción se limita a intereses especiales muy concretos y que tiene una comunicación no verbal muy excéntrica.	La inflexibilidad de comportamiento, la dificultad de hacer frente a los cambios u otros comportamientos restringidos/repetitivos aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 1 <i>Necesita ayuda</i>	Sin ayuda <i>in situ</i> , las deficiencias en la comunicación social causan problemas importantes. Dificultad para iniciar interacciones sociales y ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de otras personas. Puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, una persona que es capaz de hablar con frases completas y que establece comunicación, pero cuya conversación amplia con otras personas falla y cuyos intentos de hacer amigos son excéntricos y habitualmente sin éxito.	La inflexibilidad de comportamiento causa una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Dificultad para alternar actividades. Los problemas de organización y de planificación dificultan la autonomía.

La CIE-11 (OMS, 2019), hace mayor hincapié en los aspectos clínicos y proporciona 6 variantes o categorías (ver la tabla 1.3), en función de si está acompañado o no de un *trastorno del desarrollo intelectual* (es decir, una discapacidad intelectual), de si existen o no dificultades en el *lenguaje funcional* y de si presenta o no *ausencia de lenguaje*.

Tabla 1.3.El trastorno del espectro del autismo en la *CIE-11* (OMS, 2019)

<p>El trastorno del espectro autista se caracteriza por déficits persistentes en la capacidad de iniciar y sostener la interacción social recíproca y la comunicación social, y por un rango de patrones comportamentales e intereses restringidos, repetitivos e inflexibles. El inicio del trastorno ocurre durante el período del desarrollo, típicamente en la primera infancia, pero los síntomas pueden no manifestarse plenamente hasta más tarde, cuando las demandas sociales exceden las capacidades limitadas. Los déficits son lo suficientemente graves como para causar deterioro a nivel personal, familiar, social, educativo, ocupacional o en otras áreas importantes del funcionamiento del individuo, y generalmente constituyen una característica persistente del individuo que es observable en todos los ámbitos, aunque pueden variar de acuerdo con el contexto social, educativo o de otro tipo. A lo largo del espectro los individuos exhiben una gama completa de capacidades del funcionamiento intelectual y habilidades de lenguaje.</p>
<p>Variantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6A02.0 Trastorno del espectro autista <i>sin</i> trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia leve o nula del lenguaje funcional • 6A02.1 Trastorno del espectro autista <i>con</i> trastorno del desarrollo intelectual y con leve o ningún deterioro del lenguaje funcional • 6A02.2 Trastorno del espectro autista <i>sin</i> trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional • 6A02.3 Trastorno del espectro autista <i>con</i> trastorno del desarrollo intelectual y con deficiencia del lenguaje funcional • 6A02.4 Trastorno del espectro autista <i>sin</i> trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional • 6A02.5 Trastorno del espectro autista <i>con</i> trastorno del desarrollo intelectual y con ausencia del lenguaje funcional
<p>Categorías residuales</p> <ul style="list-style-type: none"> • 6A02.Y Otro trastorno especificado del espectro autista • 6A02.Z Trastorno del espectro autista, sin especificación

1.3.2. La discapacidad intelectual en el *DSM-5* y en la *CIE-11*

De la misma forma que el concepto del autismo ha ido evolucionando durante décadas, conforme lo han hecho las investigaciones y los avances en el reconocimiento de los derechos de las personas autistas, en la llamada *discapacidad intelectual* (en adelante, DI) también existen diferencias importantes en la manera en que se ha concebido y reflejado en los manuales de diagnóstico. Para empezar, el propio término *discapacidad intelectual* no se recogió como tal en los manuales diagnósticos hasta el año 2013, en el caso del *DSM-5*, y el 2019, en el caso de la *CIE-11*. Con anterioridad, en la mayoría de las antiguas versiones de dichos manuales se utilizaba el término «retraso mental», que hoy se considera nada adecuado.

En su conceptualización actual, se entiende que las personas con DI tienen dificultades en el funcionamiento *intelectual* y *adaptativo*, que aparecen durante el desarrollo (generalmente, antes de los dieciocho años).

Se considera que el *funcionamiento intelectual* incluye las capacidades de razonar, resolver problemas, planificar, pensar de forma abstracta, tomar decisiones y aprender.

El *funcionamiento adaptativo* se refiere a las capacidades necesarias para vivir de forma independiente y responsable. Se puede descomponer en tres áreas principales:

- Habilidades conceptuales: lectoescritura; autodirección; conceptos de números, dinero y tiempo.
- Habilidades sociales: capacidades interpersonales, responsabilidad social, autoestima, credulidad, ingenuidad, dificultades para resolver problemas, seguimiento de reglas, obedecer leyes y evitar convertirse en víctimas.
- Habilidades prácticas: actividades de la vida diaria (cuidado personal), capacidades ocupacionales, uso del dinero, seguridad, saludo, transporte, horarios/rutinas y uso del teléfono.

A continuación, se recogen las especificaciones actuales de la discapacidad intelectual, o trastornos del desarrollo intelectual, en el *DSM-5* y en la *CIE-11* (ver la tabla 1.4).

Tabla 1.4.

Criterios diagnósticos del trastorno del desarrollo intelectual (*DSM-5*, APA, 2013)

<p>La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:</p> <p>A. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.</p> <p>B. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.</p> <p>C. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo.</p>
<p>Especificar la gravedad actual (véase la Tabla 1.5):</p> <p>317 (F70) Leve</p> <p>318.0 (F71) Moderado</p> <p>318.1 (F72) Grave</p> <p>318.2 (F73) Profundo</p>

Asimismo, el *DSM-5* (APA, 2013) también proporciona una descripción de los niveles de gravedad de la discapacidad intelectual (ver la tabla 1.5).

Tabla 1.5.Niveles de gravedad del trastorno del desarrollo intelectual en el *DSM-5* (APA, 2013)

Gravedad	Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Leve	En niños de edad preescolar, puede no haber diferencias conceptuales manifiestas. En niños de edad escolar y en adultos, existen dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas relativas a la lectura, la escritura, la aritmética, el tiempo o el dinero, y se necesita ayuda en uno o más campos para cumplir las expectativas relacionadas con la edad. En adultos, existe alteración del pensamiento abstracto, la función ejecutiva (es decir, planificación, definición de estrategias, determinación de prioridades y flexibilidad cognitiva) y de la memoria a corto plazo, así como del uso funcional de las aptitudes académicas (p. ej., leer, manejar el dinero). Existe un enfoque algo concreto a los problemas y soluciones en comparación con los grupos de la misma edad.	En comparación con los grupos de edad de desarrollo similar, el individuo es inmaduro en cuanto a las relaciones sociales. Por ejemplo, puede haber dificultad para percibir de forma precisa las señales sociales de sus iguales. La comunicación, la conversación y el lenguaje son más concretos o inmaduros de lo esperado por la edad. Puede haber dificultades de regulación de la emoción y el comportamiento de forma apropiada a la edad; estas dificultades son apreciadas por sus iguales en situaciones sociales. Existe una comprensión limitada del riesgo en situaciones sociales; el juicio social es inmaduro para la edad y el individuo corre el riesgo de ser manipulado por los otros (ingenuidad).	El individuo puede funcionar de forma apropiada a la edad en el cuidado personal. Los individuos necesitan cierta ayuda con tareas de la vida cotidiana complejas en comparación con sus iguales. En la vida adulta, la ayuda implica típicamente la compra, el transporte, la organización doméstica y del cuidado de los hijos, la preparación de los alimentos y la gestión bancaria y del dinero. Las habilidades recreativas son similares a las de los grupos de la misma edad, aunque el juicio relacionado con el bienestar y la organización del ocio necesita ayuda. En la vida adulta, con frecuencia se observa competitividad en trabajos que no destacan en habilidades conceptuales. Los individuos generalmente necesitan ayuda para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud y legales, y para aprender a realizar de manera competente una vocación que requiere habilidad. Se necesita típicamente ayuda para criar una familia.

Gravedad	Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Moderado	<p>Durante todo el desarrollo, las habilidades conceptuales de los individuos están notablemente retrasadas en comparación con sus iguales. En preescolares, el lenguaje y las habilidades preacadémicas se desarrollan lentamente. En niños de edad escolar, el progreso de la lectura, la escritura, las matemáticas y del tiempo de comprensión y el dinero se produce lentamente a lo largo de los años escolares y está notablemente reducido en comparación con sus iguales. En adultos, el desarrollo de las aptitudes académicas está típicamente en un nivel elemental y se necesita ayuda para todas las habilidades académicas, en el trabajo y en la vida personal. Se necesita ayuda continua diaria para completar tareas conceptuales de la vida cotidiana, y otros pueden encargarse totalmente de las responsabilidades del individuo.</p>	<p>El individuo presenta notables diferencias respecto a sus iguales en cuanto al comportamiento social y comunicativo a lo largo del desarrollo. El lenguaje hablado es típicamente un instrumento primario para la comunicación social, pero es mucho menos complejo que en sus iguales. La capacidad de relación está vinculada de forma evidente a la familia y los amigos, y el individuo puede tener amistades satisfactorias a lo largo de la vida y, en ocasiones, relaciones sentimentales en la vida adulta. Sin embargo, los individuos pueden no percibir o interpretar con precisión las señales sociales. El juicio social y la capacidad para tomar decisiones son limitados, y los cuidadores han de ayudar al individuo en las decisiones de la vida. La amistad con los iguales en desarrollo con frecuencia está afectada por limitaciones de la comunicación o sociales. Se necesita ayuda importante social y comunicativa en el trabajo para obtener éxito.</p>	<p>El individuo puede responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer, vestirse, y de las funciones excretoras y la higiene como un adulto, aunque se necesita un período largo de aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo en estos campos, y se puede necesitar personas que le recuerden lo que tiene que hacer. De manera similar, se puede participar en todas las tareas domésticas en la vida adulta, aunque se necesita un período largo de aprendizaje, y se requiere ayuda continua para lograr un nivel de funcionamiento adulto. Se puede asumir un cargo independiente en trabajos que requieran habilidades conceptuales y de comunicación limitadas, pero se necesita ayuda considerable de los compañeros, supervisores y otras personas para administrar las expectativas sociales, las complejidades laborales y responsabilidades complementarias, como programación, transporte, beneficios sanitarios y gestión del dinero. Se pueden llevar a cabo una variedad de habilidades recreativas. Estas personas necesitan típicamente ayuda adicional y oportunidades de aprendizaje durante un período de tiempo largo. Una minoría importante presenta comportamiento inadaptado que causa problemas sociales.</p>

Gravedad	Dominio conceptual	Dominio social	Dominio práctico
Grave	Las habilidades conceptuales están reducidas. El individuo tiene generalmente poca comprensión del lenguaje escrito o de conceptos que implican números, cantidades, tiempo y dinero. Los cuidadores proporcionan un grado notable de ayuda para la resolución de problemas durante toda la vida.	El lenguaje hablado está bastante limitado en cuanto a vocabulario y gramática. El habla puede consistir en palabras sueltas o frases y se puede complementar con medidas de aumento. El habla y la comunicación se centran en el aquí y ahora dentro de acontecimientos cotidianos. El lenguaje se utiliza para la comunicación social más que para la explicación. Los individuos comprenden el habla sencilla y la comunicación gestual. La relación con los miembros de la familia y otros parientes son fuente de placer y de ayuda.	El individuo necesita ayuda para todas las actividades de la vida cotidiana, como comer, vestirse, bañarse y las funciones excretoras. El individuo necesita supervisión constante. El individuo no puede tomar decisiones responsables en cuanto al bienestar propio o de otras personas. En la vida adulta, la participación en tareas domésticas, de ocio y de trabajo necesita apoyo y ayuda constante. La adquisición de habilidades en todos los dominios implica un aprendizaje a largo plazo y ayuda constante. En una minoría importante, existe comportamiento inadecuado que incluye autolesiones.
Profundo	Las habilidades conceptuales implican generalmente el mundo físico más que procesos simbólicos. El individuo puede utilizar objetos dirigidos a un objetivo para el cuidado de sí mismo, el trabajo y el ocio. Se pueden haber adquirido algunas habilidades visuoespaciales, como la concordancia y la clasificación basada en características físicas. Sin embargo, la existencia concurrente de alteraciones motoras y sensitivas puede impedir un uso funcional de los objetos.	El individuo tiene una comprensión muy limitada de la comunicación simbólica en el habla y la gestualidad. El individuo puede comprender algunas instrucciones o gestos sencillos. El individuo expresa su propio deseo y sus emociones principalmente mediante comunicación no verbal y no simbólica. El individuo disfruta de la relación con miembros bien conocidos de la familia, cuidadores y otros parientes, y da inicio y responde a interacciones sociales a través de señales gestuales y emocionales. La existencia concurrente de alteraciones sensoriales y físicas puede impedir muchas actividades sociales.	El individuo depende de otros para todos los aspectos del cuidado físico diario, la salud y la seguridad, aunque también puede participar en algunas de estas actividades. Los individuos sin alteraciones físicas graves pueden ayudar en algunas de las tareas de la vida cotidiana en el hogar, como llevar los platos a la mesa. Acciones sencillas con objetos pueden ser la base de la participación en algunas actividades vocacionales con alto nivel de ayuda continua. Las actividades recreativas pueden implicar, por ejemplo, disfrutar escuchando música, viendo películas, saliendo a pasear o participando en actividades acuáticas, todo ello con la ayuda de otros. La existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales es un impedimento frecuente para la participación (más allá de la observación) en actividades domésticas, recreativas y vocacionales. En una minoría importante, existe comportamiento inadecuado.

La tabla 1.6 recoge la definición vigente en la CIE-11.

Tabla 1.6.
Trastornos del desarrollo intelectual en la *CIE-11* (OMS, 2019)

<p>Los trastornos del desarrollo intelectual se refieren a un grupo de afecciones etiológicamente diversas originadas durante el periodo del desarrollo y caracterizadas por un funcionamiento intelectual y comportamiento adaptativo significativamente inferiores al promedio, que son aproximadamente de dos o más desviaciones típicas por debajo de la media (aproximadamente menos del percentil 2,3), de acuerdo con pruebas estandarizadas debidamente normalizadas y administradas individualmente. Si no se dispone de pruebas estandarizadas y normalizadas, el diagnóstico de los trastornos del desarrollo intelectual requiere una mayor confianza en el juicio clínico con base en una evaluación apropiada de indicadores comparables del comportamiento.</p>
<p>Variantes:</p> <p>6A00.0 Trastorno del desarrollo intelectual leve 6A00.1 Trastorno del desarrollo intelectual moderado 6A00.2 Trastorno del desarrollo intelectual grave 6A00.3 Trastorno del desarrollo intelectual profundo 6A00.4 Trastorno del desarrollo intelectual, provisional</p>
<p>Categorías residuales:</p> <p>6A00.Z Trastorno del desarrollo intelectual, sin especificación</p>

1.3.3. Evaluación y diagnóstico del trastorno del espectro del autismo y la discapacidad intelectual

Veamos a continuación cuales son las mejores prácticas actuales en lo que se refiere a la evaluación y diagnóstico del TEA y de la DI.

1.3.3.1. Evaluación y diagnóstico del trastorno del espectro del autismo

La evaluación es un proceso necesario de recogida de información múltiple que llevarán a cabo los equipos clínicos para obtener información tanto de padres y madres como de la persona evaluada, orientada a confirmar el cumplimiento de los criterios del DSM-5 para hacer un diagnóstico de TEA (tres áreas de la comunicación social y dos áreas de las conductas estereotipadas y repetitivas, tal y como se detalla en la tabla 1.1), así como para elaborar un informe que guíe la atención temprana, en el caso de los más pequeños, que se pueda programar desde el mismo momento del diagnóstico. Cuando la corta edad del niño no permita emitir un diagnóstico, los resultados de las diferentes evaluaciones también podrán servir para guiar la atención temprana durante el periodo que transcurra hasta la siguiente evaluación.

Esta evaluación debe realizarla un profesional o equipo de profesionales clínicos mediante instrumentos estandarizados combinados con la experiencia de la persona o el grupo de personas que realiza la evaluación y el diagnóstico, utilizando instrumentos fiables que además ayuden a las familias a comprender el diagnóstico de sus hijos.

En la recogida de información se elaborará una historia clínica en la que se analizará si las diferentes áreas del desarrollo han seguido un proceso normativo o si existe algún tipo de desviación. Por este motivo, resulta fundamental que esas evaluaciones las realicen profesionales expertos en desarrollo infantil. La evaluación del niño implica analizar las capacidades cognitivas mediante unas escalas del desarrollo para poder valorar si las alteraciones evolutivas que se observan son el fruto de una discapacidad intelectual —donde todas o la mayoría de las áreas cognitivas presentan un retraso evolutivo— o si se presenta junto con TEA, en el que, además de existir un retraso en todas o la mayoría de las áreas, existe un retraso más marcado en el área de la comunicación social, el juego, los intereses y la conducta. En este sentido, resulta de especial importancia evaluar la cognición social y analizar cómo el niño entiende e identifica sus propias emociones y las de los demás, y si responde a ellas de manera adecuada.

La evaluación del niño implica también una evaluación del nivel de aprendizaje, una evaluación del lenguaje y de las funciones psicomotrices y ejecutivas, así como documentar la posible existencia de otros trastornos del neurodesarrollo tales como el Trastorno Específico del Aprendizaje (p. ej., dislexia o discalculia) o el Trastorno por Déficit de Atención y/o Hiperactividad (TDAH) u otras condiciones médicas (por ej., epilepsia). Esta evaluación se debe también complementar con una exploración médica y genética, dado que, en el 10-20 % de los casos, es posible identificar una base genética concreta (Rylaarsdam y Guemez-Gamboa, 2019).

En la recogida de información, también se recoge información de la familia, incluida la posible existencia de una historia familiar de autismo o de discapacidad intelectual u otras dificultades de salud mental (APA, 2013). De la misma manera, la recogida de información de la familia implica el análisis de su situación, los motivos que han conducido a solicitar un diagnóstico y el momento en el que se encuentran con respecto a la aceptación de la problemática de sus hijos.

Dentro de los instrumentos estandarizados, los más frecuentemente utilizados son los instrumentos de *screening* o cribado, en los que los informantes son los padres, madres o cuidadores, tales como la *Lista de control de niños pequeños* o ITC (para niños de 6 a 24 meses, Wetherby y Prizant, 2002), la *Lista cualitativa de control para el autismo en niños pequeños* o Q-CHAT (para niños de 18 a 24 meses, Allison *et al.*, 2008) o la *Lista modificada de control para el autismo en niños pequeños, revisada y con seguimiento* o M-CHAT-R/F para niños de 16 a 30 meses (Robins *et al.*, 2009-2018). Cualquiera de ellas tiene un tiempo de administración menor de 10 minutos. En niños más mayores se usan otras herramientas tales como el *Cuestionario de Comunicación Social* (SCQ) para niños mayores de 4 años y que ofrece un punto de cohorte (Rutter *et al.*, 2003), o la *Escala de respuesta social* (SRS) entre 4 y 18 años, que da un perfil de riesgo (Constantino, 2005). En el ámbito educativo español se cuenta con la herramienta EDUTEA que pueden utilizar los educadores profesionales del niño (Morales-Hidalgo *et al.*, 2017).

Cuando existe un claro perfil de riesgo identificado con alguna de las herramientas anteriores, entonces se utilizan herramientas también estandarizadas orientadas al

diagnóstico, siendo las más frecuentes la *Entrevista diagnóstica del autismo – revisada* (en adelante ADI-R por sus siglas en inglés) de Lord, Rutter, Le Couteur (1994) y la *Escala de observación para el diagnóstico del autismo - 2* (en adelante ADOS-2 por sus siglas en inglés), de Lord, Rutter, DiLavore *et al.*, (2012), herramientas que han demostrado una alta fiabilidad.

El instrumento ADI-R es una entrevista semiestructurada que se realiza a padres o cuidadores, es válida a partir de los 2 años y es aplicable a niños, adolescentes y adultos con sospechas de TEA. Se centra en identificar conductas que se dan raramente en las personas de desarrollo típico. El entrevistador o equipo entrevistador explora tres áreas (lenguaje/comunicación, interacciones sociales recíprocas y conductas e intereses restringidos, repetitivos y estereotipados) a través de 93 preguntas que se le hacen al progenitor o cuidador. La información recogida se codifica y se traslada a unos algoritmos que orientan el diagnóstico y la evaluación de la situación actual (ver la figura 1.2).

Figura 1.2.

Algoritmo diagnóstico del ADI-R. Lord, Rutter y Le Couteur (1994).

MARQUE A CONTINUACIÓN EL ALGORITMO QUE VA A UTILIZAR:

Algoritmo de la conducta actual	Algoritmo diagnóstico
• 2 años, 0 meses a 3 años, 11 meses <input type="checkbox"/>	• 2 años, 0 meses a 3 años, 11 meses <input type="checkbox"/>
• 4 años, 0 meses a 9 años, 11 meses <input type="checkbox"/>	• 4 años, 0 meses en adelante <input type="checkbox"/>
• 10 años, 0 meses en adelante <input type="checkbox"/>	

CONVERSIÓN DE LOS CÓDIGOS DE LOS ELEMENTOS A PUNTUACIÓN DE ALGORITMO

Código	0	1	2	3	7	8	9
Puntuación	0	1	2	2	0	0	0

RESUMEN DE PUNTUACIONES

A1 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	A2 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	A3 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	A4 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	Total A <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<small>Punto de corte = 10</small>	* Los puntos de corte son sólo para los algoritmos diagnósticos. Los algoritmos de la conducta actual no tienen puntos de corte
B1 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	B2 (V) <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	B3 (V) <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	B4 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	Total B Verbal <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<small>Punto de corte = 8</small>	
C1 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	C2 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	C3 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	C4 <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	Total C <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<small>Punto de corte = 3</small>	
				Total D <input style="width: 40px; height: 20px;" type="text"/>	<small>Punto de corte = 1</small>	

1.3.3.2. Evaluación y diagnóstico de la discapacidad intelectual

La evaluación y el diagnóstico de la discapacidad intelectual sigue un proceso similar a la del TEA, pero en este caso centrado en la evaluación de las conductas adaptativas y del funcionamiento intelectual, además de realizar una recogida de información acerca del niño y de su historia familiar que también comparte muchos puntos en común con la evaluación del TEA.

Una de las formas en las que se ha intentado evaluar el funcionamiento intelectual ha sido a través de medidas de inteligencia o coeficiente intelectual global (antes llamado CI). Aunque este coeficiente no es una medida perfecta de la inteligencia, puede ser una forma útil de comparar capacidades intelectuales entre varias personas. Se considera que la media poblacional es de 100 puntos y que dos tercios de las personas tendrían un coeficiente entre 85 y 115. A menudo la DI se caracteriza como tener un coeficiente por debajo de 70 y la *inteligencia límite* por tener una puntuación de entre 70 y 85 puntos, aunque, como decimos, es necesario también evaluar las conductas adaptativas. Cuando la persona evaluada no presenta lenguaje, es de gran ayuda la *Escala de rendimiento internacional Leiter-3* (Roid *et al.*, 2013), que se trata de una escala completamente no verbal que se puede aplicar a partir de los tres años y que cubre dos áreas principales, como son la inteligencia cognitiva/fluida y la atención/memoria. De manera más generalizada, se utiliza la *Escala de inteligencia Wechsler para niños* (Wechsler, 2014), en su quinta edición (conocida como WISC-V por sus siglas en inglés), que se utiliza con niños a partir de los seis años. Esta escala genera un coeficiente intelectual global que representa la capacidad intelectual general del niño y además proporciona cinco índices primarios: el índice de comprensión verbal, el índice espacial visual, el índice de razonamiento fluido, el índice de memoria de trabajo y el índice de velocidad de procesamiento.

El funcionamiento adaptativo también se evalúa a través de pruebas estandarizadas y con entrevistas a las personas de su entorno, tales como los miembros de la familia, los profesionales y los cuidadores. Las pruebas o test de funcionamiento adaptativo evalúan la madurez social y emocional de la persona, en comparación con la de sus iguales. También sirven para evaluar capacidades para la vida diaria. Dos de las pruebas más utilizadas para medir el funcionamiento adaptativo son las *Escalas de comportamiento adaptativo de Vineland*, en su tercera edición (Vineland-3), de Gorrión *et al.* (2016) y la *Escala de diagnóstico de conducta adaptativa* (DABS, por sus siglas en inglés) de Tassé *et al.* (2016)

La *Escala Vineland-3* (Gorrión *et al.*, 2016) mide las capacidades adaptativas de los niños, desde el nacimiento hasta los 19 años. No se administra directamente al niño. En cambio, las preguntas están dirigidas a los cuidadores principales y a otras personas que se relacionan habitualmente con el niño. El test contiene tres áreas obligatorias: la comunicación (receptiva, expresiva y escrita); las habilidades para la vida (personal, doméstica y comunitaria); y la socialización (relaciones interpersonales, juego y ocio). Además, cuenta con otras dos áreas opcionales: habilidades motrices y conductas de inadaptación.

Por su parte, la *Escala de diagnóstico de conducta adaptativa* (DABS, Tassé *et al.*, 2016) contempla tres categorías principales de estas habilidades: conceptuales, sociales y prácticas. Resulta de gran ayuda para determinar la intensidad y los tipos de apoyo que son necesarios para maximizar el funcionamiento intelectual y la calidad de vida. Sin embargo, una herramienta más útil y apropiada para este último propósito son las *Escalas de intensidad de apoyo* (SIS, por sus siglas en inglés, de Thompson *et al.*, 2004).

1.4. LA PREVALENCIA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO DEL AUTISMO Y DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

El estudio de Camberwell (Wing y Gould, 1979), como se ha mencionado anteriormente, encontró una prevalencia del 0,045 % (1 de cada 2222 niños) que se encuentra muy lejos de los datos con los que contamos actualmente y que, al extenderse su vigencia durante varias décadas, hizo que el autismo se considerase como una condición *rara* o muy poco frecuente, lo que no favoreció ni una atención suficiente hacia el autismo por parte de la comunidad científica ni el desarrollo de políticas de apoyo que asumiesen compromisos de importancia con las personas con autismo y sus familias. Un estudio realizado en el año 1996 encontró una prevalencia de 3,4 casos por cada 1000 en niños de entre 3 y 10 años en un área metropolitana de EE. UU., lo que se corresponde con 1 de cada 294 niños (Yeargin-Allsopp *et al.*, 2003).

En la actualidad, la mayoría de las organizaciones toman como referencia los estudios desarrollados de forma regular por el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (CDC, por sus siglas en inglés) donde en el año 1996 se decidió incorporar la vigilancia del autismo en sus sistemas de control y seguimiento (CDC, 2006). Se trata de estudios que se realizan de forma periódica con niños de 8 años en 11 estados de EE. UU. (ver la tabla 1.7). En el estudio de 2018 (CDC, 2018) se encontró una prevalencia de TEA de 1 de cada 54 (1,68 %), con 4,3 niños por cada niña. En 2014 el propio CDC publicó datos de niños menores de 4 años con una prevalencia del 1,7 %, también más prevalente en niños que en niñas (Baio *et al.*, 2014). El estudio de 2021, sobre datos de 2018 ha encontrado que 1 de cada 44 niños presenta un TEA, lo que supone el 2,27 % de la población infantil (Maenner *et al.*, 2021). El último estudio, publicado en marzo de 2023 con datos de 2020, ha reportado una prevalencia de 1 de cada 36 niños (2,76%) (Maenner *et al.*, 2023). No obstante, es importante considerar otras fuentes adicionales, tales como las revisiones sistemáticas recientes sobre la prevalencia global del TEA, donde la cifra baja hasta 1 de cada 100 niños (Zeidan *et al.*, 2022) y 1 de cada 166 (Salari *et al.*, 2022).

Tabla 1.7.

Evolución de la prevalencia en los estudios del CDC de Atlanta (Fuente: CDC³)

Año de Vigilancia	Año de nacimiento	Número de sitios de control	Prevalencia combinada por cada 1000 niños (considerando todos los sitios de control)	Lo que se corresponde con 1 de cada X niños...
2000	1992	6	6,7 (4,5-9,9)	1 de cada 150
2002	1994	14	6,6 (3,3-10,6)	1 de cada 150
2004	1996	8	8,0 (4,6-9,8)	1 de cada 125
2006	1998	11	9,0 (4,2-12,1)	1 de cada 110
2008	2000	14	11,3 (4,8-21,2)	1 de cada 88
2010	2002	11	14,7 (5,7-21,9)	1 de cada 68
2012	2004	11	14,5 (8,2-24,6)	1 de cada 69
2014	2006	11	16,8 (13,1-29,3)	1 de cada 59
2016	2008	11	18,5 (18,0-19,1)	1 de cada 54
2018	2010	11	23,0 (16,5-38,9)	1 de cada 44
2020	2012	11	27,6 (23,1-44,9)	1 de cada 36

Los estudios de prevalencia en España son escasos, aunque en la última década se están produciendo importantes avances en este conocimiento. Un estudio realizado en Las Palmas con población de 18 a 36 meses (Fortea *et al.*, 2013) encontró una prevalencia estimada del 0,61 %. Otro estudio en la provincia de Tarragona (Morales-Hidalgo *et al.*, 2018) encontró una prevalencia estimada del 1,55 % cercana por lo tanto a los datos internacionales. Este último estudio aportó también un dato muy importante y pocas veces reportado, como lo es el porcentaje de casos de la población que mostraba muchos síntomas de TEA, aunque no suficientes como para un diagnóstico (el denominado *autismo subclínico*), que se estimó entre el 1,84 % y el 2,59 % de los casos analizados. Otro estudio realizado en toda el área de Cataluña apoyándose en los registros administrativos de los servicios de salud mental infanto-juvenil (Pérez-Crespo *et al.*, 2019) encontró una prevalencia en el año 2017 del 1,23 % de los casos (del 1,95 % en el caso de los niños y del 0,46 % en el caso de las

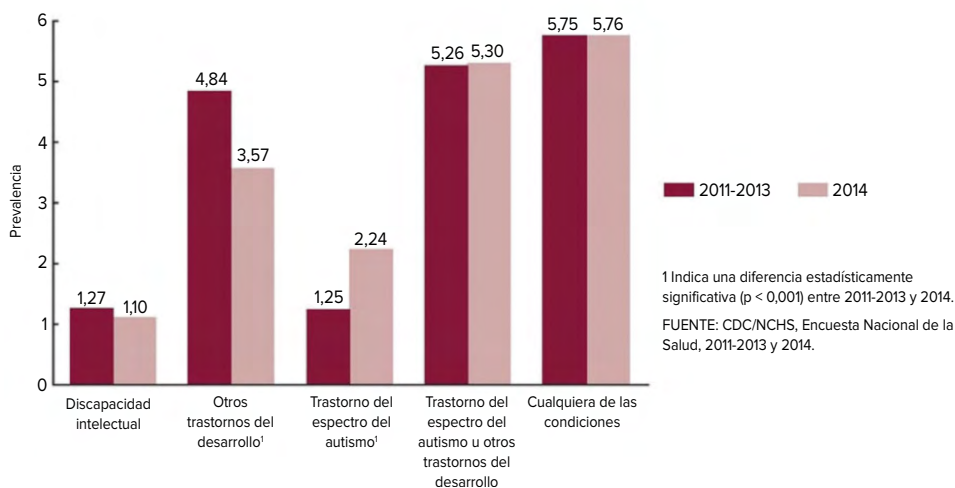
3 <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

niñas), siendo la prevalencia más alta en el tramo de edad de 11 a 17 años (prevalencia del 1,80 %). La mayor prevalencia en niños que en niñas (4,5 niños por cada niña) es una constante en los estudios de prevalencia del autismo, si bien puede estar explicada por el hecho de que las investigaciones y la propia conceptualización del autismo ha sido realizada principalmente sobre varones con autismo, lo que puede haber producido una menor sensibilidad de las herramientas de detección a las formas en las que el autismo se manifiesta en niñas (Stroth *et al.*, 2022).

Las razones para este incremento son múltiples y pueden incluir, entre otras, un mayor conocimiento del autismo o la ampliación de los criterios de diagnóstico. Otra razón que puede influir en este incremento es el descenso en el diagnóstico de otros trastornos del desarrollo. La figura 1.4, que refleja datos de EE. UU. entre los años 2011-2013 y el año 2014, muestra un incremento de prácticamente el 1 % en los diagnósticos de TEA (las dos columnas centrales), frente a un decremento en los diagnósticos de otros trastornos del desarrollo y de la discapacidad intelectual (los dos conjuntos de columnas del lado izquierdo de la figura). El número total de niños que reciben un diagnóstico es similar en ambos periodos (los dos grupos de columnas del lado derecho del diagrama), pero se observa que el patrón de qué se diagnostica está cambiando, siendo el TEA diagnosticado más frecuentemente.

Figura 1.4.

Estimación de la prevalencia entre los niños de 3 a 17 años, por años (CDC/NCHS, Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud, 2011-2013 y 2014⁴)

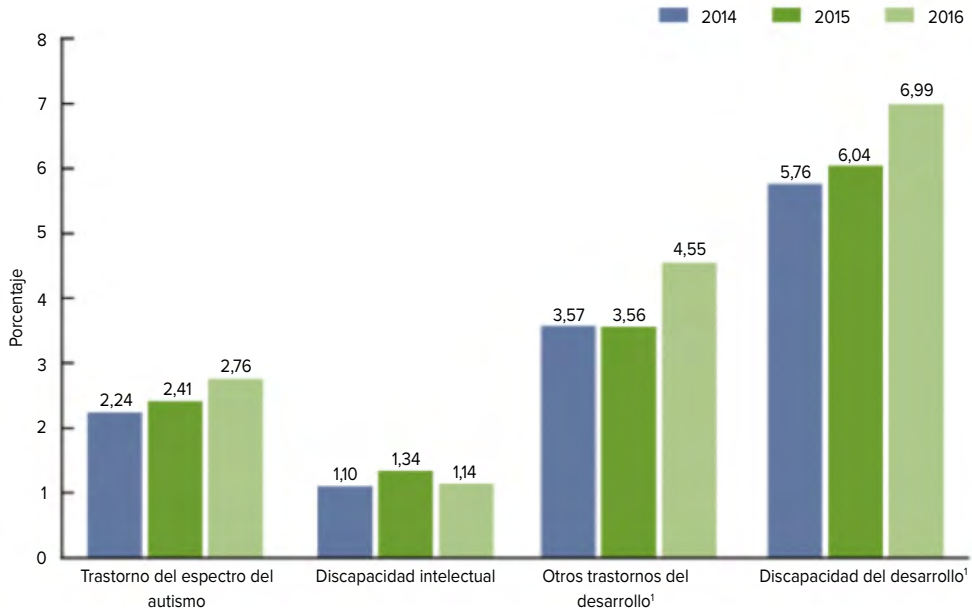


4 <https://www.cdc.gov/nchs/nhis/data-questionnaires-documentation.htm>

No obstante, estudios posteriores de las mismas fuentes sí que reportan un aumento de los casos totales con diagnóstico de algún tipo de discapacidad del desarrollo (ver la figura 1.5, de Zablotsky *et al.*, 2017).

Figura 1.5.

Incremento en el diagnóstico en el periodo 2014-2016. (Fuente: NCHS, Encuesta Nacional de la Salud, 2014-2016)



Los datos de las encuestas anteriormente citadas nos acercan a la comprensión de la relación entre la prevalencia del autismo y la de la discapacidad intelectual. En un estudio a gran escala realizado por Polyak *et al.* (2015), se evaluó el efecto de las comorbilidades en el diagnóstico y la prevalencia del autismo, mediante el análisis de los datos de matriculación en educación especial en EE. UU. durante 11 años (2000-2010), considerando aproximadamente 6,2 millones de niños por año. Estos autores encontraron un aumento del 331 % en la prevalencia del TEA entre 2000 y 2010 dentro de la educación especial, que se explican por una posible recategorización diagnóstica de condiciones comórbidas frecuentes como la DI. La disminución en la prevalencia de la DI equivalió a un promedio del 64,2 % del aumento de la prevalencia del TEA en niños de 3 a 18 años (Polyak *et al.*, 2015). Es posible que anteriormente la presencia de discapacidades intelectuales de importancia estuviese enmascarando el autismo y que, de ahí en adelante, quienes realizan los diagnósticos conocen mejor el TEA, lo que provoca que se realicen más diagnósticos de autismo (Polyak, *et al.*, 2015).

También el porcentaje de personas con TEA que presentan simultáneamente una DI ha ido variando conforme lo ha hecho el aumento de la prevalencia del TEA. Al haber crecido tan notablemente la población que cuenta con un diagnóstico de TEA, es esperable que el porcentaje de estas personas que además presenten DI sea cada vez más bajo. Beadle-Brown *et al.* (2006) realizaron un seguimiento de 91 de los casos de autismo detectados en el estudio de Camberwell de 1979, y encontraron que el 64 % de ellos presentaba un CI por debajo de 50 en la evaluación de seguimiento. En los sucesivos estudios del CDC, ese porcentaje ha ido bajando hasta el 37,9 % (Maenner *et al.*, 2023).

1.5. LENGUAJE PARA REFERIRSE AL AUTISMO Y A LAS PERSONAS AUTISTAS

En la última década se han realizado diversas investigaciones orientadas a determinar cuál es el lenguaje más adecuado para referirse al autismo y a las personas autistas. Casi todos los estudios se han realizado en países de habla inglesa, y los resultados no son uniformes y, además, son difíciles de aplicar a contextos de habla española. Todas estas investigaciones se han realizado en la época actual, en la que hay un fuerte movimiento social para la defensa de la neurodiversidad, que no solo reivindica un uso del lenguaje adecuado y respetuoso con las personas autistas, sino que además cuestiona la necesidad de determinadas investigaciones y estudios, como los dedicados a compensar algunas de las dificultades que presentan las personas autistas, por considerar que no se tratan de dificultades, sino de meras diferencias que, por formar parte de la neurodiversidad humana, deben celebrarse y no tratar de corregirse (Bury *et al.*, 2020; Vivanti, 2020; Botha *et al.*, 2021; Lei *et al.*, 2021). También en el ámbito de la investigación, Bottema-Beutel *et al.* (2021) sugieren que gran parte del lenguaje utilizado para describir a las personas y características autistas promueve esa idea, al transmitir creencias y prácticas que discriminan a las personas con discapacidad.

Estos movimientos sociales han llevado a que destacados investigadores del ámbito del autismo hayan sido recriminados por algunas personas autistas por seguir utilizando una terminología médica para referirse al autismo, ya que consideran que palabras como *trastorno*, *déficit* o *alteración* no son adecuadas para describirlas.

Una de las primeras encuestas sobre las preferencias en el uso del lenguaje fue la desarrollada por Kenny *et al.* (2016), que encontraron una preferencia entre las propias personas autistas por ser referidas de esta manera (*autistas*), mientras que los profesionales preferían el término *persona con autismo* porque lo consideraban más respetuoso. Keating *et al.* (2022) desarrollaron un estudio más amplio, al abarcar varios países angloparlantes, sobre las preferencias de las personas autistas para el uso de varios términos relacionados con el autismo; los resultados obtenidos fueron similares, aunque no uniformes entre dichos países.

Otro estudio, desarrollado por Singer *et al.* (2022) aboga por el uso de un amplio espectro de términos descriptivos relacionados con el autismo por parte de médicos e investigadores, sin por ello ser objeto de recriminaciones. Palabras como *trastorno*, afirman, son médicamente precisas cuando, por ejemplo, describen a personas propensas a «golpearse la cabeza con tanta intensidad y frecuencia que produzca conmociones cerebrales». Discutir un comportamiento como este como meras «diferencias», sugieren, trivializa la gravedad de la condición y se puede traducir en una reducción de los apoyos que estas personas necesitan (Singer *et al.*, 2022). Ciertamente, no es necesario buscar una situación tan extrema como la descrita por Singer *et al.* (2022), ya que muchas de las dificultades tempranas que caracterizan el TEA —por ejemplo, el desarrollo de la intención comunicativa— pueden tener consecuencias muy importantes en el desarrollo del niño, y trivializarlas desviaría la atención sobre las prioridades de la atención temprana.

La controversia surge de la heterogeneidad de las presentaciones del autismo, tal y como indica Robison (2019), y del hecho de que, dentro de esta variabilidad, los síntomas del autismo van desde los extremos de las características típicas de la personalidad humana hasta la patología clara. Singer *et al.* (2022) señalan que reducir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de muchas personas autistas dependerá de los avances que surjan de la investigación biomédica, donde es necesario el uso de un lenguaje preciso y objetivo entre los científicos.

Dwyer *et al.* (2022) también abordaron el tema del lenguaje y brindan sugerencias para considerar el uso en las publicaciones científicas de términos que pueden ser menos dañinos para las personas autistas. Estos investigadores formulan una serie de sugerencias sobre cómo los términos tradicionales potencialmente dañinos pueden reemplazarse con facilidad y precisión por alternativas. Por ejemplo, en los estudios de grupos, contrastar autistas con controles *normales* o controles *sanos* podría reemplazarse fácilmente con *autistas* contrastantes con *no autistas* o *neurotípicos*. La *comorbilidad* podría reemplazarse por *co-ocurrencia*, cuando se habla de condiciones comúnmente vistas, como, por ejemplo, la ansiedad. El término *trastorno* (que está encarnado en el individuo y vinculado a un modelo médico de conceptualización del autismo) a menudo se puede reemplazar por la referencia a una *discapacidad* que tenga en cuenta los factores sociales y ambientales (enmarcándolo en un modelo más social de conceptualización del autismo).

A lo largo de este trabajo vamos a tratar de respetar estos planteamientos siempre que sea posible. En este primer capítulo de introducción, al hacer un recorrido por la historia del autismo, ha sido necesario respetar los términos utilizados en cada momento de la historia, pues haberlos sustituido por términos más actuales habría eliminado matices y connotaciones importantes para su comprensión. También en este primer capítulo, se han recogido las definiciones incluidas en los manuales de diagnóstico que se encuentran vigentes, tales como el DSM-5 o la CIE-11. De nuevo, su sustitución por otro tipo de términos no es posible sin alterar la precisión y el rigor necesarios en un trabajo de esta naturaleza. En los siguientes capítulos, se seguirá un enfoque ecléctico que considere tanto las recomendaciones de

Singer *et al.* (2022) como las de Dwyer *et al.* (2022) para producir un texto que pretenda ser respetuoso con las sensibilidades de diferentes lectores y que tratará de realizar una contribución sobre la adquisición de habilidades utilizando tecnologías orientada a facilitar el máximo desarrollo del potencial de las personas autistas participantes, teniendo como último fin su bienestar y calidad de vida.

2 INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS EN EL AUTISMO

Conocimientos actuales

RESUMEN

En la actualidad no existen tratamientos médicos o farmacológicos de eficacia probada y uso clínico sobre los síntomas centrales del autismo. Las intervenciones psicoeducativas son actualmente la principal herramienta de intervención en el autismo. Dichas intervenciones se agrupan en *intervenciones integrales* —que tratan de responder a la mayoría de las dimensiones del desarrollo del niño que se encuentran afectadas en el TEA— y en *intervenciones focalizadas* —que abordan de manera separada una o unas pocas dimensiones del desarrollo—. En este capítulo, se realiza una aproximación a ambos tipos de intervenciones y después se analizan aquellas áreas del desarrollo relacionadas con los objetivos de este trabajo de tesis doctoral que tienen que ver con la promoción de la autonomía personal, explicando el conocimiento actual que se tiene sobre las dificultades de las personas autistas en ese ámbito, junto con las estrategias que se utilizan para abordarlas.

CONTENIDO DEL SEGUNDO CAPÍTULO

2. INTERVENCIONES PSICOEDUCATIVAS EN EL AUTISMO. Conocimientos actuales.	31
2.1. Tipos de intervenciones en el autismo.	33
2.1.1. La edad temprana, un periodo crítico para la intervención	33
2.1.2. Intervenciones integrales e intervenciones focalizadas	35
2.1.2.1. Programas de intervención integral	36
2.1.2.2. Intervenciones focalizadas	38
2.2. Conocimientos actuales en el área del desarrollo que se aborda en esta tesis doctoral: el funcionamiento independiente.	40
2.2.1. Dificultades en el funcionamiento independiente.	40
2.2.2. Apoyos para el funcionamiento independiente	42

2.1. TIPOS DE INTERVENCIONES EN EL AUTISMO

Desde el momento en el que se cuenta con un diagnóstico de TEA, o desde que se sabe que un niño presenta un número alto de indicadores de riesgo, es posible activar diferentes apoyos orientados a conseguir que desarrolle al máximo su potencial. Estos apoyos pueden ser diferentes y estar orientados a diferentes objetivos, en función de la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la persona autista. Por ejemplo, en niños pequeños con autismo, se suelen establecer objetivos prioritarios relacionados con el desarrollo de la comunicación social y con el aprendizaje. En cambio, en personas adultas con autismo, los objetivos prioritarios suelen estar más relacionados con la autonomía personal, con la mejora de la calidad de vida o con la búsqueda de empleo.

2.1.1. La edad temprana, un periodo crítico para la intervención

Se considera que la edad temprana es un periodo crítico para la adquisición de habilidades clave para el desarrollo, incluidas las que se encuentran afectadas en el TEA. Esto es así debido a varios factores, como la mayor plasticidad cerebral del niño a esas edades y la mayor cantidad de oportunidades significativas de interacción con sus iguales, que resultan críticas también en ese periodo de edad.

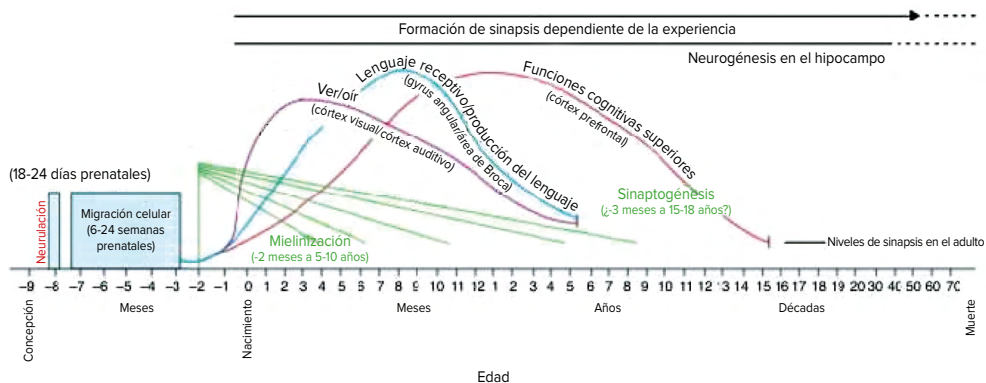
La plasticidad cerebral (o neuroplasticidad) se refiere a la capacidad del cerebro para cambiar y adaptarse como consecuencia de la experiencia, o también en respuesta a una lesión cerebral. La experiencia del niño como *algo que lo hace aprender* es algo que se encuentra muy estudiado. Numerosas investigaciones han analizado cómo diferentes partes del cerebro del niño se desarrollan y maduran en unas ventanas temporales que están predeterminadas genéticamente. Leisman *et al.* (2015) analizan cómo diferentes áreas asociadas con importantes funciones cerebrales (las sensoriales, las del lenguaje y las funciones cognitivas superiores) maduran en diferentes periodos cuyo comienzo y fin se encuentran bien delimitados (ver la figura 2.1).

Los eventos de la vida diaria pueden ejercer una poderosa influencia tanto en el patrón de arquitectura cerebral como en el desarrollo conductual. Tanto las experiencias tempranas como las más tardías contribuyen al cableado del cerebro del niño, pero son las experiencias que se producen durante periodos críticos las que establecen las bases del desarrollo más allá de esa edad temprana.

Leisman *et al.*, (2015).

Figura 2.1.

El desarrollo del cerebro humano: la neurogénesis en el hipocampo a través de la formación de sinapsis dependientes de la experiencia (Leisman *et al.*, 2015).



Estos autores también nos recuerdan que la literatura científica en el ámbito de las neurociencias cognitivas se encuentra plagada de estudios que apoyan la tesis de que, en estos periodos críticos tan sensibles del desarrollo cerebral infantil, la exposición a los estímulos adecuados tendrá consecuencias determinantes en la configuración del cerebro adulto (Knudsen, 2004). Por ejemplo:

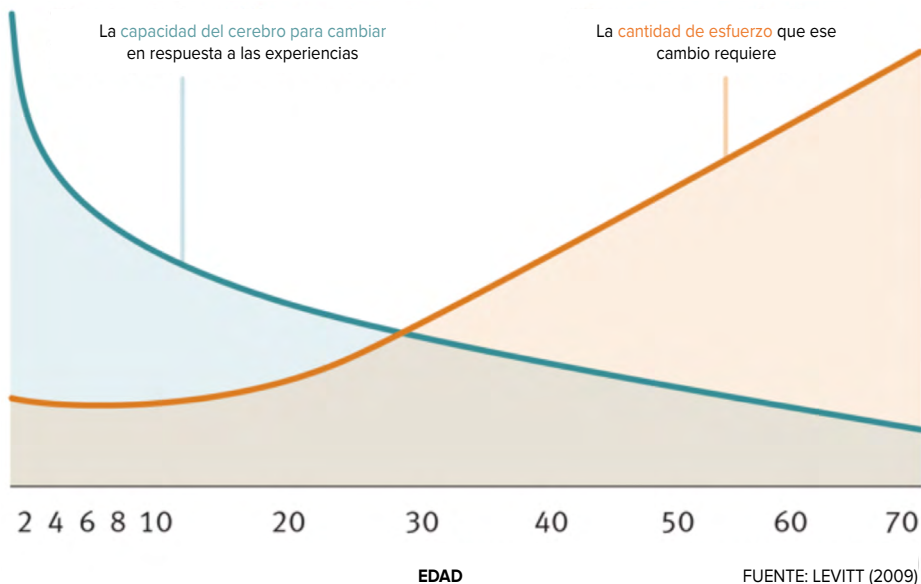
- La capacidad para percibir imágenes con profundidad estereoscópica requiere haber tenido experiencias de visión binocular (Crawford *et al.*, 1996) y estas, a su vez, tendrán implicaciones para el desarrollo de la percepción y la cognición.
- La capacidad para percibir una gama de tonos de voz requiere la exposición a esa variedad de tonos en la edad temprana, y esa exposición se correlacionará con las capacidades futuras en el ámbito del lenguaje receptivo y expresivo (Kuhl, 2004)
- La adquisición de una segunda lengua (bilingüismo) de forma temprana hará que dicha segunda lengua se encuentre representada en el cerebro al mismo nivel que la primera lengua. Sin embargo, una adquisición más tardía de esta segunda lengua —incluso cuando el nivel hablado alcanzado sea equivalente al nativo— hará que la representación en el cerebro de esa segunda lengua sea diferente con respecto a la primera (Leisman y Melillo, 2015).

En un gráfico conceptual, Levitt (2009) muestra cómo la capacidad del cerebro de cambiar en función de la experiencia va disminuyendo a lo largo de los años y cómo, al mismo tiempo, va aumentando el esfuerzo necesario para conseguir esos cambios (ver la figura 2.2). Conforme el cerebro se especializa y asume funciones más complejas también pierde su capacidad de adaptación y reorganización (Center on the Developing Brain, 2007). Continuando con el ejemplo de la segunda lengua, durante el primer año de vida, las partes del cerebro destinadas a diferenciar los sonidos

vocales se especializan cada vez más en el idioma al que el niño está expuesto, lo que hace que empiece a perder la capacidad de reconocer diferencias importantes en los sonidos de otros idiomas: «Al realizarse una poda de los circuitos cerebrales que no se están utilizando, aquellos que sí se utilizan se fortalecen y resultan más difíciles de modificar» (Knudsen, 2004). La disminución en la plasticidad se traduce en que, mediante la experiencia, es más fácil producir cambios en las estructuras cerebrales en el niño que en el adulto.

Estos procesos naturales del desarrollo humano condicionan fuertemente el impacto potencial de las intervenciones que, como la educación, se basan en alterar determinados factores ambientales o en proporcionar determinados estímulos con el objetivo de provocar aprendizajes en el niño.

Figura 2.2.
Gráfico conceptual de Levitt (2009).



2.1.2. Intervenciones integrales e intervenciones focalizadas

Tras analizar la importancia de una intervención temprana y centrándonos ya en los programas orientados a facilitar el desarrollo en el TEA, en la literatura científica encontramos dos tipos de programas de intervención dirigidos a niños, adolescentes

y adultos jóvenes con autismo: los programas de intervención integral o CTM (del inglés Comprehensive Treatment Models) y las intervenciones focalizadas.

2.1.2.1. Programas de intervención integral

Los CTM consisten en un grupo de prácticas organizadas en torno a un marco conceptual y diseñadas para alcanzar un aprendizaje global o tener un impacto global, en relación con las dificultades centrales del TEA (Wong *et al.*, 2015). Ejemplos de estos programas son el Young Autism Program (Smith *et al.* 2000) o el programa TE-ACCH (Schopler *et al.*, 1995). Una revisión del año 2010 (Odom *et al.*) ya identificó treinta programas CTM diferentes que compartían estas características:

- Estaban organizados en torno a un marco conceptual.
- Estaban operacionalizados (con procedimientos manualizados).
- Requerían una alta intensidad (un elevado número de horas por semana).
- Se extendían en el tiempo (durante uno o más años).
- Abordaban un amplio abanico de objetivos o áreas del desarrollo del niño (tales como la comunicación, la conducta o la competencia social).

Uno de los CTM con mayores niveles de evidencia en la actualidad, debido a que cuenta con un elevado número de ensayos aleatorizados y controlados que han demostrado su efectividad con grandes muestras de niños con TEA, es el Modelo Denver de atención temprana para niños pequeños con autismo o ESDM (por sus siglas en inglés). Se trata de un modelo cuyos manuales en lengua española han sido editados por el autor de este trabajo (Rogers y Dawson, 2010; Rogers, Dawson y Vismara, 2012; Vivanti, Duncan, Dawson y Rogers 2017) y que aborda un amplio conjunto de dimensiones del desarrollo, proporcionando además una referencia de las edades normativas para cada uno de los hitos de intervención que se plantean. Dichas dimensiones se encuentran recogidas en la *Lista de verificación del Modelo Denver de atención temprana ESDM* (Rogers y Dawson, 2010), a través de una serie de preguntas de evaluación de seguimiento que se ofrecen en grupos, relacionados con distintas habilidades objetivo y que, a su vez, son diferentes para cada tramo de edad.

Con el fin de ilustrar la naturaleza y denominación de los grupos de habilidades que se abordan con este tipo de programas CTM, se incluyen en la tabla 2.1 aquellas que se corresponden con los niveles del currículo del desarrollo establecidos en el ESDM. En dicha tabla, las zonas sombreadas son las que contienen objetivos para ese tramo de edad.

Tabla 2.1.

Grupos de habilidades objetivo en cada uno de los niveles del Currículo del ESDM (elaborado a partir de Rogers y Dawson, 2010)

Dimensiones del desarrollo	1 (12 a 18 meses)	2 (18 a 24 meses)	3 (24 meses a 3 años)	4 (3 a 4 años)
Comunicación receptiva				
Comunicación expresiva				
Conductas de atención conjunta				
Habilidades sociales básicas				
Habilidades sociales: adultos y compañeros				
Habilidades sociales: compañeros				
Imitación				
Cognición				
Juego básico				
Juego: representativo				
Juego: independiente				
Motricidad fina				
Motricidad gruesa				
Conducta				
Independencia personal: comer				
Independencia personal: vestirse				
Independencia personal: aseo e higiene				
Independencia personal: tareas de la casa				

En el ESDM, en su versión clásica, los profesionales fijan unos objetivos de intervención basándose en la *Lista de verificación* (o currículo) y cada doce semanas evalúan el progreso conseguido y plantean nuevos objetivos. Con variaciones en la duración de los periodos y también en los procedimientos que se siguen, la mayoría de los CTM también cuentan con sistemas de evaluación-intervención periódicos.

Desde la publicación del trabajo de Schreibman *et al.* (2015) sobre las intervenciones conductuales naturalistas basadas en el desarrollo (NDBI por sus siglas en inglés) la forma de abordar la atención temprana en el autismo ha evolucionado rápidamente hacia modelos en los que los profesionales se convierten en acompañantes activos que ayudan a la familia a enseñar a su niño o niña a comunicarse y a impulsar otras dimensiones del desarrollo aprovechando las situaciones que, de

manera natural, se producen de forma cotidiana en el hogar (Schreibman *et al.* 2015; Bruinsma *et al.*, 2020).

No obstante, para los objetivos de este trabajo de tesis doctoral nos centraremos en las intervenciones focalizadas que veremos en el siguiente apartado, ya que el uso que se plantea de la tecnología está dirigido a un ámbito concreto del desarrollo y no a proporcionar un programa CTM que aborde simultáneamente la intervención en la mayoría de las áreas.

2.1.2.2. Intervenciones focalizadas

Se trata del segundo tipo de práctica que se recoge en la literatura científica sobre las intervenciones en TEA. Las intervenciones focalizadas están diseñadas para abordar una habilidad en particular —un objetivo— en un niño con TEA (Odom *et al.*, 2010b). Estas prácticas tienen también una serie de cualidades:

- Se encuentran operacionalizadas y manualizadas.
- Abordan objetivos específicos con cada niño (de forma individualizada).
- Tienen una extensión temporal más reducida que la de los CTM (normalmente, hasta que se alcanza el objetivo individual perseguido).

Por lo general, las intervenciones focalizadas son también los componentes o *bloques de construcción* que se utilizan en los CTM. El Instituto Frank Porter Graham de EE. UU., a través del sitio web AFIRM (del inglés Autism Focused Intervention Resources and Modules) ha liderado numerosas revisiones sistemáticas, tanto sobre CTM como sobre intervenciones focalizadas; en base a los resultados de estas revisiones, considera a las siguientes intervenciones focalizadas como prácticas basadas en la evidencia (Hume *et al.*, 2021):

- Intervención en los antecedentes.
- Intervención cognitiva-conductual.
- Refuerzo diferencial.
- Entrenamiento en ensayos discretos.
- Ejercicio y movimiento.
- Extinción.
- Evaluación funcional de la conducta.
- Entrenamiento funcional de la comunicación.
- Modelado.
- Intervenciones naturalistas.
- Intervenciones implementadas por los cuidadores.
- Instrucción e intervención mediada por los iguales o compañeros.
- Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS™).
- Entrenamiento en respuesta pivotante.
- Guía mediante pistas o «prompting».
- Refuerzo.
- Interrupción de respuesta y redirección.

- Guía mediante guion o «scripting».
- Autorregulación.
- Narración social.
- Grupos de juego estructurado.
- Entrenamiento en habilidades sociales.
- Análisis de tareas.
- Instrucción e intervención apoyada por la tecnología.
- Introducción artificial de demoras (*time delay*).
- Modelado con vídeo.
- Apoyos visuales.

El propio trabajo de Wong *et al.*, (2010) incluye las definiciones para cada una de estas prácticas basadas en la evidencia. De todas ellas, se recogen a continuación y con mayor detalle las dos únicas que tienen un componente tecnológico explícito (ver tabla 2.2).

La categoría de «Modelado con vídeo», si bien podría considerarse parte de la «Instrucción e intervención apoyada por la tecnología», cuenta con su propia categoría, debido a su larga trayectoria científica y a su mayor grado de consolidación con respecto a otras estrategias (Wong *et al.*, 2010).

Tabla 2.2.
Definiciones de prácticas focalizadas basadas en la evidencia (Wong *et al.*, 2010).

Práctica basada en la evidencia	Definición (Wong <i>et al.</i>, 2010)
Instrucción e intervención apoyada por la tecnología (TALL por sus siglas en inglés)	Instrucciones o intervenciones en las que la tecnología es la característica principal de la estrategia para conseguir el objetivo para el niño. La tecnología aquí se define como «cualquier ítem/equipo/aplicación o red virtual que se utiliza intencionadamente para incrementar o mantener las capacidades relacionadas con la vida diaria, el trabajo/la productividad, y el ocio/recreo» (Odom <i>et al.</i> 2014a).
Modelado con vídeo	Modelo visual de la conducta o habilidad objetivo (p. ej., en los dominios de conducta, de comunicación, de juego o social), proporcionado a través de una grabación de video y mostrada en una pantalla de un dispositivo para asistir en el aprendizaje o para motivar al niño por la conducta o capacidad deseada (Wong <i>et al.</i> , 2010).

Tal y como se verá en el siguiente capítulo, cuando se analicen los últimos avances, las intervenciones basadas en tecnología son mucho más frecuentes y numerosas y abarcan un abanico de objetivos de intervención mucho más amplio que el aquí recogido. La revisión de Wong *et al.* únicamente recogió estas dos categorías porque, en el momento de realización de dicho estudio (2010), eran las que contaban con mayores niveles de evidencia conforme a los criterios de inclusión seguidos.

2.2. CONOCIMIENTOS ACTUALES EN EL ÁREA DEL DESARROLLO QUE SE ABORDA EN ESTA TESIS DOCTORAL: EL FUNCIONAMIENTO INDEPENDIENTE

Como veremos en el siguiente capítulo, los apoyos tecnológicos dirigidos a las personas autistas se encuentran aún en un estado muy primitivo, y se cuenta con bajos niveles de evidencia, tal y como analizaremos más adelante. Esto hace que no existan programas de intervención integral (o CTM) en los que se utilice la tecnología de manera generalizada como factor diferencial en un modelo de intervención. En cambio, la orientación principal de los diferentes programas de base tecnológica encaja mejor en el concepto de las *intervenciones focalizadas* dirigidas a abordar dificultades centrales del TEA o una única dimensión del desarrollo en el TEA.

En este apartado se analiza un área concreto del desarrollo del niño, que será objeto de trabajo a través de los estudios de investigación que componen este trabajo de tesis doctoral, y que se encuentran recogidos en los capítulos cinco y seis de este trabajo, todos ellos, relacionados con intervenciones focalizadas apoyadas en tecnología. Para ello se revisan primero las dificultades que presentan las personas con autismo en dicho ámbito, ubicándolas dentro de las definiciones vigentes del autismo, tal y como se recogen en el *DSM-5* (APA, 2013) presentado en el capítulo 1 y, después, se detalla en qué consisten las estrategias de intervención convencionales para abordar dichas dificultades.

2.2.1. Dificultades en el funcionamiento independiente

Muchas personas con autismo necesitan un currículo que promueva su independencia y sus capacidades para desarrollar las tareas de manera autónoma. Las características centrales del autismo influyen en esta necesidad. Por un lado, las llamadas *dificultades de comunicación social* hacen que necesiten apoyos de comunicación. Esos apoyos pueden tener, por ejemplo, la forma de horarios visuales (en el plano receptivo de la comunicación) o de sistemas de comunicación a través de imágenes (en el plano expresivo, para poder comunicarse). Mediante ellos, la persona con TEA tiene acceso —en un formato accesible para ella— a la información relevante sobre qué se espera que haga en cada momento. Por otro lado, las *dificultades para pensar y comportarse de manera flexible* hacen que dichos apoyos para la comprensión les sirvan también para autorregularse, al suponer una ayuda para anticipar los cambios y al proporcionar mayor seguridad sobre lo que va a ocurrir en cada momento. Cuando el TEA se presenta acompañado de discapacidad intelectual, esas necesidades se acentúan, y se requieren mayores niveles de apoyo.

Desde la perspectiva del DSM (APA, 2013), las dificultades del funcionamiento independiente tienen reflejo tanto en la definición del TEA como en la de la discapacidad intelectual:

- En el TEA, el segundo componente de la tríada que lo define actualmente «Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de

comportamiento verbal o no verbal» ya refleja las dificultades para el funcionamiento independiente en ausencia de apoyos específicos y refleja, asimismo, su relación con el grado de afectación: «En general, los individuos con un nivel menor de deterioro pueden ser más capaces de funcionar independientemente» (APA, 2013, p. 56).

También queda reflejada la dificultad para el aprendizaje a través de la interacción social y las dificultades para planificar y organizarse:

«En los niños pequeños con trastorno del espectro autista, la falta de habilidades sociales y de comunicación puede impedir el aprendizaje, particularmente el aprendizaje a través de la interacción social o en las situaciones con compañeros.... Las dificultades extremas para planificar, organizar y enfrentarse a los cambios impactan negativamente en los logros académicos, incluso en los estudiantes con inteligencia por encima de la media. Durante la edad adulta, estos individuos pueden tener dificultades para establecerse con independencia por la continua rigidez y sus problemas para aceptar novedades»

APA (2013, p. 57).

- En la discapacidad intelectual, los dos criterios diagnósticos principales incluyen referencias explícitas a este tipo de dificultades, al hablar de «Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico...» y «Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal...» (APA, 2013, p. 33). En la escala de gravedad de la discapacidad intelectual recogida en el DSM, se da cuenta de algunos aspectos concretos relacionados con el funcionamiento independiente: en el nivel de gravedad etiquetado como *profundo* se habla de que «pueden haber adquirido algunas habilidades visoespaciales, como la concordancia y la clasificación basada en las características físicas» (APA, 2013, p. 36). Estos aspectos serán importantes a la hora de proporcionar apoyos para el funcionamiento independiente incluso en las personas con mayores niveles de afectación.

En la literatura científica sobre el TEA, las dificultades de las personas con autismo para iniciar las tareas de forma independiente y para mantenerse involucradas en ellas se encuentran bien documentadas (Pelios *et al.*, 2003). Incluso cuando una persona con autismo ha demostrado dominar una tarea, puede que continúe necesitando la presencia de un adulto para mantener su atención en la actividad o para terminarla (Stahmer & Schreibman, 1992). Otras dificultades documentadas son la limitada precisión en la realización de las tareas, la dependencia continua de las pistas o claves que le da el adulto y una limitada capacidad de generalización (Hollifield *et al.* 2010; Koegel *et al.* 2003; Pelios *et al.* 2003). Estas dificultades en el funcionamiento independiente tienen consecuencias muy graves para los alumnos con

autismo, ya que dificultarán enormemente su inclusión en el aula y en la comunidad (Dunlap *et al.*, 1987).

Los objetivos curriculares, por lo tanto, incluirán el ayudar a los niños a trabajar y jugar de manera independiente, manejando su propia conducta y motivándolos mediante la comprensión de lo que hacen y de sus consecuencias naturales (Mesi-bov y Howley, 2003/2010). También será un objetivo conseguir que los mismos apo-yos que se puedan utilizar en un contexto protegido (p. ej., en un aula de autismo o en un centro de educación especial) se puedan utilizar en un aula ordinaria, de ma-nera que son necesarias estrategias o programas de intervención que puedan ser adoptados por alumnos y profesores en ese contexto natural (Hume *et al.*, 2009)

2.2.2. Apoyos para el funcionamiento independiente

En la práctica docente y profesional con niños y adultos autistas, la estrategia de apoyo más común es la supervisión y el apoyo directo, junto a las indicaciones por parte de los profesionales (Taconet *et al.*, 2023). Se trata de una estrategia simple, pero también costosa, en términos de inversión de tiempo. Además, el uso prolonga-do de la supervisión y el apoyo directo puede acentuar la dependencia de la persona, lo que, a su vez, puede repercutir en la percepción que esta tenga de sus propias capacidades. Por ese motivo, desde hace décadas se estudian otras estrategias o téc-nicas para promover en el autismo el funcionamiento independiente y las conductas centradas en la tarea. Holman y Baer (1979) analizaron —con resultados positivos— si un procedimiento de auto-monitorización proporcionado en un entorno de laboratorio fomentaba la transferencia de estas conductas en el entorno natural, en un grupo de tres alumnos con autismo. Pierce y Schreibman (1994) realizaron un estu-dio de laboratorio para analizar la eficacia de utilizar paneles u horarios de imágenes para enseñar habilidades para la vida independiente a tres niños con discapacidad intelectual. Encontraron resultados positivos, ya que los tres niños consiguieron uti-lizar las imágenes para gestionar su conducta en ausencia del instructor, y asimismo se produjo una reducción en las conductas estereotipadas. Duker y Schaapveld (1996) probaron con éxito la técnica consistente en interrumpir las conductas este-reotipadas y redirigir la conducta con indicaciones hacia la tarea, en cinco personas con autismo y discapacidad intelectual grave, y obtuvieron mejoras significativas en el porcentaje de tiempo en el que presentaban conductas centradas en la tarea. Br-yan y Gast (2000) analizaron —también con resultados positivos— si los horarios vi-suales y la introducción gradual de apoyos resultaban de ayuda para fomentar las conductas centradas en la tarea, en un grupo de cuatro niños con autismo sin disca-pacidad intelectual. Un estudio reciente (El-Boghdedy *et al.*, 2022) estudiaron la es-trategia consistente en aumentar la distancia del instructor y alterar la entrega del reforzador junto con el desvanecimiento sistemático y la eliminación completa del apoyo de un instructor. En dicho estudio, realizado con tres participantes adolescen-tes con TEA, la intervención fue efectiva para mantener los niveles de criterio de comportamiento y precisión en la tarea tras la retirada de los apoyos.

En el marco de una reciente revisión sistemática (Taconet *et al.*, 2023), se analizó un total de cuarenta y dos estudios de intervención focalizada en la enseñanza de habilidades para la vida independiente, en personas autistas de entre 13 y 24 años. En la mayoría de los estudios analizados, se utilizaron diferentes técnicas de intervención de forma simultánea. Un 59,52 % de los estudios utilizó las indicaciones o «prompting» como estrategia de intervención, seguida de la instrucción basada en vídeo (38,10 %), de los horarios visuales (26,19 %) y de las tecnologías de realidad virtual (14,19 %). El resto de las técnicas de intervención utilizadas (tales como la simulación, el debate, el modelado, el apoyo de los compañeros, los refuerzos y los sistemas de trabajo) se utilizó en menos del 5 % de los estudios (solamente en uno o dos de los estudios analizados).

2.2.2.1 El sistema de trabajo individual

En niños de menor edad y para enseñar todo tipo de habilidades, no solamente aquellas relacionadas con la vida independiente, uno de los apoyos de uso más extendido en el autismo es el sistema de trabajo individual o STI, que se define como «un espacio visualmente organizado en el que el niño puede poner en práctica las habilidades que ya ha adquirido» (Schopler *et al.*, 1995). Este sistema forma parte del Programa TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children) de la Universidad de Carolina del Norte en EE. UU., cuyo manual en español (Mesibov y Howley, 2003/2010) ha sido editado por el autor de este trabajo. El uso del programa TEACCH se encuentra muy extendido en numerosos países. En el contexto de una encuesta epidemiológica realizada en Finlandia, se identificó que el 44 % de los niños y adolescentes con autismo recibía apoyos específicos según el enfoque TEACCH (Kielinen *et al.*, 2002). En otra encuesta, realizada en el estado de Georgia (EE. UU.), se encontró que TEACCH era el enfoque más común en las aulas de las escuelas públicas (Hess *et al.*, 2008). Además, una encuesta multinacional completada por padres de niños con autismo que viven en EE. UU., Canadá, Australia, Nueva Zelanda, Reino Unido, Filipinas, Afganistán, Albania, Argelia, Dinamarca, Egipto, Islandia, India, Israel, Malasia y Sudáfrica indicó que más del 15 % de las familias utiliza actualmente el enfoque TEACCH, y otro 15 % lo ha utilizado en el pasado (Green *et al.*, 2006). Otro informe de padres de familias que viven en los EE. UU., el Reino Unido, Irlanda, Canadá, Australia y Nueva Zelanda sobre el uso de terapias informó de que TEACCH está siendo utilizado por el 19 % de los niños con autismo y ha sido probado por otro 28 % en el pasado (Goin-Kochel *et al.*, 2007).

El programa TEACCH se puede considerar un programa integral, o CTM, por cumplir todos los criterios anteriormente citados (Odom, 2010). Varios de los instrumentos o componentes del TEACCH pueden, a su vez, considerarse intervenciones focalizadas, y entre ellas se encuentra la denominada «Apoyos Visuales», recogida en el estudio de Wong *et al.*, (2015) citado anteriormente. El STI es una estrategia basada en apoyos visuales que crea un contexto en el que el alumno puede

«aprender a aprender». El STI comunica al menos cuatro partes de información al alumno (Schopler *et al.*, 1995):

1. Las tareas que se supone que tiene que realizar.
2. La cantidad de trabajo que le queda para terminar.
3. Una indicación visual para que sepa cuando ha terminado una tarea.
4. Una indicación visual para que sepa qué viene después.

El STI supone una oportunidad estructurada para que los alumnos practiquen sus habilidades de manera intencionada e independiente. Los STI también pueden facilitar la generalización de las habilidades a diferentes contextos. Al menos cuatro estudios científicos han demostrado la efectividad de este método para promover el aprendizaje independiente en autismo (Hume *et al.*, 2007; Bennett *et al.*, 2011; Hume *et al.*, 2012, Hu *et al.*, 2019). Dentro de este trabajo de tesis doctoral, el STI supondrá un elemento central para el diseño de los apoyos digitales que se utilizarán para plantear los objetivos y preguntas de investigación. Por ese motivo, más adelante, en el capítulo cuarto, se volverá sobre el STI y se analizarán los últimos avances con mayor detalle.

3 TECNOLOGÍAS PARA LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO

Marco actual de conocimientos e investigaciones

RESUMEN

Este capítulo comienza con la recopilación de algunas cifras relacionadas con el número de publicaciones, que reflejan la dimensión actual de los esfuerzos de investigación en torno a las tecnologías y el autismo. También se resumen las principales líneas de investigación relacionadas con el uso de la tecnología en la intervención y se exploran las principales ventajas potenciales de las tecnologías para la intervención en autismo, relacionadas con su carácter visual y predictibilidad, así como sus posibles riesgos. Más adelante, se analizan otras ventajas potenciales, como la generalización del aprendizaje y las posibilidades de personalización de las intervenciones apoyadas en tecnología. Finalmente, este tercer capítulo aborda los aspectos éticos y metodológicos de la participación de las personas autistas en los estudios de investigación y en el diseño de herramientas tecnológicas de apoyo, para concluir con una revisión de los conocimientos actuales sobre la accesibilidad web en el autismo y la discapacidad intelectual, por ser también de importancia en el diseño de aplicaciones.

CONTENIDO DEL TERCER CAPÍTULO

3. TECNOLOGÍAS PARA LA INTERVENCIÓN EN EL AUTISMO. Marco actual de conocimientos e investigaciones	45
3.1. Introducción.	47
3.2. Dimensión actual de los esfuerzos de investigación en torno a las tecnologías y el autismo	47
3.2.1. Investigaciones no relacionadas con la intervención en el autismo. . . .	48
3.2.2. Investigaciones relacionadas con la intervención en el autismo.	49
3.3. Uso de las tecnologías por parte de las personas autistas	50
3.4. ¿Por qué las tecnologías?	53
3.4.1. El pensamiento visual en el autismo	53
3.4.2. ¿Qué otras ventajas ofrecen las tecnologías para la intervención en el TEA?	55
3.4.2.1. Predictibilidad.	55
3.4.2.2. Control de la situación de aprendizaje	56
3.4.2.3. Reducir la velocidad a la que se presenta la información	56
3.4.2.4. La tecnología como refuerzo intrínseco	57
3.4.2.5. Reducción de riesgos	57
3. 5. Riesgos asociados al uso de tecnologías en el TEA	58
3.6. Generalización de los aprendizajes adquiridos con tecnología	60
3.7. Análisis de las opciones de personalización en las soluciones creadas para personas autistas.	62
3.7.1. Realidad actual de la personalización en los apoyos tecnológicos para el TEA: un estudio de mapeo sistemático	63
3.8. Participación de las personas con TEA en las investigaciones y en el diseño de herramientas.	66
3.8.1. Participación en las investigaciones.	67
3.8.2. Diseños experimentales que facilitan la representación de todo el espectro	68
3.8.3. El diseño participativo de las herramientas	70
3.9. La accesibilidad web en el autismo y la discapacidad intelectual	72
3.10. Diseño de aplicaciones para personas autistas.	73

3.1. INTRODUCCIÓN

Las primeras investigaciones sobre las tecnologías aplicadas al TEA se remontan a los años setenta. Uno de los estudios pioneros sobre el tema examinó el uso de los ordenadores para la enseñanza de alumnos con TEA (Colby y Smith, 1971; Colby, 1973). En este trabajo participaron 17 personas con TEA, que no habían desarrollado lenguaje verbal. Colby utilizó varios juegos con diferente nivel de complejidad. Los niños que participaban en esos juegos debían pulsar una tecla del teclado para, de forma simultánea, escuchar cómo el ordenador respondía y expresaba mediante el sonido el nombre del carácter correspondiente a la tecla pulsada. En otros juegos, los participantes tocaban una determinada tecla (por ejemplo, la correspondiente a la letra «C») y, a continuación, veían en la pantalla un caballo trotando al que escuchaban relinchar (siguiendo con el ejemplo). El objetivo de ese estudio pionero consistía en ayudar a los niños a incrementar la comprensión del modo en el que las letras y los sonidos formaban palabras, así como la manera en la que las palabras formaban a su vez expresiones, y en él se encontraron mejoras significativas en 13 de los 17 participantes. En el ámbito de la realidad virtual inmersiva, la primera investigación documentada es la del estudio de dos casos que realizaron Strickland *et al.* (1996) en el que dos niños con autismo fueron entrenados en la actividad de cruzar la calle; a pesar de lo incómodo y aparatoso de la tecnología utilizada, se obtuvieron resultados positivos. En el ámbito de la realidad aumentada, uno de los primeros trabajos fue el que realizaron Parés, *et al.* (2006), en el que se creó un entorno multisensorial interactivo y cuyo objetivo era proporcionar a las personas autistas una sensación de agencia mediante el movimiento de su cuerpo, en el marco de un diálogo interactivo con las imágenes.

En la actualidad, más de cincuenta años después del primer estudio de Colby (1971) en los que se utilizó por primera vez la tecnología para la intervención, el número de trabajos publicados ha comenzado a crecer de forma exponencial, y las ventajas de la tecnología se consideran cada vez más una realidad que una potencialidad, si bien sigue siendo necesario un importante esfuerzo de investigación.

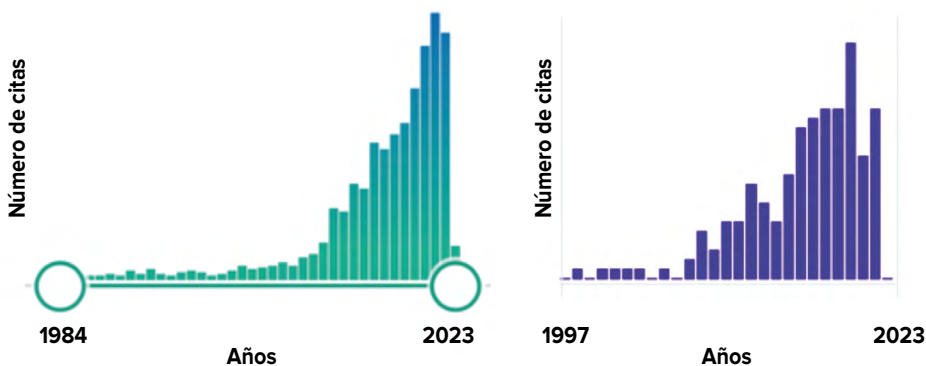
3.2. DIMENSIÓN ACTUAL DE LOS ESFUERZOS DE INVESTIGACIÓN EN TORNO A LAS TECNOLOGÍAS Y EL AUTISMO

Al igual que ocurre con las investigaciones sobre el autismo en general, el número actual de estudios sobre el autismo relacionados específicamente con la tecnología se ha disparado en las últimas décadas, más aún, en los últimos años. En febrero de 2023, una simple búsqueda en Web Of Science con la cadena «autism AND technology» en el campo *topic* (que, a su vez, incluye Título, Resumen y Palabras clave) devuelve 5531 resultados.

Dicho aumento se refleja tanto en los resultados de las búsquedas en bases de datos que operan sobre revistas de investigación sociosanitaria —tales como

PubMed— como en las que operan sobre revistas tecnológicas, tales como ACM Digital Library. La figura 3.1 recoge la evolución de las publicaciones en ambas bases de datos en las últimas décadas. En la parte izquierda se incluye la evolución de las publicaciones en Pubmed para la búsqueda de «autism AND technology» en el título o resumen, que devuelve un total de 1033 resultados, con el máximo en el año 2021, cuando se realizaron 160 publicaciones. En la parte derecha se incluye la evolución de las publicaciones que incluyen el término «autism» en ACM Digital Library, con un total de 3352 resultados, que llega al máximo en 2020, con 296 resultados.

Figura 3.1. Izquierda: publicaciones con los términos «autism» y «technology» en PubMed entre 1984 y febrero de 2023. Derecha: publicaciones con el término «autism» en ACM Digital Library entre 1997 y febrero de 2023.



Si bien el análisis de un conjunto tan amplio de publicaciones queda fuera del alcance de este trabajo de tesis doctoral, en los siguientes párrafos se ofrece un resumen de las líneas de investigación más significativas.

3.2.1. Investigaciones no relacionadas con la intervención en el autismo

De forma más general, considerando el amplio conjunto de resultados obtenidos en las búsquedas, únicamente una parte de las investigaciones se centran el uso de la tecnología para la intervención, como veremos más adelante. Además, existen otras áreas en las que se utiliza la tecnología con fines distintos a los de la intervención:

- El uso de la tecnología para la investigación sobre la naturaleza del autismo, por ejemplo, cuando se utilizan *eye trackers* para identificar diferencias en los patrones de atención social de las personas autistas con respecto a las de desarrollo

típico (Klin *et al.*, 2003), o en los patrones de atención en la lectura (Fajardo y Joseph, 2022)..

- El uso de la tecnología para la investigación genética del autismo, en la que se analizan micromatrices cromosómicas (CMA, por sus siglas en inglés) para identificar posibles genes involucrados en la etiología del TEA y de otras condiciones del neurodesarrollo (Heil y Schaaf, 2013; Ho *et al.*, 2016, entre otros).
- El uso de la tecnología para mejorar la detección temprana del TEA, con herramientas clásicas de cribado que han sido digitalizadas (Bauer *et al.*, 2013; Ben-Sasson *et al.*, 2018; Campbell *et al.*, 2017), uso de sistemas de *eye-tracker* para detectar patrones de atención atípicos (Frazier *et al.*, 2018; Moore *et al.*, 2018) o una amplia variedad de tecnologías para detectar el autismo tanto en la población general como en grupos de riesgo (véase Desideri, Pérez-Fuster y Herrera, 2021 para una revisión sistemática sobre esta temática, en la que participó el autor de este trabajo).

3.2.2. Investigaciones relacionadas con la intervención en el autismo

Además de las áreas mencionadas anteriormente, se han realizado numerosas investigaciones en las que la tecnología se utiliza o bien como herramienta de intervención (focalizada) o bien como apoyo a la intervención en cualquiera de las dimensiones del desarrollo que se ven afectadas en el autismo.

En este ámbito podemos encontrar numerosas revisiones sistemáticas en torno a cada dimensión, habiéndose demostrado que determinados apoyos basados en la tecnología son beneficiosos en las siguientes áreas:

- Comunicación alternativa (Gilroy *et al.*, 2018; Lorah *et al.*, 2014; Brignell *et al.*, *et al.*, 2018).
- Modelado con vídeo (Stephenson y Limbrick, 2013; Brok y Sterkenburg, 2014; Huaqing *et al.*, 2018).
- Comunicación social (Ramdoss *et al.*, 2011; Beaumont y Sofronoff, 2008; Hopkins *et al.*, 2011; Thomeer *et al.*, 2015).
- Reconocimiento de emociones (Berggren *et al.*, 2018; Bolte *et al.*, 2006; Rice *et al.*, 2015; Russo-Pnsaran *et al.*, 2015; Silver y Oakes, 2001; Srinivasan *et al.*, 2015; Tanaka *et al.*, 2010; Voss *et al.*, 2019).
- Actividad física (Dickinson y Place, 2014).
- Acceso al empleo (Gentry *et al.*, 2015; Humm *et al.*, 2014; Strickland *et al.*, 2013; Walsh *et al.*, 2017).
- Acceso a servicios médicos (Isong *et al.*, 2014).
- Adquisición y mejora de habilidades académicas (Massaro y Bosseler, 2006; Pennington, 2010; Knight *et al.*, 2013; Ploog *et al.*, 2013; Root *et al.*, 2017; Vélez-Coto *et al.*, 2017).

También encontramos revisiones y estudios primarios en los que se ha analizado el papel de una determinada tecnología en la intervención en autismo:

- Estudios con robots (Billard *et al.*, 2007; van den Berk-Smeekens *et al.*, 2021; Salmi *et al.*, 2021).
- Estudios con dispositivos móviles y/o de pantalla táctil (Campillo, Herrera, Ramírez De Ganuza, *et al.*, 2014; Cihak *et al.*, 2010; Escobedo *et al.*, 2012; Al-Rashaida *et al.*, 2022).
- *Wearables* (Taj-Eldin *et al.*, 2018; Koumpouros y Kafazis, 2019 ; Torrado *et al.*, 2017).
- Dispositivos generadores de voz, que se utilizan en el ámbito de la CAA (Blischak y Schlosser, 2003).
- Realidad virtual, realidad aumentada y realidad mixta (Bradley y Newbutt, 2018; Mesa Gresa *et al.*, 2018; Parsons y Cobb, 2011; Chen *et al.*, 2022; Dechsling *et al.*, 2022; Khowaja *et al.*, 2020; Parsons, 2016).
- Elementos tecnológicos tangibles (van Dijk, Hummels, 2017).
- Juegos serios, según fueron descritos por Abt (1970) en los estudios de Hassan *et al.* (2021) y Silva *et al.* (2021).

A pesar de la enorme dimensión de los esfuerzos de investigación, los apoyos basados en tecnología que tienen evidencia sólida de efectividad rara vez están disponibles comercialmente (Kientz *et al.*, 2020). A modo de ejemplo, en el ámbito de las aplicaciones digitales para tabletas y smartphones, un estudio analizó 695 aplicaciones disponibles comercialmente para el autismo (Kim *et al.*, 2018). De todas ellas, tan solo 5 (menos del 1 %) contaban con evidencia directa de su efectividad.

3.3. USO DE LAS TECNOLOGÍAS POR PARTE DE LAS PERSONAS AUTISTAS

De cara a comprender el papel que juegan las tecnologías en el autismo, otra fuente de información que se debe observar es el uso que las personas autistas hacen de las tecnologías en el hogar. Una encuesta internacional sobre las actitudes parentales hacia el uso de la tecnología por parte de los niños con autismo en el hogar, en la que participaron 388 familias de España, Reino Unido y Bélgica, encontró que las tabletas y los teléfonos inteligentes son los dispositivos más utilizados por las personas con autismo (ver la tabla 3.1), de manera muy significativa en los niños, y seguidos muy de cerca por el uso de ordenadores en adolescentes y adultos (Laurie *et al.*, 2019).

Tabla 3.1.Interfaz que los niños con autismo utilizan de forma independiente (adaptado de Laurie *et al.*, 2019)

Interfaz (%)	Preescolar (n=134)	Niños (n=160)	Adolescentes (n= 38)	Jóvenes adultos (n= 14)	Adultos (n=42)
Pantallas táctiles grandes	101 (75,37 %)	124 (77,5 %)	25 (65,79 %)	11 (78,57 %)	26 (61,9 %)
Pantallas táctiles pequeñas	95 (70,9 %)	125 (78,12 %)	26 (68,42 %)	12 (85,71 %)	27 (64,29 %)
Ratón	97 (72,39 %)	125 (78,12 %)	29 (76,32 %)	10(71,43 %)	18 (42,86 %)
Teclado	83 (61,94 %)	119 (74,38 %)	26 (68,42 %)	11 (78,57 %)	15 (42,86 %)
Touchpad	76 (56,72 %)	94 (58,75 %)	20 (52,63 %)	8 (57,14 %)	15 (35,71 %)
Joystick	66 (49,25 %)	96 (60 %)	17 (44,74 %)	10 (71,43 %)	9 (21,43 %)
Wii	64 (47,76 %)	91 (56,88 %)	20 (52,63 %)	7 (50 %)	14 (33,33 %)
Kinect	25 (18,66 %)	36 (22,5 %)	7 (18,42 %)	3 (21,43 %)	3 (7,14 %)

En esta misma encuesta (Laurie *et al.*, 2019) también se analizó con qué finalidad se utilizaban las tecnologías en el hogar de las personas con autismo. Según las propias familias, los principales usos de los dispositivos por sus hijos con autismo se centran en usos relacionados con el ocio, teniendo menor peso los usos relacionados con algún tipo de intervención (como la Comunicación Alternativa y Aumentativa o CAA) y con las redes sociales (ver la figura 3.2).

Como recoge el anterior estudio, para las personas autistas que no presentan discapacidad intelectual, el manejo de las tecnologías no suele suponer ningún problema; de hecho, en muchos casos, será un punto fuerte, más que una dificultad. Pero ¿qué ocurre con aquellas personas autistas que, además, presentan una discapacidad intelectual de importancia? ¿Necesitarán apoyos también para manejar el dispositivo?

Todavía hay pocos estudios sobre el uso de las tabletas y los teléfonos inteligentes por parte de personas con autismo con un bajo nivel de desarrollo. En un estudio reciente en el que participó el autor de este trabajo (Scholle, Herrera, Sevilla y Brosnan, 2020) se analizaron las capacidades de un grupo de seis personas con autismo sin lenguaje verbal, y se encontró que la mayoría manejaba con facilidad las funciones táctiles (como tocar la pantalla y pulsar botones grandes), pero que todas, salvo una, tenían dificultades a la hora de encender la tableta, hacer que rotase la imagen, navegar entre aplicaciones, controlar el volumen y utilizar la cámara (véase la tabla 3.2). Esto no significa que estas personas no puedan aprender estas funciones. Lo que se concluye en este estudio es que para hacerlo se necesitan apoyos específicos y acompañamiento del adulto (Scholle *et al.*, 2020).

Figura 3.2.
Función de la tecnología (Laurie *et al.*, 2019)

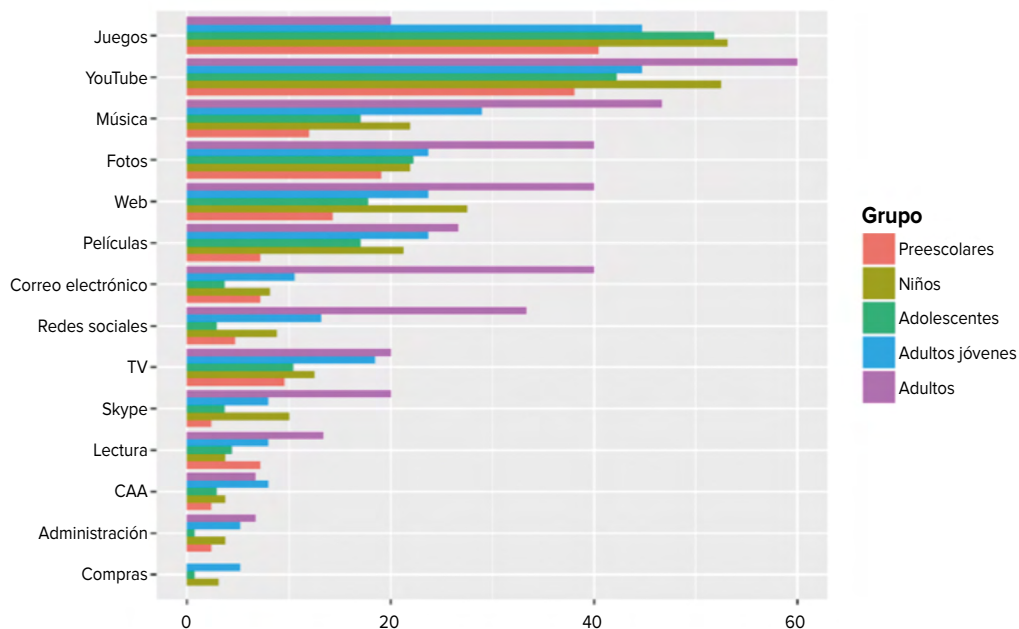


Tabla 3.2.
Tareas completadas por cada participante (adaptado de Scholle *et al.*, 2020)

	Participante 1	Participante 2	Participante 3	Participante 4	Participante 5	Participante 6
Encender la tableta						
Inclinar la tableta para desplazar una bola virtual	þ					
Tocar la pantalla	þ	þ	þ		þ	þ
Tocar un botón grande	þ	þ	þ	þ	þ	þ
Tocar un botón pequeño	þ	þ			þ	þ
Deslizar	þ	þ	þ		þ	þ
Orientación de la pantalla	þ					
Control del volumen	þ					
Navegación por el escritorio						þ
Deslizar dedo por laberinto						
Cámara	þ					
Salir de una <i>app</i>	þ	þ	þ		þ	

A esas dificultades iniciales relacionadas con los dispositivos, tenemos que añadir las derivadas de la complejidad de manejo de algunas aplicaciones digitales, que pueden requerir también de un minucioso entrenamiento para aprender a utilizarlas.

3.4. ¿POR QUÉ LAS TECNOLOGÍAS?

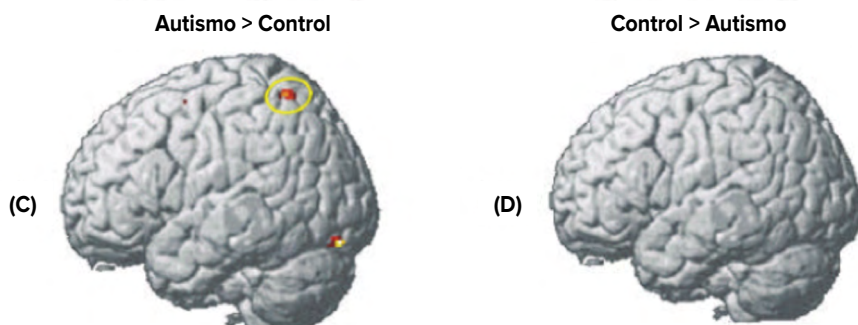
Los miembros de la comunidad autista encuentran particularmente aceptables los apoyos basados en la tecnología (Frauenberger, 2015). Las investigaciones también han informado sobre el entusiasmo de los participantes por el uso de la tecnología (Moore y Calvert, 2000; Williams *et al.*, 2002) y una alta motivación para completar las tareas cuando las realizan con el apoyo de tecnología (Bernard-Opitz *et al.*, 2001; Heimann *et al.*, 1995). A continuación, se analizarán algunas de las razones que pueden explicar esta tendencia de las personas autistas a utilizar la tecnología.

3.4.1. El pensamiento visual en el autismo

Uno de los factores que pueden explicar la preferencia de las personas autistas por la tecnología es el formato visual de presentación de la información en estos dispositivos. Mediante sus relatos personales, algunos adultos con autismo han explicado que su forma de procesar la información y su forma de aprender son principalmente visuales (Temple Grandin, 1996). La naturaleza de este pensamiento visual ha sido estudiada por diferentes neurocientíficos (Kana *et al.*, 2006; Samson *et al.*, 2012; Barbeau *et al.*, 2015). En el estudio pionero de Kana *et al.* (2006) un grupo de 12 personas autistas y otras 13 de un grupo de control tuvieron que resolver tareas de demanda cognitiva mientras se medía la activación cerebral con imágenes de resonancia magnética (MRI funcional). Las tareas consistían en indicar si las frases que se les proponían eran verdaderas o falsas. Estas frases se agrupaban en frases muy visuales (p. ej., «Si tomas el número 8 y lo giras 90 grados, entonces se convierten en un par de gafas») y otras poco visuales (p. ej., «Tanto los animales como los minerales son seres vivos, las plantas no»). El principal hallazgo de este estudio fue que las personas autistas, a diferencia del grupo control, también utilizaban las áreas del cerebro destinadas al procesamiento visual para resolver las tareas en las que se proponían frases poco visuales (véase imagen izquierda en la figura 3.3).

Figura 3.3.

Activación de áreas destinadas al procesamiento visual ante frases poco «visuales» (Kana *et al.*, 2006).



Un estudio de metaanálisis posterior concluyó que —en el autismo— la mayoría de las tareas cognitivas que involucran información visual (tales como la búsqueda visual, la discriminación visual y la detección de figuras embebidas o incrustadas) conducen a una alta actividad en las regiones asociativas, relacionada con la tarea (Samson *et al.*, 2012). Eso implica que los mecanismos de procesamiento sensorial desempeñan un papel atípicamente prominente en el apoyo a la cognición en las personas autistas. Sin embargo, en otro estudio, Barbeau *et al.* (2015) observaron menos actividad relacionada con las tareas en áreas visuales en participantes con TEA frente al grupo control, cuando esperaban el resultado contrario en base al meta-análisis de Samson *et al.* (2012). Dichos autores explican esa menor actividad frente a las tareas visuales debido a la presencia de un procesamiento perceptivo altamente eficiente en el TEA, citando el trabajo de Soulieres *et al.* (2009), lo que demandaría menor actividad para resolver ese tipo de tareas que la necesaria en los participantes con desarrollo típico del grupo de control.

Esa tendencia a utilizar áreas destinadas al procesamiento visual, incluso para las tareas que *a priori* clasificaríamos como no visuales, así como el mayor rendimiento de las áreas de procesamiento visual, pueden suponer también una explicación del enfoque visual y de la efectividad de algunos de los programas más utilizados en el autismo, tales como el TEACCH (Schopler y Mesibov, 1995) o el PECS (Bondy y Frost, 1994). En el TEACCH, los apoyos visuales son una de las bases para proporcionar estructura y ayudas en el plano receptivo de la comunicación a través de agendas diarias, sistemas de trabajo individualizados o tareas estructuradas «paso a paso» (Schopler y Mesibov, 1995). En el PECS, los apoyos visuales se proporcionan en el plano expresivo de la comunicación, y las personas con autismo los utilizan tanto para comunicar lo que necesitan —por ejemplo, cuando entregan el pictograma de agua porque tienen sed— como para compartir ideas con los demás —por ejemplo, cuando señalan al cielo par decir que han visto pasar un avión— (Bondy y Frost, 1994).

3.4.2. ¿Qué otras ventajas ofrecen las tecnologías para la intervención en el TEA?

Algo más de una década después de los primeros estudios sobre tecnología y autismo, Panyan (1984) analizó las ventajas potenciales de la tecnología para las personas autistas y anticipó muchas de las características sobre las que luego se profundizó en las siguientes décadas. Entre las ventajas que Panyan destacó figuran las siguientes:

- (1) su potencial para centrar la atención de las personas autistas, al captar su interés;
- (2) la posibilidad de que sean capaces de contribuir a reducir las conductas no deseadas;
- (3) la capacidad de proporcionar retroalimentación continua a la persona autista;
- (4) sus distintas posibilidades de ayudar al desarrollo del lenguaje, y
- (5) la posibilidad de permitir a la persona autista controlar la situación de aprendizaje, en lugar de participar de forma pasiva.

A menudo, los apoyos basados en la tecnología resultan en beneficios tales como una mayor motivación, una disminución de los signos externos de ansiedad o angustia, una mejora de la atención y, en ocasiones, un mayor aprendizaje en comparación con los métodos tradicionales (Goldsmith y LeBlanc, 2004).

A continuación, se analizan en mayor detalle otras de las ventajas que las tecnologías suponen en la intervención en el autismo, y se deja para los siguientes apartados el análisis de la transferencia de aprendizajes y de las posibilidades de personalización, que se verán en mayor detalle.

3.4.2.1. Predictibilidad

Como ya se ha analizado, en sus definiciones actuales (DSM-5 y CIE-11), el autismo implica una dificultad para pensar y comportarse de manera flexible. Esta dificultad tiene muchas manifestaciones, y una de ellas es la dificultad para afrontar los cambios, que puede presentarse a muchos niveles. Pequeños cambios como que un objeto no se encuentre en la misma posición en la que suele estar siempre dentro de la habitación, o que la luz que entra por la ventana lo haga con un ángulo distinto, son ejemplos de cambios que pueden resultar imperceptibles a la mayoría de las personas pero que en el autismo pueden suponer una fuente importante de dificultades (Bogdashina, 2003; Peeters, 1997). Las dificultades para atribuir pensamientos, creencias e intenciones a las demás personas también son una característica del autismo (Baron-Cohen *et al.*, 1985). Estas dificultades se traducen en que para las personas autistas es difícil comprender y predecir la conducta de los demás, ya que dichas predicciones se han de realizar en base a esas atribuciones mentalistas y a los acontecimientos que sucedan. En cambio, la información que se muestra en una pantalla de un dispositivo digital, por lo general, suele mostrarse siempre exactamente de la misma manera, y el comportamiento de estos dispositivos es, por lo general, mucho

más predecible que el de las personas, lo que también puede estar detrás de las preferencias de muchas personas con autismo por la tecnología. Con una configuración adecuada del dispositivo que se utilice, también se puede conseguir que las interrupciones y apariciones de eventos no programados en el contexto digital se reduzca al mínimo.

3.4.2.2. Control de la situación de aprendizaje

Cuando el niño o adulto con autismo no utiliza dispositivos digitales, ya sea en el colegio, en el hogar o en la calle, la vida transcurre en entornos en los que existe una alta carga de estímulos y en los que dichos estímulos compiten entre sí para captar la atención del niño o adulto. Se sabe que, incluso en situaciones muy controladas, los patrones de atención de las personas con autismo son diferentes a los de las de desarrollo típico: Las personas con TEA muestran un patrón de interacción entre percepción y atención que resulta en una excesiva atención hacia las partes sobre el todo, lo que contrasta con la tendencia hacia el todo frente a las partes propia del desarrollo típico (Wang *et al.*, 2007; Mottron y Burack, 2012). En cambio, dentro de una pantalla, y gracias al buen diseño y a la adecuada usabilidad de muchas de las aplicaciones digitales, es posible contar con un formato de presentación de estímulos mucho más controlado y pautado, en el que existe una planificación de cómo se presentan los estímulos y de la cantidad de estos. También existe la posibilidad de que la propia persona con TEA controle cómo se presentan dichos estímulos, permitiéndole asumir —al menos, parcialmente— el control de la situación de aprendizaje. Es decir, una situación de uso de la tecnología *a priori* puede facilitar las condiciones para que se produzca el aprendizaje, al contar con la atención y motivación del usuario y al reducirse y controlarse la carga estimular. Se volverá sobre este punto más adelante en este mismo capítulo, cuando se aborde la transferencia de aprendizajes y la generalización.

3.4.2.3. Reducir la velocidad a la que se presenta la información

Son múltiples los relatos de personas autistas que expresan sus dificultades para procesar la información a la velocidad a la que se les presenta en situaciones cotidianas. Por ejemplo, Donna Williams expresaba:

Cuando era una niña, mi umbral para procesar el bla-bla-bla era de sólo algunos segundos. Cuando tenía unos diez años, este umbral ya había pasado de cinco a diez minutos. En la adolescencia y hasta llegar a la veintena, el umbral ya era de quince a treinta minutos. En la actualidad es de aproximadamente de veinte a cuarenta y cinco minutos... Si el entorno hubiese estado más adaptado... estos umbrales podrían haber sido mucho mejores.

Williams (1996, pág. 204).

Estas dificultades pueden, al menos parcialmente, explicar las dificultades de las personas autistas en la interacción facial, verbal, corporal y socioemocional. Cuando la información que se presenta la genera en tiempo real un ordenador u otro dispositivo, es posible reducir la velocidad a la que se presenta, con el fin de adaptarla a las preferencias de la persona que la recibe.

Tardif *et al.* (2017) evaluaron el impacto de la información audiovisual ralentizada en la cognición verbal y el comportamiento en 2 niños con TEA y retraso en la adquisición del lenguaje. Para ello, utilizaron una aplicación, **Logiral**, que permite grabar vídeos y mostrarlos a diferentes velocidades. Durante 15 sesiones distribuidas a lo largo de 4 meses, a ambos niños se les presentaron varios estímulos (por ejemplo, imágenes, palabras, oraciones, dibujos animados) y luego se les hicieron preguntas o se les dieron instrucciones con respecto a los estímulos que acababan de visualizar. Tanto los estímulos audiovisuales como las instrucciones/preguntas se presentaban en una pantalla y se visualizaban dos veces: una, a la velocidad original y otra, ralentizada. Ambos participantes mostraron mejoras significativas tanto en su rendimiento verbal como en su conducta, cuando la información se mostraba de forma ralentizada y también cuando se mostraba de forma ralentizada seguida de la versión en la velocidad original.

3.4.2.4. La tecnología como refuerzo intrínseco

En las intervenciones naturalistas conductuales basadas en el desarrollo que se citaban en el capítulo 2 (Schreibman *et al.*, 2015), que suponen el modelo de referencia actual para la atención temprana del autismo, uno de los requisitos de las actividades que se le proponen al niño es que cuenten con un refuerzo intrínseco, es decir que no necesiten de una recompensa adicional externa cuando se realicen con éxito. La alta motivación por las tecnologías que muestran las personas autistas, al menos parcialmente explicada por las razones anteriormente expuestas, ya supone un refuerzo intrínseco cuando se plantean muchas de las actividades educativas u orientadas al desarrollo de capacidades que se ofrecen mediante tecnología. Además, las aplicaciones digitales ofrecen la posibilidad de programar e introducir refuerzos de forma regular dentro del programa de intervención, incluyendo vídeos, imágenes, sonidos u otros elementos que prefiera la persona con TEA, con el fin de aumentar su motivación por el entorno de aprendizaje. En este sentido, cabe destacar la posibilidad de que los refuerzos se proporcionen de manera inmediata y contingente, lo que podría mejorar la atención de la persona con TEA en dichas situaciones. De nuevo, implementar este tipo de apoyos o refuerzos puede ser más sencillo dentro de un entorno programado que en un contexto real, como el de una lección con métodos tradicionales en el aula.

3.4.2.5. Reducción de riesgos

La reducción de los riesgos asociados a ciertas intervenciones es una ventaja de algunas tecnologías. Por ejemplo, cuando se enseña a una persona a cruzar la calle

mediante un entorno de realidad virtual inmersivo, los peligros serán menores que si se hace en un entorno real (Strickland *et al.*, 1996). Otro estudio en el que ya se ha explotado de forma positiva esta ventaja de las tecnologías de realidad virtual, combinadas con las tecnologías de *eye tracking*, es el de Wade *et al.*, (2016), en el que se utilizó con éxito un simulador de conducción cuyo comportamiento se adaptaba a la dirección de la mirada del usuario, con el que se aumentaba la prominencia de determinados estímulos (tales como las luces de los semáforos o los peatones que cruzaban la calle) hasta conseguir la atención de los participantes autistas hacia los mismos.

3.5. RIESGOS ASOCIADOS AL USO DE TECNOLOGÍAS EN EL TEA

Si bien este trabajo pretende explotar algunas de las ventajas de las tecnologías cuando se utilizan correctamente, su uso también puede comportar algunos riesgos que es necesario conocer.

Debido a las características de las tecnologías anteriormente expuestas, las personas con autismo se suelen sentir muy atraídas por ellas (Laurie *et al.*, 2019). Es precisamente esa atracción o fascinación por las tecnologías la que se encuentra detrás de algunos de los principales riesgos. En la última década, diferentes organizaciones como la Academia Estadounidense de Pediatría (AAP) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) han puesto el foco de atención en la necesidad de reducir el tiempo de pantalla al que están expuestos los niños, recomendando que no tengan ninguna exposición a pantallas hasta los dos años (salvo videollamadas con seres queridos), y que entre los dos y los cinco años las utilicen durante una hora, como mucho, y siempre de forma supervisada y con contenidos seleccionados (OMS, 2019). Dichas recomendaciones tienen como base algunos estudios sobre los efectos negativos que veremos más adelante en este apartado.

Muy recientemente, se ha analizado el posible impacto que dicha exposición en edades muy tempranas puede tener en el riesgo de TEA. Slobodin *et al.* (2019) realizaron una revisión sistemática de dieciséis trabajos que apoyó la idea de que los niños con TEA están más expuestos a las pantallas que sus iguales de desarrollo típico, y concluyeron que es necesario realizar más investigaciones para llegar a comprender las consecuencias a largo plazo de la exposición a pantallas en niños menores de tres años con TEA. El estudio más relevante hasta el momento es el desarrollado en Japón por Kushima *et al.* (2022). En este trabajo se analizaron 84 030 díadas madre-hijo, mediante datos derivados de un gran estudio de cohortes de nacimiento. Entre los niños, pero no entre las niñas, el haber tenido una mayor exposición a pantallas al año de edad se asoció significativamente con el diagnóstico TEA a los 3 años de edad. La fuerza de esta asociación era generalmente mayor a medida que aumentaba el número de horas de exposición a las pantallas, y la asociación era mayor en niños de un año que pasaban entre 2 y 4 horas diarias frente a la pantalla. Los propios investigadores advierten de que podría existir una causalidad inversa, es

decir, que la presencia de TEA al año de edad influyese en el número de horas que pasaban los niños frente a la pantalla. Para descartar esa hipótesis, realizaron un segundo análisis, en el que excluyeron a aquellos niños que —con un año de edad— mostraron señales de alerta en alguno de los cinco ítems del ASQ, y los resultados obtenidos apoyan el argumento de que el tiempo de pantalla a una edad tan temprana es un factor de riesgo de TEA.

Un estudio ha examinado la conexión entre características propias del autismo y el uso compulsivo de internet en una muestra no clínica de 390 participantes, hallando consecuencias relacionadas con comportamientos obsesivos y aislamiento social (Finkenauer *et al.*, 2012). En comparación con las personas con menos características propias del autismo, las que presentaban más características autistas no informaron de una mayor frecuencia de uso de Internet, pero eran más propensas al uso compulsivo de Internet.

Otros efectos que pueden presentarse de manera inmediata están relacionados con la presencia de epilepsia, que se estima presenta el 12,1 % de las personas autistas (Lukmanji *et al.*, 2019), o en tener un historial clínico de migraña o vértigo. Según advierten algunos organismos, el uso de tecnologías que impliquen tener pantallas muy cerca de los ojos, tales como las gafas de realidad virtual, puede inducir convulsiones. La Fundación para la Epilepsia advierte de este riesgo, aunque los mecanismos que provocan estas convulsiones siguen sin estar claros (Fisher *et al.*, 2022).

Los efectos potencialmente negativos de las tecnologías no se circunscriben únicamente al momento en el que las personas autistas las están utilizando, sino que pueden repercutir en otros aspectos de su vida. Las investigaciones sobre el uso de tecnología, realizadas algunas sobre población general y otras sobre personas con autismo, han identificado otros riesgos adicionales que se deben tener en cuenta cuando se vayan a utilizar tecnologías con personas autistas.

Uno de los riesgos más evidentes tiene que ver con el sueño. Especialmente cuando se usan antes de dormir, las tecnologías afectan a la calidad y a la duración del sueño en la población general (Chang *et al.*, 2015). En el autismo, donde los problemas de sueño son más frecuentes que en la población general y donde estos problemas tienen además importantes consecuencias conductuales (Singh y Zimmerman, 2015), se debe prestar aún mayor atención a este aspecto a la hora de planificar el uso de dispositivos.

Otro de los riesgos es la menor disponibilidad de tiempo para otras actividades importantes, tales como como el ejercicio físico o las actividades sociales presenciales (Bernier *et al.*, 2020). Se trata de algo que puede ocurrir desde edades muy tempranas, también en el seno familiar. Además, los posibles efectos negativos se acentúan cuando los niños no utilizan las pantallas en compañía de otras personas (Bernier *et al.*, 2020). Un estudio ha encontrado que un mayor tiempo frente a la pantalla se correlaciona con un menor tiempo de interacción madre-hijo, tanto en el desarrollo típico como en el autismo (Krupa *et al.*, 2019). Además, a largo plazo, se encuentran mayores problemas emocionales y conductuales asociados al comienzo del uso de la tecnología antes de los 18 meses (Lin *et al.*, 2019).

Por lo general, cuanto menor sea la edad de desarrollo del niño con autismo, los riesgos estarán más relacionados con una excesiva estimulación por parte de la tecnología y con su difícil control, especialmente con quienes presenten mayores dificultades de comunicación. En niveles de desarrollo de capacidades más avanzados, los riesgos suelen estar más relacionados con la falta de comprensión de las situaciones sociales y los riesgos de engaño y acoso en internet, con especial atención a las redes sociales, a los juegos en red y a otros peligros asociados con este tipo de interacción (Gwynette *et al.*, 2018).

Las recomendaciones de la OMS anteriormente citadas se publicaron con anterioridad a la pandemia COVID-19, y precisamente dicha pandemia —especialmente en los periodos de confinamiento— supuso un desafío a estas recomendaciones en toda la población infantil, incluida la población con TEA. Varias encuestas realizadas tras el confinamiento revelaron que los niños con TEA tuvieron una mayor exposición a las pantallas durante dicho periodo y que, además, se beneficiaron menos de ese tiempo de pantalla para hacer frente al aislamiento social impuesto por el confinamiento (Cardy *et al.*, 2021; Logrieco *et al.*, 2021).

3.6. GENERALIZACIÓN DE LOS APRENDIZAJES ADQUIRIDOS CON TECNOLOGÍA

Hace varias décadas que se analiza la generalización en el autismo de las habilidades adquiridas en situaciones de aprendizaje a otras situaciones (Zifferblatt *et al.*, 1977). Se considera que se ha producido la *generalización* de una conducta cuando esta aparece bajo condiciones diferentes a las que se dieron en el momento en el que dicha conducta fue entrenada (Stokes y Baer, 1977). Los relatos de personas autistas también han abordado la cuestión de la generalización, describiendo algunas de las dificultades que presenta:

Podía aprender a afrontar una situación dada en un contexto determinado, sin embargo, me sentía perdida cuando me enfrentaba a esa misma situación en otro contexto diferente. No existía conexión alguna entre las dos situaciones. Si aprendía algo mientras estaba de pie en la cocina con una mujer a plena luz del día, en un día de verano, aquello que había aprendido aquel día en aquella situación determinada no vendría a mi mente si estuviera, por ejemplo, en una habitación de pie al lado de un hombre, siendo de noche y encima invierno. Las cosas se almacenaban, pero la sobrecarga de clasificación de éstas era de tal sutileza que las situaciones tenían que ser prácticamente idénticas como para poder considerarlas comparables.

Williams (1994; pág. 62).

La comprensión de este fenómeno desde la investigación no es completa; existen diferentes procesos y teorías sobre estas dificultades. Por un lado, se han

analizado los procesos de formación de símbolos y conceptos, en base a las experiencias percibidas en las diferentes modalidades sensoriales:

Antes del lenguaje, el proceso de formación del símbolo (concepto) opera en las modalidades sensoriales. Los aspectos de la experiencia percibida se almacenan en una memoria a largo plazo y forman una especie de archivos de “símbolos perceptivos”, que se usarán más tarde como referencia. Se adquieren imágenes visuales desde la visión. Se almacenan símbolos perceptivos auditivos desde la audición. Se reciben “imágenes olfativas” desde el olfato. Se añaden archivos de “sabores” desde el sentido gustativo. Se forman símbolos perceptivos para las texturas, presión y temperaturas desde el sentido táctil. Y desde la propiocepción se organizan los símbolos perceptivos para los movimientos de los miembros y posiciones corporales.

Bogdashina (2003).

La investigación en neurociencias indica que cada tipo de símbolo de percepción se alcanza y se almacena en diferentes zonas cerebrales y que, si existe algún tipo de alteración en el proceso, la conceptualización de esta modalidad en particular se puede ver interrumpida (Damasio y Damasio, 1994; Gainotti *et al.*, 1995). Estos hallazgos de las neurociencias son compatibles con una de las teorías explicativas de las dificultades del autismo que ha tenido mucho recorrido: la teoría de la coherencia central débil, que sugiere que, en el autismo, existe una mayor atención hacia las partes que hacia el todo, lo que puede dificultar comprender la globalidad de las situaciones a las que la persona se enfrenta y, como consecuencia, la adquisición de aprendizajes significativos que puedan generalizarse a otras situaciones que pueden ser muy similares pero nunca idénticas (Brown y Bebkco, 2012; Happé y Frith, 2006; Wang *et al.*, 2007; Mottron *et al.*, 2012). Otros autores como Plaisted (2001) sugieren que las dificultades para procesar similitudes a nivel perceptivo y atencional se traducen en dificultades a nivel conceptual que obstaculizan la generalización.

Ya en los estudios de intervención iniciales en este ámbito, orientados a proporcionar aprendizajes en los centros educativos y a que estos fuesen generalizados a los hogares, se identificó que los resultados de generalización eran mejores cuando los niños recibían entrenamiento en varios lugares en lugar de en uno solo y que, de esa forma, se podía manipular el entorno escolar para simular unas condiciones más similares a las del hogar, para así facilitar la transferencia de aprendizajes al entorno natural (Handleman, 1979; Handleman y Harris, 1980).

En este sentido, el papel y las ventajas de las tecnologías puede ser doble. Por un lado, en un entorno generado por ordenador, es posible presentar un estímulo de forma repetida, de forma que, en cada repetición, el estímulo sea exactamente el mismo (en sus aspectos auditivos y visuales) y utilizar esta estrategia para proporcionar aprendizajes que faciliten la adquisición de conceptos (por ejemplo, los relacionados con las funciones de los objetos). Por otro lado, la naturaleza de algunas tecnologías en las que se simula la realidad haría que, *a priori*, se espere una mejor generalización, en la medida en la que se produzca una menor demanda para

procesar las similitudes entre ambos contextos. Sin embargo, sabemos que, en el caso de la realidad virtual, este planteamiento no provee validez ecológica de forma inmediata, ya que existen muchos otros factores que influyen en el proceso de aprendizaje, y una excesiva similitud puede producir resultados menos eficaces (Schmidt y Glaser, 2021). Otras tecnologías como la realidad aumentada y la realidad mixta podrían suponer una ventaja, al proporcionarse los apoyos directamente sobre el entorno real.

La preocupación por la transferencia de los aprendizajes ha sido una constante en las investigaciones realizadas durante décadas. Se ha observado que, cuando los niños participan en intervenciones naturalistas, reciben instrucciones «en el lugar en el que quieren estar y haciendo lo que quieren hacer», y que este tipo de intervenciones se asocia con una reducción de las conductas de escape y evitación (Koegel *et al.* 1987a, b). En la actualidad, la aplicación de procedimientos naturalistas para facilitar la generalización supone una de las bases de las intervenciones NDBI citadas en el capítulo 2 (Schreibman *et al.*, 2015), si bien se considera necesario adaptar los diferentes programas a las necesidades de cada persona autista, dentro de un continuo que va desde lo altamente estructurado hasta lo naturalista. Cuando la intervención se ha de proporcionar en un entorno no naturalista, la incorporación de componentes naturalistas será fundamental para mejorar la generalización de las habilidades también en entornos naturales (Gengoux *et al.*, 2020).

De nuevo, las tecnologías pueden facilitar que se cumplan los prerrequisitos para que se produzca la situación de aprendizaje. En ese sentido, cabe destacar el carácter intuitivo y motivador de algunas tecnologías —que hacen que el alumno se encuentre rápidamente preparado para aprender—, frente a las dificultades de algunos contextos naturales como el aula, en el que, para algunos alumnos, las dificultades para permanecer sentado o escuchar al profesor pueden suponer una enorme barrera de aprendizaje. Las tecnologías de realidad aumentada y mixta, así como otro tipo de apoyos que se pueden proporcionar de forma ubicua a través de dispositivos móviles, pueden suponer una oportunidad para ajustar los apoyos al nivel de estructura que necesite cada persona y para poder retirar gradualmente dichos apoyos, a medida que esta vaya adquiriendo y generalizando los aprendizajes.

3.7. ANÁLISIS DE LAS OPCIONES DE PERSONALIZACIÓN EN LAS SOLUCIONES CREADAS PARA PERSONAS AUTISTAS

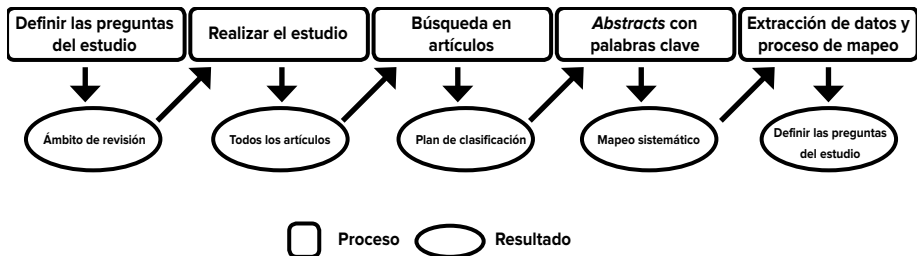
En capítulos anteriores, se ha revisado el aspecto multidimensional del TEA, así como las mayores necesidades cuando se presenta junto con DI. Las necesidades de cada persona con TEA y/o DI son diferentes y esto hace que las respuestas de intervención que se plantean tengan que estar personalizadas. Se trata, por lo tanto, de un requisito de cualquier intervención en autismo, implique o no el uso de tecnologías. Por ejemplo, en el ámbito de las aplicaciones móviles, las aplicaciones de CAA que se utilizan como apoyo a la comunicación han de estar personalizadas al

vocabulario y nivel de desarrollo de la comunicación de la persona autista. También sería impensable una agenda de actividades que no estuviese adaptada al calendario de actividades del usuario que se beneficie de ese apoyo. Sin embargo, es frecuente encontrar aplicaciones de otra naturaleza (como las educativas), en las que la opción de personalización no siempre está disponible, a pesar de su importancia crítica en el autismo.

3.7.1. Realidad actual de la personalización en los apoyos tecnológicos para el TEA: un estudio de mapeo sistemático

En un trabajo de revisión y mapeo sistemático correalizado por el autor de esta tesis (López-Herrejón, Poddar, Herrera y Sevilla, 2020) se analizaron en profundidad el nivel y el número de opciones de personalización en las tecnologías utilizadas en las investigaciones sobre tecnología y autismo. En dicho trabajo, se siguió la metodología de mapeo sistemático (SMS, por sus siglas en inglés), que se recoge en la figura 3.4 (Petersen *et al.*, 2008). Los SMS son estudios secundarios destinados a identificar y clasificar el conjunto de publicaciones, las denominadas *fuentes primarias*, sobre un tema (Kitchenham *et al.*, 2015; Petersen *et al.*, 2008). Para ello se siguen unas pautas que describen un proceso de cinco etapas (figura 3.4).

Figura 3.4.
Mapeo sistemático de los estudios (Petersen *et al.*, 2008)



En este estudio se plantearon nueve preguntas de investigación. Las más relevantes fueron las relacionadas con las *formas de personalización*, con los *canales sensoriales* sobre los que tenía lugar esa personalización, así como sobre el nivel de ayuda que requerían los participantes de cada estudio. En las búsquedas, realizadas sobre las bases de datos Web of Science y Scopus, se obtuvieron 251 resultados, que tras la eliminación de duplicados (99) y la revisión detallada, se redujeron a 32 fuentes primarias que fueron analizadas en profundidad en relación con cada una de las nueve preguntas de investigación. Se recogen a continuación los resultados más relevantes.

Las diferentes formas de personalización que se habían utilizado, ordenadas de mayor a menor frecuencia, fueron:

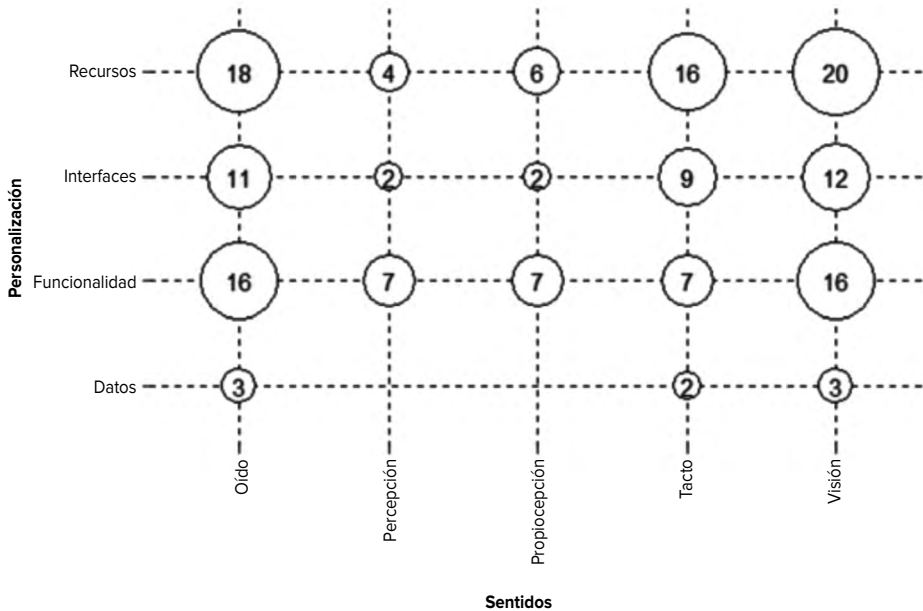
- *Recursos*: posibilidad de añadir contenidos en formato de imagen o sonidos. Fue la forma de personalización más frecuente, presente en 20 de los 32 estudios analizados.
- *Funcionalidad*: en algunos sistemas o aplicaciones, los contenidos y funciones varían, en función del perfil de la persona beneficiaria. La mitad de los estudios analizados versaban sobre sistemas o aplicaciones que presentaban esta forma de personalización.
- *Interfaz*: opciones de personalización relacionadas con las fuentes tipográficas utilizadas, sus colores y tamaños, los colores de fondo, etc. La tercera parte de los estudios analizados utilizaron sistemas que permitían personalizar la interfaz.
- *Datos relacionados con el usuario*: incluían diferentes tipos de medidas, *log* de actividad, etc. Únicamente 3 de los 32 estudios presentaban esta opción.

La posibilidad de personalizar las tecnologías mediante recursos externos (no solamente imágenes y sonido, sino también vídeo) tiene un valor añadido en la intervención dirigida al autismo, que es la posibilidad de utilizar dichos recursos como refuerzos y así aumentar la motivación de la persona con autismo por el entorno de aprendizaje, contribuyendo así a la presencia de los refuerzos intrínsecos que se analizaban anteriormente. Cuando estos refuerzos se proporcionan de manera inmediata y contingente, también se puede esperar una mejora en los niveles de atención de la persona con TEA hacia los elementos relevantes. Implementar este tipo de refuerzos puede ser relativamente sencillo dentro de una aplicación informática, donde todo está programado, mientras que, en cambio, es mucho más difícil de proporcionar en tiempo real en el contexto del aula. La facilidad de recogida automática de datos e incluso la facilidad de análisis automático y consulta de esos datos desde cualquier dispositivo móvil es otra de las ventajas potenciales de la tecnología y, al mismo tiempo, puede facilitar la personalización.

Continuando con la revisión de López-Herrejón *et al.* (2020), posteriormente se analizaron las tecnologías utilizadas para proporcionar dicha personalización (principalmente, ordenadores y dispositivos móviles como tabletas o smartphones). A continuación, se analizaron las dimensiones sensoriales en torno a las que los diferentes sistemas permitían la personalización. Los 32 estudios analizaban sistemas que permitían la personalización del canal visual; en 30 de ellos se permitía personalizar los sonidos, y en 20 de ellos, la función táctil, siendo mucho menor el número de estudios que permitía personalizar otros canales sensoriales (como el olfato o el gusto), pero eran destacables los sistemas que consideraban el sentido propioceptivo (11) y la percepción vestibular (9).

La figura 3.5 recoge los datos acerca de las formas de personalización, cruzados con los canales sensoriales que intervienen en dichas opciones de personalización.

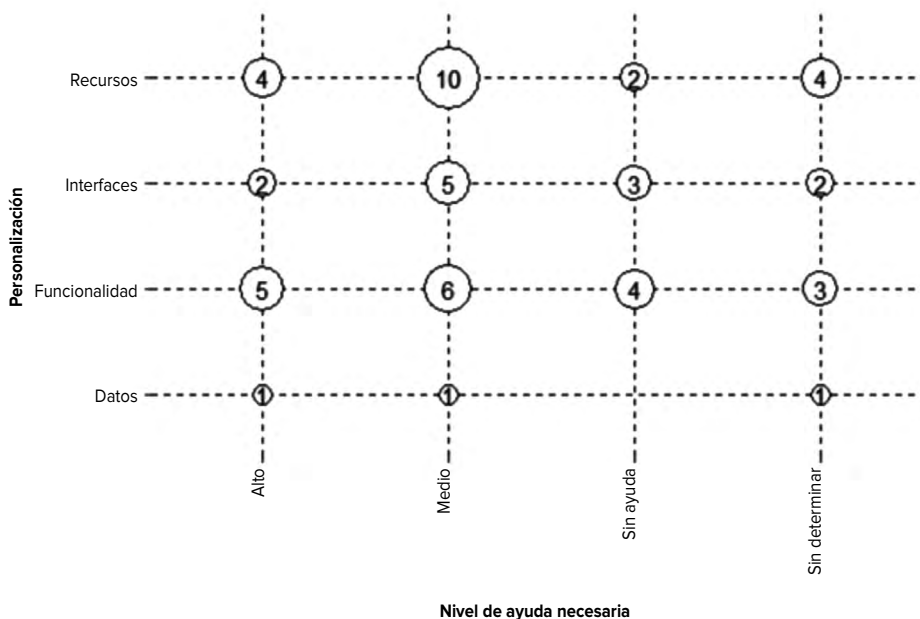
Figura 3.5.
Formas de personalización y canales sensoriales (López-Herrejón *et al.*, 2020).



Otro aspecto de importancia en cuanto a la personalización era si los sistemas registraban el nivel de ayuda de los usuarios, estableciéndose cuatro niveles o tipos de ayuda, ordenados de mayor a menor (ver la figura 3.6):

- *Alto*: cuando se decía explícitamente que era necesaria la supervisión constante en el uso de la tecnología o cuando su uso implicaba una interacción diádica (por ejemplo, entre niño y adulto). Un total de 9 estudios analizaban tecnologías que implicaban este nivel de ayuda; consistían principalmente en el trabajo con robots que, por su naturaleza, requerían de la presencia continua de la persona de apoyo.
- *Medio*: cuando se indicaba que era necesario un periodo de entrenamiento, una ayuda en la instalación o una supervisión parcial al utilizar el sistema personalizable, lo que ocurría en 10 de los estudios, principalmente, relacionados con aplicaciones digitales o multimedia.
- *Sin ayuda*: en 7 de los trabajos se mencionaba explícitamente que no se necesitaba ningún tipo de ayuda para utilizar el sistema.
- *Sin determinar*: cuando en las fuentes analizadas no se mencionaba este aspecto, algo que ocurría en 6 de los 32 estudios analizados.

Figura 3.6.

Formas de personalización y niveles de ayuda (López-Herrejón *et al.*, 2020).

Las otras variables analizadas en las fuentes primarias de esta revisión de mapeo sistemático fueron la presencia de discapacidad intelectual en los participantes del estudio, las áreas del desarrollo abordadas (por ejemplo, la comunicación), el entorno de uso (laboratorio, hogar, centro educativo...) y el nivel de evidencia obtenido en cada estudio. En conjunto, el análisis de los resultados en torno a las nueve preguntas de investigación planteadas reveló una ausencia importante de opciones robustas de personalización y una necesidad destacable de mayor evidencia de efectividad en el uso de este tipo de sistemas (López-Herrejón *et al.*, 2020).

3.8. PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS CON TEA EN LAS INVESTIGACIONES Y EN EL DISEÑO DE HERRAMIENTAS

Resulta frecuente que en las investigaciones destinadas a probar la efectividad de una determinada propuesta de intervención participen personas que tengan TEA que, además del TEA, no presenten simultáneamente otras condiciones del neurodesarrollo. Se buscan muestras homogéneas de participantes con el fin de identificar y delimitar bien el grupo objetivo al que va dirigida una determinada intervención. Sin embargo, en muchas ocasiones esto implica no incluir en los estudios a las personas que, además de TEA, presentan otras condiciones tales como la discapacidad intelectual, el

trastorno por déficit de atención e hiperactividad o algún trastorno del lenguaje. Como consecuencia, la representación de la heterogeneidad que caracteriza el TEA puede encontrarse limitada dentro de numerosas investigaciones. Excluir a determinados grupos de las investigaciones también tiene consecuencias éticas. Se trata de una cuestión que se conoce como «el derecho a la ciencia» y que se encuentra recogida en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948):

Toda persona tiene derecho [...] a participar en el progreso científico y en los beneficios que de él resulten [...] Toda persona tiene derecho a la protección de los intereses morales y materiales que le correspondan por razón de las producciones científicas...

Declaración Universal de los Derechos Humanos (Artículo 27).

Este derecho puede no verse cumplido por las razones indicadas más arriba. Además, complementa, pero no reemplaza, el derecho a estar protegido en dichas investigaciones y a que los riesgos y beneficios de dicha participación estén debidamente equilibrados, incluida la toma de decisiones sobre su participación en la investigación, siempre que esta sea posible (Knoppers *et al.*, 2014).

La participación activa de las personas autistas se puede plantear y facilitar, al menos, en dos formas: en los estudios de investigación y en los procesos de diseño de herramientas y estrategias de intervención.

3.8.1. Participación en las investigaciones

De cara a establecer un contexto metodológico para la participación de personas autistas en los estudios experimentales que se lleven a cabo dentro de este trabajo de tesis doctoral, es necesario conocer algunas consideraciones éticas, así como identificar metodologías que sean compatibles con ellas.

Abordar las necesidades de los participantes autistas implica poner en práctica estrategias que tengan en cuenta las características comunes de las personas con TEA, el contexto sociopolítico más amplio de la investigación sobre el autismo y las necesidades únicas de cada participante autista (Cascio *et al.*, 2020). Estas necesidades únicas, a su vez, implican conocer el perfil sensorial y de aprendizaje de la persona, cómo interpreta su identidad, sus experiencias de vida y su contexto familiar y social. Por lo tanto, abordar estas necesidades individuales no es solo una elección metodológica y de diseño, sino también una cuestión ética porque facilita la inclusión, reduce el malestar y respeta a las personas (Cascio *et al.*, 2020).

Cascio y Racine (2018) proponen un marco de la ética de la investigación *centrado en la persona* que alienta a los investigadores a considerar estos cinco indicadores: el respeto por la personalidad holística de cada individuo; la personalización y el reconocimiento de la perspectiva individual de cada participante; las relaciones entre los investigadores y los participantes, y el empoderamiento en la toma de decisiones (Cascio y Racine, 2018).

3.8.2. Diseños experimentales que facilitan la representación de todo el espectro

Como en cualquier población, dentro del espectro del autismo también existen minorías o subgrupos que tienen poca o incluso ninguna representación en los estudios, lo que tiene el doble efecto negativo de que sus necesidades no se han tenido en cuenta y, por lo tanto, los resultados de dichos estudios pueden no ser aplicables a esos subgrupos. En este sentido, los *diseños de caso* tienen la bondad de que se aplican a cada participante con TEA y que el resultado se interpreta individualmente. Tradicionalmente, esto se ha considerado una desventaja, en comparación con los *diseños de grupo*, al haberse valorado que las muestras así constituidas (casos únicos o series pequeñas de casos) no eran suficientemente representativas. Sin embargo, en el TEA y en otros trastornos del neurodesarrollo, son muchos los investigadores que optan por este tipo de diseños debido a la heterogeneidad de perfiles sensoriales y estilos de aprendizaje presentes en el espectro del autismo. Los diseños de caso son idóneos para informar sobre mejoras en el aprendizaje individual y, cuando se aplican adecuadamente, su validez puede ser equiparable a la de los ensayos controlados y aleatorizados (Cicchetti, 2011). Existe una gran variedad de diseños de caso (Kratochwill *et al.*, 2010), tales como los diseños AB, los diseños AB reversibles (ABAB) o los diseños de línea base múltiple, en los que los participantes van entrando en la fase de intervención de forma escalonada. A la hora de desarrollar estudios de caso, investigadores como Horner *et al.* (2005) y Ro-meiser *et al.* (2008) proponen una serie de recomendaciones e indicadores de calidad (ver la tabla 3.3).

Tabla 3.3.
Indicadores de calidad en los diseños de caso único

<p>Descripción de los participantes y los parámetros</p> <ul style="list-style-type: none"> • Los participantes se describen con suficiente detalle para permitir que otros seleccionen a personas con similares características (p. ej., edad, sexo, discapacidad, diagnóstico). • El proceso de selección de los participantes se describe con una precisión que es reproducible. • Las características cruciales del entorno físico se describen con una precisión tal que permite reproducirlas.
<p>Variable dependiente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las variables dependientes se describen con precisión operativa. • Cada variable dependiente se mide con un procedimiento que genera un índice cuantificable. • La medición de la variable dependiente es válida y se describe con precisión reproducible. • Las variables dependientes se miden repetidamente a lo largo del tiempo. • Se obtienen datos sobre la fiabilidad o el acuerdo interobservador asociados con cada variable dependiente, y los niveles de IOA cumplen unos estándares mínimos (p. ej., IOA = 80 %; Kappa = 60 %).
<p>Variable independiente</p> <ul style="list-style-type: none"> • La variable independiente se describe con precisión reproducible. • La variable independiente se manipula de forma sistemática y bajo el control de quien realiza el experimento. • Es muy deseable que la medición de la fidelidad de implementación para la variable independiente sea explícita.

<p>Línea base</p> <ul style="list-style-type: none"> • La mayoría de los estudios de investigación de un solo individuo incluirán una fase de línea base que facilite una medición repetida de una variable dependiente y que establezca un patrón de respuesta que se pueda utilizar para predecir el patrón del rendimiento futuro, si no se ha producido la introducción o manipulación de la variable independiente. • Las condiciones de la línea base se describen con precisión reproducible.
<p>Control/validez interna del experimento</p> <ul style="list-style-type: none"> • El diseño proporciona al menos tres demostraciones del efecto experimental, en tres momentos distintos. • El diseño controla las amenazas comunes a la validez interna (p. ej., permite la eliminación de hipótesis rivales). • Los resultados documentan un patrón que demuestra el control sobre el experimento.
<p>Validez externa</p> <ul style="list-style-type: none"> • Para establecer la validez externa, los efectos del experimento tienen que reproducirse con distintos participantes, entornos o materiales.
<p>Validez social</p> <ul style="list-style-type: none"> • La variable dependiente es importante desde el punto de vista social. • La magnitud del cambio en la variable dependiente que resulta de la intervención es importante desde el punto de vista social. • La implementación de la variable independiente es práctica y rentable. • La validez social se amplía al implementar la variable independiente en períodos de tiempo más largos, mediante agentes de intervención típicos y en contextos físicos y sociales típicos.

Reichow *et al.* (2008) elaboraron un método de evaluación de la calidad de las investigaciones que se puede aplicar tanto a diseños de grupo como a diseños de caso y que, además, permite considerar varios estudios de manera conjunta, combinando tanto los estudios de grupo como los de caso, para determinar el nivel de evidencia disponible sobre una determinada intervención o práctica.

Este método contempla tanto indicadores de calidad primarios como indicadores de calidad secundarios para cada uno de los tipos de diseño (ver la tabla 3.4).

Se propone un sistema de clasificación diferente para cada bloque de indicadores de calidad, en función de si son primarios o secundarios. Los indicadores primarios pueden ser de *alta calidad*, de *calidad aceptable*, y de *calidad inaceptable*. Los indicadores secundarios pueden mostrar *evidencia* o *no evidencia* (Reichow *et al.*, 2008, desarrollado en detalle en Reichow, 2011).

Cuando se evalúa un estudio, ya sea con diseño de grupo o diseño de caso, la fuerza de la evidencia aportada se valora de la siguiente manera:

- Si tiene todos los indicadores primarios de alta calidad y muestra evidencia en cuatro o más (tres o más para los diseños de caso) indicadores secundarios, se considera *fuerte*.
- Si tiene cuatro o más indicadores primarios de alta calidad y ninguno de calidad inaceptable, y muestra evidencia en al menos dos indicadores secundarios, se considera *adecuada*.
- Si tiene menos de cuatro indicadores primarios de alta calidad, o muestra evidencia en menos de dos indicadores secundarios, se considera *débil*.

Tabla 3.4.

Indicadores de calidad para evaluar el rigor del informe de investigación. (Fuente: Reichow *et al.* 2008).

Rigor del informe de investigación	
Diseños de grupo	Diseños de caso único
Indicadores de calidad primarios <ul style="list-style-type: none"> • Características de los participantes • Variable Independiente/Dependiente • Grupo control • Conexión: Objetivos - Análisis de datos • Test estadísticos 	Indicadores de calidad primarios <ul style="list-style-type: none"> • Características de los participantes • Variable Independiente/Dependiente • Línea base • Análisis visual • Control experimental
Indicadores de calidad secundarios <ul style="list-style-type: none"> • Asignación aleatoria a los grupos • Acuerdo entre evaluadores • Evaluadores ciegos • Fidelidad de implementación • Atrición • Generalización / mantenimiento • Tamaño del efecto • Validez social 	Indicadores de calidad secundarios <ul style="list-style-type: none"> • Acuerdo entre evaluadores • Índice de fiabilidad • Evaluadores ciegos • Fidelidad de implementación • Generalización / mantenimiento • Validez social

La aplicación de estos indicadores y su acumulación a lo largo de diferentes estudios es lo que puede llevar al establecimiento de las Prácticas Basadas en la Evidencia (PBE). La investigación ha demostrado que este método evaluativo produjo resultados confiables y válidos (Cicchetti, 2011; Gevarter *et al.*, 2016; Reichow y Volkmar, 2010), y en el autismo se ha utilizado para el análisis de las buenas prácticas relacionadas con el entrenamiento en matemáticas apoyado en videos (Hughes y Yakuboka, 2019), con la interacción social mediada por iguales (Watkins *et al.*, 2015) y con la competencia social relacionada con iguales en el ámbito escolar (Whalon *et al.*, 2015).

3.8.3. El diseño participativo de las herramientas

Cuando se pretende construir estrategias de intervención desde las necesidades de cada individuo, es importante otorgar a las propias personas autistas un papel importante en la definición de dichas necesidades (Cascio *et al.*, 2021). Para ello, algunos investigadores han desarrollado estrategias orientadas a facilitar la participación de las personas autistas en los procesos de diseño de las herramientas dirigidas a ellas mismas, lo que se conoce como «diseño participativo» (Benton *et al.*, 2012). El diseño participativo es una modalidad de «diseño centrado en el usuario» o UCD, por sus siglas en inglés (véase Kitchenham *et al.*, 2004; Jordan, 2003).

A priori, las dificultades de comunicación y socialización —así como los intereses restringidos— suponen barreras para la participación de las personas autistas en procesos de codiseño. Sin embargo, si se les proporciona el apoyo y la estructura necesarios, su participación en dichos procesos ofrece una oportunidad para practicar la comunicación, lo que, a la vez permite mejorar la herramienta creada (Benton *et al.*, 2012). Brosnan *et al.* (2012) señalan numerosos beneficios potenciales de su

participación en los equipos de diseño de la tecnología, tales como la creación de soluciones bien ajustadas a sus necesidades concretas, el suponer un contexto estructurado en el que podrán practicar y mejorar en su comunicación, junto a la satisfacción de haber participado en la creación de una herramienta que encontrarán útil, lo que puede contribuir también a mejorar su autoestima.

En las últimas décadas, los conocimientos en torno al proceso de diseño participativo han evolucionado rápidamente. Entre los trabajos más destacados figuran los siguientes:

- Modelo de Indagación Cooperativa (Druin, 1999). Incluye los roles de usuario, testeador, informante y miembro del equipo de diseño en el proceso de creación de herramientas tecnológicas.
- Otros autores, entre ellos Kientz *et al.* (2007), han contado con los padres y profesores de personas con TEA como informantes y, a veces, como diseñadores. Esto es especialmente importante cuando las ayudas van dirigidas a personas que no han desarrollado sus capacidades de comunicación lo suficiente para comprender el proceso y aportar sus propias ideas.
- Benton *et al.* (2012) han realizado numerosos trabajos para definir y ajustar el proceso de participación de las personas con TEA en el desarrollo de herramientas tecnológicas destinadas a ellas mismas. Estos autores han construido un modelo denominado «diseño participativo». Benton *et al.* (2012) informan sobre algunas características de las personas con TEA que deben abordarse, como las dificultades con la organización temporal y la secuenciación, su preferencia por el aprendizaje visual, su tendencia a fijarse en detalles irrelevantes, la gestión de los distractores, así como los apoyos que necesiten para gestionar sus impulsos relacionados con sus temas de interés especial y la ansiedad. Considerar la perspectiva propia que tienen las personas con TEA sobre el modo de abordar sus propias dificultades supone una experiencia muy enriquecedora para todas las personas involucradas en el equipo de diseño y, asimismo, puede contribuir a que las soluciones creadas sean de ayuda, como mínimo, para las personas con TEA que participaron en su diseño.

En el ámbito de los estudios de investigación cualitativa también existen estrategias que se pueden utilizar para facilitar la participación de las personas autistas, tanto en la investigación como en el diseño de herramientas. Los grupos focales son entrevistas y diálogos semiestructurados que se han diseñado para escuchar las percepciones de los participantes sobre un área de interés particular (Krueger y Casey, 2000). Tradicionalmente, esos grupos se han utilizado para identificar consensos entre grupos de expertos de una determinada disciplina. Dentro de este tipo de estudios, existen diferentes metodologías, como los estudios Delphi (Hasson *et al.*, 2000; Trevelyan y Robinson, 2015) y otras metodologías que también se consideran adecuadas para escuchar las necesidades de personas que habitualmente han sido excluidas de los estudios de investigación. Estas estrategias permiten controlar las dinámicas de cada grupo de forma eficiente para facilitar experiencias positivas a todos los participantes (Ager *et al.*, 2010).

3.9. LA ACCESIBILIDAD WEB EN EL AUTISMO Y LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Si bien en este trabajo no se plantean intervenciones que se proporcionen a través de interfaces web, de cara a completar el contexto del uso de las tecnologías en el autismo que se aborda en este capítulo, revisaremos las últimas recomendaciones y guías dirigidas tanto al autismo como a la discapacidad intelectual, ya que algunas de ellas pueden resultar de interés de cara al diseño de otro tipo de interfaces con la tecnología.

La accesibilidad a la web es una cuestión compleja, ya que requiere dar respuestas diferentes a los distintos perfiles individuales. Por ejemplo, muchas de las opciones de accesibilidad que podemos encontrar en navegadores y dispositivos están orientadas a personas con baja visión e implican mostrar la información con colores de alto contraste que, en cambio, pueden no ser adecuados para personas autistas que presenten hipersensibilidad visual. El organismo internacional responsable de establecer los estándares técnicos sobre los que opera la web, el Consorcio World Wide Web, creó la *Iniciativa de accesibilidad web* (WAI, por sus siglas en inglés) que desarrolló y mantiene las *Pautas de accesibilidad al contenido web* (WCAG, por sus siglas en inglés). Las WCAG proporcionan un conjunto de estándares técnicos que se crearon, en gran medida, por y para personas con movilidad reducida y personas con discapacidades sensoriales (principalmente, de visión y audición), y no por o para personas con otras condiciones, como el TEA o la DI. Tradicionalmente, la discapacidad intelectual se excluyó de los primeros conjuntos de recomendaciones oficiales en el ámbito de la accesibilidad web, lo que motivó que algunos investigadores realizaran estudios experimentales encaminados a identificar pautas de diseño web que facilitasen la accesibilidad cognitiva a la web, como el realizado por Sevilla, Herrera, Martínez y Alcantud (2007), en el que participó el autor de este trabajo. Posteriormente, la WAI convocó un grupo de trabajo sobre discapacidades cognitivas y de aprendizaje (W3C, 2018) que se reúne periódicamente y que ha publicado varios conjuntos de recomendaciones relacionados con la *accesibilidad cognitiva* a la web, tales como (1) la personalización y preferencias; (2) las tecnologías de seguridad y privacidad; (3) el contenido multimodal; (4) los distractores; (5) los sistemas de menú de voz; (6) los pagos en línea; (7) la seguridad en línea; (8) el uso de símbolos para personas preverbales, y (9) el uso de números y matemáticas. La discapacidad intelectual se encuentra suficientemente representada dentro de este grupo de trabajo.

En cuanto al autismo, la representación dentro del Consorcio World Wide Web ha sido muy limitada y ha estado circunscrita al grupo de trabajo relacionado con la accesibilidad cognitiva, donde dicha participación —hasta donde el autor de este trabajo conoce— no ha sido documentada. Sin embargo, al margen de dichos grupos, se han producido numerosos avances para identificar unas pautas de diseño adecuadas (Biever, 2007; Jordan, 2010; Britto y Pizzolato, 2016). Existen dos trabajos recientes que han estudiado a fondo esta cuestión y han publicado sendas guías de recomendaciones. Por un lado, Raymaker *et al.* (2019), en el marco de la Asociación Académica de Investigación y Educación en el Espectro del Autismo (AASPIRE, por

sus siglas en inglés) utilizó un enfoque de investigación participativa basada en la comunidad para crear un sitio web piloto, con el fin de mejorar el acceso a la atención médica para adultos autistas. Dicho sitio web se utilizó para valorar las prioridades, y sus contenidos se fueron refinando e implementando en vivo a través de iteraciones sucesivas¹. Las recomendaciones de AASPIRE se estructuran en torno a tres categorías principales de accesibilidad: física (relacionada con aspectos sensoriales, fuentes, etc.), cognitiva (simplicidad de los contenidos) y social (relacionada con el uso del lenguaje). Por otro lado, en otro trabajo realizado en el Reino Unido por encargo de la National Autistic Society (NAS) para la renovación de su web², Frankowska-Takhari y Hassell (2020) obtuvieron como resultado un conjunto de 49 recomendaciones de diseño web que se pueden implementar junto con las de la WCAG para mejorar la accesibilidad web de las personas autistas. En dicho estudio se integraron métodos cualitativos y cuantitativos en dos partes: una primera fase, en la que se realizó una investigación documental y entrevistas con tres expertos en accesibilidad, seguida de una segunda fase con una encuesta en línea en la que participaron 398 personas autistas, incluidas 110 que, además, presentaban discapacidad intelectual, y un estudio de grupos focales con 17 usuarios autistas que utilizaban regularmente la web. Un aspecto interesante de estas recomendaciones es que diferencian entre las preferencias que, según su estudio, comparten la mayoría de las personas autistas, y otro grupo de preferencias individuales (en las que las opiniones de los participantes de la investigación fueron dispares y no se pudieron unificar). Así, se identificaron las siguientes preferencias compartidas por todos o la mayoría de los usuarios autistas de la web: colores apagados; imágenes de fondo que no supongan distracción; simetría en el diseño; ordenamiento y dimensionamiento lógico de los elementos en función de su importancia o peso; evitar vídeos u otras animaciones de reproducción automática; evitar las sorpresas, y proporcionar personalización en cuanto a colores, tipografías y otros aspectos de la navegación. En cuanto a las preferencias individuales, en las que no fue posible unificar criterios, se encuentran las siguientes: el formato textual o no textual de la información; el uso de fondos claros u oscuros; el uso de tipografías con remates o adornos (serif) o sin ellos (sans serif); la comunicación en tiempo real (chats) o en diferido (correo electrónico), y diversos aspectos relacionados con la experiencia web del usuario (Frankowska-Takhari y Hassell, 2020).

3.10. DISEÑO DE APLICACIONES PARA PERSONAS AUTISTAS

En un trabajo del autor de esta tesis y del segundo de sus directores —entre otros— (Herrera, Sevilla, Vera, Portalés y Casas, 2018), se analizaron diferentes metodologías

1 <https://autismandhealth.org>

2 <https://www.autism.org.uk>

de desarrollo de juegos serios y videojuegos con realidad virtual en el ámbito del autismo, así como varios proyectos concretos de desarrollo de tecnologías de realidad virtual y aumentada para el autismo. En el ámbito del desarrollo de videojuegos, Al-Azawi et al. (2014) consideran dos modelos de desarrollo arquetípicos, los modelos predictivos y los adaptativos. Los modelos *predictivos* crean una planificación del trabajo, como una tarea separada previa al desarrollo y son preferibles cuando los objetivos y los requisitos del cliente están claros y completamente definidos. En el caso de los modelos adaptativos, los requisitos y objetivos no están completamente claros y el cliente o usuario puede agregar nuevos objetivos y requisitos en cada etapa del proyecto. En estos casos el proceso se basa en prototipos, pruebas y refinamientos. Cada iteración incluye análisis, diseño, implementación, prueba y evaluación. Los modelos predictivos pueden ser muy útiles para áreas de aplicación no flexibles, pero muy inadecuados para crear soluciones de tecnologías para el TEA (Herrera et al., 2018). Los modelos adaptativos también son más útiles cuando los antecedentes de los participantes varían mucho de uno a otro, como ocurre en un diseño multidisciplinar o en un proceso de diseño participativo. Esto se debe a que no todas las personas involucradas pueden predecir las consecuencias de las decisiones tomadas durante el diseño y desarrollo. Los modelos adaptativos también facilitan el refinamiento de las herramientas para aumentar su usabilidad (Herrera et al., 2018).

Se finaliza aquí la descripción del marco de conocimientos e investigaciones actuales sobre el uso de las tecnologías en el autismo. En el capítulo siguiente se abordarán los objetivos concretos de esta tesis y se establecerán las preguntas de investigación a las que se tratará de responder en los siguientes capítulos.

4 OBJETIVOS, ESTADO DE LA CUESTIÓN Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

RESUMEN

Este cuarto capítulo plantea los dos objetivos principales de esta tesis doctoral, revisa los últimos avances en el uso de las tecnologías digitales para ambos objetivos y concreta las preguntas de investigación de cada uno de ellos. El sistema de trabajo individual, ya introducido en el segundo capítulo, cobra especial importancia para ambos fines y se desarrollará con más detalle. El primer objetivo está relacionado con el uso de las tecnologías de realidad virtual inmersiva para promover el funcionamiento y aprendizaje independiente en el ámbito escolar en niños autistas con y sin discapacidad intelectual. Sobre este primer objetivo se desarrollará un estudio de usabilidad, seguridad y viabilidad en entorno natural que se presentará en el capítulo quinto. El segundo objetivo aborda el uso de tecnologías de interacción corporeizada para promover el funcionamiento independiente en el ámbito doméstico en jóvenes y adultos autistas con discapacidad intelectual, y sobre él se presentará un segundo estudio en un entorno natural, desarrollado en el capítulo sexto.

CONTENIDO DEL CUARTO CAPÍTULO

4. OBJETIVOS, ESTADO DE LA CUESTIÓN Y PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN . .	75
4.1. Introducción	77
4.1.1. Análisis del sistema de trabajo individual.	78
4.2. Uso de la realidad virtual inmersiva para promover el funcionamiento independiente en el entorno educativo	81
4.2.1. Últimos avances	81
4.2.2. Consideraciones sobre el uso de dispositivos de RVI en niños menores de 12 años	82
4.2.3. Ventajas potenciales de la realidad virtual inmersiva para el sistema de trabajo individual	83
4.2.4. Trabajos preparatorios, objetivos y preguntas de investigación.	84
4.2.4.1. Creación de prototipos de realidad virtual para la realización de pruebas de concepto	85
4.2.4.2. Evolución del prototipo de Realidad Virtual.	86
4.2.5. Primer objetivo de la tesis doctoral y sus preguntas de investigación . .	89
4.3. Tecnologías corporeizadas para promover el funcionamiento independiente de jóvenes y adultos autistas en el entorno doméstico	90
4.3.1. Tecnologías para la mejora de las habilidades de la vida diaria en jóvenes y adultos autistas	90
4.3.1.1. Objetivos funcionales del uso de los dispositivos	91
4.3.1.2. Técnicas de instrucción utilizadas.	91
4.3.1.3. Variables medidas	92
4.3.2. Cognición e interacción corporeizadas	92
4.3.3. La importancia de un entorno estructurado.	93
4.3.4. Intervenciones corporeizadas mediadas por tecnologías digitales para mejorar las habilidades de la vida diaria	94
4.3.5. Segundo objetivo de la tesis doctoral y sus preguntas de investigación. 95	

4.1. INTRODUCCIÓN

Las dificultades en el funcionamiento independiente se encuentran recogidas tanto en la definición actual del trastorno del espectro del autismo (APA, 2013, 2022) como en la definición de la discapacidad intelectual (APA, 2013, 2022), tal y como se revisó en el capítulo 2. El funcionamiento independiente se define como «la realización de una tarea en una actividad en ausencia de indicaciones de un adulto» (Hume and Odom, 2007). Las dificultades en el funcionamiento independiente pueden tener diversos orígenes, tales como:

- Los problemas con el procesamiento sensorial y con la comprensión de instrucciones proporcionadas de forma oral (Dettmer *et al.*, 2000).
- Las dificultades con la organización y secuenciación, originadas por dificultades en las funciones ejecutivas (Mesibov *et al.*, 2005).
- La dependencia de las indicaciones del terapeuta, cuando la persona con TEA requiera constantemente su presencia (Giangreco y Broer, 2005).
- La falta de iniciación (Koegel *et al.*, 2003).
- Las limitaciones a la hora de generalizar habilidades a nuevos escenarios (Dunlap y Johnson, 1985).

Las dificultades en el funcionamiento independiente tienen graves implicaciones para niños, jóvenes y adultos autistas, ya que es un impedimento importante para su inclusión en el aula, en el trabajo y en la comunidad (Dunlap *et al.*, 1987), especialmente cuando el sistema educativo no ofrece los recursos necesarios para facilitar la inclusión.

Pierce y Schreibman (1994) analizaron las consecuencias de las dificultades en el funcionamiento independiente en la vida diaria de las personas autistas e identificaron tres grandes áreas que se ven afectadas:

1. la educación;
2. la formación profesional, y
3. la capacidad de desenvolverse en entornos domésticos.

En el presente trabajo, nos centraremos en el uso de la tecnología para proporcionar apoyos en la primera y en la última área: el ámbito educativo y el doméstico. La *Clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud (ICF-11¹)* de la OMS identifica numerosas áreas relacionadas con el funcionamiento independiente dentro del complejo funcionamiento humano. Para este trabajo de tesis doctoral, los grupos de habilidades más relevantes serían los relacionados con la *ejecución autónoma de tareas* (d210 y d220) dentro del apartado «Tareas generales y demandas», así como la *realización de tareas del hogar* (d640) como parte de las habilidades en el ámbito «Doméstico». Al proponerse intervenciones de naturaleza educativa y asistiva, también se encuentran implicadas las áreas de funcionamiento relacionadas con el

1 <https://icd.who.int/dev11/l-icf/en/#/>

«Aprendizaje básico» en numerosas dimensiones, así como con los «Factores ambientales» relacionados con la *tecnología para la educación* (e1300) y las *tecnologías asistivas* (e1301).

En el último apartado del capítulo 2, ya se realizó una primera aproximación a las estrategias convencionales, o sin tecnología, orientadas a promover la autonomía personal en el autismo. En este trabajo se propone el uso de diferentes tecnologías para cada uno de los dos ámbitos: en el ámbito educativo, utilizaremos las tecnologías de realidad virtual inmersiva para proporcionar apoyos relacionados con el aprendizaje autónomo; en el ámbito doméstico, utilizaremos tecnologías de interacción corporeizada, con el fin de proporcionar apoyos para el funcionamiento independiente en las tareas domésticas. Más adelante se explican los motivos que llevan a la elección de estas tecnologías y que están relacionados con las ventajas de cada tecnología para cada uno de los objetivos. Pero antes es necesario analizar con detalle el sistema de trabajo individual. Además de ser una de las principales herramientas para facilitar el funcionamiento independiente en el autismo, el sistema de trabajo individual servirá de base para el diseño de las soluciones tecnológicas que se estudiarán en los dos siguientes capítulos de esta tesis doctoral.

4.1.1. Análisis del sistema de trabajo individual

El programa TEACCH, ya citado en el capítulo 2, se define como un enfoque que fomenta la capacidad de la persona de aprender, interiorizar conocimientos y aplicar el aprendizaje adquirido en diferentes situaciones (Mesibov *et al.* 2005). Este programa se ha utilizado ampliamente con grupos de personas autistas en diferentes lugares del mundo (Kielinen *et al.*, 2002; Hess *et al.*, 2008; Green *et al.*, 2006; Goin-Kochel *et al.*, 2007). El enfoque educativo de TEACCH se denomina «enseñanza estructurada» (Mesibov *et al.*, 2005; Schopler *et al.*, 1995) y se basa en la evidencia y la observación de que las personas autistas comparten un patrón de fortalezas y diferencias neuropsicológicas (Mesibov *et al.*, otros 2005). En este contexto, el término *estructura* describe la organización del tiempo, el espacio y las secuencias de eventos dentro del entorno para ayudar a las personas autistas a comprender y llevar a cabo actividades relacionadas con el aprendizaje. La enseñanza estructurada no es un currículo, sino un marco dentro del cual se pueden lograr objetivos educativos (es decir, es una herramienta para facilitar que el alumnado autista tenga acceso al currículo).

Se han realizado varios estudios de revisión sobre el programa TEACCH (Mesibov y Shea, 2010; Virués Ortega y Pastor Barriuso, 2013; Sanz Cervera *et al.*, 2018), cuyos resultados reportan ganancias de diferente magnitud en distintos ámbitos. En cuanto a las limitaciones inherentes a las investigaciones con este programa, Mesibov y Shea (2010) destacan que es problemático demostrar la efectividad de un programa integral como TEACCH, ya que está formado por múltiples componentes y mecanismos y que, como esos componentes de TEACCH se implementan en

entornos naturales, la medición de los datos de las personas sobre su desempeño y progreso es más difícil que en entornos de laboratorio, lo que dificulta aún más la investigación.

El sistema de trabajo individual (STI) es uno de los componentes de TEACCH y se define como un espacio organizado visualmente donde los niños practican las habilidades adquiridas (Schopler *et al.*, 1995). Un sistema de trabajo (ver la figura 4.1) comunica visualmente al alumno al menos cuatro elementos de información, a saber:

1. las tareas que se supone que debe hacer;
2. cuánto trabajo hay que completar;
3. cómo puede saber que ha terminado, y
4. qué hacer cuando haya terminado (o «qué sigue a continuación»).

Figura 4.1.
Sistema de trabajo individual con materiales convencionales



El sistema de trabajo es una forma extremadamente importante y efectiva de organizar las actividades y las tareas individuales de cada clase, de manera que se proporciona a los alumnos estrategias para completar las tareas y la comprensión de los conceptos importantes relacionados con su trabajo, por ejemplo, cuándo han terminado este.... Al igual que sucede con los horarios, existen diferentes sistemas de trabajo para alumnos que presentan diferentes niveles de desarrollo de sus capacidades. Para los alumnos con TEA y discapacidad intelectual asociada, el sistema de trabajo se puede organizar con sencillez, de izquierda a derecha. En este caso, el trabajo del alumno se pone a su izquierda, en una bandeja o en una cesta individual. Se enseña al alumno a seguir una secuencia de izquierda a derecha, y que el trabajo estará completado cuando todo lo que estaba a la izquierda se haya trasladado a la cesta de «terminado», situada a la derecha... Existen diversas formas de individualizar los sistemas de trabajo. Es posible cambiar las pistas visuales o el concepto de «terminado»; por ejemplo, «terminar» puede significar, sencillamente, que los

materiales se trasladen de izquierda a derecha o que se coloquen en la caja de «terminado», o que se lleven a otro lugar del aula, la zona del trabajo terminado, o que se vuelvan a poner en el estante, o que se tachen, una vez terminados. Los diferentes sistemas serán más o menos efectivos, según cada alumno.

Mesibov y Howley (2015, p. 117).

El sistema de trabajo brinda un contexto estructurado para que los alumnos practiquen habilidades de manera independiente. La naturaleza visual de los apoyos proporcionados mediante un STI lo hace adecuado para estudiantes que tienen una discapacidad intelectual además de TEA. El sistema de trabajo individual también puede promover la generalización de las habilidades a otros entornos.

Al menos cuatro estudios científicos empíricos (Hume y Odom, 2007; Bennett *et al.*, 2011; Hume *et al.*, 2012 y Hu *et al.*, 2019) y un estudio de revisión (Kliemann, 2014) han documentado la efectividad de este método para promover el aprendizaje independiente para grupos autistas. Hume y Odom (2007) realizaron un primer estudio sobre su eficacia con dos alumnos autistas (6 y 7 años) en su aula y con un adulto de 20 años en su lugar de trabajo. Los resultados mostraron que fue eficaz para mejorar el funcionamiento independiente en el juego de los niños y en el trabajo con el adulto participante, así como para mantener dichas mejoras en el rendimiento en una evaluación de seguimiento realizada un mes más tarde. Posteriormente, Bennett *et al.* (2011) realizaron otro estudio con tres niños en edad preescolar con dificultades de desarrollo —dos de ellos, autistas— en el aula de cada niño, en un programa inclusivo para la primera infancia vinculado a una universidad. En este estudio, los resultados mostraron que el uso del STI produjo aumentos en el nivel de participación y en la velocidad y la precisión de la finalización de las tareas, junto con una disminución de las conductas estereotipadas y los intentos de escape. Kliemann (2014) analizó esos dos primeros estudios siguiendo el método evaluativo de Reichow *et al.* (2008), concluyó que —en aquel momento— los sistemas de trabajo carecían de base de evidencia suficiente y destacó la necesidad de seguir investigando para probar la efectividad de los STI como una práctica basada en la evidencia. Hume *et al.* (2012) realizaron un tercer estudio (no incluido en la revisión de Kliemann) con tres alumnos autistas de 7 años en un aula de educación especial dentro de una escuela ordinaria. Sus resultados mostraron que el uso de un STI mejoró la precisión y redujo el nivel de dependencia de las indicaciones de los adultos, y que, además, facilitó la generalización a entornos de educación general para los tres estudiantes. Las mejoras se mantuvieron cuando se realizó la evaluación de seguimiento un mes después. Un cuarto y último estudio evaluó el STI con tres niños autistas de entre 8 y 9 años que asistían a una escuela de educación especial en China (Hu *et al.*, 2019), de nuevo con resultados positivos en cuanto a la independencia y el rendimiento de los tres participantes.

4.2. USO DE LA REALIDAD VIRTUAL INMERSIVA PARA PROMOVER EL FUNCIONAMIENTO INDEPENDIENTE EN EL ENTORNO EDUCATIVO

4.2.1. Últimos avances

La realidad virtual inmersiva (RVI), al tratarse de un entorno programable, tiene el potencial de permitir la personalización de la formación y de convertirse en un apoyo para el aprendizaje del alumnado autista. En las últimas décadas, varios investigadores han estudiado los beneficios de la RVI (Strickland *et al.*, 1996). En los estudios iniciales se probó la RVI mediante unos cascos de realidad virtual (HMD, siglas de Head Mounted Display). Esos dispositivos eran muy pesados y necesitaban uno o varios cables para su funcionamiento. Además, tenían un campo de visión muy reducido, en el que se mostraban imágenes de baja resolución, y para utilizar las manos en el entorno virtual, era necesario ponerse unos guantes de datos, unos dispositivos muy sofisticados y costosos que necesitaban cables adicionales para su funcionamiento. Incluso con esas limitaciones presentes en las formas de RV más primitivas, la tasa de aceptación fue buena, tanto en el estudio seminal de Strickland *et al.* (1996), donde los dos participantes aceptaron la tecnología, como en un estudio posterior de Alcantud, Herrera, *et al.* (2002), con la participación del autor de este trabajo, en el que 39 de 40 estudiantes lo aceptaron. Sin embargo, su alto coste y su baja usabilidad han impedido su adopción general en la práctica educativa durante décadas.

En la actualidad, el escenario es más favorable, y los desarrollos recientes relacionados con el coste relativamente bajo y la alta calidad de la RVI con HMD han ayudado a cambiar rápidamente el panorama de su uso en la educación de personas con autismo (Newbutt *et al.*, 2020). Esos dispositivos —como, por ejemplo, Meta Quest®— son inalámbricos e incluyen sensores de seguimiento de manos, lo que *a priori* los convierte en una solución más adecuada que las disponibles en décadas anteriores. Newbutt (2018) ha comparado el nivel de inmersión, la calidad de imagen y otras características de este tipo de dispositivos con otras formas más básicas de realidad virtual, como aquellas en las que se inserta un teléfono inteligente en unas gafas de cartón (p. ej., Google Cardboard) y ha informado de un mayor nivel de inmersión y una mejor experiencia con dispositivos HMD, a pesar del mayor coste de esa tecnología en ese momento. Otros estudios han probado la realidad virtual basada en gafas de cartón combinadas con teléfonos inteligentes como una herramienta de intervención para aprender y desarrollar habilidades críticas para la vida práctica (McCleery *et al.*, 2022) y han encontrado resultados positivos sobre su seguridad, viabilidad y usabilidad para usuarios autistas con fluidez verbal, mayores de 12 años y sin discapacidad intelectual. En dicho estudio, debido a las limitaciones de esa modalidad de RV, no se utilizó la manipulación manual de los objetos virtuales. Esta es una de las limitaciones inherentes a las gafas de RV de cartón combinadas con los teléfonos inteligentes actualmente disponibles. Asimismo, dichas gafas implican una reducción de 20° en el campo de visión obtenido con ellas. Sin embargo, los

dispositivos del tipo HMD —como Meta Quest 2— incluyen los sensores de profundidad necesarios para el seguimiento y la manipulación manual. Además, Meta Quest 2 ha sido recientemente identificado como el dispositivo tipo HMD más preciso para el seguimiento del movimiento de la cabeza, en comparación con otros dispositivos HMD de su categoría (Holzwarth *et al.*, 2021).

Según la Organización Internacional para la Estandarización (ISO), la usabilidad se define como «la medida en la que un producto, un sistema o un servicio puede ser utilizado por usuarios específicos para lograr objetivos específicos con eficacia, eficiencia y satisfacción en un contexto de uso específico» (ISO/IEC 9241-11, Bevan *et al.*, 2015). Varios estudios han estudiado la usabilidad, junto con la viabilidad y la seguridad, en el uso de gafas HMD de RVI con usuarios autistas, por el momento, con hallazgos positivos (Newbutt *et al.*, 2016; 2017; 2020; Schmidt *et al.*, 2021). Estos estudios han puesto de manifiesto algunas consideraciones que se deben tener en cuenta para garantizar la seguridad con este grupo de participantes y para minimizar las dificultades sensoriales o barreras que pudieran darse para el uso de HMD, evitando cualquier posible efecto adverso. Por ejemplo, el trabajo de Newbutt *et al.* (2016) demostró que las HMD de RVI eran viables y usables para grupos autistas, y también constató que los posibles efectos negativos del uso de estas tecnologías eran limitados. Un trabajo reciente (Malihi *et al.*, 2020) identificó hallazgos similares a los de Newbutt y sus colegas y encontró que las gafas tipo HMD eran una tecnología adecuada y segura para ayudar a las personas autistas. La usabilidad de la tecnología se puede entender como una condición previa para cualquier investigación basada en tecnología en el autismo, ya que es algo que puede afectar positiva o negativamente la magnitud del efecto de la intervención (Mazon *et al.*, 2019). Esto se encuentra en consonancia con otros trabajos sobre tecnologías y autismo en los que se han identificado la fiabilidad, la efectividad y la capacidad de conectar con el usuario como las tres categorías más importantes en las que se necesita evidencia (Zervogianni *et al.*, 2020). Es necesario realizar una investigación continua y adicional para demostrar la viabilidad, la usabilidad y la seguridad de estas herramientas en entornos educativos con estudiantes autistas; especialmente, para aquellos que además presentan una discapacidad intelectual (APA, 2022), ya que este subgrupo no está suficientemente representado en las investigaciones actuales.

4.2.2. Consideraciones sobre el uso de dispositivos de RVI en niños menores de 12 años

Desde la perspectiva de la *seguridad*, un aspecto importante a considerar es la edad de los participantes en los estudios de RVI. La mayoría de los estudios anteriores realizados con población con autismo se han centrado en estudiantes mayores de 12 años. En la población general, la evidencia proveniente de los estudios sobre la seguridad no es concluyente. Un estudio analizó las funciones visomotoras y la estabilidad postural después del uso de gafas de RVI (Tychsen y Foeller, 2020). En dicho estudio se utilizaron gafas de realidad virtual Sony Playstation con un total de 50 niños

de entre 4 y 10 años (con una media de edad algo superior a los 7 años). Los niños usaron las gafas durante dos sesiones consecutivas de 30 minutos, con mediciones tomadas al final de cada una de las dos sesiones (es decir, a los 30 y 60 minutos). Se encontró que los niños pequeños toleraron el uso de este tipo de dispositivos sin efectos apreciables sobre las funciones visomotoras, la estabilidad postural o el reflejo vestibular-ocular, lo que sugiere que la prevalencia de molestias y otros efectos secundarios puede ser menor que en los adultos. Sin embargo, otro estudio (Miehlbradt *et al.*, 2021) reportó efectos adversos en el control postural como consecuencia del uso de gafas de realidad virtual. En este otro estudio participaron 36 niños de 6 a 10 años, así como 10 adultos. Las gafas utilizadas fueron las Oculus Rift. En dicho estudio se planteó un tipo de juego muy específico, en el que el movimiento del torso del usuario se utilizaba como *input* a las gafas para dirigir la dirección de un dron o un águila virtual, cuyo pilotaje se simulaba en el juego. Es un juego que los adultos pueden manejar correctamente, ya que pueden *desconectar* los movimientos de la cabeza —que sirve para mirar en diferentes direcciones— de los movimientos del torso —que dirigen la dirección del dron—. Se encontró que los niños, cuya coordinación de movimientos entre el torso y la cabeza aún está en desarrollo, sobreestimaron sus movimientos y trataron de compensar los errores con los movimientos de la cabeza. Según los investigadores de este estudio, participar en este tipo de juegos podría tener efectos adversos en el desarrollo del control postural. Si bien es cierto que pilotar drones o águilas usando el torso es algo que nada tiene que ver con el tipo de RVI que se propone en esta tesis doctoral, sí nos demuestra el gran desconocimiento que existe en la actualidad sobre los posibles efectos de la RVI sobre el desarrollo, y nos alerta sobre la posible existencia de otros efectos que, *a priori*, son difíciles de vislumbrar. En cualquier caso, dado que la duración de las sesiones de RVI puede ser un factor relacionado con la seguridad, se adoptará el principio de limitar la duración de las sesiones de intervención con RVI que se puedan plantear en los diferentes estudios, además de establecer controles estrictos de seguridad.

4.2.3. Ventajas potenciales de la realidad virtual inmersiva para el sistema de trabajo individual

La RVI tiene el potencial de superar algunas dificultades de investigación identificadas en los estudios previos sobre el programa TEACCH, como las relacionadas con la captura de datos de investigación en entornos naturales. Los entornos virtuales combinan el beneficio de ser una simulación de la realidad y, al mismo tiempo, ofrecen la posibilidad de capturar, recopilar y analizar datos automáticamente, al tratarse de un entorno digital. Más específicamente, la implementación de una versión *virtual* del STI tiene el potencial de compartir la mayoría de las ventajas que conlleva el implementarlo en un entorno *real*, como las identificadas en los cuatro estudios primarios sobre el STI mencionados anteriormente (para promover la independencia, la comprensión y el acceso al currículo) y ofrece varias ventajas potenciales adicionales. En común con un STI real, un STI virtual permite (1) ofrecer instrucciones

personalizadas (siendo posible personalizar cada actividad educativa contenida en una bandeja); (2) facilitar el acceso al currículo, al ofrecer contenidos curriculares en un formato cognitivamente accesible y manipulable, y (3) proporcionar medios para el aprendizaje independiente, al utilizar de manera efectiva las fortalezas de las personas autistas. Sin embargo, estos beneficios potenciales del STI virtual que son similares a los del STI real no se han desarrollado ni evaluado con anterioridad a este trabajo.

Además, existen otras ventajas potenciales de implementar un STI virtual que no se pueden encontrar en un STI real, debido a las limitaciones del mundo físico y que tampoco se han estudiado. Algunas de las ventajas de la RVI:

1. Permite dirigir la atención del alumno a los elementos deseados, al resaltar la información relevante en cada paso (aumentando con iluminación o sonidos adicionales la prominencia de los elementos que se han de manipular).
2. Con la RVI, es posible implementar estrategias de entrenamiento sin errores (Leaf *et al.*, 2020), en las que no se permita la manipulación incorrecta de los objetos en las primeras etapas del uso del sistema (por ejemplo, que no se permita recoger la bandeja equivocada o, dentro de una tarea de emparejamiento por tamaño, que no se pueda poner una pelota pequeña en un agujero grande).
3. Facilita un control total de la carga sensorial del entorno, comenzando con pocos estímulos y avanzando hacia un escenario más realista en las últimas etapas del uso del sistema.
4. Proporciona refuerzos contingentes a la actividad del usuario, tales como sonidos atractivos que se reproducen cada vez que el alumno agarra la bandeja correcta o completa un paso dentro de una tarea contenida en una bandeja.
5. Es de bajo coste y además escalable. Las actividades educativas que se ofrecen, al ser virtuales, solo es necesario crearlas una vez, y luego las pueden utilizar miles de alumnos. Además, se trata de materiales que, al ser virtuales, no se perderán ni deteriorarán.
6. El conjunto de principios y apoyos pedagógicos del STI propio del programa TE-ACCH se puede transferir fácilmente a diferentes culturas y territorios de una manera muy realista y detallada, incluidos aquellos en los que el profesorado tiene un acceso muy limitado a una formación cualificada sobre la intervención en autismo.

4.2.4. Trabajos preparatorios, objetivos y preguntas de investigación

Antes de concretar los objetivos de esta tesis doctoral y sus correspondientes preguntas de investigación, con el fin de centrar el contexto en el que se han abordado, se explican a continuación algunos trabajos previos orientados a la creación de varios prototipos, siendo el último de estos prototipos el que se analizará en el primer estudio de esta tesis doctoral.

4.2.4.1. Creación de prototipos de realidad virtual para la realización de pruebas de concepto

En este apartado se presentan algunos trabajos preparatorios en los que ha participado el autor de esta tesis doctoral, pero cuyos resultados no forman parte de ella. En 2018, se desarrolló por primera vez un prototipo de STI con RVI como prueba de concepto (resultados parcialmente publicados en Sevilla *et al.*, 2018), con la participación de cuatro alumnos autistas con discapacidad intelectual. En aquel estudio, se utilizaron las gafas Fove VR. Estas son un dispositivo que necesita un ordenador adicional para funcionar, al que se conectan con cables. Para poder manipular el entorno virtualmente, fue necesario un sensor de seguimiento manual adicional (se utilizó un sensor Leap Motion adherido con cinta de velcro a las gafas y conectado con un cable adicional). El seguimiento de las manos se consideró imprescindible ya que permitió que los usuarios manipulasen el entorno de RV con sus propias manos, lo que evitaba la necesidad de utilizar (y aprender a usar) un controlador, lo que conllevaría unas habilidades motoras específicas —como las habilidades de secuenciación motora— y un mayor nivel de abstracción, siendo estas unas habilidades que pueden no estar presentes en muchas personas que, además de TEA, presentan una discapacidad intelectual. Sobre dicho sistema se implementó el STI que se muestra en la figura 4.2.

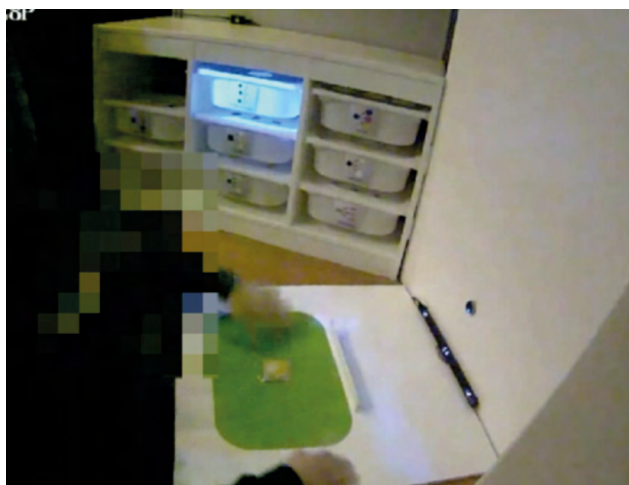
Figura 4.2.
Sistema de trabajo individual en Realidad Virtual



Además, se creó un segundo prototipo de STI utilizando tecnologías de Realidad Aumentada Espacial (SAR, por sus siglas en inglés), con el fin de poder comparar las bondades de ambas versiones. En la versión de SAR se utilizaron diferentes proyectores para realizar un mapeo de vídeo sobre las zonas sobre las que se quería llamar la atención. Dichas zonas fueron: (1) la bandeja a recoger sobre la estantería en la que se encuentran depositadas las actividades (ver la figura 4.3); (2) zona de trabajo en la mesa y (3) estantería donde depositar la tarea realizada.

Figura 4.3.

Condición experimental de SAR iluminando la tarea a seleccionar



Para vincular el comienzo y finalización de la iluminación de cada zona de interés se utilizaron sensores de presión conectados a una placa Arduino². Otros detalles de la implementación de la versión de RVI y de SAR se encuentran recogidos en Sevilla *et al.* (2018). Cada uno de los 4 participantes de dicha prueba de concepto participó en al menos 5 sesiones en cada una de las dos versiones. Si bien se encontraron muchas dificultades en el agarre de los objetos utilizando el seguimiento de manos, los buenos resultados y mayor transferibilidad de la versión de realidad virtual motivaron la elaboración de un segundo prototipo más avanzado como el que se describe en el siguiente apartado.

4.2.4.2. Evolución del prototipo de Realidad Virtual

El concepto del prototipo de RVI que implementa el STI y su paradigma de interacción se evolucionó a través de un proceso de codiseño de un nuevo y más completo STI basado en RVI totalmente personalizable en el marco del proyecto Erasmus+ IVRAP (Vera *et al.*, en preparación). Dicho sistema se diseñó para que se pudiera usar con Meta Quest®, un dispositivo inalámbrico e independiente, equipado con sensores de seguimiento de manos. En este proceso de codiseño participaron profesores de cuatro escuelas del Reino Unido, España y Turquía. Los alumnos estuvieron involucrados de forma indirecta en el diseño de la herramienta, ya que las actividades

² <https://www.arduino.cc/en/hardware>

reportadas por los profesores eran aquellas que un grupo de 30 alumnos desarrollaban regularmente de forma autónoma (o con pequeños apoyos) en sus respectivos centros educativos. Este proceso se llevó a cabo con el objetivo de crear una base de datos amplia y diversa que reflejara actividades válidas para diferentes culturas y para diferentes niveles de desarrollo de capacidades. Todos los niños que participaron tenían un diagnóstico formal de autismo y más de la mitad de ellos también presentaba discapacidad intelectual. En cada región, eso difería en términos del proceso de diagnóstico, pero cada centro educativo informó de un diagnóstico formal basado en los estándares locales. La escuela Cambian (Reino Unido) aportó 45 actividades de 5 alumnos; el centro Trébol (Ávila) aportó 70 actividades de 7 alumnos; el centro Koynos, de Godella (Valencia) contribuyó con 81 actividades de 9 alumnos adicionales y, por último, el centro Sobe, de Konya (Turquía) aportó 9 actividades de 9 estudiantes. En total, se informaron y analizaron 205 actividades para encontrar puntos en común, habilidades y temas que pudieran implementarse en la versión virtual del STI y que conectaran con el interés, las preferencias y las prácticas diarias de los centros educativos y alumnos autistas que participaron en el proyecto. Este proceso de codiseño dio como resultado la definición de un STI basado en RVI que, para facilitar que tengan acceso a él los alumnos autistas con discapacidad intelectual, incluye una serie de adaptaciones, tales como las que siguen:

- Una de las versiones más simples de un STI (ver la figura 4.4), consistente en una estantería donde se incluían una serie de bandejas contenedoras de las tareas a realizar (a la izquierda), una mesa de trabajo donde realizar (en el centro) y una estantería donde depositar las bandejas con las tareas ya finalizadas hasta terminar (a la derecha).
- Seguimiento manual y soporte de agarre de objetos virtuales (para evitar la necesidad de usar controladores VR).
- Bandejas que contienen tareas que se adaptan a las habilidades de los participantes.

Figura 4.4.
Prototipo de STI con RVI analizado en esta tesis



Se identificaron varios tipos de tareas que posteriormente se implementaron como actividades contenidas en las bandejas del STI virtual. Los tipos de actividades fueron:

1. Una actividad simple consistente en mover unas bolas de un lado a otro de la bandeja.
2. Varias actividades de clasificar objetos según diferentes categorías (tamaño, color, número, ancho, largo, formas y texturas) o combinaciones de ellas.
3. Varias actividades de asociación de diferentes conjuntos de objetos, según campos semánticos (diferentes tipos de vehículos, diferentes tipos de animales y diferenciación entre frutas y verduras).
4. Actividades de rompecabezas cilíndricos de dos mitades, relacionadas con la creación de una figura basada en un modelo, u otros tipos de actividades más complejas, en las que los alumnos deben resolver operaciones matemáticas sencillas (tales como sumas y restas).

La figura 4.5 muestra la interfaz y la configuración del STI basado en RVI. Otro requerimiento que se identificó en el proceso de codiseño fue la necesidad de que dentro del STI hubiera un nivel de carga o estimulación sensorial adaptable a cada usuario, en consonancia con las dificultades ante los estímulos sensoriales que se dan frecuentemente en el autismo y que se recogen entre los criterios diagnósticos del TEA (ver la Tabla 1.1, apartado B, en el capítulo 1). La figura 4.6 muestra algunos niveles de carga sensorial que se implementaron.

Figura 4.5.
Interfaz y configuración del STI con realidad virtual inmersiva

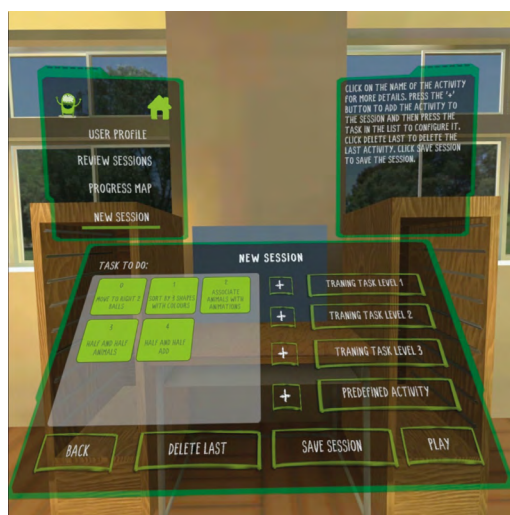


Figura 4.6.
Niveles de carga sensorial implementados



4.2.5. Primer objetivo de la tesis doctoral y sus preguntas de investigación

Una vez descritos los trabajos previos relacionados con el STI implementado con RVI, pasamos a detallar el primer objetivo concreto de este trabajo de tesis doctoral, junto con sus correspondientes preguntas de investigación. Este primer objetivo consiste en evaluar la viabilidad, usabilidad y seguridad de la implementación del STI en RVI descrita en los párrafos anteriores, con un grupo de 21 alumnos autistas de España, Reino Unido y Turquía. Se entenderá que el sistema es *viable* si los participantes lo pueden utilizar de forma independiente. Se considerará que es *usable* si los participantes lo pueden utilizar de forma eficaz, eficiente y satisfactoria (ISO/IEC 9241-11, Bevan *et al.*, 2015). Por último, se considerará que el sistema es *seguro* si los participantes pueden utilizarlo sin que se produzca ningún efecto adverso durante o después de su uso. Existen unas pruebas utilizadas por otros investigadores con anterioridad para valorar la viabilidad, usabilidad y seguridad, que se detallan más adelante. Las preguntas de investigación derivadas de este objetivo son las siguientes:

- *Viabilidad*: ¿Pueden los alumnos autistas, con o sin discapacidad intelectual, realizar de forma independiente las actividades contenidas en el STI implementado con RVI?
- *Usabilidad*: ¿Resulta el STI implementado con RVI usable para los alumnos autistas, tengan o no discapacidad intelectual?
- *Seguridad*: ¿Produce algún efecto adverso el STI implementado con RVI cuando lo utilizan alumnos autistas con o sin discapacidad intelectual?

En el capítulo quinto de esta tesis se presenta un estudio realizado para intentar responder a este primer conjunto de preguntas.

4.3. TECNOLOGÍAS CORPOREIZADAS PARA PROMOVER EL FUNCIONAMIENTO INDEPENDIENTE DE JÓVENES Y ADULTOS AUTISTAS EN EL ENTORNO DOMÉSTICO

Pasamos ahora a analizar el contexto tecnológico en el que se centrará el segundo objetivo de esta tesis doctoral, relacionado con el uso de tecnologías corporeizadas para facilitar el funcionamiento independiente en el autismo.

La adquisición de habilidades para la vida diaria es una prioridad en la educación de las personas autistas —especialmente, en aquellas que además presentan discapacidad intelectual— por tres motivos principales. Primero, las dificultades en el desempeño de las actividades de la vida diaria pueden afectar gravemente a su participación en las rutinas del hogar. Esto, a su vez, puede tener un impacto negativo en su sentido de autoestima, autoconfianza y satisfacción general con la vida (Vermeulen, 2013), e incluso conducir al desarrollo de una indefensión aprendida (Peterson, Maier y Seligman, 1993). En segundo lugar, no contar con suficientes habilidades para la vida diaria hace que estas personas sean más dependientes, por lo que se puede perpetuar la necesidad de supervisión y atención continua por parte de los padres, educadores y profesionales (Jordan, 2013). Como consecuencia, la autonomía de las personas autistas se vuelve limitada, y se reducen las posibilidades de que puedan llegar a vivir solas. En tercer lugar, estas dificultades básicas en las actividades de la vida diaria pueden impedir que las personas con TEA y DI consigan y mantengan un empleo, lo que supone una limitación de cara a poder llevar una vida que perciban como significativa (Pellicano, Dinsmore y Charman, 2014). Por estas razones, conseguir mejoras en las habilidades de la vida diaria ha sido el objetivo de muchos estudios de investigación realizados con anterioridad en el ámbito del autismo (Gardner y Wolfe, 2013; Hong *et al.*, 2016; Weaver, 2015), y también en el caso de la discapacidad intelectual (Ayres *et al.*, 2013; Den Brok y Sterkenburg, 2015; Ramdoss *et al.*, 2012).

4.3.1. Tecnologías para la mejora de las habilidades de la vida diaria en jóvenes y adultos autistas

La contribución de las tecnologías innovadoras para la mejora de las habilidades de la vida diaria en la población autista cuenta con varios antecedentes. Una revisión sistemática indicó que dispositivos portátiles tales como los asistentes digitales personales (PDA o agendas personales) y, posteriormente, las tabletas y los teléfonos inteligentes se han convertido en las tecnologías más populares para mejorar las habilidades de la vida diaria en personas con TEA y otros trastornos del neurodesarrollo (Pérez-Fuster, 2017). Estas son las principales ventajas de estos dispositivos, en comparación con otras tecnologías digitales:

- Su portabilidad.
- La posibilidad de grabar, almacenar y mostrar imágenes y videos.
- Su bajo coste y su alta disponibilidad.

- La posibilidad de que sean utilizados por personas de diferentes edades y capacidades cognitivas, que requieran diferentes niveles de apoyo. Para que esta ventaja sea una realidad es de especial utilidad el modo *de acceso guiado*³, así como una amplia gama de protectores de pantalla, cubiertas y fundas protectoras disponibles en el mercado.

4.3.1.1. Objetivos funcionales del uso de los dispositivos

En cuanto a la finalidad de su uso, los dispositivos portátiles se han utilizado para enseñar una amplia variedad de habilidades de la vida diaria a las personas autistas. Por ejemplo, las PDA se han utilizado para enseñar la transición independiente entre las actividades diarias (Mechling y Savidge, 2011; Palmen *et al.*, 2012) y como apoyo para la elaboración de recetas de cocina (Mechling *et al.*, 2009; Mechling *et al.*, 2010). Posteriormente, las tabletas se han utilizado para enseñar a hacer la compra (Burckley *et al.*, 2015), a poner la mesa (Spriggs *et al.*, 2015), a doblar la ropa y limpiar el baño (Aldi *et al.*, 2016), a limpiar la mesa, la encimera y el microondas (Cullen *et al.*, 2017) y a doblar toallas y pasar la aspiradora (O’Handley y Allen, 2017). Los teléfonos inteligentes se han utilizado para enseñar a utilizar una lavadora y a cocinar (Bereznak *et al.*, 2012), así como para enseñar habilidades informáticas (Smith *et al.*, 2015). Además, se han utilizado otros dispositivos portátiles, tales como los reproductores MP4, para enseñar a barrer y a recoger la mesa (Cannella-Malone *et al.*, 2012) y también para limpiar las ventanas (Wu *et al.*, 2016).

4.3.1.2. Técnicas de instrucción utilizadas

En cuanto a las técnicas de instrucción, en los estudios citados se han utilizado las pistas o indicaciones de audio (Palmen *et al.*, 2012), las indicaciones mediante imágenes y modelado con vídeo (Aldi *et al.*, 2016; O’Handley y Allen, 2017; Smith *et al.*, 2015), indicaciones con vídeo (Bereznak *et al.*, 2012; Cullen *et al.*, 2017; Wu *et al.*, 2016) y diversas combinaciones de estas técnicas (Burckley *et al.*, 2015; Mechling *et al.*, 2009; Mechling y Savidge, 2011; Spriggs *et al.*, 2015). Como resultado de una revisión sistemática, Ayres *et al.* (2013) indicaron que, si bien el modelado con video tiene ciertas limitaciones, ya que suele implicar la intervención directa de instructores humanos para proporcionar los apoyos, se ha encontrado que las indicaciones de audio e imagen y las indicaciones de video suponen un apoyo importante para el funcionamiento autónomo de las personas autistas en las actividades del día a día.

3 El modo de acceso guiado permite a los usuarios de dispositivos portátiles con el sistema operativo iOS de Apple (es decir, iPod, iPhone y iPad) (a) restringir temporalmente el dispositivo a una sola aplicación; (b) deshabilitar áreas de la pantalla que no son relevantes para una tarea determinada o áreas donde un gesto accidental o intencional podría causar una distracción, y (c) deshabilitar los botones de hardware. Una funcionalidad similar denominada *control de la interacción* también se encuentra disponible para algunos dispositivos con sistema operativo Android.

Las indicaciones de audio e imágenes, a diferencia de las indicaciones de video, se pueden administrar mediante el uso de tecnologías digitales, pero también mediante otros sistemas tradicionales (p. ej., una combinación de materiales en papel y un instructor humano). Este hecho permite la comparación de dos métodos de enseñanza que se basan en la misma técnica de instrucción (es decir, indicaciones de audio e imágenes), pero utilizan un medio diferente (es decir, tecnologías digitales o no digitales). Algunos de los estudios mencionados anteriormente, aunque también incluyeron indicaciones en video, aplicaron esta fórmula de investigación, que indica que el uso de dos tecnologías digitales diferentes (es decir, PDA y tableta), en comparación con el uso de métodos que no son digitales (es decir, indicaciones proporcionadas por señales visuales e instructores humanos), fue más efectivo para mejorar las habilidades para hacer la compra (Burckley *et al.*, 2015), cocinar (Mechling *et al.*, 2009) y hacer la transición entre actividades (Mechling y Savidge, 2011) en adolescentes y jóvenes adultos autistas con discapacidad intelectual.

4.3.1.3. Variables medidas

Con respecto a las variables medidas, la mayoría de los estudios se han fijado en el número de tareas correctas que la persona ha realizado de forma independiente. Además, se ha considerado una medida importante de los efectos de la intervención la reducción en la cantidad de indicaciones proporcionadas por el instructor para redirigir las conductas ajenas a la tarea de las personas, como autoestimulación o conductas estereotipadas (Mechling y Savidge, 2011).

Aunque los estudios mencionados anteriormente encontraron que los métodos apoyados en tecnologías digitales fueron efectivos en comparación con los métodos no digitales, dichos estudios no buscaron deliberadamente mejorar las habilidades de interacción corporeizada de los participantes autistas. Este aspecto se analiza en el siguiente apartado.

4.3.2. Cognición e interacción corporeizadas

La teoría de la cognición corporeizada propone que algunas características de la cognición están determinadas por el cuerpo del organismo en su conjunto, y que este también incluye las interacciones corporales del individuo con su entorno inmediato (Clark, 1997; Clark, 1998). El aprendizaje y la realización de habilidades de la vida diaria implican la manipulación de una amplia variedad de objetos físicos. Por ejemplo, realizar la actividad de lavar los platos puede implicar la interacción con un juego de platos sucios, el jabón, una esponja, un escurridor de platos y un trapo de cocina. Gibson (1979) afirmó que el mundo se percibe no solo en términos de formas de objetos y relaciones espaciales, sino también en términos de «posibilidades de acción» de los objetos, lo que él llamó *affordances* (p. ej., el asa de una taza de té proporciona una posibilidad de sostener dicha taza). Loveland (1991) afirmó que las personas con TEA no perciben algunas posibilidades de acción que otras personas de edad mental

similar sí pueden captar fácilmente (p. ej., cuando las personas autistas utilizan los objetos de forma estereotipada, como cuando los golpean, los ponen en fila o los hacen girar) y, a veces, seleccionan posibilidades de acción que resultan idiosincrásicas. Un ejemplo de esto es cuando una persona autista solo bebe de una taza en particular; en tal caso, las posibilidades de acción ofrecidas por otras tazas, o bien no se perciben, o bien se perciben erróneamente o se rechazan. Como la percepción impulsa la acción, estas dificultades pueden verse como una barrera para las personas autistas, de cara a llevar a cabo interacciones corporeizadas que sean culturalmente aceptadas.

Wilson (2002) propuso seis perspectivas acerca de la cognición corporeizada; uno de estos puntos de vista se refiere al hecho de que los humanos tienen la capacidad de «descargar parte de su trabajo cognitivo en el entorno» (p. 628), debido a sus propios límites en la atención y en la memoria de trabajo (por ejemplo, cuando en el hogar alguien deja cerca de la puerta de salida una bolsa con las cosas que se quiere llevar, para no olvidarlas). Las personas autistas muestran una interacción atípica entre la percepción y la atención, que se traduce en un *sesgo local* u orientación atencional hacia las partes frente al todo, lo que contrasta con el sesgo neurotípico a favor de la globalidad frente a las partes (Wang *et al.*, 2007; Mottron y Burack, 2012). Las personas autistas también muestran dificultades en la memoria de trabajo (Vogan *et al.*, 2018). Así, las personas con autismo presentan un perfil cognitivo y de interacción con el entorno en el que pueden beneficiarse de apoyos que les permitan descargar efectivamente parte de su trabajo cognitivo. Por lo tanto, el entorno supone una oportunidad importante en el autismo para descargar el trabajo cognitivo mediante interacciones corporeizadas.

4.3.3. La importancia de un entorno estructurado

De nuevo, el sistema de trabajo individual analizado anteriormente en este mismo capítulo supone un marco adecuado en el que abordar las oportunidades de interacción corporeizada que permitan descargar en el entorno el trabajo cognitivo necesario para el funcionamiento independiente. En este punto, es importante también recordar que los sistemas de trabajo individual son un elemento completamente personalizable del programa TEACCH y que, como tal, se ha de diseñar para que se adapte a las capacidades, necesidades y preferencias individuales de la persona o conjunto de personas a las que esté dirigido. En este sentido, los elementos comunes de un STI pueden no encontrarse todos agrupados en una determinada zona de la estancia en la que se encuentre la persona autista (como el implementado mediante tecnologías de realidad virtual inmersiva que se menciona en el apartado anterior), sino que estos sistemas pueden encontrarse distribuidos por diferentes elementos de un entorno real, adaptándose al nivel de desarrollo de capacidades y autonomía de la persona autista. De esta manera, el STI puede verse como una estrategia eficaz para adaptar el entorno, de modo que las posibilidades de acción o *affordances* se vuelvan visibles y prominentes para las personas con TEA, permitiéndoles llevar a

cabo interacciones corporeizadas que promuevan su aprendizaje y la autonomía personal en la realización de las tareas.

4.3.4. Intervenciones corporeizadas mediadas por tecnologías digitales para mejorar las habilidades de la vida diaria

Las interacciones corporeizadas no se limitan al uso de objetos físicos, sino que también se extienden al uso de tecnologías digitales. El término *affordance* antes citado también se ha aplicado en el campo de la interacción persona-ordenador para referirse a las posibilidades de acción que son fácilmente perceptibles por el usuario de las tecnologías digitales (Norman, 1988). Según Huang *et al.* (2009), se ha pasado de ver los objetos y el mobiliario como contenedores o bases para la computación, a ver el mobiliario y los objetos como vectores de comunicación. Un ejemplo de tecnología corporeizada que puede ayudar al usuario a descargar trabajo cognitivo en el entorno (Wilson, 2002) consiste en el uso de una tableta con un calendario que muestra indicaciones visuales y/o auditivas. Así, las tecnologías digitales corporeizadas tienen características que pueden activar/desactivar, guiar o empoderar las acciones corporales de las personas (Boer *et al.*, 2015); de esta forma, tienen el potencial de apoyar a las personas autistas en su vida diaria. En este contexto, el proyecto MyDayLight, siguió un enfoque de diseño participativo con tres adultos autistas con y sin discapacidad intelectual, con el fin de explorar el uso de un sistema de iluminación como herramienta de apoyo a las actividades de la vida diaria (Kopke y Van Dijk, 2017; Van Dijk y Hummels, 2017). Dicho sistema estaba formado por pequeñas lámparas inalámbricas y portátiles que aparecían en distintos puntos del mobiliario para dar pistas o indicaciones sobre la interacción que se podía llevar a cabo en cada lugar. La idea era que la persona autista colocase varias de esas lámparas en lugares significativos de su casa y programase en un calendario digital la actividad que quisiera realizar. Luego, en el día y a la hora programados, la lámpara correspondiente se encendía para ayudar a la persona a dirigir su atención hacia lo que había decidido hacer en ese horario (por ejemplo, dirigía la atención hacia los platos sucios que había en la cocina). Esta solución se presentó como una herramienta de apoyo no directiva, destinada a entrenar a los usuarios a interactuar con el entorno y con sus diferentes elementos. Una solución de esta naturaleza tiene el potencial de suponer una ayuda para reducir la carga de trabajo cognitivo y las dificultades de atención de muchas personas, al limitar la información que necesitan memorizar y recordarles dónde buscar. Sin embargo, hay personas autistas con discapacidad intelectual grave que además pueden necesitar (a) el apoyo de otros para programar actividades en un calendario, y (b) indicaciones de instructores humanos o dispositivos portátiles para realizar las actividades correctamente. Las tecnologías digitales pueden facilitar esta interacción corporeizada, y este es el punto de partida para el desarrollo y estudio realizado en relación con el segundo objetivo de esta tesis doctoral.

4.3.5. Segundo objetivo de la tesis doctoral y sus preguntas de investigación

El segundo objetivo de este trabajo consiste en evaluar el impacto de una intervención mediada por tecnologías digitales que se basa en el uso de un sistema de iluminación controlado desde una tableta para la mejora de dos habilidades de la vida diaria —consistentes en fregar los platos y lavar la ropa utilizando una lavadora— de cuatro adultos autistas con discapacidad intelectual que acuden diariamente al centro de día de la asociación APNAV en Valencia. Para valorar los efectos de dicha intervención mediada con tecnología, la solución propuesta se comparará con un STI tradicional. Ambas intervenciones utilizarán técnicas de ayuda con imágenes y audio destinadas a ayudar a los participantes a descargar parte del trabajo o esfuerzo cognitivo en el entorno.

La intervención mediada por tecnologías digitales se basará en el uso de una tableta conectada a un sistema de iluminación, junto con el correspondiente software que facilite la realización de las tareas. La intervención con la que se comparará se basará en el uso de horarios ilustrados en papel con el apoyo de un educador. Las preguntas de investigación que se plantean son las siguientes:

- ¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual necesitan menos indicaciones de un educador para realizar las tareas de lavar los platos y lavar la ropa cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual?
- ¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual ven reducido el tiempo dedicado a conductas no relacionadas con la ejecución de las tareas cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual?

A este segundo conjunto de preguntas de investigación se tratará de responder mediante el estudio que se presenta en el capítulo sexto.

5 SISTEMA DE TRABAJO INDIVIDUAL IMPLEMENTADO CON REALIDAD VIRTUAL INMERSIVA

Estudio multisede sobre su viabilidad, usabilidad y seguridad

RESUMEN

En este quinto capítulo se presenta un estudio sobre la viabilidad, usabilidad y seguridad de una implementación del sistema de trabajo individual mediante realidad virtual inmersiva, en tres centros educativos situados en el Reino Unido, España y Turquía. El estudio trata de responder al primer grupo de preguntas de investigación definido en el capítulo 4. Para ello, un total de 21 alumnos autistas de entre 6 y 17 años participaron en el estudio, 6 de los cuales tenían una discapacidad intelectual. Entre todos, probaron un total de 164 tareas personalizadas. Todos los participantes pudieron terminar todas las tareas propuestas. No se encontraron problemas de seguridad destacables. La puntuación media de los alumnos en la Escala de usabilidad SUS fue de 85,36 puntos. Un análisis de regresión lineal mostró que los niños autistas con discapacidad intelectual tuvieron una puntuación significativamente inferior en la viabilidad que los niños sin discapacidad intelectual ($p < 0,01$). Se concluye que el sistema de trabajo individual demostró ser viable, usable y seguro para los 21 alumnos. Se destaca la necesidad de mayores adaptaciones e investigación adicional con alumnado con discapacidad intelectual antes de recomendar su uso universal.

CONTENIDO DEL QUINTO CAPÍTULO

5. SISTEMA DE TRABAJO INDIVIDUAL IMPLEMENTADO CON REALIDAD VIRTUAL INMERSIVA. Estudio multisede sobre su viabilidad, usabilidad y seguridad	97
5.1. Introducción	99
5.2. Metodología	99
5.2.1. Participantes	99
5.2.2. Materiales	101
5.2.2.1. Gafas de realidad virtual inmersiva	101
5.2.2.2. Herramienta de Realidad Virtual Inmersiva	102
5.2.2.3. Materiales utilizados para medir la seguridad, la viabilidad y la usabilidad	103
5.2.3. Procedimiento	104
5.2.4. Análisis de los datos	106
5.3. Resultados	106
5.3.1. Fiabilidad	106
5.3.2. Seguridad	109
5.3.3. Usabilidad	109
5.3.4. Respuestas sobre seguridad y usabilidad a las preguntas abiertas	110
5.4. Discusión	110
5.4.1. Discapacidad intelectual	110
5.4.2. Edad de los participantes	111
5.4.3. Exposición previa con tecnologías de realidad virtual	112
5.4.4. Limitaciones	112
5.5. Conclusión	112

5.1. INTRODUCCIÓN

En este primer estudio, se intenta responder al primer grupo de preguntas de investigación definidas en el capítulo cuarto, todas ellas, relacionadas con una implementación del sistema de trabajo individual mediante realidad virtual (Vera *et al.*, en preparación) que ha sido evaluado con un grupo de alumnos de los centros de educación especial Trébol (España), Cambian (Reino Unido) y Sobe (Turquía).

- *Viabilidad*: ¿Pueden los alumnos autistas, con o sin discapacidad intelectual, realizar de forma independiente las actividades contenidas en el STI implementado con RVI?
- *Usabilidad*: ¿Resulta el STI implementado con RVI usable para los alumnos autistas, tengan o no discapacidad intelectual?
- *Seguridad*: ¿Produce algún efecto adverso el STI implementado con RVI cuando lo utilizan alumnos autistas con o sin discapacidad intelectual?

El estudio y los resultados que se presentan a continuación suponen una ampliación de los que publicará el autor de este trabajo de tesis doctoral junto con otros investigadores (Herrera *et al.*, en revisión). La realización de este estudio ha sido posible gracias a la financiación obtenida de la Unión Europea en el marco del proyecto Erasmus+ IVRAP (número de proyecto 2019-1-ES01-KA201-065156), cuyo investigador principal es el primero de los directores de esta tesis. Este estudio también ha sido posible gracias a la colaboración los centros Cambian (Reino Unido), SOBE (Turquía) y Trébol (Autismo Ávila, España).

5.2. METODOLOGÍA

A continuación, se detallan el conjunto de participantes del estudio, los materiales utilizados, tanto para la implementación del STI con RVI como para las medidas de usabilidad, viabilidad y seguridad, y los procedimientos seguidos para el análisis de datos.

5.2.1. Participantes

Los participantes acudían regularmente a los tres centros de educación especial mencionados anteriormente en el Reino Unido (n=7), España (n=7) y Turquía (n=7). Los criterios de inclusión preespecificados incluyeron: (1) un diagnóstico documentado de TEA según los criterios del DSM-5-TR (APA, 2013, 2022), con o sin discapacidad intelectual; (2) tener entre 6 y 18 años, y (3) tener disposición a aceptar y usar dispositivos de RVI en un primer intento (sin necesidad de un procedimiento previo de desensibilización). Las experiencias previas positivas con RVI en dos de las tres escuelas participantes justificaron este último criterio de inclusión. Únicamente un candidato a participar en el estudio de uno de los tres centros no pudo incluirse en el estudio por este último criterio, y se le otorgó acceso a la solución de RVI

propuesta, mediante un procedimiento de desensibilización posterior. Los criterios de exclusión fueron tener antecedentes personales de epilepsia, migrañas o vértigo. Un total de 21 alumnos autistas se inscribieron en el estudio: 3 niñas y 18 niños de 6 a 17 años (edad media: 11 años y 8 meses; desviación estándar: 3 años y 6 meses). Seis participantes presentaban una discapacidad intelectual, además de TEA. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Humanos (CEIH) de la Comisión de Ética en Investigación Experimental de la Universitat de València. Como parte de este proceso de revisión ética, cada alumno tenía permiso de su tutor/cuidador legal para participar en el estudio, quien firmó un formulario de consentimiento informado para su participación. Los docentes a cargo de la aplicación del STI con RVI conocían a los estudiantes que participaron, ya que trabajaban con ellos a diario. Este aspecto era importante debido a las importantes dificultades de comunicación de los alumnos, ya que los docentes debían interpretar lo sucedido durante las sesiones e incluir esa información en las hojas de registro correspondientes para complementar las respuestas de los alumnos. Además, ese conocimiento personal de los participantes facilitó la vigilancia de la seguridad del estudio, lo que supuso una mayor garantía en este aspecto. Del mismo modo, el hecho de que los docentes conocieran al alumnado también facilitó la creación y preparación de sesiones de RVI basándose en las habilidades y temas de interés concretos de cada alumno.

Al tratarse de un estudio de usabilidad, viabilidad y seguridad para una herramienta educativa diseñada por y para participantes autistas, no se planteó incluir un grupo de comparación de participantes no autistas ya que no eran la población objetivo de la herramienta, y las posibles mejoras de usabilidad que se identificasen podrían no ser aplicables al grupo con autismo. Del mismo modo, al no ser un estudio de intervención como tal, en el que se hubiesen medido los efectos de la intervención, no hubo necesidad de establecer un grupo de comparación o grupo de control de participantes autistas que no participasen en las pruebas de usabilidad, viabilidad y seguridad.

La tabla 5.1 proporciona detalles sobre la edad, el sexo, el grupo étnico, el nivel socioeconómico y si los participantes presentaban una discapacidad intelectual. Para calcular el nivel de ingresos familiar se tuvo en cuenta la renta mediana del hogar (RMH) de cada país, según datos oficiales, y se establecieron estas categorías: bajo (<0,5 RMH), medio (0,5-1,5 RMH) y alto (>1, 5 RMH).

Tabla 5.1.
Características de los participantes de este estudio

IDENTIFICACIÓN	Edad (años)	Sexo	Etnia	Nivel de ingresos	Discapacidad intelectual	Experiencia previa con gafas VR
España (ES)						
ES-1	8	M	<i>Blanca.</i> Origen español.	Alto	Sí	No
ES-2	8	M	<i>Blanca.</i> Origen español.	Medio	No	No
ES-3	16	M	<i>Blanca.</i> Origen español.	Bajo	Sí	No
ES-4	6	M	<i>Blanca.</i> Origen español.	Bajo	No	No
ES-5	7	F	<i>Hispana o Latina.</i>	Alto	Sí	Sí
ES-6	6	M	Hispana o Latina.	Alto	No	No
ES-7	8	M	<i>Hispana o Latina.</i>	Alto	No	No
Reino Unido (RU)						
RU-1	15	M	Mixto	Alto	No	Sí
RU -2	15	M	Blanca. Británico	Alto	No	Sí
RU -3	14	M	Blanca. Británico	Medio	No	Sí
RU -4	17	M	Blanca. Británico	Bajo	No	Sí
RU -5	14	M	Blanca. Británico	Bajo	No	Sí
RU -6	13	M	Blanca. Sudafricano	Medio	No	Sí
RU -7	14	M	Blanca. Británico	Alto	No	Sí
Turquía (TR)						
TR-1	13	M	Turca, origen Turquía.	Medio	No	No
TR-2	16	M	Turca, origen Turquía.	Medio	Sí	No
TR-3	12	M	Turca, origen Turquía.	Medio-Alto	No	No
TR-4	12	F	Turca, origen Turquía.	Bajo	Sí	No
TR-5	8	M	Turca, origen Turquía.	Medio	No	No
TR-6	12	M	Turca, origen Turquía.	Alto	No	No
TR-7	12	F	Turca, origen Turquía.	Medio	Sí	No

5.2.2. Materiales

5.2.2.1. Dispositivo de realidad virtual inmersiva

Los tres centros educativos estaban equipados con las gafas/HMD Meta Quest 2 y una tableta o pantalla de TV adicional, donde se transmitían los contenidos que se mostraban al participante en el HMD, de manera que los docentes pudieran monitorizar en tiempo real la interacción del participante con el entorno virtual.

5.2.2.2. Herramienta de Realidad Virtual Inmersiva

Se trata del software descrito en el capítulo 4 y que implementa un aula virtual que contiene una versión del STI basado en tres componentes: (1) un «estante de entrada», donde se ubican las bandejas con las tareas a realizar; (2) una «mesa/área de trabajo», donde se tienen que depositar para realizarlas, y (3) una «estantería de salida», en la que se almacenarán las tareas ya realizadas. Para interactuar con dicho sistema, mostrado anteriormente en la figura 4.4, el participante tenía que tomar una de las bandejas de la estantería izquierda, colocarla en la mesa de trabajo, completar la tarea y después depositarla en la estantería de la derecha. Debía repetir ese proceso hasta que no queden bandejas en la estantería de la izquierda.

Para la configuración de las sesiones, el docente disponía de una interfaz que permitía personalizar algunos aspectos generales del funcionamiento (tales como el nivel de carga sensorial, la iluminación de las diferentes zonas como guía o si se permitían errores en la realización de tareas). El docente también pudo configurar las sesiones (compuestas por una serie de actividades), teniendo en cuenta el nivel de progreso previo del alumno. También podía iniciar o poner en marcha las sesiones, después de lo que debía entregar el HMD al alumno y ayudarle a colocárselo. Con el fin de facilitar que el usuario llegara cómodamente a los diferentes elementos, el docente podía calibrar la altura, posición y orientación del alumno dentro del entorno virtual, mediante los botones y joystick del mando/controlador de RV. Los profesores podían manipular los diferentes elementos con dichos controladores, pero los estudiantes manipulaban el entorno virtual y los objetos solo con sus manos (mediante el sistema de seguimiento manual del propio HMD). Por último, la interfaz del docente permitía analizar los datos de la sesión y hacer un seguimiento del progreso de los alumnos para adaptar los contenidos de futuras sesiones de RV. El software, que ha sido desarrollado íntegramente por miembros del IRTIC de la Universitat de València, está disponible gratuitamente en inglés, francés, español y turco en la web del proyecto IVRAP¹. Las figuras 5.1 a 5.4 resaltan los cuatro tipos de actividades incluidas en el software.

¹ <https://ivrap.adaptalab.org/>

Figura 5.1.
Mover.

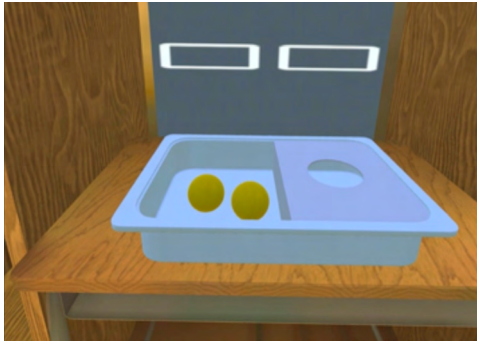


Figura 5.2.
Clasificación de objetos por una combinación de categorías



Figura 5.3.
Asociación de objetos según los campos semánticos.



Figura 5.4.
Rompecabezas matemático.



5.2.2.3. Materiales utilizados para medir la seguridad, la viabilidad y la usabilidad.

Al final de cada sesión, se utilizó una serie de registros para recoger datos sobre la seguridad, viabilidad y usabilidad de la herramienta (ver la tabla 6.2). Se midió la seguridad para verificar que el uso del STI con RVI no generase efectos adversos. Para ello, se tuvo una serie de precauciones (criterios de exclusión relacionados con la epilepsia, la migraña o el vértigo), se instruyó a los docentes para que solamente realizaran entre 3 y 5 actividades en cada sesión, y se les pidió que detuvieran inmediatamente la sesión si observaban algún signo de malestar físico en los alumnos (p. ej., mareos). Asimismo, los alumnos pasaron por una serie de controles inmediatamente después de usar la herramienta: un cuestionario de seguridad posterior a la sesión, que incluía preguntas abiertas y cerradas sobre las sensaciones y la

seguridad experimentadas por los participantes durante y después de la sesión de RVI (adaptado de McCleery *et al.*, 2020, proporcionado en el Anexo 1).

La viabilidad se evaluó mediante la realización de pruebas sobre las tareas presentadas a los alumnos, y para ello se utilizó el *Cuestionario posterior al escenario* (ASQ, por sus siglas en inglés) adaptado para este estudio en particular (Lewis, 1995, incluido en el anexo 2). Para cada una de las tareas que se realizan dentro de la sesión de RVI, con esta prueba se pregunta a los participantes sobre varios aspectos relacionados con cada tarea en particular: la facilidad de uso, la cantidad de tiempo empleado y el nivel de apoyo visual encontrado. En cada uno de los tres aspectos se recoge una puntuación del 1 al 7 (escala Likert). También se recoge el éxito o fracaso del participante en la realización de la tarea.

Tabla 5.2.
Registros utilizados para las sesiones

Anexos	Registro
Anexo 1	Registro de seguridad
Anexo 2	Prueba de tareas ASQ
Anexo 3	Prueba de usabilidad posterior a la sesión SUS

Se evaluó la usabilidad para identificar problemas de interacción o cualquier otra mejora necesaria para el software desarrollado. La usabilidad es una medida que tiene tres componentes (ISO/IEC 9241-11): *eficacia* (verifica que la herramienta sirve para lo que está diseñada), *eficiencia* (le permite cumplir su función en un tiempo o con recursos óptimos) y *satisfacción* (los participantes dicen que han tenido una buena experiencia usando la herramienta). Medir la usabilidad implica realizar evaluaciones objetivas, como lo son las relacionadas con la eficiencia y la eficacia, y evaluaciones subjetivas, como las relacionadas con la satisfacción del usuario (Mazon *et al.*, 2019). La puntuación de la prueba de tareas mencionada anteriormente (ASQ) también se usó para medir la usabilidad a nivel de tarea (anexo 2) y la *Escala de usabilidad del sistema* (SUS; Brooke, 1996) se usó para medir la usabilidad general de la herramienta de RVI (anexo 3). La escala SUS es un cuestionario de 10 ítems con calificaciones del 1 al 5 que pregunta a los participantes sobre sus sensaciones generales al usar la herramienta (es decir, si les resultó fácil de usar o si creen que se requiere algún conocimiento previo o capacitación antes de usarla).

5.2.3. Procedimiento

Los docentes recibieron formación sobre el uso de la herramienta de RVI para que pudieran probar todos los componentes. Recibieron esta formación en dos sesiones diferentes que se realizaron en dos días distintos. Además, se les instruyó en el uso de las medidas de viabilidad, usabilidad y seguridad descritas anteriormente (anexos 1-3). Se pidió a los docentes que instalaran el software en un HMD Meta Quest 2

y configuraran otra pantalla donde retransmitir las imágenes que veía el usuario a través de HMD. Se les pidió que, antes de cada sesión de realidad virtual, comprobaran el correcto funcionamiento, tanto del HMD como del sistema de transmisión.

Se pidió a los alumnos autistas que participaran al menos en una sesión de RV (n=21). Algunos de los alumnos participaron en dos (n=8). La duración de cada sesión de RVI osciló entre los 8 y los 15 minutos y estuvo determinada por la cantidad de actividades que había que desarrollar dentro del entorno virtual y por la eficiencia de los estudiantes en su realización.

Figura 5.5.

Un participante del estudio utiliza el sistema de trabajo individual de realidad virtual.



A los alumnos se les entregó el HMD con la sesión preparada previamente por su profesor. Se les pidió que mientras hicieran las actividades permanecieran sentados en una silla, pero algunos prefirieron quedarse de pie. Durante las sesiones de RV, los docentes seleccionaron las actividades en función de las habilidades y preferencias de cada alumno. Por ejemplo, a aquellos con un menor nivel de desarrollo de las capacidades, se les pidió que realizaran tareas de emparejamiento sencillas, denominadas «mover», en las que solo tenían que poner las bolas en el agujero (ver la figura 6.2). Aquellos con las capacidades más desarrolladas realizaron tareas de rompecabezas «mitad y mitad», que consistieron en sumas y restas y el conocimiento de los números (ver la figura 6.5).

Los docentes monitorizaron las sesiones y, una vez finalizada cada una, solicitaron a los participantes que completaran una serie de preguntas sobre seguridad (anexo 1), una prueba de tareas ASQ (anexo 2) y la prueba SUS (anexo 3), junto con algunas preguntas abiertas sobre cómo había ido la sesión. Los docentes adaptaron los cuestionarios (o ayudaron a los alumnos a rellenarlos) según las habilidades comunicativas y el perfil de cada alumno, y proporcionaron medios alternativos (p. ej., tarjetas plastificadas con pictogramas, códigos de colores, caras...) cuando fue necesario para recopilar los datos. La figura 6.5 muestra a uno de los participantes usando el STI con RVI.

5.2.4. Análisis de los datos

Se realizaron análisis descriptivos y de texto de los datos obtenidos a través de medidas de viabilidad de las tareas desarrolladas por los participantes en la primera sesión de uso de RVI (que fueron N=127 de un total de N=164 tareas realizadas). Además, se realizó un análisis factorial exploratorio sobre las puntuaciones en el ASQ correspondientes a esas 127 tareas, y se extrajeron las puntuaciones factoriales para utilizarlas en un análisis de regresión lineal mediante el software **jamovi** (Leppink, 2019; The jamovi project, 2022). Se crearon modelos de regresión múltiple para analizar los efectos de la edad, el sexo, la discapacidad intelectual, la experiencia previa con la RV, la escuela y el tipo de tarea del participante.

5.3. RESULTADOS

Los veintiún alumnos completaron de forma independiente todas las tareas que se les ofrecieron. Eso supuso un total de 164 tareas, con una media de 8 tareas por participante (desviación estándar: 2,74). La distribución por tipo de tarea fue la siguiente: 58 tareas de manipulación de bandejas (35 %), 24 de «mover» (15 %), 33 de «clasificar» (20 %), 31 tareas de «asociar» (19 %) y 18 puzles «mitad y mitad» (11 %). La manipulación de las bandejas era un paso previo necesario para llevar a cabo las actividades contenidas en las bandejas, por lo que también se consideró como una tarea para evaluar y fue la tarea más frecuente. La distribución del resto de los tipos de tareas es el resultado de las elecciones realizadas por los docentes participantes a la hora de preparar y personalizar las sesiones de RVI para los alumnos autistas, según las preferencias y habilidades de estos.

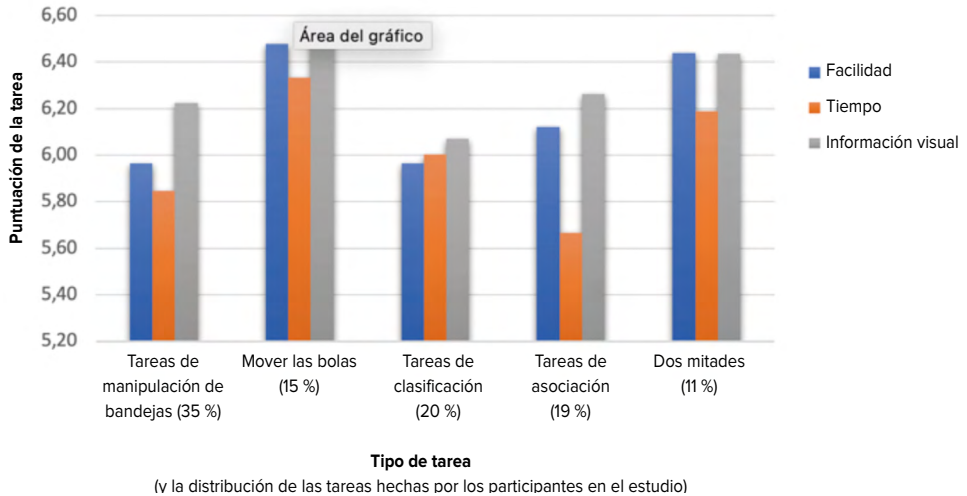
5.3.1. Fiabilidad

Se utilizó la prueba de tareas ASQ para puntuar cada tarea en una escala del 1 al 7, según su facilidad de uso, el tiempo necesario para realizarla y el apoyo visual proporcionado. Los resultados de desempeño en las pruebas de tareas oscilaron entre 5

y 7 en la mayoría de los casos. La figura 6.6 refleja la puntuación media en cada tipo de tarea (utilizando escalas Likert del 1 al 7 en las respuestas a las preguntas).

Figura 5.6.

Puntuación media en facilidad, tiempo necesario y apoyo visual por tipo de tarea (ASQ).



Solo cuatro alumnos encontraron dificultades, y estas estaban relacionadas únicamente con 6 de las 164 tareas. En las referidas 6 tareas, alguno de los alumnos obtuvo una puntuación de 3 o inferior en alguna de las 3 dimensiones del ASQ. Para tratar de comprender los matices de dichas dificultades y qué sucedió exactamente, tras analizar los resultados e identificar dichos problemas, se entrevistó a los docentes involucrados en cada uno de los cuatro casos. A continuación, se proporcionan algunos detalles: En primer lugar, Juan (para garantizar el anonimato, los nombres que se utilizan no coinciden con los reales), también identificado como ES-1 en la tabla 6.1, tenía 8 años y presentaba autismo y discapacidad intelectual. En la primera sesión, Juan tuvo dificultades en las tareas de recoger la bandeja del estante de entrada y llevarla al estante de las tareas terminadas después de completarla. También tuvo dificultades con la tarea de clasificar objetos cuando había que realizar la clasificación basándose en una combinación de formas y colores. Según el docente participante en el estudio, Juan tenía muy poca tolerancia a la frustración, por lo que, si algo le salía mal o le resultaba difícil, se enfadaba. Juan participó en dos sesiones de RV. Al recoger las bandejas, en la primera de las sesiones, el sistema no identificó correctamente que agarraba algo con la mano, lo que hizo que se enfadase. Sin embargo, en la segunda sesión pudo

realizar sin dificultades las mismas tareas y otras adicionales. Otro de los alumnos, Pedro, de 16 años, también con discapacidad intelectual además de autismo (identificado como ES-3), tuvo dificultades en las tareas de recoger la bandeja del estante de entrada, así como al llevarla al estante final después de completarla. Al igual que Juan, eso estaba relacionado con los problemas del sistema de seguimiento manual y detección del agarre que se produjeron durante la primera sesión de RV. El tercer participante que encontró dificultades en alguna tarea fue Ahmet (identificado como TR-2), un joven de 16 años con autismo y discapacidad intelectual. Ahmet tuvo dificultades en la tarea de mover dos bolas hacia abajo. Según su profesor, en este caso el problema era que Ahmet salió sin darse cuenta del área de seguridad (zona Guardian en el HMD Meta Quest 2), por lo que se sorprendió cuando la imagen virtual desapareció (en estos casos, cuando el usuario se acerca a los límites del área de juego, las imágenes virtuales se reemplazan inmediatamente con las imágenes reales capturadas por las cámaras del HMD para evitar colisiones con el mobiliario o las paredes reales de la estancia). El docente tuvo que intervenir para mantenerlo dentro de la zona de seguridad. Finalmente, Harika, una niña de 12 años, también con autismo y discapacidad intelectual (identificada como TR-7) tuvo dificultades en la tarea de clasificar por formas y también en la tarea de asociar vegetales. Según su maestra, tenía las mismas dificultades que Ahmet, relacionadas con que se acercaba a los límites del área de juego definida en el Sistema Guardian de Meta Quest 2.

El análisis de datos realizado sobre las tareas realizadas por los participantes en su primera sesión (N=127) reveló una relación suficiente entre las tres variables del ASQ (es decir, facilidad, tiempo e información visual) como para considerar un análisis factorial (Bartlett $\chi^2 = 159.387$, $gl = 3$, $p < 0,01$). Los datos presentados en este estudio se encuentran disponibles en abierto dentro del repositorio OSF². Tanto los valores KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) generales como los específicos de cada ítem estuvieron por encima de 0,70. El gráfico de sedimentación y el criterio K1 respaldaron la solución de un solo factor, que explicó el 65,3 % de la varianza. Los valores α de Cronbach y ω de McDonald estuvieron alrededor de 0,85, lo que indica que se trata de una escala confiable. Las puntuaciones factoriales obtenidas mediante la prueba de Thurstone se utilizaron en un análisis de regresión lineal como variable de resultado que mostró que los niños autistas con discapacidad intelectual tuvieron una puntuación significativamente más baja que los niños sin discapacidad intelectual en la escala obtenida ($\beta = 0,72$, CI= 0,306-1,135, $p < 0,01$), con independencia del centro educativo al que acudían. Otras variables —como la edad de los participantes, la experiencia previa en el uso de la RV o el tipo de tarea realizada— no resultaron suficientemente significativas para incluirlas en el modelo final (ver la tabla 5.3).

2 DOI 10.17605/OSF.IO/EVKMG.

<https://mfr.osf.io/render?url=https://osf.io/download/e2vf7/?direct%26mode=render>

Tabla 5.3.
Coeficientes del modelo para un solo factor

Predictor	Estimador	EE	t	p	Intervalo de Confianza al 95%		
					Estimador Estándar	Inferior	Superior
Constante ^a	-0.3202	0.172	-1.862	0.065			
DIS-INTELEC:							
No – Si	0.6641	0.193	3.440	< .001	0.7203	0.306	1.135
PAIS:							
RU – ES	-0.0921	0.196	-0.471	0.639	-0.0999	-0.520	0.320
TR – ES	-0.4940	0.189	-2.610	0.010	-0.5358	-0.942	-0.129

^a Representa el nivel de referencia

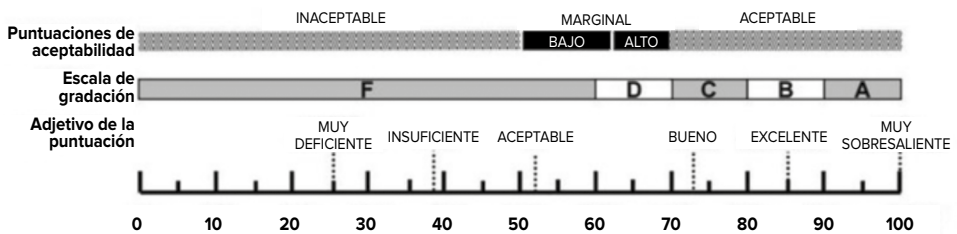
5.3.2. Seguridad

En la evaluación de la seguridad, solo uno de los 21 participantes, Antonio, que tenía 6 años, autismo y discapacidad intelectual (identificado como ES-4) se mostró ligeramente mareado después de usar las gafas de RVI y también tuvo molestias en las manos y los ojos, pero únicamente en la primera de las dos sesiones en las que participó.

5.3.3. Usabilidad

En la Escala de usabilidad SUS, la puntuación media de los alumnos fue de 85,36 puntos (desviación estándar de 9,91 puntos). Según la gradación de Bangor *et al.* (2009), dicha puntuación tendría el valor de *acceptable* dentro del rango de aceptabilidad, el Grado B, y le correspondería el adjetivo de *excelente* (ver la figura 6.7).

Figura 5.7.
Comparación de las calificaciones de los adjetivos, puntuaciones de aceptabilidad y gradación, en relación con la puntuación promedio en SUS (Bangor *et al.*, 2009).



5.3.4. Respuestas sobre seguridad y usabilidad a las preguntas abiertas

En las entrevistas realizadas al final de cada sesión, se formularon preguntas abiertas a los 21 participantes, con el objetivo de recopilar sus experiencias e identificar posibles mejoras para las siguientes versiones del software utilizado y para otros desarrollos futuros con RVI.

En respuesta a la pregunta «¿Qué fue lo que más te gustó?» se obtuvieron comentarios relacionados tanto con la experiencia general de la RV como con aspectos de la interacción o las actividades de la RV. Entre los comentarios sobre la experiencia general de usar la RV se recogieron: «Me gustó la experiencia de RV» (comentario realizado por ES-3); «Me gustó la sencillez de las tareas» (ES-4); «El seguimiento manual parece bastante bueno» (RU-4 y RU-5); «Es sorprendente el hecho de que puedas usar las manos en la realidad virtual» (RU-6), y «La variedad de tareas» (RU-2). Mencionaron específicamente varias actividades que les gustaron: «Clasificar verduras» (ES-1 y ES-3); «Actividades de dinosaurios» y «La física de los objetos virtuales» (ES-3); «Asociación de animales» (ES-6, ES-7, RU-1); «Tareas de asociación» (RU-2); «Sumar y restar» (RU-1), y «Categorización de vehículos» (RU-6, TR-6). También mencionaron algunas peculiaridades del mundo virtual en comparación con el mundo real: «Las pelotas desaparecen cuando se caen al suelo y luego reaparecen en el mismo lugar» (ES-5) y «El dinamismo del control del espacio» (RU-7).

Las oportunidades de mejora de la usabilidad de la herramienta se identificaron en respuesta a la pregunta «¿Qué es lo que menos te gustó?». Un participante mencionó: «No fue un reto para mí» (RU-7), y otro afirmó que la sesión «... no fue en el mundo real» (RU-2). Otros participantes mencionaron que preferirían tener más libertad de movimiento para explorar otras áreas del aula virtual, en referencia a aquellas áreas que no se podían alcanzar dentro y fuera del aula virtual (TR-1 y TR-6) y también mencionaron: «No había amigos en el aula» (TR-6).

Las oportunidades de mejora relacionadas con las tareas fueron «Dificultades con la tarea de formas» (ES-1); «Recoger y soltar bandejas de tareas» (ES-3), y «Algunos animales (como insectos o pájaros) eran demasiado pequeños para levantarlos» (RU-1).

5.4. DISCUSIÓN

A continuación, se analiza la relación de diferentes factores con los resultados obtenidos en las pruebas de usabilidad, fiabilidad y seguridad.

5.4.1. Discapacidad intelectual

Los sistemas de trabajo individual se pueden implementar de diferentes maneras, según el nivel de desarrollo de las capacidades de los participantes. Para este estudio, se ha implementado una de las versiones más sencillas dentro de un aula de RVI, con el fin de facilitar el acceso a contenidos curriculares a los participantes

autistas con discapacidad intelectual. También se han implementado otras adaptaciones relacionadas con los beneficios potenciales de la RVI para facilitar el acceso a los contenidos educativos a estas personas: (1) una implementación avanzada de seguimiento manual y del agarre de objetos virtuales con las manos, evitando así la necesidad de usar controladores de RVI; (2) la regulación del nivel de carga sensorial en el aula de RVI y la complejidad de las tareas; (3) el aumento de la prominencia de los elementos interactivos relevantes, con el fin de conseguir la atención de los participantes en cada momento, y (4) la provisión de refuerzos contingentes. Todas estas medidas estuvieron destinadas a construir un entorno seguro para estos alumnos, con la intención de que supusiera un punto de partida para ellos dentro de la realidad virtual, un lugar donde todo fuese predecible y cognitivamente accesible. Los resultados del estudio son muy positivos en este sentido, ya que todos los participantes ($n=21$) pudieron terminar todas las tareas propuestas (164 en total) sin dificultades importantes. La mayoría ($n=17$ de 21) de los estudiantes fue capaz de hacerlo con un alto grado de facilidad en todas las tareas que se asignaron. En la sección de resultados, se ofrecen detalles correspondientes a los cuatro participantes que encontraron algún tipo de dificultad. Estas dificultades indican que este sistema de RVI puede mejorarse para facilitar aún más la interacción manual y el movimiento dentro del entorno virtual. Tal y como muestra el análisis de regresión lineal realizado para identificar el efecto de los perfiles de los participantes sobre las puntuaciones obtenidas en la versión adaptada del ASQ, la presencia de discapacidad intelectual fue la variable más relevante que condicionó los resultados del ASQ. Esto destaca la necesidad de contar con esfuerzos adicionales para hacer que la RVI sea completamente accesible para los alumnos autistas con discapacidad intelectual.

5.4.2. Edad de los participantes

El análisis de regresión lineal mencionado anteriormente no ha encontrado una influencia relevante de la edad en los resultados del ASQ a nivel de tarea, lo que sugiere que el diseño propuesto es viable y usable para estudiantes dentro del rango de edad que cubre el estudio (de 6 a 17 años). El diseño de la investigación abordó cuidadosamente los problemas de seguridad, incluidas unas instrucciones específicas dirigidas a los docentes participantes de que, si aparecía alguna dificultad, detuvieran la sesión de RVI de forma inmediata. Dichas instrucciones también incluyeron la administración sistemática de pruebas de seguridad al finalizar cada sesión de RV. El hecho de que uno de los participantes más jóvenes del estudio fuera el único que reportara algunos efectos adversos (aunque estos fuesen leves), resalta la importancia de implementar unas medidas de vigilancia para la seguridad, así como la necesidad de observar y monitorizar de cerca la aparición de posibles síntomas y de interrumpir inmediatamente las sesiones cuando aparezca alguno de ellos, con especial énfasis en los grupos de menor edad, tal y como otros autores también han apuntado (Schmidt *et al.*, 2021).

5.4.3. Exposición previa con tecnologías de realidad virtual

El análisis de datos realizado sobre los resultados de viabilidad mediante ASQ con las tareas de la primera sesión de este estudio tampoco reveló que la exposición previa a la realidad virtual influyera sobre los resultados de viabilidad. La tecnología utilizada fue altamente inmersiva, y la forma de interactuar con el entorno virtual fue natural, ya que los participantes solo tenían que mover la cabeza para visualizar las diferentes áreas del entorno virtual (igual que en el mundo real), podían realizar pequeños desplazamientos dentro de la zona de seguridad y podían manipular los objetos con las manos (de una forma muy similar al mundo real, pero sin que hubiera una retroalimentación háptica). Estos factores pueden explicar que la exposición previa a la realidad virtual no tuviese un papel relevante en los resultados de los participantes y, a la vez, puede interpretarse como un resultado positivo, ya que no hubo necesidad de formación previa para poder utilizar el STI propuesto.

5.4.4. Limitaciones

Se reconocen varias limitaciones importantes para el trabajo que aquí se presenta. La primera de ellas está relacionada con el pequeño tamaño de la muestra, por lo que los resultados deben contextualizarse como tales. Se necesita ampliar el trabajo a muestras de mayor dimensión, continuar iterando el diseño de esta herramienta y realizar más pruebas/evaluaciones que faciliten su mejora. En segundo lugar, la distribución de la muestra en las escuelas no era homogénea (p. ej., ninguno de los estudiantes del centro educativo del Reino Unido tenía discapacidad intelectual, y ninguno de los estudiantes turcos había usado previamente la realidad virtual), lo que limita el número y el poder estadístico de los análisis realizados. Y tercero, si bien este estudio se realizó en tres países diferentes, no se ha recogido información que permita analizar factores culturales específicos, lo que podría haber permitido una mejor interpretación de los hallazgos y revelar nuevos conocimientos sobre el potencial de las herramientas de RVI en diferentes entornos culturales.

5.5. CONCLUSIÓN

Este estudio ha resaltado la viabilidad, la usabilidad y la seguridad de una implementación de sistema de trabajo individual mediante realidad virtual inmersiva. Se ha trabajado con diversidad de jóvenes autistas y sus docentes para comprender mejor la realización de las tareas en un aula virtual e identificar cualquier barrera para su uso y los posibles problemas de seguridad. Al igual que en trabajos anteriores con formas más básicas de RVI (Newbutt *et al.*, 2016, McLeery *et al.*, 2022), no se han encontrado efectos adversos significativos ni problemas de seguridad. Por lo tanto, los hallazgos de este estudio identifican a los dispositivos HMD de RVI como una

herramienta viable y segura para alumnos autistas, incluidos aquellos con discapacidad intelectual, cuando la utilicen en entornos controlados (es decir, aulas con ratios suficientes y docentes especializados). El estudio ha permitido también identificar consideraciones de diseño y desarrollo que se espera ayuden a mejorar la eficacia general y los resultados para una gama más amplia de alumnos autistas. El rápido avance de la tecnología de RVI y la amplia gama de soluciones disponibles se traduce en que, en los estudios realizados hasta el momento, se hayan utilizado diferentes dispositivos, los cuales no siempre comparten las mismas especificaciones técnicas (como la calidad de imagen, el nivel de inmersión, el campo de visión y la precisión del seguimiento de las manos y del movimiento de la cabeza). Esas diferencias entre unos y otros estudios dificultan la combinación de sus resultados en un metaanálisis, al igual que dificultan que los resultados de un estudio primario particular, como el aquí presentado, sean siempre aplicables a otros dispositivos disponibles en el mercado.

También se necesitan más investigaciones para evaluar cómo evolucionan la viabilidad, la seguridad y la usabilidad a través de múltiples sesiones, así como los efectos a medio plazo sobre la independencia y el aprendizaje de los participantes de las intervenciones basadas en el uso de una implementación virtual del STI. Asimismo, antes de recomendar su uso de forma universal, es necesario explorar las variables contextuales y culturales que pueden desempeñar un papel en la viabilidad, seguridad y usabilidad de un STI basado en RVI en escuelas de diferentes culturas y países.

6 TECNOLOGÍAS DIGITALES CORPOREIZADAS PARA LA MEJORA DE LAS HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA

Estudio de casos sobre su impacto en la autonomía personal

RESUMEN

En este sexto capítulo, se presenta un estudio destinado a responder al segundo conjunto de preguntas de investigación. Para ello, se ha codiseñado, desarrollado y evaluado un sistema que permite proporcionar indicaciones visuales y auditivas a través de una tableta, con el objetivo de facilitar la realización de dos tareas de la vida diaria: lavar los platos y lavar la ropa utilizando la lavadora. Dicho sistema se encuentra conectado a un sistema de luces LED que ilumina la ubicación exacta en la que se tienen que realizar las tareas, dentro de un aula destinado a dicha formación en un centro de día de atención a personas autistas con discapacidad intelectual. En el estudio participaron cuatro varones de entre 25 y 37 años que acudían regularmente a dicho centro, y la intervención apoyada en el sistema desarrollado se comparó con la intervención habitual que recibían dichos participantes en dicho centro, siguiendo un diseño experimental de caso único. Los resultados mostraron que la intervención mediada por tecnologías digitales fue más efectiva, en comparación con la intervención habitual, en cuanto a reducir la cantidad de indicaciones de la educadora, en tres de los cuatro participantes, así como para disminuir la cantidad de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea en los cuatro participantes. La principal contribución de este estudio ha sido demostrar que este tipo de soluciones digitales puede ser un método eficaz para la interacción y la corporeización de las personas autistas con discapacidad intelectual en el mundo real.

CONTENIDOS DEL SEXTO CAPÍTULO

6. TECNOLOGÍAS DIGITALES CORPOREIZADAS PARA LA MEJORA DE LAS HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA.....	115
6.1. Introducción.....	117
6.2. Método.....	117
6.2.1. Participantes.....	117
6.2.2. Espacio físico.....	120
6.2.3. Materiales.....	121
6.2.3.1. El sistema ETIC.....	121
6.2.3.2. Desarrollo informático del sistema ETIC.....	122
6.2.3.3. Herramientas estandarizadas para evaluar las habilidades de la vida diaria.....	124
6.2.3.4. Materiales relacionados con las tareas específicas abordadas en el estudio.....	125
6.2.3.5. Tipos de intervención.....	125
6.2.4. Diseño experimental y procedimientos.....	126
6.2.5. Declaración ética.....	129
6.2.6. Análisis de los datos.....	129
6.3. Resultados.....	131
6.4. Discusión.....	133
6.4.1. Implicaciones.....	134

6.1. INTRODUCCIÓN

En este capítulo, se trata de responder al segundo conjunto de preguntas de investigación detallado en el capítulo 4, relacionadas con una intervención mediada por tecnologías digitales basada en el uso de una tableta conectada a un sistema de iluminación, junto con el correspondiente software que facilite la realización de las tareas. En ambas preguntas se pretende medir el efecto en la autonomía personal de una intervención basada en dichas tecnologías digitales, en comparación con el efecto de la intervención habitual que reciben dichos participantes. Dichas preguntas de investigación son:

- ¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual necesitan menos indicaciones de un educador para realizar las tareas de lavar los platos y lavar la ropa cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual?
- ¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual ven reducido el tiempo dedicado a conductas no relacionadas con la ejecución de las tareas cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual?

El estudio cuyos resultados se presentan en este capítulo fue dirigido por el autor de este trabajo de tesis doctoral, y publicado en Pérez-Fuster, Sevilla y Herrera (2019). El estudio ha sido posible gracias a la financiación del Ministerio de Industria, Comercio y Turismo de España (TSI-020100, proyecto ETIC), cuyo investigador principal fue el primer director de esta tesis. También ha sido posible gracias a la colaboración de la Asociación de Padres de Niños Autistas de Valencia (APNAV). Se agradece la dedicación y el compromiso de los profesionales y las familias de dicha asociación para sacar el máximo provecho de este trabajo en beneficio de los participantes.

6.2. MÉTODO

6.2.1. Participantes

Los participantes cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: (a) tener un diagnóstico formal de TEA y DI de acuerdo con los criterios del DSM-5 (APA, 2013), y (b) no tener discapacidad visual ni motora. Estos criterios fueron confirmados a través de evaluaciones realizadas por psicólogos y psiquiatras antes de que comenzara este estudio. En total, participaron 4 personas con TEA y DI de entre 25 y 37 años (ver la tabla 6.1).

Tabla 6.1.

Características de los participantes.

Participante	Sexo	Edad cronológica	DSM-5 (Diagnóstico)	ABS-RC:2* <i>Autosuficiencia personal</i> (Coeficiente, equivalencia de edad)	ICAP** (Nivel de apoyo necesario, equivalencia de edad)	SIS*** <i>Vida en el hogar</i> (Nivel de apoyo necesario)
P1	M	31	TEA (Grado 3) con discapacidad intelectual y alteraciones en el desarrollo del lenguaje	85, 15	3, 5:8	12
P2	M	26	TEA (Grado 3) con discapacidad intelectual y alteraciones en el desarrollo del lenguaje	88, 15	3, 4:5	12
P3	M	25	TEA (Grado 3) con discapacidad intelectual y alteraciones en el desarrollo del lenguaje	80, 15	3, 3:2	14
P4	M	37	TEA (Grado 3) con discapacidad intelectual y alteraciones en el desarrollo del lenguaje	64, <3	4, 2:4	12

* ABS-RC:2. Escala de conducta adaptativa: ámbito residencial y comunitario (Nihira *et al.*, 1993)** ICAP. Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (Bruininks *et al.*, 1986).*** SIS. Escala de intensidad de apoyos (Thompson *et al.*, 2004)

En el estudio también participaron dos profesionales del centro de día donde se llevó a cabo: un psicólogo y una educadora de adultos. El psicólogo, de 40 años, también era el director del centro de día (en adelante, *el director*), y su papel principal en el estudio consistió en evaluar las habilidades de la vida diaria de los participantes. En cuanto a la educadora de adultos, de 30 años (en adelante, *la educadora*), era la responsable del aprendizaje diario de los participantes. Su función principal en el estudio consistió en informar sobre las fortalezas y necesidades de los participantes e implementar las intervenciones objetivo durante todo el estudio. Previamente al inicio del estudio, el director del centro de día y la educadora proporcionaron la información adicional sobre cada uno de los cuatro participantes, recogida en la tabla 6.2.

Tabla 6.2.

Descripción de las habilidades lingüísticas de los participantes, sus fortalezas, sus dificultades en el plano conductual presentes en la realización de tareas de la vida diaria y su experiencia previa en el uso de tecnologías digitales.

P1	
Habilidades lingüísticas	<i>Producción:</i> Contaba con capacidades de lectoescritura. Su lenguaje verbal se caracterizaba por la presencia de ecolalia. Podía producir oraciones largas con un amplio repertorio de vocabulario. Podía mantener una conversación, aunque los temas a menudo se restringían a sus intereses (p. ej., matrículas de coches). <i>Comprensión:</i> Entendía instrucciones que implicaban tomar una decisión o realizar una tarea secuencial.
Fortalezas	Era alegre y hablador. Estaba muy interesado en los coches antiguos y los números. Era cariñoso y disfrutaba mucho interactuando con sus compañeros.
Dificultades para realizar tareas	Le faltaba perseverancia y atención. Necesitaba el apoyo continuo de alguien para completar con éxito las actividades. Cuando estaba nervioso, podía llegar a utilizar un lenguaje obsceno y, cuando se enfadaba y/o se frustraba, podía mostrar conductas de autolesión (en concreto, morderse las manos). Presentaba comportamientos estereotipados (p. ej., agitar los brazos).
Experiencia con tecnologías digitales	No usaba un dispositivo portátil con regularidad, pero cuando accidentalmente interactuaba con uno, no lo rechazaba.
P2	
Habilidades lingüísticas	<i>Producción:</i> Utilizaba lenguaje verbal, aunque este era limitado. No producía oraciones, solo usaba palabras para nombrar cosas que le resultaban muy familiares. Rara vez mantenía una conversación. <i>Comprensión:</i> Entendía instrucciones que implicaban tomar una decisión o realizar una tarea secuencial. Era posible obtener respuestas funcionales que coincidían con las preguntas que se le hacían.
Fortalezas	Era ordenado y muy organizado. Era flexible hasta cierto punto. Contaba con algunas habilidades básicas de la vida diaria que le facilitaron aprender tareas más sofisticadas.
Dificultades para realizar tareas	Muchas veces se negaba a realizar actividades y tendía a escaparse del lugar donde debía realizar la actividad. Su disposición para realizar las tareas del hogar era escasa. Cuando se sentía ansioso, podía quitarse la ropa en situaciones inapropiadas y/o arrojar objetos.
Experiencia con tecnologías digitales	No tenía experiencia previa con ningún dispositivo portátil, pero en general mostró interés por las novedades por lo que no cabía esperar un rechazo <i>a priori</i> hacia el uso de la tecnología.
P3	
Habilidades lingüísticas	<i>Producción:</i> Tenía un lenguaje verbal muy limitado, con presencia de ecolalia. <i>Comprensión:</i> Podía responder correctamente a preguntas cortas y muy sencillas.
Fortalezas	Era tranquilo y amigable. Colaboraba fácilmente con otros y se adaptaba a las diferentes situaciones.
Dificultades para realizar tareas	Solía necesitar mucho tiempo para completar las actividades y constantemente requería el apoyo de otros para resolver las tareas. Cuando se ponía nervioso, a menudo se autolesionaba: se comía severamente las uñas y los padrastrós.

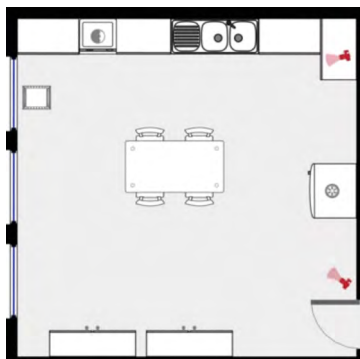
Experiencia con tecnologías digitales	No utilizaba ningún dispositivo a diario, pero cuando interactuaba por casualidad con uno no lo rechazaba.
P4	
Habilidades lingüísticas	<i>Producción:</i> No tenía lenguaje verbal, pero a menudo expresaba sus emociones (p. ej., felicidad, enfado) a través de ruidos y movimientos corporales específicos. <i>Comprensión:</i> Podía responder con la mirada y otros gestos a su nombre y a frases sencillas.
Fortalezas	Era ordenado y metódico. Podía integrar conceptos correctamente. Se le daba bien colorear siguiendo escalas cromáticas.
Dificultades para realizar tareas	Necesitaba mucha supervisión para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria y requería apoyo total para completar algunas de ellas. Cuando se frustraba, quería que lo dejaran solo y podía golpearse la cabeza contra las paredes y las puertas.
Experiencia con tecnologías digitales	No utilizaba habitualmente ningún dispositivo y cuando veía uno cerca no mostraba ningún interés e incluso se negaba a tocarlo.

6.2.2. Espacio físico

Los participantes acudían regularmente al Centro de Día para adultos autistas de la asociación APNAV situado en Moncada (Valencia), de lunes a viernes, durante ocho horas cada día, para aprender a realizar una amplia gama de actividades (por ejemplo, jardinería, manualidades). El escenario elegido para este estudio fue una habitación interior llamada «aula hogar», que estaba equipada con una mesa, sillas, una nevera, un fregadero, una lavadora, un cesto de ropa y varios armarios, como se muestra en la figura 6.1. Ese era el entorno donde los adultos autistas aprendían a realizar actividades de la vida diaria, tales como preparar alimentos, lavar los platos o lavar la ropa.

Figura 6.1.

El *Aula hogar*: el escenario donde se llevó a cabo este estudio. Los iconos rojos indican la ubicación de las cámaras de vídeo utilizadas para grabar las sesiones.



El diseño del *aula hogar* estaba basado en los principios de enseñanza estructurada del programa TEACCH ya revisados anteriormente (Mesibov *et al.*, 2005). Por lo tanto, antes de que comenzara este estudio, el espacio ya cumplía varios de los principios de la enseñanza estructurada, tales como (a) la organización física —es decir, cada zona estaba dedicada a una tarea específica—; (b) los horarios individualizados; (c) el sistema de trabajo individual, y (d) la estructura visual implementada en los materiales y actividades ofrecidas.

Si bien los perfiles y niveles de abstracción de los cuatro participantes no eran idénticos, los profesionales del centro de día habían conseguido diseñar un sistema de trabajo individual que, con pequeñas adaptaciones, resultaba útil para los cuatro participantes. El horario individual y el sistema de trabajo individual estaban combinados de la siguiente manera: los horarios individuales se encontraban agrupados en un panel en la pared, en el espacio existente entre la nevera y uno de los armarios. Cada uno de esos horarios incluía fotografías plastificadas y fijadas con velcro que representaban las distintas actividades. Cada horario tenía tantas imágenes como actividades tuviera que realizar el participante a lo largo del día. Para comenzar a realizar una actividad, la persona tenía que despegar la imagen correspondiente del horario y colocarla junto a una tira de tareas que estaba ubicada al lado. La tira de tareas, a su vez, estaba formada por tantas imágenes como tareas o pasos componían la actividad, por lo que cada imagen representaba una única tarea. Cada imagen de la tira de tareas tenía un número que estaba asociado con el orden en que esa tarea debía realizarse para completar con éxito la actividad. Cuando se completaba una actividad, la persona tenía que devolver al horario la imagen que representaba dicha actividad y colocarla en un espacio para las *actividades terminadas*, que se encontraba justo debajo de su horario, de forma que se encontraba en el lugar adecuado para pasar a la siguiente actividad.

6.2.3. Materiales

6.2.3.1. El sistema ETIC

Este sistema fue codiseñado por un equipo transdisciplinar compuesto por los autores principales de este estudio (Pérez-Fuster, Sevilla y Herrera, 2019), es decir, una psicóloga y dos ingenieros en Informática, junto con un ingeniero en Electrónica y un grupo de profesionales del centro de día (dos educadores y dos psicólogos), que hicieron de interlocutores con los participantes con TEA y DI para garantizar que sus necesidades quedaban recogidas en el proceso de diseño. Se organizaron una serie de reuniones a lo largo de la fase de desarrollo del sistema, en las que los miembros del personal del centro de día, como codiseñadores, brindaron información sobre las fortalezas y las necesidades de interacción de los participantes adultos con TEA y DI, con el objetivo final de crear un ambiente y una herramienta que fueran ecológicamente válidos.

6.2.3.2. Desarrollo informático del sistema ETIC

El sistema informático desarrollado para dar respuesta a los requerimientos definidos en el proceso de codiseño se componía de los siguientes elementos:

- Una aplicación web, desarrollada con el marco de trabajo Ruby on Rails³, sobre un servidor con la distribución de Linux CentOS instalada. El objetivo de esta aplicación era múltiple:
 - Ofrecer una interfaz web al usuario final. De esta forma, el tutor podría configurar las diferentes tareas que había que desarrollar en el proyecto y definir la temporalización, así como sus elementos multimedia.
 - Crear y mantener una base de datos, soportada por MariaDB⁴, donde se mantuviera toda la información del proyecto.
 - Ofrecer una API (Application Programming Interface) mediante servicios web RESTful. De esta forma, cualquier terminal con acceso al servidor, podía acceder a la información del sistema mediante el protocolo HTTP, siempre que estuviese autorizado.
- Una aplicación nativa de Android OS, desarrollada para un terminal móvil (*smartphone*, o tableta), creada mediante el IDE Android Studio⁵. Esta aplicación se diseñó para que la utilizaran los adultos autistas participantes en el estudio. Mediante el acceso a la API del servidor web, y conociendo la hora y día del sistema, mostraba al usuario las actividades que se iban a desarrollar, según las necesidades del usuario. Dichas necesidades también se podían obtener si se accedía al servidor web, mediante la API RESTful.
- Un sistema hardware domótico denominado IPDomo, desarrollado por la empresa Servitel, S.L., que participaba en el proyecto ETIC. El sistema, una vez instalado, ofrecía una interfaz web de programación, mediante la cual se podían activar o desactivar los elementos externos conectados. El sistema también ofrecía una API RESTful, con la cual era posible accionar los diferentes comandos programados previamente. En el caso del sistema ETIC, se añadieron al sistema de hardware una serie de luces LED que se activaban de forma independiente, mediante los comandos programados con anterioridad en IPDomo.

La figura 6.2 muestra estos componentes: (a) una aplicación de servidor web con una interfaz de usuario que se ejecuta en el sistema operativo Linux; (b) una aplicación móvil para el sistema operativo Android, y (c) la solución de domótica IPDomo, con un sistema de iluminación por LED.

³ <https://rubyonrails.org/>

⁴ <https://mariadb.org/>

⁵ <https://developer.android.com/studio>

Figura 6.2.
Componentes del sistema ETIC.



La interfaz web se diseñó para que familiares o profesionales pudiesen crear perfiles de usuario, describiesen sus características, subiesen los diferentes apoyos visuales (por ejemplo, fotografías) y programasen las actividades de cada horario. Esta información se podía modificar de forma remota al conectarse desde cualquier navegador web. El horario estaba sincronizado con la aplicación móvil para que el usuario tuviese acceso a través de su tableta o smartphone a los soportes visuales para la realización de actividades que le habían sido asignados con anterioridad.

La aplicación móvil contaba con (1) un tablero de actividades, donde se mostraban todas las imágenes que representaban las actividades programadas, y (2) un tablero de tareas que se abría justo después de que el usuario seleccionase una actividad, y de esa forma reproducía la misma dinámica del sistema de trabajo individual implementado en el entorno físico. El tablero de tareas mostraba elementos en dos áreas diferentes de la pantalla. En la parte superior, el usuario podía ver todas las imágenes que formaban una actividad; cada imagen representaba una tarea específica. Siguiendo los principios del STI, las imágenes se mostraban una tras otra, de izquierda a derecha, en el orden en que debían realizarse las tareas, y era posible explorarlas colocando un dedo sobre ellas y moviéndolas hacia los lados. Cuando el usuario tocaba una de manera sostenida, la imagen se mostraba en un tamaño más grande en el centro de la pantalla y, si así se había programado, podía reproducir un audio con indicaciones, tantas veces como el usuario lo tocara. Para pasar a la siguiente tarea, el usuario tenía que tocar la siguiente imagen en la parte superior, para que esta apareciera en el medio de la pantalla y se reprodujera el audio correspondiente, y así sucesivamente. La aplicación móvil podía personalizarse de acuerdo con las preferencias e intereses del usuario (p. ej., color de fondo, imágenes) desde la configuración de la interfaz web. Además, la interacción con la aplicación móvil producía efectos en el sistema de iluminación LED, que fue diseñado para ayudar a los usuarios a encontrar fácilmente el lugar al que debían ir para realizar una tarea determinada en el *aula hogar*. Cuando el usuario tocaba una de las imágenes, además

de reproducir el audio, también se podía encender automáticamente un conjunto de pequeñas luces LED. El tiempo durante el cual se encenderían las luces después de que el usuario tocara la imagen también se podía personalizar en la interfaz web. De esa forma, se complementaba el entorno de enseñanza estructurado para facilitar la asociación entre las actividades recogidas en el horario y la ubicación física donde realizar dichas tareas.

6.2.3.3. Herramientas estandarizadas para evaluar las habilidades de la vida diaria.

Con anterioridad al inicio del estudio, el psicólogo y director del centro de día administró las siguientes pruebas estandarizadas para evaluar las habilidades de la vida diaria de los participantes. La tabla 6.1 mostrada anteriormente incluye un resumen de los resultados en estas pruebas para cada participante.

Escala de conducta adaptativa: ámbito residencial y comunitario (ABS-RC:2) (Nihira *et al.*, 1993). Esta escala se aplicó para evaluar la forma en la que cada participante hacía frente a las demandas naturales y sociales de su entorno. Con ella se miden las habilidades y destrezas necesarias para realizar las tareas de la vida diaria en personas adultas con DI. Aunque los participantes realizaron la versión completa de la prueba, aquí se ofrecen únicamente las puntuaciones para la dimensión de *Autosuficiencia personal*, que es la más relacionada con las habilidades objetivo de este estudio (es decir, las habilidades de la vida diaria). Las puntuaciones se basan en coeficientes (0-69: muy bajo; 70-79: bajo; 80-89: por debajo del promedio; 90-110: promedio; 111-120: por encima del promedio; 121-130: superior; 131-160: muy superior) y sus equivalencias según la edad.

Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP) (Bruininks *et al.*, 1986). Este inventario se aplicó para evaluar las conductas adaptativas y desadaptativas que indican el nivel general de atención y supervisión que requiere cada participante. *ICAP* proporciona una información valiosa sobre la capacidad de las personas para funcionar en diferentes áreas generales, incluidas las habilidades para la vida diaria. Las puntuaciones que se recogen en la tabla 6.1 se basan en 5 niveles, según la cantidad de apoyo necesario (1: no se necesita apoyo o rara vez se necesita; 2: atención limitada y supervisión periódica; 3: atención periódica y supervisión frecuente; 4: atención intensa y supervisión constante; 5: atención total y supervisión completa) y sus equivalencias según la edad.

Escala de intensidad de apoyos (SIS) (Thompson *et al.*, 2004). Esta escala se aplicó para identificar y medir los apoyos que necesitaba cada participante para realizar con éxito diversas actividades de la vida diaria. Aunque los participantes realizaron la versión completa de la escala, aquí solo se ofrecen las puntuaciones para el ámbito de *Vida en el hogar*, que es el grupo de actividades que están más estrechamente relacionadas con las actividades objetivo de este estudio. Los resultados se basan en puntuaciones estándar que van de 0 a 20, donde una puntuación más alta indica una mayor necesidad de apoyo.

6.2.3.4. Materiales relacionados con las tareas específicas abordadas en el estudio

Además de los elementos disponibles en el *aula hogar* (es decir, el fregadero de la cocina y la lavadora), se requerían una serie de artículos para lavar los platos y lavar la ropa. Estos elementos se enumeran en la tabla 6.3. Además, se utilizaron diferentes ítems en cada uno de los dos métodos de intervención.

Tabla 6.3.

Artículos utilizados para lavar platos y lavar la ropa.

Lavar los platos	Lavar la ropa
Un juego de platos sucios	Un juego de ropa sucia
Una cesta	Una cesta para la ropa sucia
Una estropajo	Detergente
Jabón	Suavizante
Un estante para los platos	Lavadora
Un trapo de cocina	

6.2.3.5. Tipos de intervención

A continuación, se describen las dos intervenciones que se analizaron y compararon en este estudio: en primer lugar, la intervención habitual que recibían los participantes y, en segundo lugar, la intervención con tecnologías digitales.

Intervención habitual. Para implementar las sesiones de la intervención habitual, se utilizaron imágenes en papel laminado, tableros de horarios y tiras de tareas. Las imágenes eran fotografías en color que se tomaron mientras la educadora realizaba cada paso de las dos actividades objetivo (en la figura 6.3 se puede ver un ejemplo de tareas para lavar la ropa).

Intervención mediada por tecnologías digitales. El sistema ETIC se utilizó con un ordenador portátil, una tableta de 7" y tres juegos de luces LED. Las luces LED se colocaron (1) junto al fregadero de la cocina, (2) encima de la lavadora y (3) encima del cesto de la ropa. Dado que la aplicación móvil era multiusuario y los participantes tenían las sesiones experimentales en diferentes momentos, solo se necesitó una tableta para llevar a cabo el estudio.

Figura 6.3.

Muestra de la secuencia de tareas basada en imágenes de la actividad de lavar la ropa.



6.2.4. Diseño experimental y procedimientos

Con cada uno de los cuatro participantes, se llevó a cabo un diseño experimental de caso único con reversión (Horner *et al.*, 2005). El director del centro de día y la educadora desconocían algunos puntos clave del diseño de investigación aplicado (p. ej., no registraron en qué número de sesión se encontraba cada participante en un momento dado), decidieron que P1 y P3 realizarían la actividad de lavar la ropa y que P2 y P4 realizarían la actividad de lavar los platos. Esa decisión se tomó en base a los objetivos del plan individual de cada participante y a que, en ese momento, llevaban más de un año intentando que aprendiesen a realizar de forma autónoma dichas actividades, sin éxito. Este aspecto, combinado con las bondades de los diseños de caso único con reversión, reduce la posibilidad de que en los resultados influya un efecto de aprendizaje entre fases. En la tabla 6.4 se muestran las tareas incluidas en cada actividad.

Tabla 6.4.

Tareas de las actividades de lavar platos y lavar ropa.

Lavar los platos	Lavar la ropa
Agarra la esponja.	Abre el armario.
Abre el grifo.	Toma el detergente.
Moja la esponja.	Abre el detergente.
Cierra el grifo.	Abre el dispensador de detergente de la lavadora.
Deja la esponja.	Pon detergente en el compartimento de detergente del dispensador.
Toma el jabón.	Cierra el detergente.
Abre el jabón.	Vuelve a poner el detergente en el armario.
Pon jabón en la esponja.	Toma el suavizante.
Deja el jabón.	Abre el suavizante.
Abre el grifo.	Pon suavizante en el compartimento de suavizante del dispensador.
Moja los platos.	Cierra el dispensador.
Toma la esponja.	Cierra el suavizante.
Mueve la esponja alrededor de todos los platos.	Vuelve a colocar el suavizante en el armario.
Deja la esponja.	Cierra el armario.
Moja los platos.	Agarra el cesto de ropa sucia.
Cierra el grifo.	Pon el cesto cerca de la lavadora.
Pon los platos en el estante para platos.	Abre la puerta de la lavadora.
Toma el paño de cocina.	Pon la ropa dentro de la lavadora.
Sécate las manos.	Vuelve a poner el cesto en su sitio.
Deja el trapo de cocina.	Cierra la puerta de la lavadora.
	Selecciona el programa de lavado.

El estudio tuvo una duración de ocho semanas y constó de las siguientes fases: Fase A (intervención habitual); Fase B (intervención con tecnologías digitales), y Fase C (intervención con tecnologías digitales y, además, luces LED).

Fase A, intervención habitual. En cada sesión de esta fase, desarrollada en el *aula hogar*, los participantes realizaron una vez la actividad asignada según su intervención habitual (sin tecnologías digitales). El proceso consistió en lo siguiente: antes de que comenzara la sesión, la educadora colocó en el horario del participante la imagen de la actividad correspondiente (es decir, una fotografía de una esponja con jabón sobre un juego de platos, para la actividad de lavar los platos, y una fotografía de una lavadora para la actividad de lavar la ropa). Además, puso, o bien (a) platos sucios en una canasta al lado del fregadero de la cocina, o bien (b) ropa sucia dentro del cesto para la ropa sucia. Cuando el participante entraba en el *aula hogar*, acudía a su horario, tomaba la fotografía, la colocaba en la tira de tareas correspondiente y comenzaba la actividad realizando la tarea número uno. Tenía que hacer todas las tareas por orden, y cuando completaba la última tarea, tenía que poner la imagen de la actividad en el cuadro *terminado*, debajo de su horario. La educadora le enseñó a seguir correctamente la tira de tareas basada en imágenes y a usar correctamente los elementos de la actividad. Asimismo, le proporcionó indicaciones verbales y

gestuales durante la realización de la actividad. Las actividades eran reales (es decir, los platos y la ropa realmente estaban sucios). Se controló (a) que la cantidad de platos y ropa utilizada fuera similar en todas las sesiones, y (b) que la educadora diera instrucciones y lo hiciera verbalmente (p. ej., nombrando las tareas de la tabla 6.4) o gestualmente (p. ej., mirando, señalando) solo cuando el participante necesitara verdaderamente su apoyo (p. ej., si se distraía, o si no sabía cómo continuar). Las sesiones adicionales que siguieron a este procedimiento, pero que se llevaron a cabo después de la Fase B o la Fase C, formaron otra fase, denominada *Fase A'* en la figura de resultados 7.4 que aparece más adelante en este capítulo.

Mientras transcurría la Fase A, se prepararon las fases B y C. Para ello, el sistema ETIC se personalizó para cada participante: (a) se crearon perfiles de usuario, (b) se digitalizaron y cargaron en el sistema las mismas fotografías de la intervención habitual (ver la figura 6.3), y (c) se programaron en los horarios las correspondientes actividades. Además, se instaló el sistema de iluminación LED en el *aula hogar* y se conectó de forma inalámbrica a la interfaz web y a la tableta. Posteriormente, los participantes aprendieron a utilizar el sistema ETIC. Se pidió a los participantes que se sentaran en una silla y se colocó la tableta sobre la mesa, frente a ellos. Primero, exploraron la tableta; después, la educadora encendió el sistema y, paso a paso, enseñó a los participantes a navegar a través de las tareas, a desplegar las indicaciones de audio e imagen y a fijarse en la asociación entre sus selecciones realizadas en la tableta y el encendido de las luces. Para este proceso de aprendizaje se utilizaron otras actividades diferentes a las de lavar los platos y lavar la ropa (p. ej., barrer el suelo).

Fase B, intervención mediada por tecnologías digitales, sin iluminación LED. En cada sesión de esta fase, los participantes realizaron una vez la actividad asignada y utilizaron para ello el sistema ETIC. El proceso consistió en lo siguiente: antes de que comenzara la sesión, la educadora colocó la tableta en la encimera de la cocina y puso (a) los platos sucios dentro de una canasta junto al fregadero o (b) la ropa sucia dentro del cesto para la ropa sucia. Cuando el participante entraba en el aula, se dirigía a la tableta y seleccionaba la actividad que la educadora previamente le había programado mediante la interfaz web: lavar los platos o lavar la ropa. Luego, se abrió el tablero de tareas y el participante tenía que tocar la imagen número uno para recibir la primera indicación de audio e imagen y comenzar con la primera tarea. Podía tocar cada imagen tantas veces como necesitara para escuchar las indicaciones en audio. Cuando el participante realizaba correctamente más de una tarea sin usar la tableta (p. ej., cuando con una sola indicación tomaba el detergente, lo abría y lo ponía en el dispensador de detergente), se le permitía moverse por la tira de tareas para buscar la siguiente tarea, de forma que se evitara tener que ver y escuchar las tareas que ya había realizado de forma independiente. Después de completar la última tarea, tenía que tocar la última imagen de la tira, lo que funcionaba como un botón de *terminado*. Al igual que en la Fase A, las actividades fueron reales, la cantidad de platos y ropa se controló para que fuera similar en todas las sesiones (así como en todas las fases), y las indicaciones de la educadora solo se dieron cuando el participante las necesitaba.

Fase C, intervención mediada por tecnologías digitales, con luces LED. En cada sesión de esta fase, los participantes realizaron una vez la actividad asignada utilizando ETIC con el sistema de iluminación LED. Esta sesión siguió el mismo procedimiento descrito para la Fase B, pero cuando el participante escuchaba las indicaciones, el juego de luces LED correspondiente al lugar donde debía realizar la tarea se encendía durante siete segundos. Se valoró que esta duración era lo suficientemente larga para que los participantes tuviesen tiempo para dirigir su mirada al lugar objetivo y lo suficientemente corta para evitar que solo se fijasen en las luces.

El número de sesiones y la exposición a las fases fue diferente para cada participante (ver la figura 6.4). Todas las sesiones se grabaron en video con una cámara que se colocó en dos puntos diferentes de la habitación (ver los iconos de color rojo de la figura 6.2) según la actividad objetivo. La cámara más cercana a la puerta se usó para la actividad de lavar la ropa, y la más cercana al fregadero de la cocina se utilizó para la actividad de lavar los platos. Dos observadores independientes codificaron las apariciones de conductas no relacionadas con la ejecución de las tareas y los apoyos de la educadora, en el 100 % de los videos.

6.2.5. Declaración ética

El estudio actual fue diseñado e implementado siguiendo los principios éticos para la investigación médica en seres humanos de la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013). Previamente al inicio de este estudio, se concertó una reunión en el centro de día, en la que se explicó el objetivo del estudio a los padres o tutores legales, a la educadora y al responsable del centro de día y, cuando fue posible, a los propios participantes. Los miembros del personal del centro de día firmaron un consentimiento informado para su participación. Dado que los adultos con TEA no podían prestar su propio consentimiento, debido a su incapacidad legal, uno de sus padres o tutores legales firmó el consentimiento informado de cada adulto. Todos los participantes fueron informados de su derecho a retirarse del estudio en cualquier momento, y se les facilitó un formulario para ello.

6.2.6. Análisis de los datos

Siguiendo los criterios del centro de día, los participantes debían realizar todas las tareas correctamente y completar con éxito la actividad objetivo, con o sin indicaciones. En consecuencia, en este estudio no fue posible considerar el número de tareas correctas que el participante realizó de forma independiente. En cambio, las variables dependientes fueron la cantidad de indicaciones de la educadora y las conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea realizadas por los participantes (ver la tabla 6.5).

Tabla 6.5.
Operacionalización de las variables medidas.

Nombre de la variable	Descripción de la variable
Indicaciones de la educadora	Número de veces que la educadora solicitó al participante, ya fuera verbalmente (p. ej., nombrar una tarea, nombrar un elemento) o gestualmente (p. ej., señalar un elemento, mirar un lugar), que hiciera una tarea durante una sesión.
Conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea	Número de veces que el participante realizó una conducta no relacionada con la ejecución de la tarea a lo largo de una sesión. Esas conductas se describieron siguiendo parcialmente las definiciones de MacDuff <i>et al.</i> (1993) y Mechling y Savidge (2011), como (a) usar elementos de la tarea para fines distintos a la realización de la tarea; (b) usar cualquier elemento no relacionado con la tarea; (c) conductas estereotipadas, de autoestimulación o de autolesión, o (d) no usar ningún elemento de la tarea o no participar en la tarea. Esto también incluyó cualquiera de las <i>conductas problemáticas mostradas al realizar las tareas de la vida diaria</i> que se mencionan para cada participante en la tabla 6.2.

El acuerdo entre los observadores/jueces independientes se calculó, para todas las variables, como el resultado de dividir el número de acuerdos entre ambos por el número de acuerdos más el número de desacuerdos. También se calculó el coeficiente Kappa de Cohen, midiendo el acuerdo entre los dos observadores y restando el acuerdo debido al azar (Cohen, 1960). El acuerdo entre observadores es una medida que puede variar de 0 a 1, con valores superiores a 0,80, que indican un buen acuerdo entre observadores. Kappa puede variar de -1 a 1, y los valores superiores a 0,70 indican una buena confiabilidad entre evaluadores. Además, para evaluar el tamaño del efecto de la intervención mediada por tecnologías digitales, se calcularon el *porcentaje de todos los datos no superpuestos (PAND)* (Parker *et al.*, 2007) y los coeficientes *Phi de Pearson*. PAND es una técnica estadística que consiste en el cálculo del número total de puntos de datos que no se solapan entre las distintas fases del estudio. Primero, identifica puntos de datos superpuestos (es decir, el número mínimo de puntos de datos que tendrían que transferirse entre fases para una separación completa de los datos). En segundo lugar, calcula un porcentaje de superposición, dividiendo el número de puntos superpuestos por el número total de puntos de datos. Tercero, resta este porcentaje de 100 para obtener PAND. Un valor superior al 90 % indica que la intervención es altamente efectiva. Por su parte, el coeficiente *Phi de Pearson* cuantifica las diferencias entre puntuaciones obtenidas en las distintas fases del estudio. Un valor superior a 0,70 indica una fuerte asociación positiva entre la intervención y los resultados.

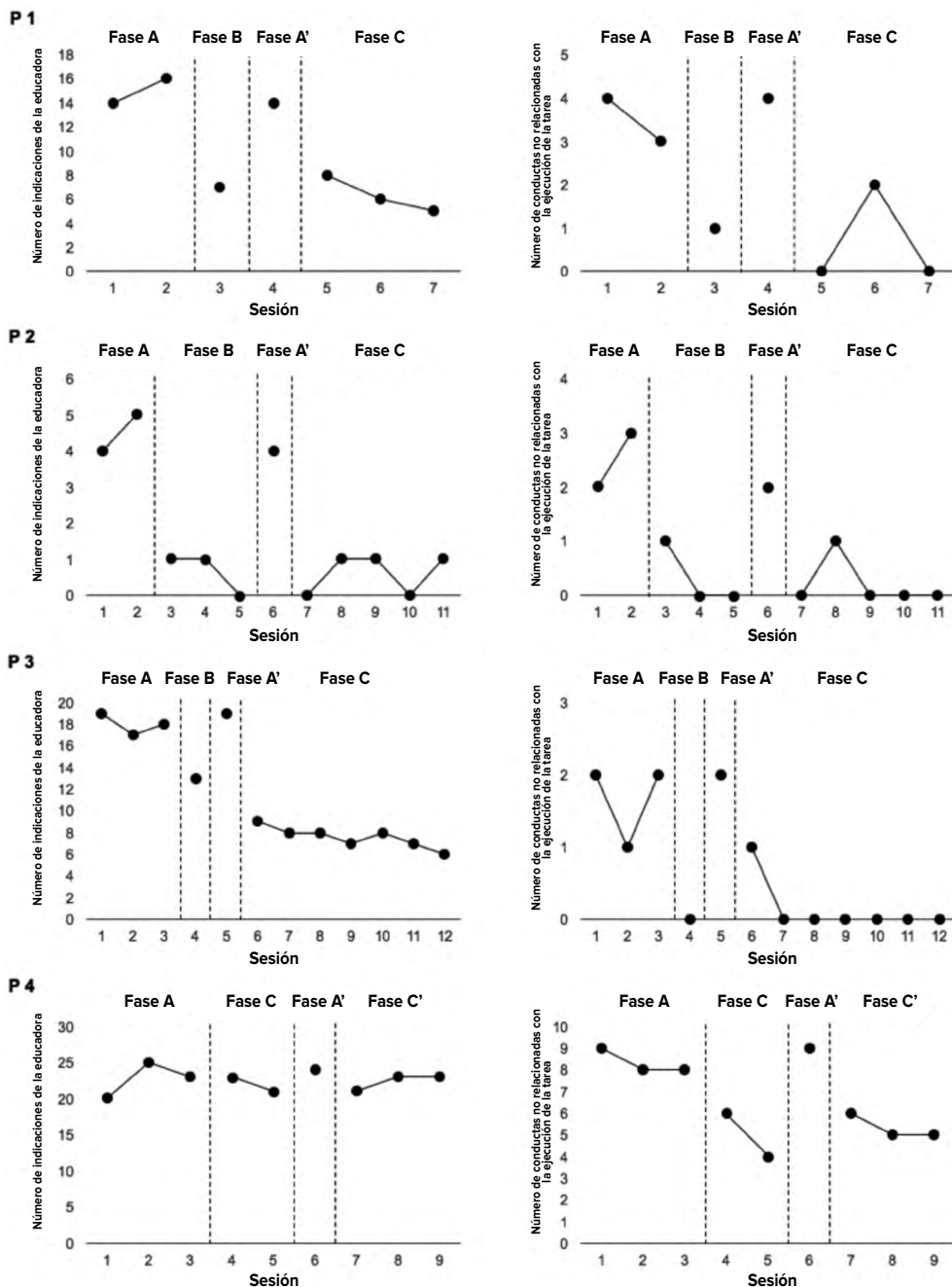
6.3. RESULTADOS

Los coeficientes de acuerdo entre observadores y Kappa de Cohen superiores a 0,90 y 0,80, respectivamente, indicaron una muy buena confiabilidad entre evaluadores. Los resultados se muestran en la figura 6.4. Al analizar visualmente los gráficos, se observa que P1 recibió menos indicaciones de la educadora y mostró menos conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea en las sesiones de intervención mediada por tecnologías digitales que en las sesiones de la intervención habitual. P2 también requirió muchas menos indicaciones de la educadora en las sesiones de intervención mediadas por tecnologías digitales que en las sesiones de la intervención habitual. Además, en las sesiones de intervención mediadas por tecnologías digitales, mostró solo una —e incluso ninguna— conducta no relacionada con la tarea, un número menor que el observado en las sesiones de la intervención habitual. Por su parte, P3 recibió menos indicaciones de la educadora en las sesiones de intervención mediadas por tecnologías digitales, en comparación con las sesiones de la intervención habitual, especialmente en la Fase C, en la que funcionaba el sistema de iluminación LED; se observó que la cantidad de indicaciones que recibió de la educadora fue disminuyendo gradualmente a lo largo de las sesiones de esta fase. Además, P3 mostró algunas conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea durante la realización de la actividad con la intervención habitual, que disminuyeron a una o incluso desaparecieron en las sesiones de intervención mediada por tecnología digital. Por último, P4 requirió muchas indicaciones de la educadora en todas las sesiones, independientemente del tipo de intervención. Sin embargo, mostró menos conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea en las sesiones de intervención mediadas por tecnologías digitales que en las sesiones de intervención habitual.

Se obtuvo un PAND general del 95 % y el 97 % para el número de indicaciones de la educadora y el número de conductas ajenas a la tarea, respectivamente. Esto muestra que la intervención mediada por tecnologías digitales fue altamente efectiva (PAND > 90 %) para reducir estas dos medidas durante la realización de las tareas de lavar los platos y lavar la ropa en cuatro adultos con TEA y DI. Además, se obtuvieron unos tamaños del efecto Pearson *Phi* de 0,89 ($p < 0,01$) y 0,93 ($p < 0,01$) para las mismas variables. Esto indica una fuerte asociación positiva ($Phi > 0,70$) entre la intervención mediada por tecnologías digitales y los resultados.

Figura 6.4

Número de indicaciones de la educadora y número de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea de los cuatro participantes a lo largo de las diferentes sesiones del estudio.



6.4. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue comparar los efectos de una intervención mediada por tecnologías digitales corporeizadas con una intervención convencional o habitual, midiendo la cantidad de indicaciones realizadas por la educadora participante y el número de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea de cuatro adultos varones con TEA y discapacidad intelectual, durante el desempeño de dos habilidades de la vida diaria: lavar platos y lavar la ropa. Los resultados indican que la intervención mediada por tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual, fue efectiva para (a) reducir la cantidad de indicaciones de la educadora en tres de los cuatro participantes, y (b) para disminuir la cantidad de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea en los cuatro participantes. Estos hallazgos muestran tres puntos importantes. En primer lugar, los resultados de este estudio están en consonancia con los de otros estudios que encontraron que el uso de dispositivos portátiles (p. ej., Berezna *et al.*, 2012) fue más efectivo que otros métodos convencionales para mejorar las habilidades de la vida diaria. En segundo lugar, este estudio mostró que las indicaciones de audio e imágenes, mostradas a través de un dispositivo portátil, pueden ser una técnica de instrucción efectiva para mejorar las habilidades de la vida diaria, lo que contribuye al corpus de investigaciones en las que estas estrategias se han utilizado con éxito en combinación con otras técnicas, como las indicaciones a través de video (Mechling *et al.*, 2009; Mechling y Savidge, 2011). En tercer lugar, el hecho de que el uso de una intervención apoyada en tecnologías digitales ayudara a disminuir las conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea de los participantes puede explicarse debido al carácter atractivo de las tecnologías para las personas autistas, por los motivos que se analizaron en el capítulo 3. Así, a la hora de evaluar el impacto de este tipo de intervenciones, parece importante no solo medir la realización autónoma y exitosa de tareas —como ya lo hicieron la mayoría de los estudios previos—, sino también analizar la cantidad de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea, como lo son la autoestimulación o las conductas estereotipadas, que solo unos pocos estudios anteriores habían considerado (Mechling y Savidge, 2011), ya que estas variables también pueden jugar un papel importante en la realización y finalización con éxito de las actividades.

Como novedad, este estudio mostró que el uso de luces como indicaciones o pistas visuales puede ser útil para facilitar la corporeización de las personas autistas con su entorno. Los tres primeros participantes (P1, P2 y P3) utilizaron tanto la versión de ETIC sin luces (Fase B) como la versión con luces (Fase C). Uno de los tres participantes (P3) que usó el sistema de tecnologías digitales con y sin luces requirió menos indicaciones de la educadora y mostró menos conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea durante las sesiones en las que usó la versión de ETIC con luces LED. Este hallazgo puede indicar que las indicaciones luminosas lo ayudaron a desviar su atención de la tableta hacia las posibilidades de interacción, lo que le permitió interactuar mejor con el entorno de la cocina. Sin embargo, los otros dos participantes no mostraron ninguna diferencia al usar el sistema ETIC con y sin las

luces. Este resultado podría explicarse por el hecho de que cada persona puede responder de manera diferente a los estímulos sensoriales (APA, 2013; Bogdashina, 2003), siendo algunas más sensibles que otras a los cambios de luz. Además, las diferencias en la intensidad de la luz solar en la habitación debidas a la hora del día o a las condiciones climáticas pueden haber influido en estos resultados. No obstante, el uso de luces puede haber resultado neutral o positivo, pero en ningún caso negativo, en comparación con no usar luces dentro del sistema ETIC.

Una limitación de este estudio fue que el número de sesiones que tenían los participantes para algunas de las fases era escaso e incluso inexistente en el caso de P4 para la Fase B, por lo que no se pudo probar con él ninguna sesión con el sistema ETIC sin luces. La explicación de esta inequidad fue que, debido a condiciones de salud, los participantes no siempre podían asistir a las sesiones de estudio programadas, y no se podían realizar sesiones adicionales en una etapa posterior porque la duración del estudio era limitada. Sin embargo, dado que los puntos de datos recopilados prácticamente no se superpusieron entre las fases, se pudo observar el impacto de la intervención mediada por tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual. Otra limitación fue que no se pudo evaluar la generalización y el mantenimiento de los resultados del aprendizaje, por falta de recursos. Sin embargo, una vez finalizado este estudio, el sistema ETIC continuó usándose en el centro de día, y el personal informó de que cada vez era más beneficioso para todos los participantes.

6.4.1. Implicaciones

Este estudio ha buscado cubrir lagunas importantes que se han enfatizado mucho en la literatura: (a) se deben abordar más esfuerzos para promover la autonomía y la independencia entre las personas con TEA y DI (Jordan, 2013); (b) son necesarios más estudios de intervención mediados por tecnologías digitales que se centren en adultos con TEA, con el fin de explorar más a fondo el potencial de las tecnologías digitales en este grupo, y (c) aunque el uso de dispositivos portátiles para enseñar las habilidades de la vida diaria ha ido aumentando constantemente, todavía se necesita realizar más investigación sobre este tema (Kagohara *et al.*, 2013). Como resultado, se concluyó que cuatro adultos que no eran *nativos digitales* (Prensky, 2001), y que no estaban familiarizados con el uso de tecnologías digitales de manera regular (uno de los participantes, P4, incluso había rechazado su uso con anterioridad) podían interactuar de forma efectiva con un sistema basado en tecnologías digitales, y que eso les ayudaba a desempeñar mejor las habilidades de la vida diaria con las que se trabajó. Por lo tanto, está justificado que futuras investigaciones se centren en analizar el uso de tecnologías digitales para promover la autonomía e independencia de los adultos con TEA y DI.

En este estudio, se escogieron las indicaciones de audio e imágenes como las técnicas de instrucción para enseñar habilidades de la vida diaria, ya que el propósito final era comparar dos métodos de enseñanza diferentes (con tecnologías

digitales frente a convencionales), que se basaban en esta técnica (proporcionar las imágenes y las instrucciones verbales, o bien en soporte impreso y con voz, o bien en soporte digital y con audios pregrabados). Sin embargo, dado que las investigaciones anteriores han encontrado que la instrucción en video también es efectiva para enseñar habilidades de la vida diaria, y el sistema tecnológico utilizado en este estudio, así como muchas otras aplicaciones disponibles comercialmente, pueden permitir la instrucción en video, sería interesante incluirla en futuros estudios. Una característica considerada en este estudio, que previamente se había medido en otros (Mechling *et al.*, 2009; Mechling *et al.*, 2010), fue permitir que los participantes ajustaran a su voluntad la cantidad y el nivel de indicaciones digitales que necesitaban para realizar la actividad. Dotar a los adultos con TEA y DI de un mayor nivel de control en este sentido puede contribuir a su aprendizaje y, en consecuencia, a su funcionamiento autónomo e independiente. Por lo tanto, también como resultado de este estudio, se considera recomendable brindar esa posibilidad. Además, se ha demostrado que el número de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea, que es algo que explica muchas de las dificultades para realizar las tareas de forma autónoma, es una variable útil y, por lo tanto, recomendable para analizar el impacto de futuras intervenciones orientadas a promover la autonomía personal.

La principal aportación de este estudio ha sido demostrar que un dispositivo digital portátil conectado a un sistema de iluminación, por lo general, sirvió de ayuda a todos los participantes y ayudó en mayor medida a un adulto con TEA y DI a lavar la ropa con menos indicaciones de la educadora y con menos conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea. La combinación de las indicaciones de audio e imagen proporcionadas por la tableta, junto con las indicaciones luminosas que se colocaron en puntos estratégicos de la cocina para indicar el lugar donde se debía realizar una tarea determinada, puede haber ayudado a los participantes a descargar el trabajo o esfuerzo cognitivo en elementos del entorno de la cocina. De manera que las tecnologías digitales pueden suponer una oportunidad para facilitar la interacción y la corporeización en el mundo real, al alentar a las personas a buscar información más allá de la pantalla de la tableta o teléfono inteligente, permitiéndoles identificar las *affordances* u oportunidades de interacción que les ofrece el entorno físico inmediato. Por lo tanto, se debe explorar más a fondo el uso de las luces como indicadores de lugar efectivos en entornos de aprendizaje estructurado y su impacto en el desempeño de las actividades de las personas con TEA. Además, puede ser recomendable evaluar previamente cuál es la respuesta sensorial de cada participante a los cambios de luz, algo que puede hacerse fácilmente con un luxómetro y con luces de intensidad regulable.

Parte del éxito de los resultados obtenidos en este estudio puede explicarse por el alto grado de implicación y compromiso de algunas de las personas que mejor conocían a los participantes (es decir, la educadora y el director del centro de día). La información que proporcionaron sobre las preferencias, fortalezas, necesidades y dificultades de conducta de los participantes fue crucial para diseñar adecuadamente tanto la herramienta como las sesiones individualizadas. Además, el hecho de

que los participantes y la educadora se conocieran desde hacía mucho tiempo, así como la amplia experiencia que ella tenía enseñándoles, puede haber facilitado la implementación de las sesiones de intervención y, muy probablemente, promovido el aprendizaje de los participantes. Asimismo, el hecho de que el estudio se haya realizado en el entorno natural donde los participantes solían aprender y realizar habilidades de la vida diaria podría haber contribuido al éxito de la intervención. Por lo tanto, en consonancia con los criterios recomendados a la hora de evaluar las prácticas basadas en la evidencia en intervenciones para personas con TEA (Reichow *et al.*, 2008), es recomendable que los futuros estudios que se puedan desarrollar en esta área también involucren a profesionales que conozcan bien a los participantes y sean llevados a cabo en entornos naturales.

7 CONCLUSIONES

RESUMEN

En este último capítulo, de conclusiones generales, se analizan primero los principales hallazgos de esta tesis para después volver al marco de los conocimientos e investigaciones actuales sobre el uso de tecnologías en autismo, que fue descrito en el capítulo 3, con el fin de interpretar las implicaciones de dichos hallazgos en el marco mencionado. Para ello se analizan los resultados en el contexto de las ventajas y riesgos conocidos de las tecnologías, se valoran las implicaciones en cuanto a la generalización de los aprendizajes adquiridos y se consideran los aspectos relacionados con la generalización en ambos estudios. Finalmente, se concluye con un análisis de las implicaciones, en relación con el diseño de aplicaciones para personas autistas.

CONTENIDO DEL SÉPTIMO CAPÍTULO

7. CONCLUSIONES	137
7.1. Principales hallazgos.	139
7.1.1. Pregunta 1 ¿Pueden los alumnos autistas, con o sin discapacidad intelectual, realizar de forma independiente las actividades contenidas en el STI implementado con RVI? – Viabilidad	139
7.1.2. Pregunta 2 ¿Resulta el STI implementado con RVI usable para los alumnos autistas, tengan o no discapacidad intelectual? – Usabilidad	139
7.1.3. Pregunta 3 ¿Produce algún efecto adverso el STI implementado con RVI cuando lo utilizan alumnos autistas con o sin discapacidad intelectual? – Seguridad	140
7.1.4. Pregunta 4 ¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual necesitan menos indicaciones de un educador para realizar las tareas de lavar los platos y lavar la ropa cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual? ...	140
7.1.5. Pregunta 5 ¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual ven reducido el tiempo dedicado a conductas no relacionadas con la ejecución de las tareas cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual?	140
7.2. Principales implicaciones para la investigación	141
7.2.1. Ventajas y riesgos de las tecnologías	141
7.2.2. El papel de la personalización	142
7.2.3. Generalización de aprendizajes	142
7.2.4. Sistemas de trabajo individuales mediados por la tecnología	143
7.2.4.1. Trabajo futuro	144
7.2.5. Usabilidad y accesibilidad en el diseño de aplicaciones por y para personas autistas	145
7.2.5.1. Trabajo futuro	146
7.2.6. Hacia unas recomendaciones de diseño de aplicaciones para autismo basadas en la evidencia	146
7.2.6.1. Trabajo futuro	148

7.1 PRINCIPALES HALLAZGOS

En esta primera parte se resumen los principales hallazgos obtenidos como respuesta a las cinco preguntas de investigación que se enunciaron en el capítulo 4.

7.1.1. Pregunta 1

¿Pueden los alumnos autistas, con o sin discapacidad intelectual, realizar de forma independiente las actividades contenidas en el STI implementado con RVI? – Viabilidad

Mediante una implementación novedosa del STI sobre el dispositivo Meta Quest 2, con un sistema de agarre de los objetos virtuales basado en la interacción manual, los 21 participantes pudieron realizar con éxito las 164 tareas que se les plantearon y encontraron pequeñas dificultades únicamente en 6 de ellas, por parte de 4 alumnos. A través de las entrevistas con los educadores que acompañaron a los participantes en las sesiones, se identificó que dichas dificultades estuvieron relacionadas con el aprendizaje inicial del agarre y con los límites del sistema Guardian de Meta Quest 2, pero que pudieron superarse con pequeños apoyos de los educadores. Los resultados indican, por lo tanto, que 17 de los 21 alumnos autistas pudieron realizar de forma independiente todas las tareas, y que solamente 4 de ellos necesitaron algo de apoyo en un porcentaje pequeño de las tareas realizadas. Los análisis de regresión lineal indicaron que los niños autistas con discapacidad intelectual tuvieron una puntuación significativamente más baja que los niños sin discapacidad intelectual, con independencia del centro educativo al que acudían, lo que indica que el uso de este tipo de sistemas por parte de personas con TEA y discapacidad intelectual puede requerir puntualmente la intervención de los educadores. La edad de los participantes, la experiencia previa en el uso de la RV o el tipo de tarea realizada no tuvieron un impacto significativo en los resultados.

7.1.2. Pregunta 2

¿Resulta el STI implementado con RVI usable para los alumnos autistas, tengan o no discapacidad intelectual? – Usabilidad

En la *Escala de usabilidad SUS*, la puntuación media de los alumnos fue de 85,36 puntos, lo que, según la gradación de Bangor *et al.* (2009), se corresponde con el valor de *aceptable* dentro del rango de aceptabilidad, y el adjetivo de *excelente*. También se comprobó, mediante preguntas abiertas en las entrevistas posteriores a cada una de las sesiones, que la experiencia había sido satisfactoria para los participantes, al obtenerse diversas respuestas positivas a la pregunta de «¿Qué fue lo que más te gustó?». Dichas respuestas resaltaron varios aspectos generales de la herramienta, tales como el realismo de las imágenes, de la interacción y de la física de los objetos, así como aspectos relacionados con tareas o actividades concretas que fueron del agrado de los participantes. Por lo tanto, la implementación del STI con RVI puede

considerarse usable para todos los participantes con TEA —con o sin discapacidad intelectual— que la utilizaron.

7.1.3. Pregunta 3

¿Produce algún efecto adverso el STI implementado con RVI cuando lo utilizan alumnos autistas con o sin discapacidad intelectual? – Seguridad

En la evaluación de la seguridad, solo uno de los 21 participantes —que tenía 6 años, autismo y discapacidad intelectual— se mostró ligeramente mareado después de usar las gafas de RVI y también tuvo molestias en las manos y los ojos, pero únicamente en la primera de las dos sesiones en las que participó. El pequeño tamaño de la muestra es una limitación de cara a concluir que su uso es seguro, pero estos resultados, aun considerándose preliminares, junto con los de otros autores que han estudiado el aspecto de la seguridad (Schmidt *et al.*, 2021), sugieren que este tipo de sistemas pueden considerarse seguros en términos generales, pero que es necesario realizar una supervisión cercana y unos controles rigurosos para su uso por personas con TEA, con o sin discapacidad intelectual.

7.1.4. Pregunta 4

¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual necesitan menos indicaciones de un educador para realizar las tareas de lavar los platos y lavar la ropa cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual?

En el segundo estudio se midió el número de indicaciones proporcionadas por la educadora en la intervención habitual y en la intervención mediada por tecnologías digitales. Los resultados indican que la intervención mediada por tecnologías fue más efectiva que la intervención habitual para reducir la cantidad de indicaciones de la educadora en tres de los cuatro participantes con TEA y discapacidad intelectual que participaron en el estudio. La principal limitación para responder a esta pregunta es el pequeño tamaño de la muestra. No obstante, el diseño de la investigación permitirá que este estudio sea considerado en futuras revisiones sistemáticas que apliquen el método evaluativo de Reichow (2011) para determinar el nivel de evidencia disponible.

7.1.5. Pregunta 5

¿Los participantes autistas con discapacidad intelectual ven reducido el tiempo dedicado a conductas no relacionadas con la ejecución de las tareas cuando reciben la intervención apoyada en tecnologías digitales, en comparación con la intervención habitual?

En el segundo estudio se midió también el número de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea, tanto en la intervención habitual como en la intervención

mediada por tecnologías digitales. Los resultados indican que la intervención mediada por tecnologías digitales fue más efectiva que la intervención habitual, a la hora de disminuir la cantidad de conductas no relacionadas con la ejecución de la tarea en los cuatro adultos con TEA y discapacidad intelectual que participaron en el estudio. De nuevo, el tamaño de la muestra supone una limitación, y serán necesarias futuras investigaciones y revisiones sistemáticas que incluyan este y otros estudios similares para determinar el nivel de evidencia disponible en cuanto a este aspecto.

7.2. PRINCIPALES IMPLICACIONES PARA LA INVESTIGACIÓN

A continuación, se analizan las implicaciones de estos resultados y otras conclusiones de ambos estudios en el marco actual de conocimientos e investigaciones sobre el uso de las tecnologías en el autismo, descrito en el capítulo 3.

7.2.1. Ventajas y riesgos de las tecnologías

Las tareas planteadas en ambos estudios, aunque también han incluido refuerzos auditivos, han tenido un componente eminentemente visual. En el capítulo 3 se revisaron diferentes estudios de neuroimagen (Kana *et al.*, 2006; Samson *et al.*, 2012; Barbeau *et al.*, 2015) que informan de una tendencia por parte de las personas autistas a utilizar las áreas del cerebro destinadas al procesamiento visual también para tareas que no son visuales, así como un procesamiento perceptivo visual altamente eficiente (Soulieres *et al.*, 2009). Con anterioridad, en el capítulo 1, cuando se revisaron los niveles de gravedad en los que se presenta la discapacidad intelectual, también se observó que incluso las personas con discapacidad intelectual de mayor gravedad «pueden haber adquirido algunas habilidades visuoespaciales, como la concordancia y la clasificación basada en características físicas» (APA, 2013, p. 36). El perfil de muchos de los participantes de los dos estudios presentados en esta tesis doctoral encajaba con estas descripciones. Estas características estaban presentes en los participantes y se han aprovechado —como puntos fuertes— para proporcionar tareas ajustadas a sus capacidades cognitivas que supusiesen una verdadera oportunidad de aprendizaje.

Los resultados obtenidos en ambos estudios, que incluyen —entre otros— unas buenas puntuaciones de usabilidad, en el primero, y una reducción de las conductas no relacionadas con la ejecución de las tareas, en el segundo, muestran cómo los participantes han encontrado atractivas las tareas. Estos resultados también confirman varias de las ventajas esgrimidas por Panyan (1984), tales como (1) el potencial de las tecnologías para centrar la atención de las personas autistas, al captar su interés; (2) la posibilidad de que sean capaces de contribuir a reducir las conductas no deseadas, en este caso, aquellas no directamente relacionadas con la ejecución de la tarea, y (3) la posibilidad de permitir a la persona autista controlar la situación de

aprendizaje, en lugar de participar de forma pasiva, al manipular los diferentes elementos del entorno físico o virtual, según el estudio del que se tratase. En el caso del segundo estudio, poder escuchar la instrucción de audio tantas veces como se deseara para cada paso de una tarea, ha sido otra forma de controlar la situación de aprendizaje por parte del adulto autista.

Asimismo, las altas puntuaciones obtenidas respecto a la facilidad de uso en cada una de las tareas del primer estudio (medidas con la prueba ASQ), junto con los buenos resultados en la autonomía personal en el segundo de los estudios (reducción en los niveles de apoyo recibidos) denotan una buena comprensión de las tareas por parte de los participantes y muestran que sabían lo que se esperaba de ellos en cada instante. Por lo tanto, se puede interpretar que las tecnologías utilizadas en ambos estudios fueron predecibles para todos los participantes, otra de las ventajas analizadas en el capítulo 3.

7.2.2. El papel de la personalización

Los dos sistemas utilizados para los estudios permitían la personalización en la mayoría de los parámetros analizados por López-Herrejón *et al.* (2020): la funcionalidad, la interfaz y los datos relacionados con el usuario. Además, el sistema utilizado en el estudio de tecnologías corporeizadas permitía personalizar la aplicación mediante recursos externos tales como imágenes o sonidos.

En ninguno de los dos estudios se ha considerado necesario ofrecer refuerzos adicionales como recompensa por haber utilizado la tecnología. Los testimonios de los participantes del primer estudio, recogidos como resultado de las entrevistas con preguntas abiertas que se realizaron en cada sesión, indican claramente que la experiencia ha sido positiva y que la tecnología de realidad virtual inmersiva, incluso para aquellos alumnos que ya la conocían, ha supuesto un elemento atractivo para los participantes. Estos resultados son compatibles con los reportados por otros investigadores en los estudios sobre el uso de tecnologías en el autismo analizados en el capítulo 3; por lo tanto, puede interpretarse que la tecnología ha supuesto un refuerzo en sí misma.

7.2.3. Generalización de aprendizajes

En el capítulo 3 también se analizaron las dificultades de generalización propias del autismo, así como sus posibles explicaciones vinculadas a las dificultades más básicas para procesar similitudes a nivel perceptivo y atencional, que se traducen en dificultades a nivel conceptual que obstaculizan la generalización (Plaisted, 2001). También se apuntaron las reflexiones de Schmidt y Glaser (2021), quienes indicaron que, en la realidad virtual, una excesiva similitud puede producir resultados de generalización menos eficaces (Schmidt y Glaser, 2021). Además, como se vio en el capítulo 2, la menor neuroplasticidad en los adultos puede limitar el aprendizaje, y eso puede afectar en mayor medida a los participantes del segundo estudio, por ser todos ellos adultos.

La naturaleza de las tecnologías utilizadas, muy diferente en ambos estudios, es un factor que tiene importantes implicaciones en cuanto a la generalización.

- En el primer estudio, al ser un estudio de fiabilidad, usabilidad y seguridad, y al no ser un estudio de intervención orientado a proporcionar aprendizajes a los participantes, no se ha medido el impacto del uso de la herramienta en el incremento de la autonomía personal; por lo tanto, no ha sido posible medir o estudiar su posible generalización a otros entornos. Las tecnologías de RVI, por su naturaleza inmersiva y de gráficos generados por ordenador, podrían ser susceptibles del efecto no deseado advertido por Schmidt y Glaser (2021), ya que los elementos virtuales utilizados en cada repetición son idénticos (al ser virtuales y mostrarse con el mismo dispositivo, las condiciones de iluminación son siempre idénticas. Además, no se deterioran, y en este caso no se han creado modelos virtuales diferentes para alternar su uso entre sesión y sesión). Otras formas de realidad extendida (como la realidad mixta o la realidad aumentada espacial) pueden ser más ventajosas en ese sentido, ya que implicarán la manipulación de la realidad física (con añadidos visuales generados por ordenador), por lo que la transferencia del aprendizaje del entorno virtual al real puede considerarse como inmediata, aunque puede que siga siendo necesario mantener los apoyos virtuales de manera prolongada o incluso indefinida.
- En el segundo estudio, en cambio, se trabajó directamente sobre objetos reales (ropa real y vajilla real), se iluminaron con un sistema de luces LED y se proporcionaron los apoyos o instrucciones a través de una tableta cuyos contenidos reflejaban fielmente los elementos del entorno real, aunque en un nivel de abstracción mayor, ya que se trataba de fotografías. En este caso, la generalización que se podría esperar sería la de realizar tareas similares, con apoyos similares en entornos o contextos diferentes. Dicha generalización no se ha medido en el estudio realizado, pero la experiencia previa en estudios anteriores en los que ha participado el autor de este trabajo (Campillo, Herrera, *et al.*, 2014), así como por otras investigaciones (Brown y Bebko, 2012), sugiere que los participantes necesitarían recibir un nuevo entrenamiento en cada nuevo contexto y actividad, debido a las dificultades de generalización propias del autismo.

7.2.4. Sistemas de trabajo individuales mediados por la tecnología

La posibilidad de desenvolverse de forma autónoma con menores apoyos humanos puede suponer una ventaja en cuanto a la percepción de las capacidades propias de los participantes y, además, facilitará la participación en aquellos entornos en los que la disponibilidad de recursos humanos de apoyo sea limitada. Los STI están diseñados con esta finalidad y han jugado un papel central en esta tesis doctoral; su concepto se puede ver descrito en el capítulo 2, y en el capítulo 4 se encuentran detalladas las últimas investigaciones. En los dos estudios presentados en esta tesis se implementaron sendas versiones del STI, una con tecnologías de RVI (ver el capítulo 5) y otra con tecnologías corporeizadas (ver el capítulo 6). Los STI son una solución

versátil que se debe adaptar al nivel actual de desarrollo de capacidades de cada persona autista. En esta tesis se han presentado dos adaptaciones apoyadas en tecnologías que han demostrado ser efectivas y, al menos en el segundo estudio, han aumentado el potencial de la versión basada en materiales convencionales, ya que se ha maximizado su eficacia en cuanto a los niveles de autonomía personal y de conductas relacionadas con la ejecución de la tarea.

7.2.4.1. Trabajo futuro

Los estudios de intervención que se realicen en el futuro y en los que se utilice el STI basado en RVI permitirán valorar si esta otra tecnología supone también una ventaja con respecto a versiones equivalentes basadas en materiales convencionales.

Debido a las características de los participantes, en ambos estudios hemos utilizado versiones muy simplificadas del STI. Sin embargo, en un STI convencional es posible manipular diferentes variables, en función del nivel de desarrollo de capacidades de los participantes, por lo que es muy versátil. La versión de RVI del STI implementada se podrá mejorar de tal manera que, por ejemplo, cuando los usuarios autistas cuenten con buenas capacidades de memoria de trabajo, se aumente la distancia a las estanterías donde se recogen o depositan las tareas que se deban realizar. También para participantes de dicho perfil, se deberán poder dispersar dichas tareas en diferentes ubicaciones (en lugar de tenerlas agrupadas en una única estantería). Otra variable con la que se puede jugar en el futuro es con el formato en el que se presenta la secuencia de tareas que se realizarán. En el STI con RVI utilizado en este trabajo, dicha secuencia se ha incorporado de forma implícita a la estantería donde se almacenaban las tareas, pero se puede implementar un panel visual externo (como el utilizado en el STI de tecnologías corporeizadas) para mostrar cada elemento en una lista, que puede realizarse con miniaturas representativas de cada actividad, fotografías, pictogramas o palabras escritas, en función del nivel de abstracción en el que se encuentre el participante autista.

Por otro lado, las opciones tecnológicas utilizadas en estos estudios suponen únicamente dos posibilidades entre muchas otras, de cara a conseguir extender los efectos y beneficios del STI. En el caso de las tecnologías de realidad extendida (XR, por sus siglas en inglés), además de la RVI, son destacables las posibilidades de la realidad mixta, en la que se podrían combinar diferentes elementos virtuales con los objetos físicos, y de la realidad aumentada espacial, donde las proyecciones mapeadas pueden servir para iluminar los elementos clave para aumentar su prominencia. En el caso de las tecnologías corporeizadas, la sensorización de los elementos del entorno y el uso de sistemas de domótica suponen oportunidades para ampliar los beneficios del STI, tal y como se demostró en el segundo estudio (ver el capítulo 6). Utilizar otro tipo de tecnologías para mostrar la información (como las pantallas de relojes inteligentes o *smart watch*) o pantallas de grandes dimensiones para entornos de trabajo grupal, pueden suponer soluciones asequibles para implementar STI con tecnologías corporeizadas.

En resumen, las opciones de personalización ofrecidas en el STI con RVI y en el STI con tecnologías corporeizadas suponen tan solo un pequeño porcentaje de las posibilidades del STI. Un trabajo con muestras de mayor tamaño permitirá identificar los parámetros clave que pueden personalizarse en un STI, vincularlos con las características individuales y automatizar la labor de adaptación o emparejamiento del STI al perfil cambiante de cada participante autista. El autor y el primer director de este trabajo han participado en el desarrollo de ontologías orientadas a facilitar el emparejamiento entre soluciones tecnológicas y perfiles individuales de personas autistas (Sevilla, Samper, Herrera y Fernández, 2018). Dichas ontologías suponen una base para abordar este trabajo y así continuar en esta línea de investigación.

7.2.5. Usabilidad y accesibilidad en el diseño de aplicaciones por y para personas autistas

En el capítulo 3 también se analizaron algunas de las conclusiones del estudio de accesibilidad web de Frankowska-Takhari y Hassell (2020), obtenidas como resultado de una encuesta *online* en la que participaron 398 personas autistas, en la que identificaron preferencias compartidas por todos o la mayoría de los usuarios autistas de la web: colores apagados; imágenes de fondo que no supongan distracción; simetría en el diseño; ordenamiento y dimensionamiento lógico de los elementos en función de su importancia o peso; evitar vídeos u otras animaciones de reproducción automática; evitar las sorpresas, y proporcionar personalización en cuanto a colores, tipografías y otros aspectos de la navegación. Dichas recomendaciones también se pueden derivar de los principios de claridad visual del programa TEACCH (Mesibov y Howley, 2005) y, asimismo, han surgido en el proceso de codiseño realizado para la creación del STI basado en RVI (Vera *et al.*, en preparación) que se utilizó en el primer estudio (ver el capítulo 5).

Existe cierto solapamiento entre la usabilidad y la accesibilidad. Según la WAI¹: «...la usabilidad significa diseñar un sitio web para que sea efectivo, eficiente y satisfactorio. La accesibilidad garantiza que sea eficaz, eficiente y satisfactorio para más personas, especialmente las personas con discapacidades, y en más situaciones, incluso con tecnologías de asistencia, dispositivos móviles y más». Según la propia WAI, la distinción entre «usabilidad» y «accesibilidad» es más difícil de definir cuando se consideran las necesidades de los usuarios con discapacidades cognitivas, ya que muchos de los requisitos para mejorar la accesibilidad de las personas con discapacidad cognitiva son los mismos que las pautas generales de usabilidad. Esto también se aplica en sentido inverso, ya que los sitios web y las herramientas web que están diseñados con el fin de que sean accesibles para las personas con discapacidad tienen una mejor usabilidad para todos los usuarios, en general. La WAI también destaca que las pruebas de usabilidad con

1 <https://www.w3.org/WAI/EO/Drafts/access-use/accessibility-n-usability2010-09Sep-09.html>

participantes con discapacidades son particularmente beneficiosas porque muchos problemas generales de usabilidad son más evidentes para los usuarios con discapacidades.

En el ámbito del diseño de aplicaciones para personas con autistas, la usabilidad de la tecnología se puede entender como una condición previa para cualquier investigación basada en tecnología en el autismo, ya que es algo que puede afectar positiva o negativamente a la magnitud del efecto de la intervención (Mazon *et al.*, 2019). A la luz de las recomendaciones de la WAI, la necesidad de comprobar la usabilidad será aún más importante cuando los participantes, además de TEA, presenten una discapacidad intelectual grave. En los dos estudios de esta tesis se ha constatado que la participación indirecta de las personas autistas en el proceso de codiseño (mediada por profesionales que conocen a los participantes en profundidad) se ha traducido en unas buenas condiciones de usabilidad en el primer estudio, y en unos buenos resultados de aprendizaje, en el segundo.

7.2.5.1. Trabajo futuro

En el primer estudio, evaluar la usabilidad ha supuesto una forma sistemática de escuchar la voz de las personas autistas, al formular antes y después de cada sesión tanto preguntas cerradas como preguntas abiertas. En el caso del STI de RVI, la herramienta y cada uno de sus contenidos son el resultado de un proceso de codiseño en el que se han tenido en cuenta las demandas de un total de 30 alumnos autistas (Vera *et al.*, en preparación). Esto, junto con los resultados positivos del estudio de viabilidad, usabilidad y seguridad presentado en el capítulo 5, hace que esta herramienta de intervención reúna todas las condiciones para pasar a un proceso de validación experimental. En dicha validación, un grupo amplio de estudiantes autistas deberá utilizar este sistema de forma continuada para valorar sus posibles efectos positivos, por una parte, en la reducción de la necesidad de apoyo humano para la realización de las tareas y, por otra, en la reducción de las conductas que no estén relacionadas con la ejecución de la tarea. En el caso de demostrarse efectiva esta propuesta para promover la autonomía personal, el STI con RVI supondrá también una herramienta para mejorar la accesibilidad del currículo educativo en general para las personas autistas.

7.2.6. Hacia unas recomendaciones de diseño de aplicaciones para autismo basadas en la evidencia

En el capítulo 3 analizamos un trabajo de revisión de metodologías de desarrollo de aplicaciones en el autismo (Herrera *et al.*, 2018). En dicho trabajo se concluye que no existe un estándar de calidad para el desarrollo de contenidos de aprendizaje RV/RA para TEA, y que esta falta de estándares y metodologías puede explicar, al menos parcialmente, la escasa evidencia científica disponible sobre la eficacia de las tecnologías en la intervención en el TEA disponibles comercialmente (Herrera *et al.*, 2018; Kim *et al.*, 2018). Los datos de los dos estudios de esta tesis, en los que las herramientas han

sido codiseñadas con sus usuarios finales, junto con los datos de otros estudios, tales como los de accesibilidad web explorados en el capítulo 3 (Raymaker *et al.*, 2019; Frankowska-Takhari y Hassell, 2020), nos acercan a un escenario en el que sea posible ofrecer recomendaciones de diseño de aplicaciones basadas en la evidencia. De forma paralela a la elaboración de esta tesis doctoral, el autor de esta, junto con otros investigadores, ha desarrollado un marco para las investigaciones sobre tecnologías digitales en el autismo denominado BETA (por sus siglas en inglés de *Building Evidence for Technology in Autism*) publicado en Zervogianni, Fletcher-Watson, Herrera *et al.* (2020, 2023). Para crear el marco BETA se utilizó una metodología de estudio Delphi para desarrollar un consenso sobre qué constituye una buena evidencia para los apoyos digitales entre la comunidad autista más amplia, incluidas las personas autistas y sus familias, así como los profesionales e investigadores relacionados con el autismo. En dicha investigación, se realizó una consulta del estudio Delphi de cuatro fases con un panel de 27 miembros, que dio como resultado un acuerdo sobre tres categorías para las cuales se requiere evidencia (Zervogianni *et al.*, 2020):

- **Fiabilidad:** ¿Es técnicamente robusta/funcional? ¿Funciona correctamente?
- **Capacidad de conectar con el usuario:** ¿Cómo de usable, amigable, placentero y accesible es el producto para los usuarios a los que va destinado?
- **Efectividad:** ¿Qué impacto ha tenido el producto en las personas que lo han utilizado? ¿Supone una diferencia observable en la vida del usuario o en su conducta?

También se llegó a un consenso sobre cuatro fuentes clave de evidencia para estas tres categorías:

- Experiencia práctica
- Fuentes académicas (artículos científicos)
- Opiniones de expertos
- Reseñas en línea

Estas categorías fueron ponderadas de manera diferente como fuentes de evidencia dentro de las tres categorías anteriormente descritas (fiabilidad, conexión con el usuario y efectividad) para obtener una puntuación global sobre el nivel de evidencia de un determinado producto. En base a estos parámetros, se desarrolló una escala de calificación que se validó sobre una muestra aleatoria de 211 estudios extraídos de los resultados de una revisión sistemática sobre tecnología y autismo (Zervogianni *et al.*, 2023). *La Escala de diseño basado en información del usuario* (UIDS, por sus siglas en inglés), que es uno de los resultados del proyecto BETA, sirve para evaluar lo siguiente:

1. Hasta qué punto el diseño de una herramienta tecnológica ha tenido en cuenta el conocimiento disponible en la literatura científica sobre el autismo.
2. Hasta qué punto el diseño se ha basado en información real y en la experiencia de los usuarios finales.
3. Hasta qué punto los usuarios finales se han involucrado en el diseño.

Dicha escala pretende proporcionar una evaluación más completa de la calidad del diseño de los apoyos basados en tecnología para las personas autistas y ser beneficiosa para ellas, para sus familias y para los profesionales, de cara a tomar decisiones informadas con respecto a dichos apoyos.

7.2.6.1. Trabajo futuro

Los trabajos orientados a seguir vertebrando el marco de conocimientos e investigaciones actuales sobre las tecnologías digitales aplicadas al autismo podrán partir de un ciclo de creación, evaluación y ajuste de los apoyos... de apoyos tecnológicos para las personas autistas, que tenga en cuenta estos aspectos:

- Cada vez es más frecuente que las tecnologías que se desarrollan para las personas autistas sean codiseñadas por ellas mismas, existiendo una variedad de metodologías que facilitan tanto su participación (Benton *et al.*, 2012; Kitchenham *et al.*, 2004; Jordan, 2003) como el cumplimiento de sus derechos en este ámbito (Cascio *et al.*, 2021). Cuando se involucra a participantes autistas con menor nivel de desarrollo de la comunicación, una vía indirecta, pero efectiva, para su participación es la intervención de los docentes y terapeutas que mejor los conocen, tal y como se ha realizado en los dos estudios aquí presentados.
- Una parte creciente de los estudios que se desarrollan pretende favorecer la autonomía personal de las personas autistas (Taconet *et al.*, 2023), tal y como lo han hecho las dos investigaciones recogidas en esta tesis. La autonomía personal es una capacidad base que puede servir de puente para acceder a muchos otros aprendizajes.
- El desarrollo de software en el ámbito de los juegos y otro tipo de aplicaciones también cuenta con metodologías adaptativas que facilitan la participación de las personas autistas (Al-Azawi *et al.*, 2014; Herrera *et al.*, 2018).
- La evaluación de la usabilidad debe ser un requisito previo a los estudios de investigación primarios sobre la efectividad de las intervenciones, ya que una baja usabilidad condicionaría los resultados (Mazon *et al.*, 2019). El estudio presentado en el capítulo 5 muestra cómo es posible evaluar la usabilidad en este contexto.
- Los estudios primarios sobre la efectividad de los apoyos digitales deben seguir unos criterios de calidad que permitan que sus resultados puedan agregarse posteriormente mediante herramientas como el método evaluativo de Reichow (2011) o la escala UIDS de BETA (Zervogianni *et al.*, 2023) para que sea posible avanzar hacia un escenario de mayor disponibilidad de soluciones comerciales basadas en la evidencia.
- Considerar otras fuentes de evidencia puede ser un criterio para guiar la toma de decisiones en la planificación de apoyos digitales para personas autistas (Zervogianni *et al.*, 2020).

Anexos



ANEXO 1: REGISTRO DE SEGURIDAD

Centro educativo:
Fecha:
Nombre/Identificador del alumno/a:
Nombre/Identificador del docente:

Pregunta	Respuestas
¿Cómo te encuentras ahora que la sesión de realidad virtual ha terminado?	
¿Has notado durante la sesión o notas ahora algún efecto secundario físico inusual, como mareos o desorientación?	
¿Te has encontrado mal en algún momento?	
¿Tienes algún dolor en alguna parte del cuerpo?	
¿Te sentiste seguro durante la experiencia de realidad virtual?	
¿Estuviste cómodo durante la experiencia de realidad virtual?	
¿Los descansos entre tarea y tarea fueron demasiado cortos, demasiado largos o correctos?	
¿Te ha gustado haber participado en este estudio de realidad virtual?	
¿Tienes alguna recomendación sobre cómo podríamos mejorar la plataforma de realidad virtual o la experiencia para tí o para otros?	
¿Hay algo más en lo que te gustaría que pensemos mientras continuamos con este estudio de investigación en particular?	

ANEXO 2: PRUEBA DE TAREAS ASQ

Centro educativo:	
Fecha:	
Nombre/Identificador del alumno/a:	
Edad:	
Sexo:	
Nombre/Identificador del docente:	
Ajustes de personalización en la sesión:	<ul style="list-style-type: none"> • Objetos sin movimiento automático al soltarlos • Permitir errores
Descripción del perfil del alumno (rellenar únicamente una vez):	

Tarea	En general, estoy satisfecho con lo fácil que es realizar esta tarea (1-7 puntos)*	En general, estoy satisfecho con el tiempo empleado en realizar esta tarea (1-7 puntos)*	En general, estoy satisfecho con la información de soporte al realizar esta tarea (1-7 puntos)*	Tarea completada (SI/ NO)
Coger las bandejas de actividades de la estantería y llevarlas a la mesa				
Coger las bandejas ya realizadas y llevarlas a la estantería de «terminado»				
Realización de la tarea (indicar nombre):				
Realización de la tarea (indicar nombre):				
Realización de la tarea (indicar nombre):				
Realización de la tarea (indicar nombre):				
Realización de la tarea (indicar nombre):				

* Se debe preguntar al alumno y, cuando no sea posible, utilizar los criterios de puntuación recogidos en esta guía.

ANEXO 3: PRUEBA DE USABILIDAD POSTERIOR A LA SESIÓN SUS

Centro educativo:
Fecha:
Nombre/Identificador del alumno/a:

#	Pregunta	Puntuación*				
		1	2	3	4	5
1	Creo que me gustaría utilizar esta herramienta con frecuencia.					
2	Me ha parecido difícil y creo que podía haber sido más fácil.					
3	Me ha parecido fácil de usar.					
4	Creo que necesitaría más ayuda de mi profesor/a para poder utilizarlo.					
5	Las actividades funcionaban bien.					
6	En cada actividad había que manipular los elementos de una forma diferente (y esto no era bueno).					
7	Me imagino que la mayoría de la gente aprenderá a utilizar la herramienta muy rápidamente.					
8	Encontré el manejo de la herramienta muy engorroso.					
9	Me sentí con mucha seguridad usando la herramienta.					
10	Necesité aprender muchas cosas antes de empezar con esta herramienta.					

* Desde 1 («totalmente en desacuerdo»), hasta 5 («totalmente de acuerdo»).

BIBLIOGRAFÍA

PUBLICACIONES DEL AUTOR

A continuación, se relacionan las publicaciones recogidas como contribuciones de esta tesis y otras publicaciones del autor citadas en el texto en el marco de las tecnologías y el autismo.

- Alcantud, F., Herrera, G., Labajo, G., Dolz, I., Gayá, C., Ávila, V., Blanquer, A., Cuesta, J. L. y Arnáiz, J. (2002). Assessing Virtual Reality as a Tool for Support Imagination. En: K. Miesenberger, J. Klaus y W. Zagler, (Eds.), *Computers Helping People with Special Needs. ICCHP 2002. Lecture Notes in Computer Science, vol 2398*. Springer. https://doi.org/10.1007/3-540-45491-8_28.
- Campillo, C., Herrera, G., Remírez De Ganuza, *et al.* (2014). Using Tic-Tac software to reduce anxiety-related behaviour in adults with autism and learning difficulties during waiting periods: A pilot study. *Autism*, 18 (3), pp. 264-271. DOI: 10.1177/1362361312472067
- Desideri, L., Pérez-Fuster, P. y Herrera, G. (2021) Information and Communication Technologies to Support Early Screening of Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Children*, 8, 93. <https://doi.org/10.3390/children8020093>.
- Herrera, G., Sevilla, J., Vera, L., Portalés, C. y Casas, S. (2018). On the development of VR and AR learning contents for children on the autism spectrum: From real requirements to virtual scenarios. *Augmented Reality for Enhanced Learning Environments*, pp. 106-141. DOI: 10.4018/978-1-5225-5243-7.ch005.
- Herrera, G., Vera, L., Pérez-Fuster, P., López-Fernández, A., López, A., Sava -Ta kesen, Ü. y Newbutt, N. (en revisión). *Immersive virtual reality implementation of the Individual Working System: Multi-site feasibility, usability, and safety trial*.
- López-Herrejón, R.E., Poddar, O., Herrera, G. y Sevilla, J. (2020) Customization Support in Computer-Based Technologies for Autism: A Systematic Mapping Study. *International Journal of Human Computer Interaction*. <https://doi.org/10.1080/10447318.2020.1731673>

- Pérez-Fuster, P., Herrera, G., Kossyvakis, L. y Ferrer, A. (2022) Enhancing Joint Attention Skills in Children on the Autism Spectrum through an Augmented Reality Technology-Mediated Intervention. *Children*, 9, 258. <https://doi.org/10.3390/children9020258>
- Pérez-Fuster, P., Sevilla, J., Herrera, G. (2019) Enhancing daily living skills in four adults with autism spectrum disorder through an embodied digital technology-mediated intervention. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, pp. 54-67. DOI: 10.1016/j.rasd.2018.08.006
- Scholle, P., Herrera, G., Sevilla, J., Brosnan, M. (2020). A preliminary investigation assessing the basic digital capabilities of minimally verbal children on the autism spectrum with intellectual disability. *Journal of Enabling Technologies*, 14, n. 2, pp. 127-135. <https://doi.org/10.1108/JET-06-2020-0025>.
- Sevilla, J., Herrera, G., Martínez, B., Alcantud, F. (2007). Web accessibility for individuals with cognitive deficits: A comparative study between an existing commercial Web and its cognitively accessible equivalent. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 14 (3), art. no. 12, . DOI: 10.1145/1279700.1279702.
- Sevilla, J., Samper, J. J., Herrera, G., Fernández, M. (2018) SMART-ASD, model and ontology definition: A technology recommendation system for people with autism and/or intellectual disabilities. *International Journal of Metadata, Semantics and Ontologies*, 13 (2), pp. 166-178. DOI: 10.1504/IJMSO.2018.098395.
- Sevilla, J., Vera, L., Herrera, G. y Fernández, M. (2018) FORHSS-TEA, Support to the Individual Work System for People With Autism Spectrum Disorder Using Virtual and Augmented Reality. *Proceedings of the 2018 Spanish Computer Graphics Conference (CEIG)*. The Eurographics Association. <https://doi.org/10.2312/ceig.20181155>
- Vera, L., Herrera, G., Pérez-Fuster, P., López Fernández, A., López, A., y Savaş-Taşkesen, Ü., (en preparación). *Co-design of an immersive virtual reality implementation of the Individual Working System for and with autistic students*.
- Zervogianni, V., Fletcher-Watson, S., Herrera, G., Goodwin, M., Pérez-Fuster, P., Brosnan, M. y Grynszpan, O. (2020). A framework of evidence-based practice for digital support, co-developed with and for the autism community. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(6), 1411-1422. <https://doi.org/10.1177/1362361319898331>.
- Zervogianni, V., Fletcher-Watson, S., Herrera, G., Goodwin, M., Triquell, E., Pérez-Fuster, P., Brosnan, M. y Grynszpan, O. (2023, en impresión). A user-based information rating-scale to evaluate the design of technology-based supports for autism, *Universal Access in the Information Society*. Springer.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abt, C. (1987). *Serious Games*, Nueva York: University Press of America. [Originalmente publicado en Nueva York: Viking Press, 1970].
- Ager, A., Stark, L., Akesson, B. y Boothby, N. (2010). Defining best practice in care and protection of children in crisis affected settings: A Delphi study. *Child Development*, 81(4), 1271-1286.

- Al-Azawi, R., Ayesh, A. y Al-Obaidy, M. (2014). Towards agent-based agile approach for game development methodology. *Proceeding of the 2014 World Congress on Computer Applications and Information Systems (WCCAIS)*. 10.1109/WCCAIS.2014.6916626.
- Al-Rashaida, M., Amayra, I., López-Paz, J. F., Martínez, O., Lázaro, E., Berrocoso, S., García, M., Pérez, M., Rodríguez, A. A., Luna, P. M., Pérez-Núñez, P. y Caballero, P. (2022): Studying the Effects of Mobile Devices on Young Children with Autism Spectrum Disorder: a Systematic Literature Review. *Rev J Autism Dev Disord.*, 9,400–415. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00264-9>.
- Alcantud, F., Herrera, G., Labajo, G., Dolz, I., Gayá, C., Ávila, V., Blanquer, A., Cuesta, J. L. y Arnáiz, J. (2002). Assessing Virtual Reality as a Tool for Support Imagination. En: K. Miesenberger, J. Klaus y W. Zagler, (Eds.), *Computers Helping People with Special Needs. ICCHP 2002. Lecture Notes in Computer Science*, vol 2398. Springer. https://doi.org/10.1007/3-540-45491-8_28.
- Aldi, C., Crigler, A., Kates-McElrath, K., Long, B., Smith, H., Rehak, K. y Wilkinson, L. (2016). Examining the effects of video modeling and prompts to teach activities of daily living skills. *Behavior Analysis in Practice*, 9(4), 384-388. doi://dx.doi.org/10.1007/s40617-016-0127-y.
- Allison, C., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Charman, T., Richler J., Pasco, G. y Brayne, C. (2008). The Q-CHAT (Quantitative Checklist for Autism in Toddlers): Una medida cuantitativa normalmente distribuida de los rasgos autistas a los 18-24 meses de edad: Informe preliminar. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1414-1425. doi: 10.1007/s10803-007-0509-7.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA]. (1952). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA]. (1968). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (2nd ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA]. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd ed.)*. Arlington, VA: Author. [Trad. cast.: *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-III)* (3.ª ed.). Barcelona: Masson, 1980].
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA]. (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental health disorders, third edition revised (DSM-III-R)*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA]. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text rev.)*. Arlington, VA: Author. [Trad. cast: *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV-TR)* (4.ª ed. texto revisado). Barcelona: Masson, 2002].
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing. [Trad. cast.: *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5)* (5ª ed.). Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2014].
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría [APA]. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.)*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>.
- Asperger, H. (1944). Die "autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136. [Autistic psychopathy in childhood. Traducción al inglés

- de Uta Frith. En: U. Frith (ed.) (1991), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Cambridge (Reino Unido): Cambridge University Press]. . <https://doi.org/10.1007/BF01837709>.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. Londres: Jessica Kingsley Publishers. [Trad. cast.: *El síndrome de Asperger: Una guía para la familia*. Barcelona (España): Paidós Ibérica, 2010].
- Ayres, K. M., Mechling, L. y Sansosti, F. J. (2013). The use of mobile technologies to assist with life skills/independence of students with moderate/severe intellectual disability and/or autism spectrum disorders: Considerations for the future of school psychology. *Psychology in the Schools*, 50(3), 259-271. doi:10.1002/pits.21673
- Baio, J., et al. (2014). Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *MMWR Surveill Summ*. 2018 Apr 27;67(6):1-23.; Shenouda, J., et al.. *Autism Res*. Enero de 2022;15(1):146-155.
- Bangor, A., Kortum, P. y Miller, J. (2009). Determining what individual SUS scores mean: Adding an adjective rating scale. *Journal of Usability Studies*, 4(3), 114–123
- Barbeau, E. B., Lewis, J. D., Doyon, J., Benali, H., Zeffiro, T. A., Mottron, L. (2015) A greater involvement of posterior brain areas in interhemispheric transfer in autism: fMRI, DWI and behavioral evidences, *NeuroImage: Clinical*, 8, pp. 267-280, ISSN 2213-1582, <https://doi.org/10.1016/j.nicl.2015.04.019>.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. y Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21(1), 37–46. [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8).
- Bauer, N. S., Sturm, L. A., Carroll, A.E. y Downs, S. M. (2013). Computer decision support to improve autism screening and care in community pediatric clinics. *Infants Young Child*. 26, 306–317, doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.17676.
- Beadle-Brown, J., Murphy, G. y Wing, L. (2006). The Camberwell cohort 25 years on: Characteristics and changes in skills over time. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 317– 329.
- Beaumont, R. y Sofronoff, K. (2008). A multi-component social skills intervention for children with Asperger syndrome: The Junior Detective Training Program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49, 743–753.
- Ben-Sasson, A., Robins, D. L. y Yom-Tov, E. (2018). Risk assessment for parents who suspect their child has autism spectrum disorder: Machine learning approach. *J. Med Internet Res*. 20, e134, doi:10.2196/jmir.9496.
- Bennett, K., Reichow, B. y Wolery, M. (2011). Effects of structured teaching on the behavior of young children with disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 26(3), 143-152. doi:10.1177/1088357611405040.
- Benton, L., Johnson, H., Ashwin, E., Brosnan, M. y Grawemeyer, B. (2012). *Developing IDEAS: supporting children with autism within a participatory design team*. En CHI '12 Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems. Association for Computing Machinery (ACM), Nueva York, pp. 2599-2608. ISBN 9781450310154.
- Berezna, S., Ayres, K. M., Mechling, L. C. y Alexander, J. L. (2012). Video self-prompting and mobile technology to increase daily living and vocational independence for students with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(3), 269-285. doi://dx.doi.org/10.1007/s10882-012-9270-8

- Berggren, S., Fletcher-Watson, S., Milenkovic, N., Marschik, P. B., Bölte, S. y Jonsson, U. (2018): Emotion recognition training in autism spectrum disorder: A systematic review of challenges related to generalizability. *Developmental neurorehabilitation*, 21, 141–154.
- Bernard-Opitz, V., Sriram, N. y Nakhoda-Sapuan, S. (2001) Enhancing social problem solving in children with autism and normal children through computer-assisted instruction. *Journal of autism and developmental disorders*, 31,377–384.
- Bernier, R. A, Dawson, G. y Nigg J. T. (2020) *What Science Tells Us about Autism Spectrum Disorder: Making the Right Choices for Your Child*. Guilford Press, EE. UU.
- Bettelheim, B. (1959). *Joey: A mechanical boy*. *Scientific American*, 200, 117-126.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress*. Nueva York, NY: The Free Press. [Trad. cast.: *La fortaleza vacía: Autismo infantil y el nacimiento del yo*. Barcelona: Ed. Laia, 1972 y Barcelona: Paidós Ibérica, 2001].
- Bevan, N., Carter, J. y Harker, S. (2015). ISO 9241-11 Revised: What Have We Learnt About Usability Since 1998? En: M. Kurosu (Vol. Ed.), *Human-Computer Interaction -Design and Evaluation: 17th International Conference, HCI International 2015: Vol. 9169*, (pp. 143–151). LNCS. http://doi.org/10.1007/978-3-319-20901-2_13.
- Biever, C. (2007). Web removes social barriers for those with autism. *New Scientist*, (2610):26–27.
- Billard, A., Robins, B., Nadel, J. y Dautenhahn, K. (2007) Building Robota, a mini-humanoid robot for the rehabilitation of children with autism. *Assistive Technology*, 19, 37–49
- Blake, R., Turner, L. M., Smoski, M. J., Pozdol, S. L. y Stone, W. L. (2003). Visual recognition of biological motion is impaired in children with autism. *Psychological Science* 14(2), 151-157.
- Bleuler, E. (1911). *Dementia Praecox oder Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig (Alemania): Deuticke [Trad. cast.: *Demencia precoz: El grupo de las esquizofrenias*. Capital Federal (Argentina): Ed. Hormé, 1960].
- Blischak, D.M. y Schlosser, R.W. (2003). Use of Technology To Support Independent Spelling by Students with Autism. *Topics in Language Disorders*, 23(4), 293-304. Consultado el 10 de abril de 2023 en <https://www.learntechlib.org/p/97485/>.
- Boer, L., Mitchell, R., Caglio, A. y Lucero, A. (2015). Embodied technology: Unraveling bodily action with normative types. En: *Proceedings of the 33rd Annual ACM Conference Extended Abstracts on Human Factors in Computing Systems*, 1711–1716, Seúl (República de Corea). doi:10.1145/2702613.2732899
- Bogdashina, O. (2003) *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome: Different Sensory Experiences - Different Perceptual Worlds*. Jessica Kingsley Publishers. ISBN 978-1843101666. [Trad. cast: *Percepción sensorial en el autismo y síndrome de Asperger*. Autismo Ávila (2007)].
- Bolte, S., Hubl, D., Feineis-Matthews, S., Prvulovic, D., Dierks, T. y Poustka, F. (2006) Facial affect recognition training in autism: Can we animate the fusiform gyrus? *Behavioral Neuroscience*, 120, 211–216. <https://doi.org/10.1037/0735-7044.120.1.211>
- Botha, M., Hanlon, J. y Williams, G. L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9.
- Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J. y Hand, B. n. (2021). Avoiding ableist language: Suggestions for autism researchers. *Autism in Adulthood*, 3, 18– 29.

- Bradley, R. y Newbutt, N. (2018) Autism and virtual reality head-mounted displays: a state of the art systematic review. *Journal of Enabling Technologies*, 12, 101–113. <https://doi.org/10.1108/JET-01-2018-0004>.
- Briqnell, A., Chenausky, K.V., Song, H., Zhu, J., Suo, C. y Morgan, A.T. (2018). Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. *Cochrane Database of Systematic Reviews* | WILEY DOI: 10.1002/14651858.CD012324.pub2.
- Britto, T. y Pizzolato, E. (2016). Towards web accessibility guidelines of interaction and interface design for people with autism spectrum disorder. Ponencia presentada en la International Conference on Advances in Computer-Human Interactions, Venecia (Italia).
- Brooke, J. (1995). SUS: A quick and dirty usability scale. *Usability Eval. Ind.* (189)
- Brosnan, M., Ashwin, E., Johnson, H., Grawemeyer, B. y Benton, L., (2012). Demonstrating a computer-based mathematics tutor specifically designed for learners with autism spectrum disorder. Ponencia presentada al ITASD 2012.
- Brown, S. M. y Bebkco, J. M. (2012). Generalization, overselectivity, and discrimination in the autism phenotype: A review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 733-740.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F. y Woodcock, R. W. (1986). Inventory for client and agency planning. Allen, TX: DLM Teaching Resources.
- Bryan, L. C. y Gast, D. L. (2000). Teaching on-task and on-schedule behaviors to high-functioning children with autism via picture activity schedules. *Journal of autism and developmental disorders*, 30(6), 553–567. <https://doi.org/10.1023/a:1005687310346>
- Burckley, E., Tincani, M. y Guld Fisher, A. (2015). An iPad-based picture and video activity schedule increases community shopping skills of a young adult with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(2), 131-136. doi:10.3109/17518423.2014.945045
- Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R. y Hedley, D. (2020). “It defines who I am” or “It’s something I have”: What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer?. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-11.
- Campbell, K., Carpenter, K. L., Espinosa, S., Hashemi, J., Qiu, Q., Tepper, M. y Dawson, G. (2017). Use of a digital modified checklist for autism in toddlers–revised with follow-up to improve quality of screening for autism. *J. Pediatrics* 183, 133–139, doi:10.1016/j.jpeds.2017.01.021.
- Campillo, C., Herrera, G., Remírez De Ganuza, et al. (2014). Using Tic-Tac software to reduce anxiety-related behaviour in adults with autism and learning difficulties during waiting periods: A pilot study. *Autism*, 18 (3), pp. 264-271. DOI: 10.1177/1362361312472067
- Cannella-Malone, H., Wheaton, J. E., Wu, P., Tullis, C. A. y Park, J. H. (2012). Comparing the effects of video prompting with and without error correction on skill acquisition for students with intellectual disability. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 47(3), 332-344.
- Cardy, R. E., Dupuis, A., Anagnostou, E., Ziolkowski, J., Biddiss, E. A., Monga, S., Brian, J., Penner, M. y Kushki, A. (2021). Characterizing Changes in Screen Time During the COVID-19 Pandemic School Closures in Canada and Its Perceived Impact on Children With Autism Spectrum Disorder. *Frontiers in psychiatry*, 12, 702774. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.702774>
- Cascio, M. A., y E. Racine (2018) Person-Oriented Research Ethics: Integrating Relational and Everyday Ethics in Research, *Accountability in Research*, 25(3): 170-97.

- Cascio, M. A., Weiss, J. A. y Racine, E. (2021). Empowerment in decision-making for autistic people in research. *Disability & Society*, 36(1), 100–144. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1712189>
- Cascio, M. A., Weiss, J. A., Racine, E. y Autism Research Ethics Task Force (2020). Person-oriented ethics for autism research: Creating best practices through engagement with autism and autistic communities. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(7), 1676–1690. <https://doi.org/10.1177/1362361320918763>
- CDC (2006) Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years — Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. En: *Surveillance Summaries*, 27 de enero de 2006. *MMWR* 2006;55 (No. SS-1).
- Center on the Developing Child. (2007). *The Science of Early Childhood Development* (InBrief). www.developingchild.harvard.edu. (consultado el 10 de abril de 2023).
- Chang, A. M., Aeschbach, D., Duffy, JF y Czeisler, C. A. (2015). Evening use of light-emitting eReaders negatively affects sleep, circadian timing, and next-morning alertness *PNAS* 112 (4) 1232-1237; <https://doi.org/10.1073/pnas.1418490112>.
- Chen, Y., Zhou, Z., Cao, M., Liu, M., Lin, Z., Yang, W., Yang, X., Dhaidhai, D. y Xiong, P. (2022). Extended Reality (XR) and telehealth interventions for children or adolescents with autism spectrum disorder: Systematic review of qualitative and quantitative studies. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 138, 104683. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2022.104683>
- Cicchetti, D. V. (2011). On the reliability and accuracy of the evaluative method for identifying evidence-based practices in autism. En B. Reichow, P. Doehring, D. V. Cicchetti y F. R. Volkmar (eds.), *Evidence-based practices and treatments for children with autism* (pp. 41–51). Springer Science + Business Media. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-6975-0_3
- Cihak, D. F., Wright, R. y Ayres, K. M. (2010). Use of self-modeling static-picture prompts via a handheld computer to facilitate self-monitoring in the general education classroom. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. 136–149.
- Clark, A. (1997). *Being there: Putting brain, body, and world together again*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Clark, A. (1998). Embodied, situated, and distributed cognition. En: W. Bechtel y G. Graham (eds.), *A companion to cognitive science* (pp. 506-517). Malden, MA: Blackwell.
- Cohen, J. (1960). A coefficient of agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, 20, 37-46. [doi://dx.doi.org/10.1177/001316446002000104](https://doi.org/10.1177/001316446002000104).
- Colby, K. M. y Smith, D. C. (1971). Computers in the treatment of nonspeaking autistic children. En: J. H. Masserman (Ed.), *Current psychiatric therapies*. Nueva York: Grune & Stratton.
- Colby, K.M. (1973). The rationale for computer-based treatment of language difficulties in nonspeaking autistic children. *J Autism Dev Disord* 3, 254–260. <https://doi.org/10.1007/BF01538283>
- Coleman, M. (ed.) (1976). *The autistic syndromes*. Amsterdam (Países Bajos): North-Holland Publishing.
- Coleman, M. y Gillberg, C. (2012) *The autisms*. Londres (Reino Unido): Oxford University Press.
- Constantino, J. (2005). *Escala de Respuesta Social (SRS)*. California: Servicios Psicológicos del Oeste.

- Crawford, M. L., Pesch, T. W. y von Noorden, G. K. (1996). Excitatory binocular neurons are lost following prismatic binocular dissociation in infant monkeys. *Behavioural brain research*, 79(1-2), 227–232. [https://doi.org/10.1016/0166-4328\(95\)00256-1](https://doi.org/10.1016/0166-4328(95)00256-1).
- Cullen, J. M., Simmons-Reed, E. A. y Weaver, L. (2017). Using 21st century video prompting technology to facilitate the independence of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Psychology in the Schools*, 54(9), 965-978. doi:10.1002/pits.22056
- Damasio, A. R. y Damasio, H. (1994). Cortical systems for retrieval of concrete knowledge: The convergence zone framework. En: C. Koch y J. L. Davis (eds.) *Large-scale Neuronal Theories of the Brain*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Dawson, G. y Zanolli, K. (2003). Early intervention and brain plasticity in autism. *Novartis Foundation symposium*, 251, 266–297.
- Dawson, G., Webb, S., Schellenberg, G. D., Dager, S., Friedman, S., Aylward, E. y Richards, T. (2002). Defining the broader phenotype of autism: genetic, brain, and behavioral perspectives. *Development and psychopathology*, 14(3), 581–611. <https://doi.org/10.1017/s0954579402003103>.
- Dawson, G., Webb, S.J., Wijsman, E. et al. (2005) Neurocognitive and Electrophysiological Evidence of Altered Face Processing in Parents of Children with Autism: Implications for a Model of Abnormal Development of Social Brain Circuitry in Autism. *Development and Psychopathology*, 17, 679-697. <https://doi.org/10.1017/S0954579405050327>.
- Dechsling, A., Orm, S., Kalandadze, T., Sütterlin, S., Øien, R.A., Shic, F. y Nordahl-Hansen, A. (2022). Virtual and Augmented Reality in Social Skills Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review. *J Autism Dev Disord*. 52, 4692–4707. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05338-5>
- Den Brok, W. L. J. E. y Sterkenburg, P. S. (2014). Self-controlled technologies to support skill attainment in persons with an autism spectrum disorder and/or an intellectual disability: a systematic literature review. *Disability and Rehabilitation Assistive Technology*, 1-10.
- Den Brok, W. L. y Sterkenburg, P. S. (2015). Self-controlled technologies to support skill attainment in persons with an autism spectrum disorder and/or an intellectual disability: A systematic literature review. *Disability and Rehabilitation, Assistive Technology*, 10(1), 1-10. doi:10.3109/17483107.2014.921248
- Desideri, L., Pérez-Fuster, P. y Herrera, G. (2021) *Information and Communication Technologies to Support Early Screening of Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review*. *Children*, 8, 93. <https://doi.org/10.3390/children8020093>.
- Dettmer, S., Simpson, R., Myles, B. y Ganz, J. (2000). The use of visual supports to facilitate transitions of students with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15, 163–170.
- Dickinson, K. y Place, M. (2014). A randomised control trial of the impact of a computer-based activity programme upon the fitness of children with autism. *Autism Research and Treatment*.
- Druin, A. (1999). *Cooperative inquiry: developing new technologies for children with children*. Proc. CHI, ACM Press, 595-599.
- Duker, P. C. y Schaapveld, M. (1996). Increasing on-task behaviour through interruption-prompting. *Journal of intellectual disability research*, 40(4), 291–297. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1996.775775.x>

- Dunlap, G. y Johnson, J. (1985). Increasing the independent responding of autistic children with unpredictable supervision. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 18, 227–236
- Dunlap, G., Koegel, R. L., Johnson, J. y O'Neill, R. E. (1987). Maintaining performance of autistic clients in community settings with delayed contingencies. *Journal of applied behavior analysis*, 20(2), 185–191. <https://doi.org/10.1901/jaba.1987.20-185>.
- Dwyer, P., Ryan, J. G., Williams, Z. J. y Gassner, D. L. (2022). First do No harm: Suggestions regarding respectful autism language. *Pediatrics*, 149 (Suppl 4), e2020049437N.
- El-Boghdedy, A., Sidener, T. M., Reeve, S. A., White, E. R. y Quiroz, L. (2022). Maintaining On-Task Behavior of Adolescents with Autism Spectrum Disorder in the Absence of an Instructor. *Behavior analysis in practice*, 16(1), 210–221. <https://doi.org/10.1007/s40617-022-00712-w>
- Escobedo, L., Nguyen, D.H., Boyd, L., Hirano, S., Rangel, A., Garcia Rosas, D., Tentori, M. y Hayes, G. (2012). MOSOCO: a mobile assistive tool to support children with autism practicing social skills in real-life situations. En: *Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. pp. 2589–2598. ACM.
- Fajardo, I. y Joseph, H. (2022). Brief report: Autistic students read between lines. *Journal of autism and developmental disorders*, <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05648-2>
- Feinstein, A. (2010-2016). *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*. John Wiley & Sons Ltd. [Trad. cast: *Historia del autismo. Conversaciones con los pioneros*. Autismo Ávila (2016)].
- Finkenauer, C., Pollmann, M. M., Begeer, S. y Kerkhof, P. (2012). Brief report: Examining the link between autistic traits and compulsive Internet use in a non-clinical sample. *Journal of autism and developmental disorders*. 42, 2252–2256.
- Fisher, R. S., Acharya, J. N., Baumer, F. M., French, J. A., Parisi, P., Solodar, J. H., Szaflarski, J. P., Thio, L. L., Tolchin, B., Wilkins, A. J. y Kasteleijn-Nolst Trenité, D. (2022). Visually sensitive seizures: An updated review by the Epilepsy Foundation. *Epilepsia*, 63(4), 739–768. <https://doi.org/10.1111/epi.17175>.
- Fortea, M. S., Escandell, M. O. y Castro, J. J. (2013) Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. *Anales de Pediatría* (79-6) p352-359. DOI: 10.1016/j.anpedi.2013.04.022.
- Frankowska-Takhari, S. y Hassell, J. (2020) Autism Accessibility Guidelines research project. <https://www.autism.org.uk/what-we-do/website/accessibility>
- Frauenberger, C. (2015). Disability and technology: A critical realist perspective. En: *Proceedings of the 17th International ACM SIGACCESS Conference on Computers & Accessibility*. pp. 89–96. ACM.
- Frazier, T. W., Klingemier, E. W., Parikh, S., Speer, L., Strauss, M. S., Eng, C. y Youngstrom, E. A. (2018). Development and Validation of objective and quantitative eye tracking–based measures of autism risk and symptom levels. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 57, 858–866, doi:10.1016/j.jaac.2018.06.023.
- Frith, U. (ed.) (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge (Reino Unido): Cambridge University Press.
- Gainotti, G., Silveri, M. C., Daniele, A. y Giustolisi, L. (1995) Neuroanatomical correlates of category-specific semantic disorders: A critical survey. *Memory* 3, 247–264.
- Gardner, S. y Wolfe, P. (2013). Use of video modeling and video prompting interventions for teaching daily living skills to individuals with autism spectrum disorders: A review. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(2), 73-87.

- Gengoux, G. W., Mc Nerney, E. y Minjarez, M. B. (2020). Selecting Meaningful Skills for Teaching in the Natural Environment. En: Bruinsma, Minjarez, Schreibman y Stahmer (eds.). *Naturalistic Developmental Behavioral Interventions for Autism Spectrum Disorder*. Brookes Publishing.
- Gentry, T., Kriner, R., Sima, A., McDonough, J. y Wehman, P. (2015). Reducing the need for personal supports among workers with autism using an iPod touch as an assistive technology: Delayed randomized control trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 669-684.
- Gevarter, C., Bryant, D. P., Bryant, B., Watkins, L., Zamora, C. y Sammarco, N. (2016). Mathematics interventions for individuals with autism spectrum disorder: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3: 224-238.
- Giangreco, M. y Broer, S. (2005). Questionable utilization of paraprofessionals in inclusive schools: Are we addressing symptoms or causes? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 10-26.
- Gibson, J. J. (1979). *The ecological approach to visual perception*. Boston: Houghton Mifflin.
- Gillberg, C. (1984). Infantile autism and other childhood psychoses in a Swedish urban region: Epidemiological aspects. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25, 35-43.
- Gillberg, C., y Coleman, M. (2000). *The biology of the autistic syndromes*. Londres (Reino Unido): Mac Keith Press (2ª ed.). Cambridge (Reino Unido): Cambridge University Press. [Trad. cast. de la 1.ª ed: Coleman, M. y Gillberg, C. *El autismo: Bases biológicas*. Madrid (España): Ediciones Martínez-Roca, 1989].
- Gilroy, S. P., Leader, G. y McCleery, J. P. (2018). A pilot community-based randomized comparison of speech generating devices and the picture exchange communication system for children diagnosed with autism spectrum disorder. *Autism Research*, 11(12), 1701-1711.
- Goin-Kochel, R. P., Myers, B. J. y Mackintosh, V. H. (2007). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 195-209.
- Goldsmith, T. R., y LeBlanc, L. A. (2004). Use of technology in interventions for children with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*. 1, 166.
- Gorrión, S., Cicchetti, D. y Saulnier, C. (2016). *Escalas de Comportamiento Adaptativo de Vineland Tercera Edición (Vineland-3)*. Minneapolis, MN: Pearson Assessment.
- Grandin, T. (1996) *Thinking In Pictures: and Other Reports from My Life with Autism*. Vintage Publishing, EE. UU. ISBN: 978-0679772897.
- Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M. y Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in developmental disabilities*, 27(1), 70-84.
- Gwynette, M. F., Sidhu, S. S. y Ceranoglu, T. A. (2018). Electronic Screen Media Use in Youth With Autism Spectrum Disorder. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 27(2), 203-219. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.11.013>.
- Handleman, J. S. (1979). Generalization by autistic-type children of verbal responses across settings. *Journal of applied behavior analysis*, 12(2), 273-282. <https://doi.org/10.1901/jaba.1979.12-273>.
- Handleman, J. S. y Harris, S. L. (1980). Generalization from school to home with autistic children. *J Autism Dev Disord* 10, 323-333. <https://doi.org/10.1007/BF02408291>

- Happé, F. y Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 5-25.
- Hartman, C., de Bildt, A. y Minderaa, R. (2013) CSBQ (Cuestionario sobre el comportamiento social de los niños). En: Volkmar F.R. (eds.) *Enciclopedia de Trastornos del Espectro Autista*. Springer, Nueva York, NY.
- Hassan, A., Pinkwart, N. y Shafi, M.: Serious games to improve social and emotional intelligence in children with autism. *Entertainment Computing*. 38, 100417 (2021). <https://doi.org/10.1016/j.entcom.2021.100417>.
- Hasson, F., Keeney, S. y McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008–1015.
- Heil, K. M. y Schaaf, C. P. (2013). The genetics of Autism Spectrum Disorders--a guide for clinicians. *Current psychiatry reports*, 15(1), 334. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0334-3>
- Heimann, M., Nelson, K., Tjus, T. y Gillberg, C. (1995). Increasing reading and communication-skills in children with autism through an interactive multimedia computer-program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 25, 459–480.
- Herrera, G., Sevilla, J., Vera, L., Portalés, C. y Casas, S. (2018). On the development of VR and AR learning contents for children on the autism spectrum: From real requirements to virtual scenarios. *Augmented Reality for Enhanced Learning Environments*, pp. 106-141. DOI: 10.4018/978-1-5225-5243-7.ch005.
- Herrera, G., Vera, L., Pérez-Fuster, P., López-Fernández, A., López, A., Sava -Ta kesen, Ü. y Newbutt, N. (en revisión). Immersive virtual reality implementation of the Individual Working System: Multi-site feasibility, usability, and safety trial.
- Hess, K. L., Morrier, M. J., Heflin, L. J. y Ivey, M. L. (2008). Autism treatment survey: Services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 961-971.
- Ho, K. S., Wassman, E. R., Baxter, A. L., Hensel, C. H., Martin, M. M., Prasad, A., Twede, H., Vanzo, R. J. y Butler, M. G. (2016). Chromosomal Microarray Analysis of Consecutive Individuals with Autism Spectrum Disorders Using an Ultra-High Resolution Chromosomal Microarray Optimized for Neurodevelopmental Disorders. *International journal of molecular sciences*, 17(12), 2070. <https://doi.org/10.3390/ijms17122070>
- Holifield, C., Goodman, J., Hazelkorn, M. y Heflin, L. J. (2010). Using Self-Monitoring to Increase Attending to Task and Academic Accuracy in Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(4), 230–238. <https://doi.org/10.1177/1088357610380137>.
- Holman, J. y Baer, D. M. (1979). Facilitating generalization of on-task behavior through self-monitoring of academic tasks. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(4), 429–446. <https://doi.org/10.1007/BF01531449>
- Holzwarth, V., Gisler, J., Hirt, C. y Kunz, A. (2021). Comparing the Accuracy and Precision of SteamVR Tracking 2.0 and Oculus Quest 2 in a Room Scale Setup. En: 2021 the 5th International Conference on Virtual and Augmented Reality Simulations (ICVARS 2021). Association for Computing Machinery, 42–46. <https://doi.org/10.1145/3463914.3463921>
- Hong, E. R., Ganz, J. B., Mason, R., Morin, K., Davis, J. L., Ninci, J., . . . Gilliland, W. D. (2016). The effects of video modeling in teaching functional living skills to persons with ASD: A

- meta-analysis of single-case studies. *Research in Developmental Disabilities*, 57, 158-169. doi:10.1016/j.ridd.2016.07.001.
- Hopkins, I. M., Gower, M. W., Perez, T. A., Smith, D. S., Amthor, F. R., Wimsatt, F. C. y Biasini, F. J. (2011). Avatar assistant: Improving social skills in students with an ASD through a computer-based intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(11), 1543-1555.
- Horner, R. H., Carr, E. G., Halle, J., McGee, G., Odom, S. y Wolery, M. (2005). The use of single-subject research to identify evidence-based practice in special education. *Exceptional Children*, 71(2), 165-179.
- Howlin, P. y Rutter, M. (1987). *Treatment of autistic children*. Chichester (Reino Unido): John Wiley.
- Hu, X., Lee, G. T., Liu, Y. y Wu, M. (2019). Using an individual work system to increase independence for students with autism in a special education classroom in China. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 54(2), 119-131.
- Huang, J., Cherubini, M., Nova, N. y Dillenbourg, P. (2009). Introduction: why would furniture be relevant for collaborative learning? En: P. Dillenbourg, J. Huang y M. Cherubini (eds.), *Interactive artifacts and furniture supporting collaborative work and learning* (pp. 1-14). Nueva York, NY: Springer Science + Business Media.
- Huaqing, C., Barton, E.E., Collier, M. y Lin, Y. (2018). A Systematic Review of Single-Case Research Studies on Using Video Modeling Interventions to Improve Social Communication Skills for Individuals With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* vol. 33(4) 249–257.
- Hughes, E. M. y Yakubova, G. (2019). Addressing the mathematics gap for students with ASD: An evidence-based systematic review of video-based mathematics interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–12.
- Hume, K. y Odom, S. (2007). Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1166-1180. doi:10.1007/s10803-006-0260-5
- Hume, K., Loftin, R. y Lantz, J. (2009). Increasing independence in autism spectrum disorders: A review of three focused interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(9), 1329–1338. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0751-2>.
- Hume, K., Plavnick, J. y Odom, S. (2012). Promoting task accuracy and independence in students with autism across educational setting through the use of individual work systems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2084-2099. doi:10.1007/s10803-012-1457-4
- Hume, K., Steinbrenner, J. R., Odom, S. L., Morin, K. L., Nowell, S. W., Tomaszewski, B., Szendrey, S., McIntyre, N. S., Yücesoy-Özkan, S. y Savage, M. N. (2021). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(11), 4013–4032. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04844-2>.
- Humm, L. B., Olsen, D., Be, M., Fleming, M. y Smith, M. (2014). Simulated job interview improves skills for adults with serious mental illnesses. *Studies in Health Technology and Informatics*, 199, 50-54.
- Isong, I. A., Rao, S. R., Holifield, C., Iannuzzi, D., Hanson, E., Ware, J., y Nelson, L. P. (2014). Addressing dental fear in children with autism spectrum disorders: A randomized controlled pilot study using electronic screen media. *Clinical Pediatrics*, 53(3), 230.

- Jones, G., Jordan, R. y Morgan, H. (2001) All about Autistic Spectrum Disorders. Londres (Reino Unido): The Mental Health Foundation.
- Jordan, C. (2010). Evolution of autism support and understanding via the world wide web. *Intellect Dev Disabil.*; 48(3): 220–227.
- Jordan, P. W. (2003). *Designing pleasurable products: An introduction to the new human factors*. CRC press, Londres (Reino Unido).
- Jordan, R. (2013). *Autism with severe learning difficulties* (2nd ed.). Londres: Souvenir Press. [Trad. cast.: *Autismo con discapacidad intelectual grave. Guía para padres y profesionales*. 2012, *Autismo Ávila*].
- Kagohara, D. M., van der Meer, L., Ramdoss, S., O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., Davis, T. N., . . . Sigafoos, J. (2013). Using iPods® and iPads® in teaching programs for individuals with developmental disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 147-156. doi://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.07.027
- Kana, R. K., Keller, T. A., Cherkassky, V. L., Minshew, N. J. y Just, M. A. (2006). Sentence comprehension in autism: Thinking in pictures with decreased functional connectivity. *Brain* 129:2484–93.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250. [Trad. cast. de Teresa Sanz Vicario: *Trastornos Autistas del contacto afectivo*. Siglo Cero, 1993, 149, 5-25).
- Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H. y Sowden, S. (2022). Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation. *Autism Research*. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>.
- Kellems, R. O. y Morningstar, M. E. (2012). Using video modeling delivered through iPods to teach vocational tasks to young adults with autism spectrum disorders. *Career Development for Exceptional Individuals*, 35(3), 155-167. doi:10.1177/0885728812443082
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. y Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442– 462.
- Khowaja, K., Banire, B., Al-Thani, D., Sqalli, M. T., Aqle, A., Shah, A. y Salim, S. S. (2020). Augmented Reality for Learning of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder (ASD): A Systematic Review. *IEEE Access*. 8, 78779–78807. <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.2986608>.
- Kielinen, M., Linna, S. L. y Moilanen, I. (2002). Some aspects of treatment and habilitation of children and adolescents with autistic disorder in Northern-Finland. *International journal of circumpolar health*, 61(sup2), 69-79.
- Kientz, J.A., Hayes, G.R., Goodwin, M.S., Gelsomini, M. y Abowd, G.D. (2020). *Interactive Technologies and Autism, Second Edition. Synthesis Lectures on Assistive, Rehabilitative, and Health-Preserving Technologies*. 9, i-229. <https://doi.org/10.2200/S00988ED2V-01Y202002ARH013>
- Kim, J. W., Nguyen, T. Q., Gipson, S. Y.-M. T., Shin, A. L. y Torous, J. (2019). Smartphone Apps for Autism Spectrum Disorder—Understanding the Evidence. *J. technol. behav. sci.* 3, 1–4. <https://doi.org/10.1007/s41347-017-0040-4>
- Kitchenham, B. A., Dyba, T. y Jorgensen, M. (2004). Evidence-based software engineering. En: *Proceedings of the 26th international conference on software engineering*. pp. 273–281. IEEE Computer Society.

- Kliemann, K. (2014). A Synthesis of Literature Examining the Structured Teaching Components of the TEACCH Model Employing the Use of a Visual Conceptual Model. *Journal of Special Education Apprenticeship*, 3(2), 1-17.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R. y Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. En: U. Frith y E. Hill (Eds.) 'Autism: Mind and Brain'. Oxford: Oxford University Press.
- Knight, V., McKissick, B. R. y Saunders, A. (2013). A review of technology-based interventions to teach academic skills to students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2628-2648.
- Knoppers, B. M., et al. (2014). A Human Rights Approach to an International Code of Conduct for Genomic and Clinical Data Sharing. *Human Genetics* 133, n. 7: 895-903.
- Knudsen, E. I. (2004). Sensitive Periods in the Development of the Brain and Behavior. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 16(8), 1412-1425.
- Koegel, L. K., Carter, C. y Koegel, R. (2003). Teaching children with autism self-initiations as a pivotal response. *Topics in Language Disorders*, 23, 134-145. <https://doi.org/10.1097/00011363-200304000-00006>.
- Koegel, R. L., Dyer, K. y Bell, L. K. (1987). The influence of child-preferred activities on autistic children's social behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 20:243-252. doi: 10.1901/jaba.1987.20-243.
- Koegel, R. L., O'Dell, M. C. y Koegel, L. K. (1987). A natural language teaching paradigm for non-verbal autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.17:187-200. doi: 10.1007/BF01495055.
- Kopke, M. y Van Dijk, J. (2017). Designing for and with people with autism spectrum disorder: An interactive tool for empowerment. En: Proceedings of the 3rd International Conference on Innovative Technologies for Autism Spectrum Disorders (ITASD), Valencia (España).
- Koumpouros, Y. y Kafazis, T. (2019). Wearables and mobile technologies in Autism Spectrum Disorder interventions: A systematic literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 66, 101405. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.05.005>
- Kratochwill, T. R., Hitchcock, J., Horner, R. H., Levin, J. R., Odom, S. L., Rindskopf, D. M. y Shadish, W. R. (2010). *Single-case designs technical documentation*. Retrieved from What Works Clearinghouse website: http://ies.ed.gov/ncee/wwc/pdf/reference_resources/wwc_scd.pdf.
- Krupa, M., Boominathan, P., Ramanan, P. V. et al. (2019). Relationship Between Screen Time and Mother-Child Reciprocal Interaction in Typically Developing Children and Children with Autism Spectrum Disorders. *Indian J Pediatr* 86, 394 <https://doi.org/10.1007>
- Kuhl, P. K. (2004). Early language acquisition: cracking the speech code. *Nature reviews. Neuroscience*, 5(11), 831-843. <https://doi.org/10.1038/nrn1533>.
- Kushima, M., Kojima, R., Shinohara, R., et al. (2022). Association Between Screen Time Exposure in Children at 1 Year of Age and Autism Spectrum Disorder at 3 Years of Age: The Japan Environment and Children's Study. *JAMA Pediatr*.176(4):384-391. doi:10.1001/jamapediatrics.2021.5778.
- Lainé, F., Rauzy, S., Tardif, C. y Gepner, B. (2011) Slowing Down the Presentation of Facial and Body Movements Enhances Imitation Performance in Children with Severe Autism. *J Autism Dev Disord*, 41:983-996.

- Laurie, M. H., Warreyn, P., Uriarte, B. V., Boonen, C. y Fletcher-Watson, S. (2019). An International Survey of Parental Attitudes to Technology Use by Their Autistic Children at Home. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(4), 1517–1530. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3798-0>.
- Leaf, J. B., Cihon, J. H., Ferguson, J. L., Milne, C. M., Leaf, R. y McEachin, J. (2020). Comparing Error Correction to Errorless Learning: A Randomized Clinical Trial. *The Analysis of verbal behavior*, 36(1), 1–20. <https://doi.org/10.1007/s40616-019-00124-y>.
- Lei, J., Jones, L. y Brosnan, M. (2021). Exploring an e-learning community's response to the language and terminology use in autism from two massive open online courses on autism education and technology use. *Autism*, 25(5), 1349-1367.
- Leisman, G., Mualem, R. y Mughrabi, S. K. (2015). The neurological development of the child with the educational enrichment in mind. *Psicología Educativa*, 21 <http://dx.doi.org/10.1016/j.pse.2015.08.006>.
- Leppink, J. (2019). *Statistical methods for experimental research in education and psychology*. Cham (Suiza): Springer.
- Levitt, P. (2009). Gráfico conceptual creado por Pat Levitt en colaboración con el Center on the Developing Child de la Universidad de Harvard.
- Lewis, J. R. (1995). IBM Computer Usability Satisfaction Questionnaires: Psychometric Evaluation and Instructions for Use. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 7(1), 57-78.
- Lin, J., Magiati, I., Chiong, S. H. R., Singhal, S., Riard, N., Ng, I. H. X., Muller-Riemenschneider, F. y Wong, C. M. (2019). The Relationship Among Screen Use, Sleep, and Emotional/Behavioral Difficulties in Preschool Children with Neurodevelopmental Disorders, *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*: Vol. 40, n. 7, pp. 519-529, doi: 10.1097/DBP.0000000000000683.
- Logrieco, M. G., Casula, L., Ciuffreda, G. N. *et al.* (2021). Autism Spectrum Disorder and screen time during lockdown: an Italian study. [versión 1; revisada entre pares: 1 aprobado, 1 aprobado con reservas]. *F1000Research*, 10:1263 (<https://doi.org/10.12688/f1000research.55299.1>).
- López-Herrejón, R.E., Poddar, O., Herrera, G. y Sevilla, J. (2020) Customization Support in Computer-Based Technologies for Autism: A Systematic Mapping Study. *International Journal of Human Computer Interaction*. <https://doi.org/10.1080/10447318.2020.1731673>
- Lorah, E. R., Parnell, A., Whitby, P. S. y Hantula, D. (2014). A systematic review of tablet computers and portable media players as speech generating devices for individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., Bishop, S., Luyster, R. J. y Guthrie, W. (ADOS-2) Programa de Observación Diagnóstica del Autismo, segunda edición (2012). Londres: Pearson's International.
- Lord, C., Rutter, M. y Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: una versión revisada de una entrevista diagnóstica para los cuidadores de personas con posibles trastornos generalizados del desarrollo. *Journal of Autism Development Disorders* 24 (5): 659-85. doi:10.1007/BF02172145.
- Loveland, K. A. (1991). Social affordances and interaction II: Autism and the affordances of the human environment. *Ecological Psychology*, 3(2), 99-119. doi:10.1207/s15326969eco0302_3.

- Lukmanji, S., Manji, S. A., Kadhim, S., Sauro, K. M., Wirrell, E. C., Kwon, C. S. y Jetté, N. (2019). The co-occurrence of epilepsy and autism: A systematic review. *Epilepsy & behavior: E&B*, 98(Pt A), 238–248. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.07.037>.
- MacDuff, G. S., Krantz, P. J. y McClannahan, L. E. (1993). Teaching children with autism to use photographic activity schedules: Maintenance and generalization of complex response chains. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(1), 89-97. doi:10.1901/jaba.1993.26-89
- Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. (2023) Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ* 2023;72(No. SS-2):1–14. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., et al. (2018) Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *MMWR Surveill Summ* 2021;70(No. SS-11):1–16. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
- Malihi, M., Nguyen, J., Cardy, R. E., Eldon, S., Petta, C. y Kushki, A. (2020). Evaluating the safety and usability of head-mounted virtual reality compared to monitor-displayed video for children with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(7), 1924-1929.
- Manouilenko, I. y Bejerot, S. (2015) Sukhareva—Prior to Asperger and Kanner, *Nordic Journal of Psychiatry*, 69:6, 1761-1764, DOI: 10.3109/08039488.2015.1005022.
- Massaro, D.W. y Bosseler, A. (2006). Read my lips: The importance of the face in a computer-animated tutor for vocabulary learning by children with autism. *Autism*. 10, 495–510.
- Mazon, C., Fage, C. y Sauzéon, H. (2019). Effectiveness and usability of technology-based interventions for children and adolescents with ASD: A systematic review of reliability, consistency, generalization and durability related to the effects of intervention. *Computers in Human Behavior*, 93, 10.1016/j.chb.2018.12.001.
- McCleery, J. P., Zitter, A., Solórzano, R., Turnacioglu, S., Miller, J. S., Ravindran, V. y Parish-Morris, J. (2020). Safety and Feasibility of an Immersive Virtual Reality Intervention Program for Teaching Police Interaction Skills to Adolescents and Adults with Autism. *Autism Research*, 13(8), 1418–1424. <https://doi.org/10.1002/aur.2352>
- Mechling, L. C. y Savidge, E. J. (2011). Using a personal digital assistant to increase completion of novel tasks and independent transitioning by students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(6), 687-704. doi:10.1007/s10803-010-1088-6
- Mechling, L. C., Gast, D. L. y Seid, N. H. (2009). Using a personal digital assistant to increase independent task completion by students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(10), 1420-1434. doi:10.1007/s10803-009-0761-0
- Mechling, L. C., Gast, D. L. y Seid, N. H. (2010). Evaluation of a personal digital assistant as a self-prompting device for increasing multi-step task completion by students with moderate intellectual disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 422-439.
- Mesa Gresa, P., Gil Gómez, H., Lozano Quilis, J. A. y Gil Gómez, J. A. (2018). Effectiveness of Virtual Reality for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder: An Evidence-Based Systematic Review. *Sensors*. 18, 2486. <https://doi.org/10.3390/s18082486>.

- Mesibov, G. B. y Howley, M. (2003). *Accessing the Curriculum for Pupils with Autistic Spectrum Disorders: Using the TEACCH Programme to Help Inclusion*. Londres: David Fulton. [Trad. cast.: El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del programa TEACCH para favorecer la inclusión (2010), Autismo Ávila].
- Mesibov, G. B. y Howley, M. (2015). *Accessing the Curriculum for Pupils with Autistic Spectrum Disorders: Using the TEACCH Programme to Help Inclusion – Second edition*. Londres: David Fulton. [Trad. cast.: El acceso al currículo por alumnos con trastornos del espectro del autismo: uso del programa TEACCH para favorecer la inclusión (2021), Autismo Ávila].
- Mesibov, G. B. y Shea, V. (2010). The TEACCH program in the era of evidence-based practice. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(5), 570-579.
- Mesibov, G. B., Shea, V. y Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. Nueva York, NY: Springer Science + Business Media.
- Mesibov, G. B., Shea, V., Schopler, E., Adams, L., Merkler, E., Burgess, S., ... y Van Bourgondien, M. E. (2005). Structured teaching. En: G. B. Mesibov, V. Shea y E. Schopler (eds.), *The TEACCH approach to autism spectrum disorders* (pp. 33-49). Springer Science + Business Media.
- Miehlbradt, J., Cuturi, L.F., Zanchi, S. et al (2021). Immersive virtual reality interferes with default head-trunk coordination strategies in young children. *Sci Rep*, 11, 17959 (2021). <https://doi.org/10.1038/s41598-021-96866-8>
- Minkowski, E. (1927). *La schizophrénie. Psychopathologie des schizoïdes et des schizophrènes*. París: Payot. [Trad. cast.: La esquizofrenia. Barcelona (España): Ediciones Paidós Ibérica, 1984].
- Moore, A., Wozniak, M., Yousef, A., Barnes, C.C., Cha, D., Courchesne, E. y Pierce, K. (2018). The geometric preference subtype in ASD: Identifying a consistent, early-emerging phenomenon through eye tracking. *Mol. Autism*, 9, 19, doi:10.1186/s13229-018-0202-z.
- Moore, M. y Calvert, S. (2000). Brief report: Vocabulary acquisition for children with autism: Teacher or computer instruction. *Journal of autism and developmental disorders*. 30, 359-362.
- Morales Hidalgo, P., Hernández Martínez, C., Voltas, N. y Canals, J. (2017). EDUTEA: A DSM-5 teacher screening questionnaire for autism spectrum disorder and social pragmatic communication disorder. En: *International Journal of Clinical Health Psychology*, 17:3, p269-281. DOI: 10.1016/j.ijchp.2017.05.002.
- Morales Hidalgo, P., Roigé Castellví, J., Hernández Martínez, C., Voltas, N. y Canals, J. (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Spanish School-Age Children. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(9), 3176-3190. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3581-2>
- Mottron, L. y Burack, J. A. (2012). Sensory, Motor and Attention Characteristics of Autistic Children. En: R. E. Tremblay, M. Boivin, R. D. V. Peters (Eds.), M. Elsabbagh, M. E. Clarke (eds.), *Encyclopedia on Early Childhood Development*. Disponible en línea en: <http://www.child-encyclopedia.com/autism/according-experts/sensory-motor-and-attention-characteristics-autistic-children>. Último acceso: 27 de abril de 2023.
- Murphy, P., Brady, N., Fitzgerald, M. y Troje, N. F. (2009). No evidence for impaired perception of biological motion in adults with autistic spectrum disorders. *Neuropsychology*, 47(14), 3225-3235.
- Naciones Unidas. (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. París: Naciones Unidas.

- Nadel, J. (2014). *How imitation boosts development in infancy and Autism Spectrum Disorder*. Oxford: Oxford University Press.
- Newbutt, N. (2018). *Virtual Reality for Autism: Information and advice for getting started in schools*. 10.13140/RG.2.2.32106.24008. Londres (Reino Unido): National Autistic Society
- Newbutt, N., Bradley, R. y Conley, I. (2020). Using virtual reality head-mounted displays in schools with autistic children: Views, experiences, and future directions. *Cyberpsychology, behavior, and social networking*, 23(1), 23-33.
- Newbutt, N., Sung, C., Kuo, H. J. y Leahy, M. J. (2017). The acceptance, challenges, and future applications of wearable technology and virtual reality to support people with autism spectrum disorders. En: A. L. Brooks, S. Brahnam, B. Kapralos y L. C. Jain (Eds.), *Recent Advances in Technologies for Inclusive Well-Being* (pp. 221-241). Springer, Cham.
- Newbutt, N., Sung, C., Kuo, H. J., Leahy, M. J., Lin, C. C. y Tong, B. (2016). Brief report: A pilot study of the use of a virtual reality headset in autism populations. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(9), 3166-3176.
- Nihira, K., Leland, H. y Lambert, N. M. (1993). *AAMR adaptive behavior scale, residential and community: Examiner's manual* (2nd ed.). Austin, TX: PRO-ED.
- Norman, D. (1988). *The design of everyday things*. Nueva York: Basic Books.
- O'Handley, R. D. y Allen, K. D. (2017). An evaluation of the production effects of video self-modeling. *Research in Developmental Disabilities*, 71, 35-41. doi:10.1016/j.ridd.2017.09.012.
- Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J. y Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(4), 425-436. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0825-1>.
- Odom, S. L., Collet-Klingenberg, L., Rogers, S. J. y Hatton, D. D. (2010) *Evidence-Based Practices in Interventions for Children and Youth with Autism Spectrum Disorders*. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 54:4, 275-282, DOI: 10.1080/10459881003785506
- Organización Internacional de Normalización (ISO) (2014). *Guide for addressing accessibility in standards*. Ginebra (Suiza): ISO ISO/IEC Guide 71:2014.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (11th ed.). <https://icd.who.int/>
- Organización Mundial de la Salud. (2019) . *Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children under 5 years of age*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/311664>.
- Palmen, A., Didden, R. y Verhoeven, L. (2012). A personal digital assistant for improving independent transitioning in adolescents with high-functioning autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(6), 401-413. doi:10.3109/17518423.2012.701240.
- Panyan, M. V. (1984). Computer technology for autistic students. *J Autism Dev Disord* 14, 375-382. <https://doi.org/10.1007/BF02409828>
- Parés, N., Carreras, A., Durany, J., Ferrer, J., Freixa, P., Gomez, D. et al. (2006). Starting research in interaction design with visuals for low-functioning children in the autistic spectrum: A protocol. *Cyberpsychology & Behavior*, 9(2): 218-223.
- Parker, R. I., Hagan-Burke, S. y Vannest, K. (2007). Percentage of all non-overlapping data (PAND): An alternative to PND. *The Journal of Special Education*, 40(4), 194-204. doi://dx.doi.org/10.1177/00224669070400040101.

- Parsons, S. (2016). Authenticity in Virtual Reality for assessment and intervention in autism: A conceptual review. *Educational Research Review*, 19, 138–157. <https://doi.org/10.1016/j.edu-rev.2016.08.001>
- Parsons, S. y Cobb, S. (2011). State-of-the-art of virtual reality technologies for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26, 355–366.
- Peeters, T. (1997). *Autism: From Theoretical Understanding to Educational Intervention*. Wiley. [Trad. cast.: *Autismo: de la comprensión teórica a la intervención educativa*. 2008, Autismo Ávila].
- Pelios, L., MacDuff, G. y Axelrod, S. (2003). The effects of a treatment package in establishing independent work skills in children with autism. *Education and Treatment of Children*, 26, 1–21.
- Pellicano, E., Dinsmore, A. y Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? community views and priorities from the United Kingdom. *Autism*, 18(7), 756–770. doi:10.1177/1362361314529627
- Pennington, R. C. (2010). Computer-assisted instruction for teaching academic skills to students with autism spectrum disorders: A review of literature. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25, 239–248.
- Pérez Crespo, L., Prats Uribe, A., Tobias, A., Duran Tauleria, E., Coronado, R., Hervás, A. y Guixens, M. (2019). Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. *Autism Research : official journal of the International Society for Autism Research*, 12(11), 1693–1705. <https://doi.org/10.1002/aur.2172>.
- Pérez-Fuster, P. (2017). *Enhancing skills in individuals with autism spectrum disorder through technology-mediated interventions*. Disertación de tesis doctoral: Universitat de València.
- Pérez-Fuster, P., Herrera, G., Kossyvaki, L. y Ferrer, A. (2022) *Enhancing Joint Attention Skills in Children on the Autism Spectrum through an Augmented Reality Technology-Mediated Intervention*. *Children*, 9, 258. <https://doi.org/10.3390/children9020258>
- Pérez-Fuster, P., Sevilla, J. y Herrera, G. (2019) *Enhancing daily living skills in four adults with autism spectrum disorder through an embodied digital technology-mediated intervention*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 58, pp. 54–67. DOI: 10.1016/j.rasd.2018.08.006
- Peterson, C., Maier, S. F. y Seligman, M. E. (1993). *Learned helplessness: A theory for the age of personal control*. Nueva York, NY: Oxford University Press.
- Pierce, K. L. y Schreibman, L. (1994). Teaching daily living skills to children with autism in unsupervised settings through pictorial self-management. *Journal of applied behavior analysis*, 27(3), 471–481. <https://doi.org/10.1901/jaba.1994.27-471>
- Ploog, B. O., Scharf, A., Nelson, D. y Brooks, P. J. (2013). Use of computer assisted technologies (CAT) to enhance social communicative, and language development in children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(2), 301–322.
- Polyak, A., Kubina, R. M. y Girirajan, S. (2015). Comorbidity of intellectual disability confounds ascertainment of autism: implications for genetic diagnosis. *American journal of medical genetics. Part B, Neuropsychiatric genetics: the official publication of the International Society of Psychiatric Genetics*, 168(7), 600–608. <https://doi.org/10.1002/ajmg.b.32338>
- Premsky, M. (2001). Digital natives, digital immigrants part 1. *On the Horizon*, 9(5), 1–6.

- Ramdoss, S., Lang, R., Fragale, C., Britt, C., O'Reilly, M., Sigafoos, J., . . . Lancioni, G. E. (2012). Use of computer-based interventions to promote daily living skills in individuals with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(2), 197-215. doi:10.1007/s10882-011-9259-8.
- Raymaker, D. M., Kapp, S. K., McDonald, K. E., Weiner, M., Ashkenazy, E. y Nicolaidis, C. (2019). Development of the AASPIRE Web Accessibility Guidelines for Autistic Web Users. *Autism in adulthood : challenges and management*, 1(2), 146-157. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0020>.
- Reichow, B. (2011). Development, procedures, and application of the evaluative method for determining evidence-based practices in autism. En: B. Reichow, P. Doehring, D. V. Cicchetti y F. R. Volkmar (eds.), *Evidence-based practices and treatments for children with autism* (pp. 25-39). Nueva York, NY: Springer.
- Reichow, B. y Volkmar, F. R. (2010). Social Skills Interventions for Individuals with Autism: Evaluation for Evidence-Based Practices within a Best Evidence Synthesis Framework. *J Autism Dev Disord.*, 40: 149-166. doi:10.1007/s10803-009-0842-0.
- Reichow, B., Volkmar, F. R. y Cicchetti, D. V. (2008). Development of the evaluative method for evaluating and determining evidence-based practices in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1311-1319. doi:10.1007/s10803-007-0517-7.
- Rice, L. M., Wall, C. A., Fogel, A. y Shic, F. (2015). Computer-assisted face processing instruction improves emotion recognition, mentalizing, and social skills in students with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2176-2186.
- Richard, A., Casey, K. y Casey, M. A. (2000). *Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research* (3rd Edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 206 pages, ISBN 0-7619-2070-6 cloth, £ 54.00, ISBN 0-7619-2071-4.
- Rivière, Á. (1983). Interacción y símbolo en personas con autismo en Infancia y Aprendizaje, 8, 3-25, reproducido en el segundo volumen de las Obras Escogidas de Angel Rivière (2003).
- Rivière, Á. (1997a) Tratamiento y definición del espectro autista I: relaciones sociales y comunicación. En: Á. Rivière; J. Martos (comps.): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales España:
- Rivière, Á. (1997b) Tratamiento y definición del espectro autista II: anticipación, flexibilidad y capacidades simbólicas. En: Á. Rivière; J. Martos (comps.): *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. España
- Robins, D., Fein, D. y Barton, M. (2009, versión corregida 2018). Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up. (M-CHAT-R/F), <https://mchatscreen.com> (consultado el 10 de abril de 2023).
- Robison, J.E. (2019). Talking about autism-thoughts for researchers. *Autism Research*, 12(7), 1004- 1006.
- Roid, G., Miller, L., Pomplun, M. y Koch, C. (2013). Tercera edición de la Escala Internacional de Interpretación de Leiter (Leiter-3), Wood Dale, Illinois: Stoelting Co.
- Romeiser Logan, L., Hickman, R. R., Harris, S. R. y Heriza, C. B. (2008). Single-subject research design: recommendations for levels of evidence and quality rating. *Developmental medicine & child neurology*, 50, 99-103.
- Root, J. R., Stevenson, B. S., Davis, L. L., GeddesHall, J. y Test, D. W. (2017). Establishing Computer-Assisted Instruction to Teach Academics to Students with Autism as an Evidence-Based Practice. *J Autism Dev Disord* 47:275-284. DOI 10.1007/s10803-016-2947-6.

- Russo-Ponsaran, N. M., Evans-Smith, B., Johnson, J., Russo, J. y McKown, C. (2015). Efficacy of a facial emotion training program for children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Nonverbal Behavior*, 40(1), 13–38. <https://doi.org/10.1007/s10919-015-0217-5>
- Rutter, M., Bailey, A. y Lord, C. (2003). *Social Communication Questionnaire (SCQ)*. California: Servicios Psicológicos del Oeste.
- Constantino J. (2005). *Escala de Respuesta Social (SRS)*. California: Servicios Psicológicos del Oeste.
- Rutter, M. (1972). Childhood schizophrenia reconsidered. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 2(4), 315-337.
- Rutter, M. (1978). Diagnosis and definition of childhood autism. En: M. Rutter y E. Schopler (eds.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment*. Nueva York, NY: Plenum Publishing [Trad. cast.: *Autismo: Reevaluación de los conceptos y los tratamientos*. Madrid, España: Ed. Alhambra, 1984].
- Rutter, M. (1966) Behavioural and cognitive characteristics of a series of psychotic children. En: J. Wing (ed.), *Early childhood autism*. Londres: Pergamon, pp. 51-81.
- Rylaarsdam, L. y Guemez-Gamboa, A. (2019) Genetic Causes and Modifiers of Autism Spectrum Disorder. *Front. Cell. Neurosci.* 13:385. doi: 10.3389/fncel.2019.00385.
- Salari, N., Rasoulopoor, S., Rasoulopoor, S. et al. (2022) The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Ital J Pediatr* 48, 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Salimi, Z., Jenabi, E. y Bashirian, S. (2021). Are social robots ready yet to be used in care and therapy of autism spectrum disorder: A systematic review of randomized controlled trials. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. 129, 1–16. <https://doi.org/10.1016/j.neubio-rev.2021.04.009>
- Samson, F., Mottron, L., Soulières, I. y Zeffiro, T. A. (2012). Enhanced visual functioning in autism: An ALE meta analysis. *Human brain mapping*, 33(7), 1553-1581.
- Sanz Cervera, P., Fernández Andrés, M. I., Pastor Cerezuela, G. y Tárraga Mínguez, R. (2018). The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder: A review study. *Papeles del Psicólogo*, 39(1), 40–50. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2018.2851>
- Schmidt, M. y Glaser, N. (2021). Investigating the usability and learner experience of a virtual reality adaptive skills intervention for adults with autism spectrum disorder. *Educational Technology Research and Development*, 69(3), 1665-1699.
- Schmidt, M., Newbutt, N., Schmidt, C. y Glaser, N. (2021). A process-model for minimizing adverse effects when using head mounted display-based virtual reality for individuals with autism. *Frontiers in Virtual Reality*, 2(611740).
- Scholle, P., Herrera, G., Sevilla, J. y Brosnan, M. (2020). *A preliminary investigation assessing the basic digital capabilities of minimally verbal children on the autism spectrum with intellectual disability*. *Journal of Enabling Technologies*, 14, n. 2, pp. 127-135. <https://doi.org/10.1108/JET-06-2020-0025>.
- Schopler, E., Mesibov, G. B. y Hearsey, K. (1995). Structured teaching in the TEACCH system. En: E. Schopler y G. B. Mesibov (eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 243-268). Springer.
- Schopler, E., Mesibov, G. y Hearsey, K. (1995). *Structured teaching in the TEACCH system*. En E. Schopler y G. Mesibov (eds), *Learning and Cognition in Autism* (pp. 243-68). Nueva York: Plenum.

- Sevilla, J., Herrera, G., Martínez, B. y Alcantud, F. (2007). Web accessibility for individuals with cognitive deficits: A comparative study between an existing commercial Web and its cognitively accessible equivalent. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 14 (3), art. no. 12, . DOI: 10.1145/1279700.1279702.
- Sevilla, J., Samper, J. J., Herrera, G. y Fernández, M. (2018) SMART-ASD, model and ontology definition: A technology recommendation system for people with autism and/or intellectual disabilities. *International Journal of Metadata, Semantics and Ontologies*, 13 (2), pp. 166-178. DOI: 10.1504/IJMSO.2018.098395.
- Sevilla, J., Vera, L., Herrera, G. y Fernández, M. (2018) *FORHSS-TEA, Support to the Individual Work System for People With Autism Spectrum Disorder Using Virtual and Augmented Reality. Proceedings of the 2018 Spanish Computer Graphics Conference (CEIG)*. The Eurographics Association. <https://doi.org/10.2312/ceig.20181155>
- Silva, G. M., Souto, J. J. de S., Fernandes, T. P., Bolis, I. y Santos, N. A. (2021) Interventions with Serious Games and Entertainment Games in Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Developmental Neuropsychology*, 46, 463–485. <https://doi.org/10.1080/87565641.2021.1981905>.
- Silver, M. y Oakes, P. (2001). Evaluation of a new computer intervention to teach people with autism or asperger syndrome to recognize and predict emotions in others. *Autism*, 5(3), 299-316.
- Singer, A., Lutz, A., Escher, J. y Halladay, A. (2022). A full semantic toolbox is essential for autism research and practice to thrive. *Autism Research*. <https://doi.org/10.1002/aur.2864>.
- Singh, K. y Zimmerman, A. W. (2015). Sleep in Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Seminars in Pediatric Neurology*. 22, 2, pp. 113-125. DOI: 10.1016/j.spn.2015.03.006.
- Slobodin, O., Heffler, K. F. y Davidovitch, M. (2019). Screen Media and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review. *J Dev Behav Pediatr*. Mayo de 2019, 40(4):303-311. doi: 10.1097/DBP.0000000000000654. PMID: 30908423.
- Smith, K. A., Shepley, S. B., Alexander, J. L., Davis, A. y Ayres, K. M. (2015). Self-instruction using mobile technology to learn functional skills. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 11, 93-100. doi:10.1016/j.rasd.2014.12.001.
- Smith, M. J., Ginger, E. J., Wright, K., Wright, M. A., Taylor, J. L., Humm, L. B., . . . Fleming, M. F. (2014). Virtual reality job interview training in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2450-63.
- Smith, T., Groen, A. D. y Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American journal on mental retardation*, 105(4), 269-285.
- Soulières, I., Dawson, M., Samson, F., Barbeau, E. B., Sahyoun, C. P., Strangman, G. E., ... y Mottron, L. (2009). Enhanced visual processing contributes to matrix reasoning in autism. *Human brain mapping*, 30(12), 4082-4107.
- Spriggs, A. D., Knight, V. y Sherrow, L. (2015). Talking picture schedules: Embedding video models into visual activity schedules to increase independence for students with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3846-3861. doi:10.1007/s10803-014-2315-3.

- Srinivasan, S. M., Park, I. K., Neelly, L. B. y Bhat, A. N. (2015). A comparison of the effects of rhythm and robotic interventions on repetitive behaviors and affective states of children with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 18, 51-63.
- Stephenson, J. y Limbrick, L. (2013). A review of the use of touchscreen mobile devices by people with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15.
- Strickland, D. C., Coles, C. D. y Southern, L. B. (2013). JobTIPS: A transition to employment program for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2472-2483.
- Strickland, D., Marcus, L. M., Mesibov, G. B. y Hogan, K. (1996). Brief report: two case studies using virtual reality as a learning tool for autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 26(6), 651-659. <https://doi.org/10.1007/BF02172354>
- Stroth, S., Tauscher, J., Wolff, N. et al. (2022) Phenotypic differences between female and male individuals with suspicion of autism spectrum disorder. *Molecular Autism* 13, 11. <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00491-9>.
- Sukhareva, G. E. (1926). Die schizoiden Psychopathien in Kindesalter. *Monatschrift fur Psychiatrie und Neurologies* 60, 235-261 [Schizoid psychopathies in childhood. *European Neurology*, 60(3-4), 235-247]
- Taconet, A. V., Lombardi, A. R., Madaus, J. W., Sinclair, T. E., Rifenshark, G. G., Morningstar, M. E. y Langdon, S. N. (2023). Interventions Focused on Independent Living Skills for Youth with Intellectual Disability or Autism Spectrum Disorder. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/21651434231152200>
- Taj-Eldin, M., Ryan, C., O'Flynn, B. y Galvin, P. (2018). A Review of Wearable Solutions for Physiological and Emotional Monitoring for Use by People with Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers. *Sensors*. 18, 4271. <https://doi.org/10.3390/s18124271>.
- Tanaka, J. W., Wolf, J. M., Klaiman, C., Koenig, K., Cockburn, J., Herlihy, L., . . . Schultz, R. T. (2010). Using computerized games to teach face recognition skills to children with autism spectrum disorder: The let's face it! program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(8), 944-952.
- Tardif, C., Latzko, L., Arciszewski, T. y Gepner, B. (2017). Reducing Information's Speed Improves Verbal Cognition and Behavior in Autism: A 2-Cases Report. *Pediatrics*, 139(6), e20154207. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4207>.
- Tassé, M. J., Schalock, R. L., Balboni, G., Spreat, S. y Navas, P. (2016). Validity and reliability of the Diagnostic Adaptive Behaviour Scale. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 60(1), 80-88. <https://doi.org/10.1111/jir.12239>
- The jamovi project (2022). jamovi. (Versión 2.3) [Software informático]. Consultado en <https://www.jamovi.org>.
- Thomeer, M. L., Smith, R. A., Lopata, C., Volker, M. A., Lipinski, A. M., Rodgers, J. D. y Lee, G. K. (2015). Randomized controlled trial of mind reading and in vivo rehearsal for high-functioning children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2115-2127.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. M., Hughes, C. M., Rotholtz, D. A., . . . Wehmeyer, M. L. (2004). Supports intensity scale: Users' manual. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Torrado, J. C., Gomez, J. y Montoro, G. (2017). Emotional Self-Regulation of Individuals with Autism Spectrum Disorders: Smartwatches for Monitoring and Interaction. *Sensors*, 17(6), 1359. <https://doi.org/10.3390/s17061359>
- Trévallyan, E. G. y Robinson, N. (2015). Delphi methodology in health research: How to do it? *European Journal of Integrative Medicine*, 7(4), pp. 423–428.
- Turnacioglu, S., McCleery, J. P., Parish-Morris, J., Sazawal, V. y Solorzano, R. (2019). The state of virtual and augmented reality therapy for autism spectrum disorder (ASD). En: G. Guazzaroni (Ed.), *Virtual and Augmented Reality in Mental Health Treatment*, (pp. 118–140). IGI Global. <https://doi.org/10.4018/978-1-5225-7168-1.ch008>
- Tychsen L, Foeller P (2020) Effects of Immersive Virtual Reality Headset Viewing on Young Children: Visuomotor Function, Postural Stability, and Motion Sickness. *American Journal of Ophthalmology*, vol. 209:151-159, <https://doi.org/10.1016/j.ajo.2019.07.020>.
- Valdez, D. (2020) Contextos amigables con el autismo. Hilos y colores de su entramado. Ávila: Autismo Ávila.
- van Boxtel, J. J., Peng, Y., Su, J. y Lu, H. (2017). Individual differences in high-level biological motion tasks correlate with autistic traits. *Vision research*, 141, 136-144.
- van den Berk-Smeekens, I., de Korte, M. W. P., van Dongen-Boomsma, M., Oosterling, I. J., den Boer, J. C., Barakova, E. I., Lourens, T., Glennon, J. C., Staal, W. G. y Buitelaar, J. K. (2021). Pivotal Response Treatment with and without robot-assistance for children with autism: a randomized controlled trial. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01804-8>.
- Van Dijk, J. y Hummels, C. (2017). Designing for embodied being-in-the-world: Two cases, seven principles and one framework. En: *Proceedings of the 11th International Conference on Tangible, Embedded, and Embodied Interaction (TEI)*, 47-56, Yokohama (Japón). doi:10.1145/3024969.3025007
- Vélez-Coto, M., Rodríguez-Fórtiz, M. J., Rodríguez-Almendros, M. L., Cabrera-Cuevas, M., Rodríguez-Domínguez, C., Ruiz-López, T., Burgos-Pulido, Á., Garrido-Jiménez, I. y Martos-Pérez, J. (2017). SIGUEME: Technology-based intervention for low-functioning autism to train skills to work with visual signifiers and concepts. *Research in developmental disabilities*, 64, 25–36. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.02.008>
- Vera, L., Herrera, G., Pérez-Fuster, P., López Fernández, A., López, A. y Sava -Ta kesen, Ü., (en preparación). Co-design of an immersive virtual reality implementation of the Individual Working System for and with autistic students.
- Vermeulen, P. (2013). *I am special: A workbook to help children, teens and adults with autism spectrum disorders to understand their diagnosis, gain confidence and thrive* (2.ª ed.). Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Virués-Ortega, J., Julio, F. M. y Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review*, 33(8), 940-953.
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 691-693.
- Vivanti, G., Duncan, E., Dawson, G. y Rogers, S. J. (2017) Implementing the Group-Based Early Start Denver Model for Preschoolers with Autism. Reimpresión de la primera edición

- original. Springer Nature. [Trad. cast.: El Modelo Denver de atención temprana en la educación infantil: estrategias de intervención en grupo para niños pequeños con autismo (2021). Autismo Ávila].
- Vogan, V. M., Francis, K., Morgan, B.R., Smith, M. L. y Taylor, M. J. (2018). Load matters: The neural correlates of verbal working memory in children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 10, 1-12. doi: 10.1186/s11689-018-9236-y.
- Volkmar, F. R. (2013). *Encyclopedia of autism spectrum disorders*. Nueva York, NY: Springer.
- Voss, C., Schwartz, J., Daniels, J., Kline, A., Haber, N., Washington, P., Tariq, Q., Robinson, T.N., Desai, M., Phillips, J.M., Feinstein, C., Winograd, T. y Wall, D.P. (2019). Effect of Wearable Digital Intervention for Improving Socialization in Children With Autism Spectrum Disorder: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr.* 173, 446–454. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2019.0285>
- Vygotski, L. S. (1932). Internalización de las funciones psicológicas superiores. En: L. S. Vygotski, El desarrollo de los procesos psicológicos superiores. Barcelona: Ed. Crítica, traducción de 1979.
- Vygotski, L. S. (1933) Play and its role in the mental development of the child *Soviet Psychology*, 12, 6-18 (traducción al inglés de 1966).
- W3C Web Accessibility Initiative (2018). Cognitive and Learning Disabilities Accessibility Task Force (Cognitive A11Y TF). <https://www.w3.org/WAI/PF/cognitive-a11y-tf/>
- Wade, J., Zhang, L., Bian, D., Fan, J., Swanson, A., Weitlauf, A., ... y Sarkar, N. (2016). A gaze-contingent adaptive virtual reality driving environment for intervention in individuals with autism spectrum disorders. *ACM Transactions on Interactive Intelligent Systems (TiIS)*, 6(1), 1-23.
- Walsh, E., Holloway, J. y McCoy, A. et al. (2017). Technology-Aided Interventions for Employment Skills in Adults with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Rev J Autism Dev Disord* 4, 12–25. <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0093-x>
- Wang, L., Mottron, L., Peng, D., Berthiaume, C. y Dawson, M. (2007). Local bias and local-to-global interference without global deficit: A robust finding in autism under various conditions of attention, exposure time and visual angle. *Cognitive Neuropsychology* 24(5), 550-574.
- Waterhouse, L., London, E. y Gillberg, C. ASD Validity. *Rev. J. Autism Dev. Disord.* 3, 302–329 (2016). <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0085-x>.
- Watkins, L., O'Reilly, M., Kuhn, M., Gevarter, C., Lancioni, G. E., Sigafoos, J, et al. (2015). A review of peer-mediated social interaction interventions for students with autism in inclusive settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 45: 1070–1083.
- Weaver, L. L. (2015). Effectiveness of work, activities of daily living, education, and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. *American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 1-11. doi://dx.doi.org/10.5014/ajot.2015.017962.
- Wechsler, D. (2014). *WISC-V: Manual Técnico e Interpretativo*. Bloomington, MN: Pearson.
- Wetherby A. y Prizant, B. (2002). *La lista de verificación de las Escalas de Comunicación y Comportamiento Simbólico del Niño Pequeño*. Baltimore: Brookes Publishing.
- Whalon, K. J., Conroy, M. A., Martinez, J. R. y Werch, B. L. (2015). School-based peer-related social competence interventions for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis and descriptive review of single case research design studies. *Journal of autism and developmental disorders*, 45: 1513–1531.

- Williams, C., Wright, B., Callaghan, G. y Coughlan, B. (2002). Do children with autism learn to read more readily by computer assisted instruction or traditional book methods? A pilot study. *Autism*, 6, 71-91.
- Williams, D. (1996). *Autism. An Inside-Out Approach*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Wilson, M. (2002). Six views of embodied cognition. *Psychonomic Bulletin & Review*, 9(4), 625-636. doi:10.3758/BF03196322.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115- 130.
- Wing, L. (1993). The Definition and Prevalence of Autism: A Review. *European Child and Adolescent Psychiatry*, Vol. 2, Issue 2, abril de 1993, pp. 61-74, Hogrete & Huber Publishers
- Wing, L., y Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wolff, S. (1996). The 1st account of the syndrome Asperger described? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 5, 119-132.
- Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P. y Schultz, T. R. (2015). Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(7), 1951-1966. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z>.
- World Medical Association. (2013). Ethical principles for medical research involving human subjects. *Clinical Review & Education*, 310(20), 2191-2194. Retrieved from <https://www.wma.net/wp-content/uploads/2016/11/DoH-Oct2013-JAMA.pdf>
- Wu, P., Cannella-Malone, H. I., Wheaton, J. E. y Tullis, C. A. (2016). Using video prompting with different fading procedures to teach daily living skills: A preliminary examination. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(2), 129-139. doi:10.1177/1088357614533594.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C. y Murphy, C. (2003) Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA* 2003; 289:49-55.
- Zablotsky, B., Black, L. I. y Blumberg, S. J. (2017). Estimated Prevalence of Children with Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014-2016. *NCHS data brief*, (291), 1-8.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. y El-sabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zervogianni, V., Fletcher-Watson, S., Herrera, G., Goodwin, M., Pérez-Fuster, P., Brosnan, M. y Grynszpan, O. (2020). A framework of evidence-based practice for digital support, co-developed with and for the autism community. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(6), 1411-1422. <https://doi.org/10.1177/1362361319898331>.
- Zervogianni, V., Fletcher-Watson, S., Herrera, G., Goodwin, M., Triquell, E., Pérez-Fuster, P., Brosnan, M. y Grynszpan, O. (2023, en impresión). A user-based information rating-scale to evaluate the design of technology-based supports for autism, *Universal Access in the Information Society*. Springer.
- Zifferblatt, S. M., Burton, S. D., Horner, R. y White, T. (1977). Establishing generalization effects among autistic children. *Journal of Autism & Childhood Schizophrenia*, 7(4), 337-347. <https://doi.org/10.1007/BF01540392>.



VNIVERSITAT D VALÈNCIA