

Diseño de una aplicación móvil para la seguridad de las personas con trastorno del espectro autista: SOS TEA.
(Design of a mobile application for the safety of people with Autistic Spectrum Disorder: SOS TEA)

Dr. José Luis Lázaro-Cantabrana
(Universitat Rovira i Virgili)

Dña. Mònica Sanromà-Giménez
(Universitat Rovira i Virgili)

Dña. Tania Molero-Aranda
(Universitat Rovira i Virgili)

Dña. Marta Queralt-Romero

(Essity Spain SL, A Leading Hygiene and Health Company)

Dña. Marina Llop-Hernández

(Centro Hypatia. Centro de Psicopedagogía y Logopedia)

Páginas 139-160

ISSN: 1889-4208

e-ISSN: 1989-4643

Fecha recepción: 16/04/2018

Fecha aceptación: 26/11/2018

Resumen

El desarrollo de la aplicación móvil SOS TEA, surge de la necesidad detectada por una asociación de familiares de personas con TEA para poder intervenir en situaciones de emergencia. El producto se diseña colaborativamente entre el Departamento de Ingeniería Informática y Pedagogía de la Universitat Rovira i Virgili. La finalidad de la aplicación es ofrecer una estrategia de comunicación efectiva entre cuerpos de seguridad y emergencias y personas con TEA. La metodología de investigación basada en el diseño (DBR, Design Based Research) ha guiado el proceso de investigación en el que se han implicado familias con hijos/as y/o otros miembros de la familia diagnosticados con TEA, además de otros profesionales y expertos. Las técnicas e instrumentos de recogida de datos empleados son cuestionarios y entrevistas, con su aplicación se ha obtenido información sobre el contenido pedagógico de la aplicación móvil. Los resultados obtenidos detallan información en relación con la

Como citar este artículo:

Lázaro-Cantabrana, J.L., Sanromà-Giménez, M., Molero-Aranda, T., Queralt-Romero, M., y Llop-Hernández, M. (2019). Diseño de una aplicación móvil para la seguridad de las personas con trastorno del espectro autista: SOS TEA. *Revista de Educación Inclusiva*, 12(1), 139-160.



estructura, el contenido y la interfaz de usuario de la App; la ubicación y soporte para el código de identificación de las personas con TEA; y finalmente, el diseño de los mensajes mediante un sistema pictográfico para la comunicación. El desarrollo de una aplicación móvil como recurso para facilitar la interacción entre las personas con TEA con su contexto, a partir de la participación de diferentes agentes sociales, es una iniciativa que mejora la calidad de vida de este colectivo.

Palabras clave: *Autismo, Inclusión, Seguridad, Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación, Tecnología de apoyo, Tecnologías móviles.*

Abstract:

The design of the mobile application SOS TEA, arises from the need detected by an association of relatives of people with ASD to be able to intervene in emergency situations. The product is designed collaboratively between the Department of Computer Engineering and Pedagogy of the Universitat Rovira i Virgili. The purpose of the application is to offer an effective communication strategy between security bodies and emergencies and people with ASD. The methodology of research based on design (DBR, Design Based Research) has guided the research process in which families with children and / or other family members diagnosed with ASD have been implicated, in addition to other professionals and experts. The techniques and data collection tools used are questionnaires and interviews, with its application information has been obtained on the pedagogical content of the mobile application. The results obtained detail information in relation to the structure, content and user interface of the App; the location and support for the identification code of people with ASD; and finally, the design of messages through a pictographic system for communication. The development of a mobile application as a resource to facilitate the interaction between people with ASD and its context, based on the participation of different social agents, is an initiative that improves the quality of life of this group.

Key words: *Assistive Technology, Augmentative and Alternative Communication, Autism, Handheld Devices, Inclusion, Safety.*

1. Introducción

La necesidad de crear una sociedad para todos, en el mundo cambiante en el que vivimos, nos incita a buscar respuestas innovadoras a la altura de los avances constantes de la tecnología. Por esta razón, y siguiendo la idea de López (2014, citado en Marín-Díaz, 2017), el movimiento inclusivo está suponiendo el replanteamiento de nuevas políticas sociales y educativas para todos los miembros de la comunidad. Estas, tendrían que asociarse a principios y valores como el acceso y calidad, igualdad y justicia social, democracia y participación, y equilibrio entre comunidad y diversidad (Lázaro, Estebanell y Tedesco, 2015). Estas premisas, que parecen obvias para cualquier persona, no están garantizadas para una parte significativa de la población, entre la que se encuentran las personas con Trastorno del Espectro Autista (en adelante TEA) (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez y Cuesta, 2017). Aun así, el auge de las tecnologías digitales en este sector, puesto de manifiesto por el gran número de recursos digitales disponibles en las diferentes áreas de desarrollo e intervención, así como diagnóstico, permite superar las barreras que dificultan e interfieren en su inclusión y participación social.

Las tecnologías digitales se han convertido en herramientas de apoyo verdaderamente útiles y un importante recurso para las personas con necesidades educativas especiales en infinidad de ámbitos, como la educación, comunicación, ocio y tiempo libre, valoración y diagnóstico, entre otros (Drigas y Loannidou, 2013) con la finalidad de favorecer en mayor medida inclusión de este colectivo en la sociedad actual. La inclusión, debe entenderse como un proceso continuo que tiene en cuenta a todos los individuos y sus distintas necesidades, y que busca su participación en todos los sectores de la sociedad (Ainscow, Booth y Dyson, 2006; UNESCO, 2009).

1.1 El Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Las primeras referencias sobre lo que actualmente se denomina TEA se sitúan alrededor de los años cuarenta, gracias a las investigaciones de Leo Kanner en 1943 y Hans Asperger tan solo un año más tarde (Artigas-Pallares y Paula, 2012). Sin embargo, con anterioridad a estas publicaciones, se pueden encontrar datos que evidencian la presencia de este trastorno a lo largo de la historia, pero que hasta el momento habían pasado desapercibidas o se habían confundido con otros cuadros psicológicos (López, Rivas y Taboada, 2010). No es hasta los años setenta que la aportación de Wing y Gould (1979; 1981) provocó un giro al concepto de autismo conocido hasta el momento puesto que lo abordaron desde una visión dimensional y de continuidad. Según las autoras, las personas con TEA pueden presentar alteraciones en mayor o

menor grado en un continuo formado por las siguientes tres dimensiones: la interacción social, la comunicación y la imaginación.

Actualmente, y según el manual DSM-5 (APA, 2013), el TEA se define como un conjunto de trastornos del neurodesarrollo caracterizados por presentar alteraciones persistentes en la comunicación e interacción social y en la flexibilidad de conducta y pensamiento. Frente a esta heterogeneidad de perfiles, el DSM-5 señala que las personas diagnosticadas con TEA se caracterizan por mostrar dificultades en dos áreas: (1) el área socio-comunicativa y (2) el área de los intereses fijos y conductas repetitivas. También se definen tres grados de severidad dependiendo de las dificultades que presenta la persona en estas dos áreas del desarrollo. Estudios como los de Hansen, Schendel y Parner (2015) evidencian un aumento en la prevalencia de dicho trastorno. En 2015, la media de personas diagnosticadas con TEA se sitúa entre el 1% y 2% en Asia, Europa y América del Norte (CDC, 2015).

Los profesionales consideran que la clave para el diagnóstico e intervención en el TEA es su detección precoz, puesto que actualmente se dispone de diferentes herramientas específicas como la entrevista para el diagnóstico del autismo (ADI-R) y la escala de observación estructurada para el diagnóstico del autismo (ADOS). Aunque estos sean los instrumentos más utilizados, en estos últimos años se han realizado propuestas y estudios enfocados a unir el ámbito de las tecnologías y la valoración diagnóstica (Drigas y Ioannidou, 2013). Es posible que una de las causas del aumento de la prevalencia apunte a la mejora en el conocimiento y la formación de los profesionales. Cuanto antes se identifica el trastorno más fácil resulta proporcionar a la persona en cuestión y a su familia una intervención adecuada (Sánchez, Martínez, Moriana, Luque y Alós, 2015) y así, mejorar su calidad de vida. Según la OMS (2015), la mejora continua de la calidad de vida constituye una condición esencial para el desarrollo pleno y satisfactorio de todas las personas, en cualquier etapa de su ciclo vital. Para los niños con TEA, se conoce que toda intervención educativa tiene que basarse en el apoyo y el trabajo colaborativo entre los profesionales y terapeutas que intervienen y la familia (Frontera, 2013).

Este trastorno del desarrollo no está presente de igual forma en todas las personas, sino que se caracteriza por la amplia variedad de rasgos característicos y señales observables. Es decir, no habrá dos perfiles de TEA iguales. Por este motivo, el estudio del trastorno es complejo. En este sentido, destacamos el papel de las tecnologías móviles como tecnologías de apoyo que pueden facilitar la interacción de las personas con TEA con el entorno.

1.2 Las tecnologías móviles y las personas con TEA

La inclusión digital de las personas con TEA debe tener como objetivo reducir y eliminar las barreras existentes en términos de comunicación e interacción con la sociedad y todo lo que nos rodea, así como ofrecer oportunidades en aquellas situaciones en las que estas personas se encuentran en situación de desventaja (UNESCO, 2014). Las tecnologías digitales pueden llegar a tener un papel muy importante en la medida en que se sepa intervenir con ellas ya que, a estas personas, por norma general, les resultan atractivas y fáciles de utilizar. Así lo demuestran diversos estudios (Boser, Goodwin y Wayland, 2014; Parsons et al., 2016), que constatan su mejor capacidad para procesar toda aquella información recibida mediante estímulos multisensoriales, aunque preferiblemente visuales. Por esta razón, los dispositivos móviles y las aplicaciones móviles (en adelante Apps), por su diseño interactivo y características técnicas (interfaz visual, desarrollo intuitivo, teclas tipo pictogramas, etc.) (Sanromà, Lázaro y Gisbert, 2017), resultan una excelente herramienta de comunicación e interacción.

La afectación del área socio-comunicativa de las personas con TEA provoca la aparición de necesidades comunicativas que mayoritariamente se compensan con el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (en adelante SAAC). Los SAAC son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como finalidad aumentar y/o compensar las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con necesidades educativas especiales, haciendo uso de sistemas de símbolos como los pictogramas (ARASAAC, 2017). En efecto, la revolución de la tecnología móvil ha favorecido la aceptación, sensibilización y accesibilidad en la utilización de los SAAC y universalizado la inmediatez de los procesos sociocomunicativos para las personas con trastornos del neurodesarrollo (McNaughton y Light, 2013).

Los dispositivos móviles, considerados como “tecnologías de bolsillo”, facilitan el acceso permanente y constante a la información y a la comunicación, situación que ha propiciado la expansión de las Apps en general y específicas para las personas con TEA (AppyAutism, 2014; Autism Speaks, 2013). Así, los adelantos producidos respecto a las tecnologías digitales han favorecido enormemente su vida y posibilidades de desarrollarse y formarse como ciudadanos activos y autónomos (Jiménez, 2011). El camino para hacerlo realidad se centra en poner a su alcance las múltiples posibilidades que estas les ofrecen, especialmente en el campo de la educación y la comunicación, donde se hacen imprescindibles para las personas con TEA (Spiel, Frauenberger y Fitzpatrick, 2017). Un ejemplo es la creación de la aplicación tecnológica “iCalidad”, una herramienta de evaluación de calidad de vida individual dirigida a las personas con TEA que se desarrolla incorporando

su propia perspectiva (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez y Cuesta, 2017). La mejora de la calidad de vida de estas personas está siendo influenciada por el uso masivo de los dispositivos móviles como los smartphones o tabletas (Fundación Telefónica, 2016).

2. Justificación de la investigación

Esta investigación se realiza en un contexto y entorno colaborativo de trabajo, en el que se comparte el objetivo de desarrollar una App pensada para identificar y facilitar la comunicación entre cuerpos de seguridad y personas con TEA en situaciones de emergencia. El origen del proyecto se debe a la demanda realizada por la Asociación Astafanias conjuntamente entre los cuerpos de seguridad y emergencias de la zona de Tarragona al Departamento de Ingeniería Informática y Matemáticas de la Universitat Rovira i Virgili, para el desarrollo de una App que cumpliera con dicho propósito. Una vez aceptada la demanda, se considera necesario contar con la colaboración del Departamento de Pedagogía de la misma universidad para aportar al proyecto una perspectiva pedagógica y social. En este artículo presentamos el procedimiento y los resultados obtenidos desde esta perspectiva.

La necesidad formulada por la Asociación Astafanias nace de las dificultades que presentan las personas con TEA en cuanto a la orientación espacial y al establecimiento de procesos sociocomunicativos con personas desconocidas. En este caso, nos referimos a los cuerpos de seguridad y emergencias que pueden recibir un aviso de pérdida, accidente, incidencia, etc. por parte de los familiares de las personas con TEA. La mayor problemática a la que deben enfrentarse estos profesionales es la ocasionada por la dificultad que pueden presentar las personas con TEA, especialmente las no verbales (Anderson, et. al., 2007), para expresar cómo se sienten o qué necesitan para reducir la situación de malestar e incertidumbre. Para los cuerpos de seguridad y emergencias, resulta imprescindible poder comunicarse con ellos para explicarles cómo les van a ayudar: acudir al médico, llamar a la familia, llevarlos a casa, etc.

2.1 Objetivos de la investigación

A) Objetivo general

Desarrollar una App que ofrezca una estrategia de comunicación efectiva frente una situación de emergencia, entre cuerpos de seguridad y emergencia y personas con TEA.

B) Objetivos específicos

1. Analizar la estructura y el contenido teórico de la App desde una visión pedagógica y social.
2. Definir la ubicación y el soporte más adecuados para el código alfanumérico que identificará a las personas con TEA.
3. Elaborar los mensajes que faciliten la comunicación entre los interlocutores, según la situación de emergencia, haciendo uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC), como el sistema pictográfico ARASAAC.

3. Método

3.1 Procedimiento

La metodología de investigación basada en el diseño (Design Based Research, DBR) (van den Akker, Gravemeijer, McKenney y Nieveen, 2006) guía el procedimiento de esta investigación. Esta se entiende como un proceso sistemático para el análisis, diseño, desarrollo y evaluación de intervenciones, programas formativos, productos o procesos para dar respuesta a un problema o una necesidad compleja (Plomp y Nieveen, 2013). Cabe destacar que a partir de esta metodología también se pretende ampliar o validar teorías y establecer principios de diseño que puedan ser aplicables a otros contextos (Romero-Ariza, 2014). Consideramos conveniente la aplicación del DBR en esta investigación por diferentes razones como la especificación del contexto y problema, la orientación y utilidad práctica del producto generado (App SOS TEA) (De Benito y Salinas, 2016).

Entendemos el DBR como una metodología mixta y dinámica que permite refinar las decisiones iniciales a lo largo del proceso para obtener un producto validado. Esto justifica que pueda haber concreciones metodológicas que no se pueden decidir y explicitar a priori. El DBR no se puede desvincular de aquello cualitativo o cuantitativo y no se puede definir por los métodos que utiliza, si no por el objetivo que persigue: desarrollo de innovación fundamentada (Bereiter, 2002). Como toda metodología de investigación, se basa en una secuenciación o fases que estructuran todo el proceso (Plomp, 2013): investigación preliminar, desarrollo y pilotaje y evaluación final. Esta investigación se ha desarrollado hasta la primera iteración y primer prototipo (teórico) pero se pretende seguir con el proceso de desarrollo y pilotaje hasta el refinamiento del producto final, la App SOS TEA (Figura 1):

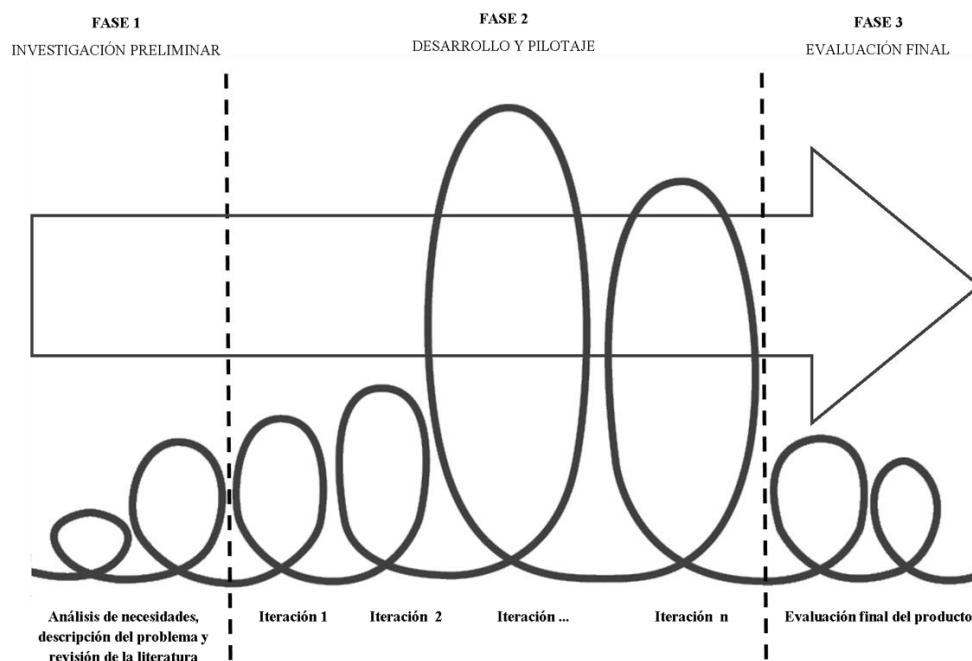


Figura 1. Fases de la investigación.

Fuente: Adaptación de McKenney (citado en Plomp y Nieveen, 2013).

- Fase de investigación preliminar en la que se realiza un análisis de las necesidades, descripción del problema y revisión de la literatura especializada.

De esta fase, destaca la colaboración de las familias, directivos de la Asociación Astafanias, profesionales y expertos en el análisis de necesidades, estudio y definición del problema. La fase de investigación preliminar se inició como fruto de la demanda de la Asociación Astafanias a la Universitat Rovira i Virgili. En esta fase se estudian y analizan las necesidades del contexto y se define conjuntamente el Prototipo 0. En este se precisan aspectos tan relevantes como la estructura, el contenido, los objetivos y los usuarios finales de la App a desarrollar (agentes de los cuerpos de seguridad y emergencias), así como el código alfanumérico considerándolo como la tipología de código de identificación más apropiado. La decisión sobre el tipo de código de identificación fue tomada por el equipo técnico del Departamento de Ingeniería Informática y Matemáticas. En esta misma fase también se elabora la aproximación conceptual que enmarca esta investigación mediante la búsqueda bibliográfica de publicaciones científicas.

- Fase de desarrollo y pilotaje en la que se elabora y valida el primer prototipo. Esta fase se estructura por diferentes ciclos interactivos de aplicación y evaluación buscando la mejora progresiva del producto (Figura 2), en este caso la App SOS TEA. Es cuando se crean estos nuevos productos mejorados cuando se contribuye a la creación de principios de diseño y teorías. El presente artículo presenta el proceso desarrollado hasta la Iteración 1, en esta se valora el contenido de la App mediante los instrumentos descritos

anteriormente. El Prototipo 1, fruto de esta primera iteración, es un prototipo teórico formado por diferentes componentes que se asocian directamente a los objetivos. Así, se elabora la aproximación conceptual que enmarca esta investigación, se estudia la ubicación y soporte para el código alfanumérico de identificación para las personas con TEA y la construcción de mensajes que faciliten la comunicación entre los cuerpos de seguridad y las personas con TEA en situaciones de emergencia. De todo ello se obtienen los resultados que se presentan más adelante.

- Fase de evaluación final. En la que se valora hasta qué punto el producto final, la App SOS TEA, cumple la finalidad por la que ha sido creada la investigación; ofrecer una estrategia de comunicación efectiva frente una situación de emergencia entre los agentes de los cuerpos de seguridad y emergencias y las personas con TEA.

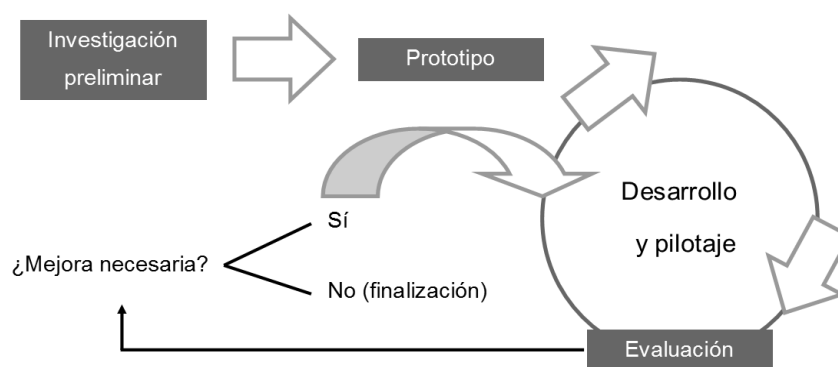


Figura 2. Proceso cíclico de refinamiento del producto.
Fuente: Adaptación de Romero-Ariza (2014).

3.2 Participantes

En este estudio han participado diferentes personas con perfiles diversos en función de la información que pueden aportar en las diferentes fases de la investigación, así como de su campo de experticia y experiencia (Tabla 1).

Sobre el perfil “Familias” concretar que la población de este estudio la conforman 50 familias de la Asociación Astafanias. De la población de partida, se sondeó mediante un cuestionario a la totalidad de ellas obteniendo respuesta de 18 familias que representa el 36% de las que forman parte de la asociación. El criterio de selección para éstas 18 familias fue que uno de sus miembros presentará un diagnóstico de TEA.

Tabla 1.
Perfil y número de participantes.

Perfiles	Número participantes (N)
Familias	18
Directivos Asociación X	2
Profesionales del ámbito de la intervención educativa en TEA: psicología	1
Profesionales de los cuerpos de seguridad y emergencias	2
Expertos en Tecnología Educativa	2

Fuente: Elaboración propia.

3.3 Instrumentos

Los instrumentos empleados en esta investigación son de naturaleza cualitativa dada la condición subjetiva de los datos recogidos y la intención de dicha investigación, aportar información para poder tomar decisiones y transformar el contexto objeto de estudio (Melero, 2011). Con el fin de obtener información sobre el contenido pedagógico de la App para agilizar el proceso comunicativo entre personas con TEA y los cuerpos de seguridad en situaciones de emergencia, se utilizaron los instrumentos para la recogida de datos que detallamos a continuación.

Se elaboró un cuestionario para las familias con hijos/as u otros miembros familiares con TEA. El instrumento recoge información acerca de: (1) la ubicación y el soporte de identificación más adecuado y (2) el uso de SAAC. Considerando estos propósitos, el cuestionario se estructura en torno a estos dos bloques temáticos.

El primer bloque, que aborda todo lo referido a la ubicación y el soporte de identificación, está formado por tres preguntas que recogieron datos acerca de cómo se organizan y planifican las familias cuando el miembro de su familia con TEA realiza una salida o desplazamiento; en caso de que la persona con TEA se hubiera perdido o desorientado, cómo se localizó y finalmente, se pidió a las familias que valorarán un conjunto de soportes dónde colocar el código alfanumérico de identificación. En esta última pregunta, las familias valoraron los diferentes soportes (pulsera, mochila, collar, cremallera de la chaqueta, etc.) según el nivel de tolerancia del familiar con TEA respecto a la tipología de soporte, además de valorar su grado de adecuación desde una visión más generalista. De estas tres preguntas, dos fueron de tipo abierto, en las que los familiares pudieron exponer sus opiniones y experiencias de manera más libre. La tercera y última pregunta de este primer bloque fue cerrada y de tipo politómico o categorizada, los familiares valoraron la idoneidad de los soportes mediante una escala Likert.

El segundo bloque del cuestionario está configurado por dos preguntas. La primera de tipo dicotómico recauda información sobre el uso de los familiares con TEA de SAAC y sistemas pictográficos (Sistema ARASAAC). Mediante la segunda y última pregunta, las familias valoraron una batería de mensajes, a traducir en pictogramas, que la App contendría para facilitar el proceso de comunicación frente a una hipotética situación de emergencia. Estos mensajes se presentaron de forma agrupada en cuatro bloques: emociones, necesidades y planificación (Figura 5). Se procedió a agruparlos de esta forma porque se considera que los posibles mensajes a introducir en la App ayudarán a comunicar las emociones y necesidades que experimentan las personas con TEA en la situación de emergencia, así como comunicar las acciones a desarrollar por parte de los profesionales de seguridad y emergencias (vamos a llamar a tu familia, vamos a ir al médico, etc.). Esta última pregunta también fue cerrada y de tipo politómico o categorizada, los familiares valoraron los mensajes mediante una escala numérica.

Además del cuestionario se realizaron entrevistas a un total de 7 personas. Dichas entrevistas fueron individuales y semiestructuradas. El conjunto de las entrevistas ha permitido obtener datos referentes a:

- La estructura y el contenido de la App.
- La ubicación y soporte para el código de identificación.
- El diseño de los mensajes mediante el uso del sistema pictográfico ARASAAC.
- Aspectos clave para el diseño interactivo de la App.

Los cuestionarios y las entrevistas se validaron mediante la técnica juicio de expertos. Se utilizó la triangulación de datos mediante diferentes instrumentos cualitativos (cuestionarios y entrevistas) y perfiles de informantes (familias, profesionales de los cuerpos de seguridad y emergencias, profesionales de la intervención educativa, directivos de la Asociación Astafanias y expertos en Tecnología Educativa) como método para ofrecer confiabilidad y validez al estudio (Martínez, 2007).

4. Resultados

En este apartado, presentamos los resultados conseguidos una vez finalizada la primera iteración y en concordancia con los objetivos específicos definidos anteriormente.

Se puso especial énfasis en que la App presentara una estructura correcta desde el punto de vista de la usabilidad, resulta fácil e intuitiva. Se destaca que, desde el punto de vista del usuario final (agentes de los cuerpos de seguridad y emergencias), su uso es lógico, cumple con aquello para lo que se pretende utilizar de forma sencilla y libre de estímulos distractores. El contenido de la App se considera idóneo para la posible situación de

emergencia en las que se pueden encontrar las persona con TEA ya que la información se presenta de forma clara y concisa. En el apartado de datos personales que contiene la App se concluye que es conveniente incorporar un campo que contemple el nombre del padre, madre y/o tutor/a legal. La razón por la que se propone añadir este elemento es porque aportaría un valor adicional, así como sensación de cercanía en la hipotética llamada del agente de seguridad a la familia en cuestión. Además, se agregó un enlace con información complementaria y fiable de dicho trastorno del neurodesarrollo, el cual facilitase, a los agentes de los cuerpos de seguridad y emergencias, la información básica y conocimientos prácticos y sencillos sobre las características no sociales de las personas con TEA (Martos y Palau, 2011, p.148), convenientes para una interacción oportuna. Así, en esta primera iteración se deduce que la estructura y el contenido a ofrecer por la App debe seguir el siguiente esqueleto (Figura 3) y se elabora una primera aproximación a la interfaz de usuario (Figura 4):

Información	Datos personales	Nombre Fecha de nacimiento Teléfono de contacto Nombre de los familiares Dirección Ciudad Provincia
	Datos sobre TEA	¿Qué es el TEA? ¿Qué hacer? Más información: Información complementaria
	Medicación	
	Historial médico	
	Historial de incidencias	
Notificar	Comunicar incidencia (Geolocalización)	
Pictogramas	Mensajes elaborados con el sistema pictográfico de ARASAAC (Figura 6)	

Figura 3. Estructuración del contenido de la App SOS TEA.

Fuente: Elaboración propia.

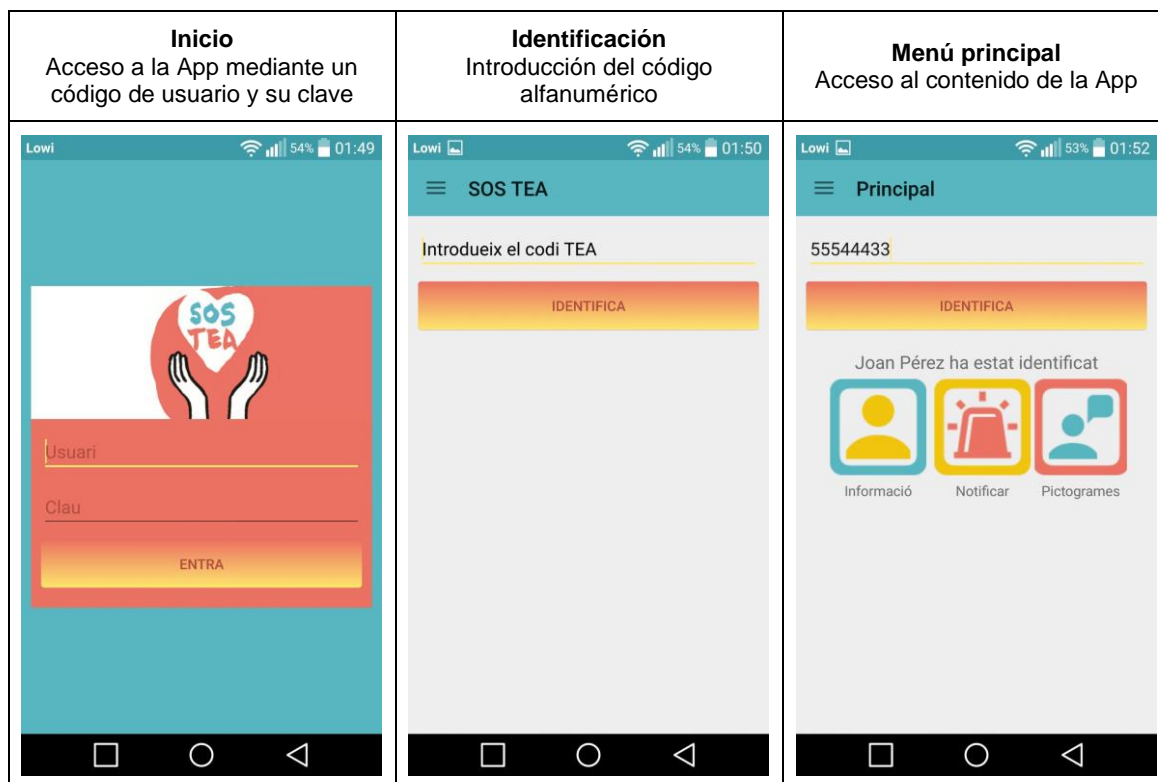


Figura 4. Apariencia de la interfaz de usuario de la App SOS TEA.
 Fuente: Elaboración propia.

Sobre la ubicación y el soporte del código de identificación, en la primera iteración se seleccionó el código alfanumérico como sistema de identificación más adecuado. En concreto, este código está formado por cuatro cifras y dos letras asociadas a las iniciales del nombre y primer apellido del usuario. Dos los motivos que apoyan esta decisión son; en primer lugar, el código alfanumérico facilita la programación, optimizado así el tiempo de elaboración de la App; en segundo lugar, este sistema es poco invasivo ya que evita que el agente de seguridad tenga que tocar físicamente a la persona para hacer el escaneo, lo cual podría provocar una respuesta negativa por parte de la persona con TEA (APA, 2013, p.29). Así pues, mediante el código alfanumérico, el agente de seguridad y de emergencia únicamente deberá localizar el código y recordar las cuatro cifras y las dos letras asociadas para introducirlas en la App. Estas decisiones están fundamentadas a partir de los datos obtenidos en las entrevistas a los diferentes informantes.

Una vez decidido el sistema de identificación más adecuado para la persona con TEA, se procedió a valorar los soportes que podrían ser más adecuados para portar el código alfanumérico. A través de las entrevistas y los cuestionarios a los diversos profesionales y expertos involucrados en el estudio, se extrajo que los soportes más adecuados podrían ser en primer lugar la pulsera y la mochila, y en última posición el collar (Figura 5). Algunas de las justificaciones que sustentan estos resultados son que normalmente las

personas con TEA no toleran el uso de algunos de los soportes presentados, como en el caso del collar y, por otro lado, el hecho de que este colectivo puede deshacerse de la ropa en casos de estrés como podría ser una situación de emergencia, por lo que cualquier cosa pegada a la ropa podría no cumplir la función que esperamos, de acuerdo con los datos facilitados por los informantes. De este modo quedan descartadas las opciones de cremallera de la chaqueta, cordones de los zapatos y mochila. Cabe destacar también que el soporte debe estar situado en alguna parte del cuerpo donde los agentes de seguridad y emergencias tengan acceso, por lo que la opción del tatuaje adhesivo tampoco se contempló como adecuada.

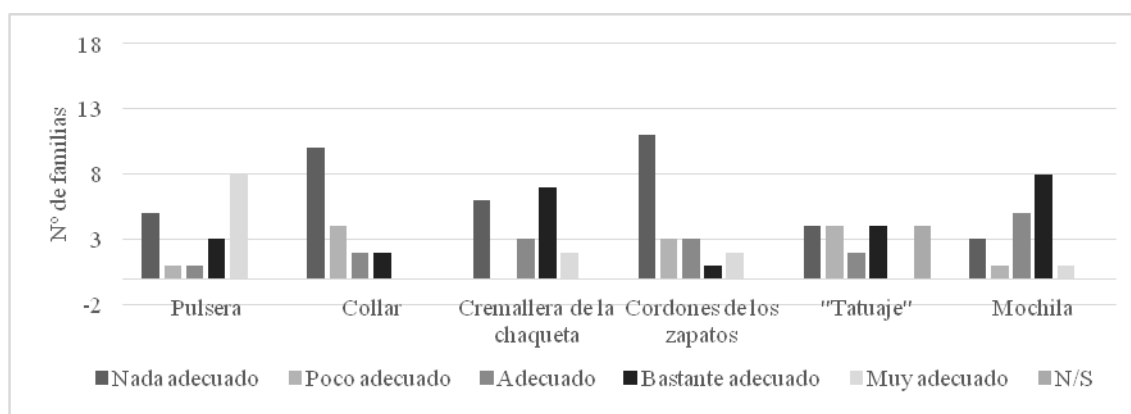


Figura 5. Valoración de los soportes.
 Fuente: Elaboración propia.

Antes de analizar cómo deberían ser los mensajes en la comunicación entre la persona con TEA y los agentes de los cuerpos de seguridad y emergencias en una situación de urgencia, se ha creído oportuno conocer si las personas con TEA utilizan de forma habitual un sistema pictográfico (Sistema ARASAAC) para comunicarse. Se concluye que sí hay un uso habitual de sistemas pictográficos de comunicación en un 66,67% de la muestra, por lo que la incorporación del sistema pictográfico de ARASAAC se convirtió en un elemento indispensable dentro de la App.

Con relación al diseño de los mensajes, se ha analizado su estructura y contenido a través de la revisión conjunta entre los profesionales y los expertos. Por un lado, se estima que los mensajes deben ser claros, cortos y simples, para que se adapten y sean procesados por el mayor número de personas con TEA posible. Del mismo modo, este argumento se ve apoyado debido a que el agente de seguridad y emergencias se puede encontrar con personas no verbales o verbales que presentan graves dificultades en la comunicación e interacción social (Sepúlveda, Medrano y Martín, 2010, p.132), así como sensación de angustia, ansiedad o miedo. Los pictogramas que acompañen a estos mensajes no deberían superar las tres imágenes, ya que este aspecto facilitará la comprensión. La App debe contener un máximo de

diez mensajes simples ya que deben ser únicamente los más relevantes y significativos en torno a las necesidades de ese momento. Los mensajes definitivos que incluye la App se dividieron en tres categorías: (1) emociones, (2) necesidades y (3) planificación (Figura 6).


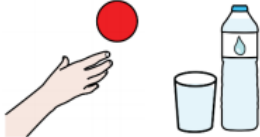


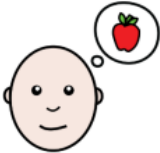
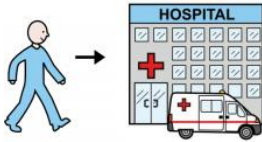

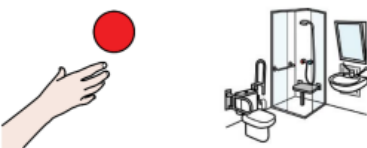



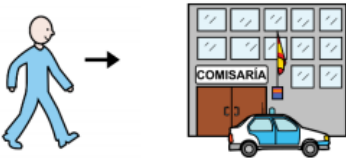


Emociones	Necesidades	Planificación
Estoy nervioso 	Quiero agua 	Ahora vendrá a recogerte tu madre/padre 
Estoy cansado 	Tengo hambre 	Vamos al médico 
Tengo miedo 	Quiero ir al WC 	Ahora te daremos la medicación 
Estoy bien 	Quiero ir a casa 	Vamos a comisaría 
		Llamaremos a tu familia 
		Ahora te ayudaremos 

Figura 6. Mensajes elaborados con el sistema pictográfico ARASAAC.
 Fuente: Elaboración propia a partir del portal ARASAAC

5. Discusión y conclusiones

Existe un consenso sobre cómo las tecnologías digitales contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas con TEA en diversas dimensiones: bienestar físico, emocional y material, inclusión social, autodeterminación, derechos, accesibilidad cognitiva, física y sensorial, etc. (Vidriales, Hernández, Plaza, Gutiérrez y Cuesta, 2017). De ahí que se hable de las tecnologías digitales como tecnologías de apoyo, sin las cuales algunas personas verían limitado su desarrollo sobretudo en el ámbito personal y social (UNESCO, 2014). Al a vez, las tecnologías de bolsillo permiten hacer uso de la App en cualquier lugar y en cualquier momento (Gairín y Castro, 2014; Gisbert, Prats y Cabrera, 2015) siendo posible su utilización en situaciones de emergencia sin la necesidad de disponer de dispositivos sofisticados ni con especificaciones de última generación.

Si a la universalización de dispositivos móviles como los *smartphones*, le sumamos el desarrollo masivo de recursos digitales como las aplicaciones móviles (Fundación Telefónica, 2017), surgen iniciativas como la generada por la sinergia entre instituciones, en este caso académicas y entidades locales (Gairín y Rodríguez, 2011). La finalidad de esta colaboración siempre ha sido responder a las necesidades conscientes y explícitas de entidades locales, como en este caso la asociación de familias de personas con TEA de la provincia de Tarragona. El desarrollo de proyectos y productos, como la App SOS TEA, evidencia que el apoyo e inclusión que precisan algunos colectivos, como las personas con discapacidad, debe garantizarse desde una responsabilidad compartida por diferentes agentes (familia, entidades, administración pública, etc.). Solo así se podrá considerar que las acciones realizadas tienen un impacto social directo en el colectivo y el territorio (Cámara, Díaz y Ortega, 2017).

Mejorar la atención que se proporciona a las personas con TEA en el ámbito de la seguridad, pasa indudablemente por facilitar el proceso comunicativo que debe darse en una situación de emergencia entre los usuarios involucrados: la persona atendida y el profesional que la socorre. En este sentido, referenciamos la existencia de una App que permite la interacción y comunicación entre las personas sordas y el personal de atención de emergencias del 112 de la Generalitat de Catalunya (2018). Para asegurar el éxito de la asistencia, los profesionales de este sector deben de tener en cuenta cuestiones como la amplia heterogeneidad que caracteriza a los TEA con relación a sus manifestaciones clínicas y habilidades personales (comunicativas, sociales, adaptativas, etc.). Con el objetivo de facilitar estos conocimientos y agilizar la intervención, la App SOS TEA proporciona datos relevantes sobre los usuarios registrados, así como la creación de mensajes predeterminados mediante el uso de SAAC como el sistema pictográfico de

apoyo a la comunicación. Este sistema sustituye el lenguaje oral cuando no es posible la comunicación y/o interviene sobre los canales auditivo y visual para recibir la información, comprenderla, organizarla y poder expresarla (ARASAAC, 2017). El uso de recursos de apoyo a la comunicación como los que contiene la App son útiles para interactuar con las personas con TEA, dada su característica afectación en el desarrollo del área sociocomunicativa (APA, 2013) que les ocasiona dificultades en la capacidad para comunicarse (Allen, Hartley y Cain, 2016).

6. Referencias bibliográficas

- Ainscow, M., Booth, T., y Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*. Routledge.
- Allen, M., Hartley, C. y Cain, K. (2016). iPads and the Use of “Apps” by Children with Autism Spectrum Disorder: Do They Promote Learning? *Front. Psychol.* 7:1305. doi: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01305>
- Anderson, D. K., Lord, C., Risi, S., DiLavore, P. S., Shulman, C., Thurm, A., . . . Pickles, A. (2007). Patterns of growth in verbal abilities among children with autism spectrum disorder. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(4), 594-604. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.75.4.594>
- AppyAutism. (2014). *AppyAutism*. Recuperado de <http://www.appyautism.com/>.
- ARASAAC (2017). Aragonese Portal of Augmentative and Alternative Communication. Gobierno de Aragón. Recuperado de <http://www.arasaac.org/aac.php>
- Artigas-Pallares, J., y Paula, I. (2012). El autismo 70 años después de Leo Kanner y Hans Asperger. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 32(115), 567-587. doi: <https://doi.org/10.4321/S0211-57352012000300008>
- Asociación Americana de Psiquiatría (APA). (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Publications
- Autism Speaks. (2013). *Autism apps*. Recuperado de <http://www.autismspeaks.org/autism-apps/>
- Bereiter, C. (2002). Design research for sustained innovation. *Cognitive Studies*, 9(3), 321-327. doi: <https://doi.org/10.11225/jcss.9.321>
- Boser, K., Goodwin, M. y Wayland, S. (Eds.). (2014). *Technology tools for students with autism: Innovations that enhance independence and learning*. London: Brookes Publishing.
- Cámara, A. M., Díaz, E. M. y Ortega, J. M. (2017). Aprendizaje-servicio en la universidad: Ayudando a la escuela a atender a la diversidad a través de

- las TIC. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 69(3), 73-87. doi: <http://dx.doi.org/10.13042/Bordon.2017.51320>.
- Centers for Disease Control and Prevention, CDC. (2015). *Autism Spectrum Disorder. Data y Statistics*. Recuperado de <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html/>.
- De Benito, B. y Salinas, J.M. (2016). La investigación basada en diseño en Tecnología Educativa. *RIITE. Revista Interuniversitaria de Investigación en Tecnología Educativa*, (0), 44-59. Recuperado de <http://revistas.um.es/riite/article/view/260631/195691/>.
- Drigas, A. y Ioannidou, R. (2013). Special Education and ICTs. *International Journal of Emerging Technologies in Learning*, 8(2). doi: <http://dx.doi.org/10.3991/ijet.v8i2.2514>
- Frontera, M. (2013). Intervención: Principios y programas psicoeducativos. A Martínez, M. A. y Cuesta, J. L. (coords.). *Todo sobre el autismo. Los trastornos del Espectro del Autismo (TEA): guía completa basada en la ciencia y en la experiencia*, 221-270. Tarragona: Publicaciones Altaria.
- Fundación Telefónica (2016). *La Sociedad de la Información en España 2016*. Madrid: Fundación Telefónica. Recuperado de www.fundaciontelefonica.com/publicaciones/.
- Fundación Telefónica (2017). *La Sociedad digital en España 2017*. Madrid: Fundación Telefónica. Recuperado de https://www.fundaciontelefonica.com/arte_cultura/sociedad-de-la-informacion/sdie-2017/
- Gairín, J. y Rodríguez-Gómez, D. (2011). Cambio y mejora en las organizaciones educativas. *Educación*, 47(1), 31-50. doi: <http://dx.doi.org/10.5565/rev/educar.70>
- Gairín, J. y Castro, D. (Co-coord.) (2014). Estudio sobre los usos y abusos de las TIC en adolescentes. *Seguridad y Medio Ambiente*, 135. Recuperado de http://www.mapfre.com/documentacion/publico/i18n/catalogo_imagenes/grupo.cmd?path=1079827
- Generalitat de Catalunya. (2018). *Apps para dispositivos móviles*. Recuperado de <http://112.gencat.cat/es/que-fem/apps-per-dispositius-mobils/>
- Gisbert, M. (coord.); Prats, M.A. y Cabrera, N. (2015). *Aprenentatge mòbil. Com incorporar els dispositius mòbils a l'aprenentatge?* Informes Breus, 58. Barcelona: Fundació Jaume Bofill.
- Hansen, S., Schendel, D. y Parner E. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders. The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56–62. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.1893
- Jiménez Peñuela, J. R. (2011). Perspectivas en educación mediada por TIC para el contexto autista. *Revista de Educación Inclusiva*, 4(2), 111-120.

- Recuperado de <http://www.ujaen.es/revista/rei/linked/documentos/documentos/13-8.pdf/>.
- Lázaro, J.L., Estebanell, M. y Tedesco, J.C. (2015). Inclusion and Social Cohesion in a Digital Society. *RUSC. Universities and Knowledge Society Journal*, 12(2). doi: <http://dx.doi.org/10.7238/rusc.v12i2.2459>
- López Gómez, S., Rivas Torres, R.M. y Taboada Ares, E.M. (2010). Historia del trastorno autista. *Apuntes de Psicología*, 28, 51-64. Recuperado de <http://apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/202>
- Marín-Díaz, V. (2017). TIC para la educación inclusiva. *Bordón. Revista de Pedagogía*, 3(69), 17-22. doi: <https://doi.org/10.13042/Bordon.2017.58633>
- Martínez, R. A. (2007). *La investigación en la práctica educativa: Guía metodológica de investigación para el diagnóstico y evaluación en los centros docentes*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia: CIDE, DL 2007
- Martos-Pérez, J. y Paula-Pérez, I. (2011). Una aproximación a las funciones ejecutivas en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 52, 147-153. Recuperado de <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33383>
- McNaughton, D. y Light, J. (2013). The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 29:2, 107-116, doi: <https://doi.org/10.3109/07434618.2013.784930>
- Melero, N. (2011). Investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: un análisis desde las ciencias sociales. *Cuestiones Pedagógicas*, 21, 339–355. Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/12861>
- Organización Mundial de la Salud (2015). Informe Mundial sobre Envejecimiento y Salud. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf/.
- Parsons, S., Yuill, N., Good, J., Brosnan, M., Austin, L., Singleton, C. y Bossavit, B. (2016). *What Technology for Autism Needs to be Invented? Idea Generation from the Autism Community via the ASCmel.T. App*. En Miesenberger K., Bühler C., Penaz P. (Eds.) *Computers Helping People with Special Needs*, 343-350. Springer, Cham. doi: 10.1007/978-3-319-41267-2_49
- Plomp, T. (2013). Educational design research: An introduction. A Plomp, T. y Nieveen, N. (Eds.), *Educational design research - Part A: An Introduction* (pp. 10-51). Enschede, the Netherlands: SLO. Recuperado de http://www.academia.edu/download/34147761/educational-design-research-part-a_1.pdf#page=154/.

- Romero-Ariza, M. (2014). Uniendo investigación, política y práctica educativas: DBR, desafíos y oportunidades. *Revista Internacional de Investigación en Educación*, 7(14), 159-176. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/MAGIS/article/view/11863/>.
- Sánchez-Raya, M. A., Martínez-Gual, E., Elvira, J. A. M., Salas, B. L., y Cívico, F. A. (2015). La atención temprana en los trastornos del espectro autista (TEA). *Psicología educativa*, 21(1), 55-63. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pse.2014.04.001>
- Sanromà-Giménez M., Lázaro-Cantabrana J. y Gisbert-Cervera M. (2017). La tecnología móvil. Una herramienta para la mejora de la inclusión digital de las personas con TEA. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7(2), 227-251. doi: <http://dx.doi.org/10.26864/pcs.v7.n2.10>
- Sepúlveda-Velásquez, L., Medrano-Samaniego, C. y Martín-González, P. (2010). Integración en el aula regular de alumnos con síndrome Asperger o autismo de Alto Funcionamiento. *Revista Bordón*, 62 (4), 2010, 131-140. Recuperado de <https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/issue/view/1698>
- Spiel, K., Frauenberger, C. y Fitzpatrick, G. (2017). Experiences of autistic children with technologies. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 11, 50-61. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijcci.2016.10.007>
- UNESCO. (2009). *Directrices sobre políticas de inclusión en la educación*. París: Unesco. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001778/177849s.pdf>
- UNESCO (2014). *Informe sobre el uso de las tecnologías de información y comunicación (TIC) en la educación para personas con discapacidad*. Informe Mundial. Lima: Unesco. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002163/216382s.pdf>
- Van den Akker, J., Gravemeijer, K., McKenney, S. y Nieveen, N. (Eds.). (2006). *Educational design research*. Routledge: New York.
- Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gutiérrez, C. y Cuesta, JL. (2017). *Informe ejecutivo Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo*. Confederación Autismo España. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/proyectos/investigacion/calidad-de-vida>
- 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.
- Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome: a Clinical Account. *Psychological Medicine*, 11, pp. 115-130.

Sobre los autores:

Dr. José Luis Lázaro-Cantabrana

Coordinador del Máster oficial interuniversitario en Tecnología Educativa: e-learning y gestión del conocimiento (URV), profesor del Departamento de Pedagogía, Máster en Tecnología Educativa (URV), doctor en Tecnología Educativa, licenciado en Pedagogía y Maestro de Educación Especial. Miembro del grupo de investigación ARGET (Applied Research Group in Education and Technology) (2017SGR1682) y del Laboratorio de Aplicaciones de la Tecnología en la Educación.

Dña. Mònica Sanromà-Giménez

Máster en Formación del Profesorado de Secundaria (UPF-UOC) y Grado en Pedagogía (URV). Actualmente cursando el Programa de Doctorado de Tecnología Educativa (URV) con la concesión de la ayuda para la contratación de personal investigador novel (FI-2017) de la Generalitat de Catalunya. Miembro del grupo del grupo de investigación ARGET (Applied Research Group in Education and Technology) (2017SGR1682) y del Laboratorio de Aplicaciones de la Tecnología en la Educación.

Dña. Tania Molero-Aranda

Máster en Tecnología Educativa: e-learning y gestión del conocimiento (URV) y Grado en Educación Infantil (URV). Actualmente cursando el Programa de Doctorado de Tecnología Educativa (URV). Miembro del grupo del grupo de investigación ARGET (Applied Research Group in Education and Technology) (2017SGR1682) y del Laboratorio de Aplicaciones de la Tecnología en la Educación, en el que desempeña la función de técnica de gestión y proyectos.

Dña. Marta Queralt-Romero

Máster en Dirección de Recursos Humanos (EAE Business School) y Grado en Pedagogía (URV). Técnica de Recursos Humanos, formación de adultos, talento y desarrollo en organizaciones.

Dña. Marina Llop-Hernández

Grado en Pedagogía (URV). Pedagoga en Centro de Psicopedagogía y Logopedia.

