INFERMERIA

escoles universitàries
gimbernat
ADSCRITA A LA UAB

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA GIMBERNAT

TRABAJO FINAL DE GRADO

CURSO ACADÉMICO 2023-2024

TÍTULO:

"DESARROLLO DE UNA APLICACIÓN PARA SMARTPHONE PARA PROMOVER LAS RELACIONES INTERPERSONALES ENTRE PERSONAS CON TEA"

AUTORES:

GLADYS BENITEZ

IKRAM BERROUHOU

TUTOR: MERITXELL SASTRE RUS

SANT CUGAT DEL VALLES, MAYO DE 2024

INFERMERIA

escoles universitàries
gimbernat
ADSCRITA A LA UAB

ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA GIMBERNAT

PRESENTACIÓN DE TRABAJO FINAL DE GRADO

Nombres y apellidos autores:

Gladys Benitez

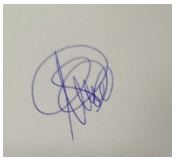
Ikram Berrouhou

Título trabajo:

"*Desarrollo de una aplicación para smartphone para promover las relaciones interpersonales entre personas con TEA*"

Autorizo a que este sea presentado el próximo mes de Junio de 2024:

Nombre y apellidos tutor/a: Meritxell Sastre Rus



Sant Cugat del Vallès, 18 de mayo de 2024

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS **5**

RESUMEN **6**

1. INTRODUCCIÓN **8**

2. MARCO TEÓRICO **9**

2.1. CONCEPTO DE TEA **9**

2.2. EVOLUCIÓN DE HISTÓRICA **9**

2.3. TAXONOMÍA (DSM-V, CIE) **12**

2.4. CLASIFICACIÓN **12**

2.5. SÍNTOMAS Y MANIFESTACIONES CLÍNICAS **13**

2.6. CARACTERÍSTICAS, SOCIO DEMOGRÁFICAS **14**

2.7. PREVALENCIA (NIVEL INTERNACIONAL, NACIONAL Y LOCAL) **16**

2.8. EL AUTISMO EN LA ADOLESCENCIA **17**

2.9. TRATAMIENTOS MÉDICOS **17**

2.10. TRATAMIENTOS CONVENCIONALES **18**

2.11. TRATAMIENTO NOVEDOSO (TERAPIAS DIGITALES…) **21**

2.12. PAPEL DE LAS ENFERMERAS EN EL AUTISMO **26**

3. OBJETIVOS **32**

OBJETIVO GENERAL 32

OBJETIVOS ESPECÍFICOS 32

4. METODOLOGÍA **33**

4.1. FASE I **33**

4.1.1. DISEÑO **33**

4.1.2. DISEÑO:POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO **33**

4.1.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN **34**

4.1.4. TÉCNICA DE MUESTREO **34**

4.1.4.1. CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA 35

4.1.5. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA **35**

4.1.5.2. VARIABLES SECUNDARIOS **35**

4.1.6. RECOGIDA DE DATOS **36**

4.1.7. DESCRIPCIÓN DEL SEGUIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES **37**

4.1.8. CIRCUITO DE RECORRIDO DEL PARTICIPANTE.....37
4.1.9. ACOGIDA Y PREPARACIÓN PARA EL ENSAYO.....38
4.1.10. ENTRADA Y GESTIÓN INFORMÁTICO DE LOS DATOS.....38
4.1.11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....39
4.1.12. ASPECTOS ÉTICOS.....39
4.2. FASE II.....39
4.2.1. DISEÑO FUNCIONAL DE LA APLICACIÓN PARA SMARTPHONE.....39
4.2.1.1. Diseño Visual y Descripción Técnica.....39
4.3. FASE III.....51
4.3.1. DISEÑO.....51
4.3.2. POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO.....51
4.3.2.2. Ámbito de estudio.....52
4.3.2.3. Criterios de inclusión, exclusión y retirada.....52
4.3.3. TÉCNICA DE MUESTREO.....52
4.3.4. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA.....53
4.3.5. RECOGIDA DE DATOS.....54
4.3.6. DESCRIPCIÓN DEL SEGUIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES.....55
4.3.6.1. Descripción del circuito con AmisTEA.....55
4.3.7. ENTRADA Y GESTIÓN INFORMÁTICA DE LOS DATOS.....55
4.3.8. ASPECTOS ÉTICOS.....55
4.3.9. CONSIDERACIONES GENERALES.....55
4.3.10. CONSENTIMIENTO INFORMADO.....56
4.3.11. CONFIDENCIALIDAD.....56
5. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS.....57
6. DISCUSIÓN.....58
7. CONCLUSIONES.....59
8. CRONOGRAMA.....60
9. BIBLIOGRAFÍA.....61
10. ANEXOS.....69

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que han contribuido de alguna manera a la realización de este TFG.

En primer lugar, agradecer a nuestra tutora Meritxell Sastres Rus por su apoyo, dedicación, orientación y consejos a lo largo de todo el proceso de investigación. Su experiencia y conocimiento han sido fundamentales para el desarrollo de este trabajo. En segundo lugar, agradecer al equipo docente del grado de enfermería de la universidad, por brindar una formación de calidad e incentivar el interés por la investigación y la innovación en el ámbito sanitario.

Además, expresar agradecimientos a los amigos y familiares, especialmente a nuestros padres, hermanos, y marido por su apoyo incondicional y las horas incansables que hemos dedicado, sacrificando momentos familiares para llevar a cabo este proyecto.

En resumen, estamos seguras de contribuir a mejorar la vida de los niños y adolescentes con TEA, añadiendo un granito de arena a impulsar un cambio positivo en su futuro, ofreciéndoles mayores oportunidades y bienestar para la adultez.

Para culminar este proyecto, destacar el papel de la enfermería en la salud mental y las personas con autismo, velando por su bienestar, saber el manejo de sus síntomas, educar y brindar apoyo a sus familias y cuidadores. Por ese motivo os dejamos con uno de los refranes más célebres de la ilustre Florence Nightingale: "*la observación revela el estado del paciente, la reflexión señala las acciones a emprender; la habilidad práctica muestra cómo llevarlas a cabo. Es claro que la formación y la experiencia son fundamentales para comprender qué y cómo observar, qué y cómo pensar".*

RESUMEN

Introducción: El proyecto se enfocará en la efectividad de las tecnologías de la información (TIC), en personas con trastorno del espectro autista (TEA). Buscando brindar herramientas para mejorar las habilidades comunicativas y manejar las emociones negativas. El TEA se caracteriza por las dificultades en las relaciones interpersonales, comunicativas y comportamientos repetitivos.

Objetivos: La investigación se compone de tres fases con el objetivo general para desarrollar una aplicación para Smartphone que fomente las relaciones interpersonales en personas con TEA.

Metodología: El estudio tiene como propósito investigar el impacto de la aplicación móvil, llamada AmisTEA, para niños/as y adolescentes TEA, en su capacidad para utilizar herramientas digitales. Se utilizará un diseño de ensayo clínico aleatorio controlado, con una muestra de 10 participantes, donde se recogerán los datos sobre la preparación del estudio, las ejecuciones de las recomendaciones, las variables sociodemográficas y clínicas. La aplicación será diseñada para promover la interacción social entre individuos autistas, con navegación intuitiva y adaptada a dispositivos digitales. Esta investigación será supervisada éticamente y pretenderá garantizar la confidencialidad de los participantes del ensayo.

Conclusión: Para finalizar, este proyecto proporciona una visión holística del TEA, tratando sus diversos aspectos, desde su etiología, así como el déficit de la comunicación, hasta los tratamientos disponibles, que enfatiza la importancia de una comprensión integral y un abordaje multidisciplinario en su manejo. Subrayar el interés de sensibilizar sobre el uso de las TIC para mejorar la calidad de vida de las personas con autismo, pudiendo aliviar la ansiedad, la depresión y las conductas de frustración relacionadas con las dificultades de la comunicación e interacción social.

PALABRAS CLAVES: EFECTIVIDAD, TICS, TEA, RELACIONES INTERPERSONALES, COMUNICACIÓN, AUTISMO

ABSTRACT

Introduction: The project will focus on the effectiveness of Information and Communication Technologies (ICT) in individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD), aiming to provide tools to enhance communicative skills and manage negative emotions. ASD is characterized by difficulties in interpersonal relationships, communication, and repetitive behaviors.

Objectives: The research consists of three phases with the overall aim of developing a smartphone application that fosters interpersonal relationships in individuals with ASD.

Methodology: The study aims to investigate the impact of the mobile application, called AmisTEA, on children and adolescents with ASD in terms of their ability to use digital tools. A controlled randomized clinical trial design will be utilized, with a sample of 10 participants, where data will be collected regarding study preparation, implementation of recommendations, sociodemographic, and clinical variables. The application will be designed to promote social interaction among autistic individuals with intuitive navigation and be adapted to digital devices. This research will be ethically supervised and will seek to ensure the confidentiality of trial participants.

Conclusion: In conclusion, this project provides a holistic view of ASD, addressing its various aspects, from its etiology and communication deficits to available treatments, emphasizing the importance of comprehensive understanding and multidisciplinary approaches in its management. Highlighting the interest in raising awareness about the use of ICT to improve the quality of life for individuals with autism, potentially alleviating anxiety, depression, and frustration-related behaviors associated with communication and social interaction difficulties.

KEYWORDS: EFFECTIVENESS, ICT, ASD, INTERPERSONAL RELATIONSHIPS, COMMUNICATION, AUTISM

1. INTRODUCCIÓN

Nuestro proyecto se basa en desarrollar una aplicación móvil para Smartphone para fomentar las relaciones interpersonales con las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). El concepto es poder ofrecer a las personas con autismo una herramienta para facilitar y practicar sus habilidades comunicativas, mediante la tecnología. El objetivo del proyecto se basa en canalizar las conductas de frustración, sentimientos negativos o el poder compartir su malestar con otras personas de su misma condición. De esta manera, lograr una forma de estimular y facilitar la vida a estas personas, beneficiando a todo su entorno, ya que procesan los estímulos y la información de manera diferente que las demás personas (1).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), menciona que el autismo se caracteriza por diferentes grados de dificultad de interacción social y comunicativa. Manifiesta, patrones atípicos de actividad y comportamientos como una gran atención a los detalles o pocas reacciones a las sensaciones habituales (2).

Los trastornos del espectro autista TEA, es una condición del desarrollo neurológico con afectación multidimensional, caracterizada por disminución de la interacción social con deficiencias en la comunicación a través del lenguaje verbal y no verbal e inflexibilidad en el comportamiento debido a conductas repetitivas. Actualmente, no existe un tratamiento específico para los síntomas centrales del autismo; sin embargo, existen diferentes opciones terapéuticas y farmacológicas que mejoran la calidad de vida de quien lo padece (3).

El TEA es un trastorno neuropsicológico que comenzó a diagnosticarse antiguamente. El psiquiatra austriaco Leo Kanner inicialmente describió en su estudio clínico como un síndrome novedoso en 1943. Sin embargo, existen numerosas publicaciones con artículos científicos que demuestran que este trastorno siempre ha existido. No obstante, desde los años 60 hasta la actualidad, hubo un sin fin de aportaciones e investigaciones de diferentes ciencias que plasman la complejidad del trastorno. La intención es realizar un recorrido histórico que facilite poder comprender el progreso de la evolución del trastorno autista hasta

la fecha de hoy. Con la finalidad de resaltar momentos importantes que contribuyeron a la definición del autismo tal como se conoce a día de hoy (4).

2. MARCO TEÓRICO

2.1. CONCEPTO DE TEA

El TEA es un conjunto de trastornos neuroconductuales genéticamente diversos, caracterizados por las alteraciones en el desarrollo de las habilidades de la comunicación social, así como las conductas estereotipadas, inflexibles o repetitivas. Según su etiología es una compleja interacción entre los factores genéticos, ambientales, influidas por la epigenética. Y su influencia genética también afecta las condiciones conductuales y psiquiátricas, de modo que tiene implicaciones importantes para la evaluación clínica (5,6).

Los TEA generalmente se encuentran ensimismados, viven en un entorno privado en el que tienen una capacidad limitada de comunicarse y de interactuar con el resto. Puesto que quizás tengan dificultades en la elaboración del lenguaje y para comprender lo que otros les dicen. Dado que, a menudo se enfrentan problemas con la comunicación no verbal, tales como los gestos con las manos, el contacto visual y las expresiones faciales (7).

2.2. EVOLUCIÓN DE HISTÓRICA

Según la historia del autismo empezó con Leo Kanner, pionero en la investigación del autismo infantil, a través de sus publicaciones entre 1943 y 1956. Describió un cuadro clínico caracterizado por su aparición temprana, caracterizado por la inmovilidad conductual, soledad y retraso en el lenguaje verbal en niños, principalmente en varones. Kanner también señaló en algunos casos que hay un aumento del volumen craneal. Su enfoque causó tanta controversia, especialmente en sus observaciones sobre la inefectividad en las familias de niños con autismo.

Además, identificó conexiones con la epilepsia y otras condiciones neurológicas o genéticas, lo que llevó a la distinción entre autismo típico y atípico. En cambio, Hans Asperger enseñó otra colaboración en referencia al estudio del autismo, publicada en Viena en 1944. Optó por una actitud protectora, enfatizando las habilidades intelectuales, y desafiando la percepción de estas personas como unos simples retrasados mentales. Sin embargo, el autismo infantil precoz de Kanner, a diferencia del cuadro clínico de Asperger, abarca a individuos de mayor edad sin retrasos considerables en el desarrollo cognitivo y del lenguaje (8).

Según los autores del artículo consultado, los factores de riesgos del autismo no están muy claros, aunque se han planteado varias teorías sobre los factores genéticos, inmunológicos, biológicos y psicosociales. Su etiología es heterogénea y con considerables bases genéticas, de factores ambientales y de mecanismos epigenéticos. Tales estudios epidemiológicos de grandes cohortes han identificado que tanto los genes como los factores ambientales están vinculados en su patogénesis, ya sea de manera parcial o totalmente. Su etiopatogénia es predecible, multifactorial, que da una interacción complicada entre los factores genéticos y ambientales. De tal manera, la prevalencia se ve aumentada en las últimas décadas, y la fuerte importancia de estos dos factores predisponentes, y se estima que 1 de cada 58 personas padece el trastorno con claro predominio en los varones en relación con las mujeres, con un promedio de 4 a 1 (9,10).

Por otro lado, otros autores citados, mencionan que los hombres y las mujeres con TEA manifiestan diferencias neurológicas y clínicas. Aun así, su prevalencia es menor en las mujeres que en los hombres, con lo cual pueden existir diferencias en comparación a los hombres. A su vez, las mujeres con TEA presentan un perfil único, más sutiles, por lo que puede haber variaciones en el diagnóstico más tardío en las mujeres que en los hombres, debido a que no siguen el mismo perfil y prototipo de los síntomas del TEA (11).

No obstante, existe una similitud tanto del trastorno del espectro autista (TEA) y la enfermedad del Alzheimer (EA), son trastornos del desarrollo neurológicos y neurodegenerativos (12).

“Afectan a dos extremos opuestos de la vida humana, es decir, los niños pequeños y las personas mayores, respectivamente” (12).

De tal manera, los científicos han observado que existen vínculos genéticos, así como los síntomas comunes entre estas dos enfermedades, ponen en manifiesto los problemas del habla y del lenguaje, problemas cognitivos, demencia, problemas de razonamiento y de planificación. Así mismo, es importante seguir estudiando las interacciones fisiopatológicas que existen entre los factores genéticos y ambientales, que incluya el desequilibrio del hierro, el estrés oxidativo, las citoquinas inflamatorias y la especificidad que está relacionada en ambos trastornos (12).

Por otro lado, encontramos bases genéticas con contribuciones de las variantes heredadas como el novo. Se predice que las mutaciones de novo, que son nuevas en la descendencia, representan un 30% de los casos del TEA. Sin embargo, las repeticiones en tándem (TR), conceptualizadas como secuencias de 1 a 20 pares de bases repetidas subsiguientes, son una fuente importante de mutaciones de novo en los humanos, que están asociadas con una variedad de trastornos neurológicos y psiquiátricos. Aunque las mutaciones (TR) de novo no han sido caracterizadas a un nivel genómico. En este artículo se desarrolló nuevas maneras bioinformáticas para poder asociar y priorizar estas mutaciones a partir de los datos o análisis de secuenciación. Por consiguiente hubo un exceso significativo de las mutaciones de (TR) en todo el genoma en las personas afectadas por el TEA, a diferencia con sus hermanos no afectados. A consecuencia de las mutaciones en los afectados, tienen tendencia a ser más extensas y enriquecidas en las regiones reguladoras del cerebro fetal, que pronostica que serían perjudiciales desde el punto de vista de la evolución. Se ha de tener en cuenta en las futuras investigaciones sobre las mutaciones de novo en el campo del TEA (13).

Según los diferentes puntos de vista, los casos de trastornos del espectro autista (TEA) han ido en aumento en las últimas décadas y se asocia con diversas irregularidades genéticas. Para su mejor comprensión de los factores genéticos del TEA, se evaluó la producción científica global de los estudios relacionados, un total de 2944 estudios publicados entre 1997 y 2018, gracias a la recuperación y al sistema de la base de datos Web of Science, del cual científicos fueron dibujados y

explorados las tendencias y fronteras de la investigación por medio de los métodos de bibliometrías. Siendo Estados Unidos los principales exploradores de este campo en todo el mundo en los últimos años (14).

2.3. TAXONOMÍA (DSM-V, CIE)

El Manual Diagnóstico y Estadístico en Trastornos Mentales, DSM-5 se utiliza para diagnosticar a las personas con espectro autista, que a menudo manifiestan: dificultad para comunicarse e interactuar con otras personas, con intereses limitados y comportamientos repetitivos, capacidad para desempeñarse en la escuela, el trabajo y otras áreas de la vida. El término “espectro” se utiliza para describir la amplia clasificación en el tipo y la gravedad de los síntomas que manifiestan las personas con este trastorno. El autismo afecta a personas de todos los géneros, grupos étnicos y económicos (15).

El autismo puede ser diagnosticado a cualquier edad: "*se le conoce como un “trastorno del desarrollo” porque generalmente los síntomas aparecen durante los primeros años de vida”(15).*

2.4. CLASIFICACIÓN

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales DSM-5 representan nuevos cambios fundamentales y define que el autismo se divide en 5 categorías: autismo, síndrome de Asperger, trastorno de Rett, trastorno desintegrativo de la infancia, trastorno generalizado del desarrollo no especificado (16).

Es decir, según la clasificación de la CIE-10 de diagnósticos del Ministerio de Sanidad del gobierno de España, el autismo se clasifican dentro del apartado de “Trastornos generalizados del desarrollo” y se codifica F84.0, estas incluyen al autismo infantil, la psicosis infantil, síndrome de Kanner y el trastorno del espectro autista, está a su vez excluyen al síndrome de Asperger. Pero el síndrome de Rett se clasifica y se codifica con la F84.2, que excluyen al síndrome de Asperger, trastorno autista y el trastorno desintegrativo de la niñez. En cambio, otro tipo de

trastorno desintegrativo infantil se codifica con F84.3 que incluye demencia infantil, psicosis desintegrativa y simbiótica, síndrome de Heller que excluyen al síndrome de Asperger, síndrome de Rett y el trastorno Autista. Por otro lado, el síndrome de Asperger se codifica con F84.5, que este incluye a su vez a la psicopatía autista, trastorno de Asperger y el trastorno esquizoide de la infancia. Se codifican con F84.8 Otros trastornos generalizados del desarrollo que incluye al trastorno de hiperactividad asociado con discapacidad intelectual y movimientos estereotipados y finalmente se codifica con F84.9 al trastorno generalizado del desarrollo no especificado que incluye al autismo atípico (17).

2.5. SÍNTOMAS Y MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Lo más destacable de las manifestaciones clínicas en los niños con trastorno del espectro autista, principalmente, se basa en el déficit de la interacción social. Los niños con autismo no responden a los gestos y miradas de la gente de su entorno, además no buscan el contacto con otras personas y preferiblemente juegan más bien en solitario. Manifiestan serios problemas del lenguaje, de comunicación verbal y no verbal, no tienen un lenguaje comprensible o repiten palabras que oyen, (como la ecolalia), alterando el orden de las palabras. Además, de tener comportamientos repetitivos o estereotipados, como interesarles las ruedas de los coches, los libros de un determinado color, realizan rutinas o rituales sin función alguna o de movimientos como el movimiento de las manos, seguimientos de rutinas de manera irracional, entre otras (18).

Además, las características del autismo difieren de un niño a una niña, aunque no tienen por qué manifestarse en todos los niños con un diagnóstico TEA. En las niñas podemos encontrar un lenguaje verbal más rico y sofisticado, contacto visual, uso de gestos, etc. ansiedad, rigidez cognitiva y son dominantes en el juego en grupo reducido de amigas, déficit de picardía, perfeccionistas, dificultades para reconocer y exteriorizar sus sentimientos. En la etapa de la adolescencia manifiestan altas comorbilidades con trastornos afectivos y alimentarios y demuestran intereses restringidos, más adaptativos, ya sea en el juego simbólico de profesoras, lectura o a los animales. En los niños presentan dificultad en las relaciones sociales,

problemas de comunicación, literalidad del lenguaje, dificultades de la comunicación no verbal como la rigidez facial, poco contacto ocular al igual que los gestos, dificultades ante los cambios, conductas repetitivas, intereses peculiares, problemas conductuales, problemas para gestionar sus emociones, ansiedad y depresión, dificultad en la comprensión social y alto sentido de poder juzgar (capacidad moral) (19).

2.6. CARACTERÍSTICAS, SOCIO DEMOGRÁFICAS

Las características definitorias del autismo según “La Organización Mundial de la Salud” (OMS) se pueden hallar en la primera fase de la infancia, pero, no se diagnostica en edades tempranas. Además, suelen manifestar epilepsia, depresión, ansiedad y trastorno del déficit de atención e hiperactividad, comportamientos problemáticos, así como la dificultad de dormir y poder autolesionarse. Otro punto a destacar es que el nivel intelectual puede ser muy cambiante de un caso a otro, que puede ir desde el deterioro profundo, hasta, unos casos con aptitudes cognitivas elevadas. Se estima que en el mundo existen, uno de cada 100 niños con autismo, pero estas cifras pueden variar considerablemente entre los diferentes países. Sin embargo, en algunos estudios bien analizados han registrado cifras marcadamente mayores. Con lo cual la prevalencia del autismo en numerosos países de bajo y mediano ingreso es desconocida (20).

El autismo es un síndrome que compromete la calidad de vida y fundamentalmente a las relaciones sociales, comunicativas y de comportamientos durante toda la vida. Según la evidencia científica, la prevalencia del autismo va determinada por la variedad de los determinantes sociales, incluyendo la geografía, raza y etnia. Además, han encontrado una fuerte asociación entre el estado socioeconómico y la prevalencia del autismo de manera fuerte. Aunque no se pudo evidenciar de forma convincente las asociaciones causales directas entre cualquiera de estos factores y su variación con respecto a la prevalencia del autismo. Sin embargo, es probable que los determinantes sociales puedan relacionarse con los factores biológicos (21).

Por otro lado, los últimos hallazgos y revisiones del metaanálisis indican que existe una fuerte conexión positiva entre los rasgos de TEA y los sentimientos de disforia/incongruencia del género (GD/GI) en la población en general. Además de la vivencia, hay una prevalencia de sentimiento GD/GI. Esto implica tener una mayor frecuencia en los diagnósticos de los TEA. Este hallazgo propone la existencia de la unión entre el TEA y GD/GI. La evidencia, explica que en la investigación de los mecanismos debería existir una unión e intensificación de la atención clínica a las personas con autismo (22).

Otro rasgo, el dimorfismo de género en el terreno del espectro autista (TEA) es conocido, en cambio, por las razones de diferencias de género en el autismo no se comprenden muy bien. Las hipótesis que existen y explican la prevalencia masculina del TEA, incluyendo los niveles elevados de andrógenos, “cerebro masculino extremo” y la combinación de niveles altos de testosterona prenatal y el estrés prenatal. Se describen las diferencias en el microbioma y el metaboloma intestinal en humanos y animales para poder comprender las diferencias que existen en las personas con TEA (23).

De manera que, en general las implicaciones del género en el diagnóstico de TEA en mujeres y adolescentes, es importante destacar los factores nosológicos en cuanto a la cultura, ya que puede contribuir a las diferencias del diagnóstico tardío, su tratamiento y la calidad de vida de las mujeres con TEA (24).

En resumen, las mujeres con autismo se ve influenciada por su género y las expectativas sociales. Desde un diagnóstico tardío debido a los estereotipos y prejuicios hasta las desigualdades, los recursos y oportunidades profesionales. Estas mujeres enfrentan tales dificultades a nivel social y laboral. La norma de género puede llevar a la discriminación interpersonal en la sociedad en general. Se consideran extrañas por no cumplir las expectativas tradicionales. A su vez, pueden enfrentar situaciones de violencia relacionadas con experiencias de la maternidad y cargas familiares. Como resultado final, las mujeres con autismo perciben una discriminación intersectorial, por ello es crucial reconocer y abordar estas barreras por medio de las políticas y acciones que atiendan y gestionen las desigualdades de

género en poder acceder a los servicios y recursos adecuados para las mujeres con autismo (25).

2.7. PREVALENCIA (NIVEL INTERNACIONAL, NACIONAL Y LOCAL)

La prevalencia de niños con autismo en el mundo publicado por State Research Departament en el año 2022, Estados Unidos, se sitúa en 80 casos por cada 10.000 niños y es la octava prevalencia más elevada en los países, según la estadística. Los países que encabezan las más altas prevalencias en el autismo, son Qatar, Canadá o Colombia, todos ellos con más de 85 casos por cada 10.000 niños con TEA. En cambio, en comparación con los países como Arabia Saudita o Qatar, superan la prevalencia a más de 100 casos de autismo por cada 10.000 niños. A continuación, España se sitúa por debajo de los 74 casos por cada 10.000 niños con autismo, Alemania con 72 casos por cada 10.000 y por último Francia sé sitúa con unos 69 casos por cada 10.000 niños, siendo estos países con menos prevalencia (26).

Además, en España se realizó un primer estudio para abordar y tratar el perfil de salud y los factores, de la mala salud intensificada en las personas de todas las edades con TEA. Los análisis a nivel socio demográfico del autismo en España muestra desde noviembre de 2017 a mayo de 2020 estiman la prevalencia de otras enfermedades relacionadas con el TEA. Los siguientes resultados fueron; trastorno del sistema nervioso un 12,9%, salud mental un 17,8% y otras comorbilidades con un 25,4%. En síntesis de cada 4 hombres, 1 mujer afectada. Lo que implica a hombres como a mujeres tener más probabilidades de percibir problemas de salud. Por otro lado, según los estudios epidemiológicos disponibles, las personas con autismo presentan una condición limitada de salud (27).

Por otro lado, la prevalencia del espectro autista a nivel local, Cataluña arroja datos del 1.23% en el año 2017. Siendo mayor en los niños, que en las niñas, una proporción de sexos de 4:5, en el grupo de edad de 11 a 17 años. Otro parámetro que se observó fue el aumento de la incidencia de los diagnósticos TEA entre los años 2009 y 2017, siendo más pronunciado entre las niñas / niños de 2 a 5 años.

Entre las diferencias geográficas de la prevalencia de TEA en el año 2017, entre las áreas sanitarias de Cataluña, pero no en la incidencia anual del diagnóstico en este periodo. Los datos extraídos de este análisis sirven para la planificación y evaluación de las necesidades de los servicios sanitarios en Cataluña, relacionados con el diagnóstico precoz del autismo. Por consiguiente, es importante fijar la necesidad de establecer una mejora para registrar el diagnóstico, para poder garantizar que la carga de salud de esta afección se mida con exactitud (28).

Además, las bibliografías han logrado contribuir a grandes avances en la comprensión de las funciones de los elementos genéticos y epigenéticos en el TEA, ya que desempeñan un papel importante. Pero se deben realizar más ensayos clínicos para los futuros estudios básicos y traslacionales sobre las dianas terapéuticas candidatas (29).

2.8. EL AUTISMO EN LA ADOLESCENCIA

Las personas adolescentes con TEA experimentan una decadencia conductual, que a su vez muestran sus habilidades limitadas en cuanto al lenguaje y la sociabilidad. Los adolescentes autistas pueden manifestar síntomas de ansiedad y depresión asociada con el grado de conciencia de sí mismo y la insuficiente capacidad de poder construir amistades e iniciar conversaciones con la finalidad de interactuar.

Estas circunstancias llevan a estos niños y adolescentes a ser víctimas de abusos psicológicos y físicos por la carencia de habilidad para interactuar. El acúmulo de estas frustraciones puede llevar a que los niños y adolescentes se vuelvan más introspectivos (30).

2.9. TRATAMIENTOS MÉDICOS

Actualmente, no existe un tratamiento específico para los síntomas centrales del autismo; sin embargo, existen diferentes opciones terapéuticas y farmacológicas que mejoran la calidad de vida de quien lo padece (3).

Es necesario la implementación de una guía universal para ayudar a crear una normativa de las conductas terapéuticas del autismo. Pero actualmente es necesario que el facultativo médico que tenga a su cargo a los pacientes con autismo, tengan la obligación de estar al día, con las últimas publicaciones científicas de gran efecto en las investigaciones, con respecto al tema, así como de aquellas que proyectan un impacto con efecto terapéutico de oxitocina intranasal para mejorar los síntomas y atender la sociabilidad de estas personas, así como el empleo de las respectivas aplicaciones. La mayor evidencia manifiesta que el tratamiento para personas con TEA y su comorbilidad depende de las investigaciones recientes hechas. Propone una terapia integrativa, que utiliza instrumentos que pertenecen a 3 formas diferentes de intervención, utilizadas a criterio médico para brindar una atención individualizada según las necesidades del paciente (31).

2.10. TRATAMIENTOS CONVENCIONALES

La eficiencia de las terapias convencionales para el trastorno del espectro autista se están investigando, debido a la etiología desconocida que tiene y con una alta incidencia de casos en el último siglo y sin tratamiento específico. Esta investigación lleva a la búsqueda del análisis exhaustivo de las terapias complementarias a los tratamientos convencionales para poder enfrentar los principales síntomas del trastorno. Se ha estudiado con la terapia asistida con animales (T.A.A.) con niños TEA para estudiar el grado de influencia y la mejora de la calidad de vida. Este proyecto tiene como objetivo general y específico mejorar las funciones psicosociales de los niños con TEA. La terapia con animales son adaptables a múltiples patologías y colectivos como los individuos hospitalizados, escolares, residencias de ancianos, etc. Con la utilización de la terapia con animales, mejora la vida de las personas y pueden disminuir la ansiedad, el estrés, el miedo e incluso mejorar la autoestima. Además, es una ayuda para los profesionales de la salud a facilitar las técnicas, debido a que el paciente está más relajado y entretenido con este tipo de intervención (32).

Las intervenciones y terapias con continuidad son más efectivas. En cambio, en general las personas con autismo replican mejor a los programas que se ejecutan

de manera ordenada y especializada. Así mismo, los síntomas de autismo y de otros trastornos, como sería el trastorno de atención con hiperactividad, se supone que se pueden añadir. Es significativo que el tratamiento se centre en las necesidades específicas de la persona, más que el propio nombre del diagnóstico. A continuación se desarrollan las siguientes terapias para el autismo como; terapia de manejo de la conducta, terapia cognitivo conductual, intervención temprana, terapias educativas y basadas en la escuela, terapia para mejorar la atención conjunta, tratamientos con medicamentos, terapia nutricional, terapia ocupacional, terapia mediada por los padres, fisioterapia, entrenamiento para el desarrollo de las habilidades sociales y terapia del habla y el lenguaje (32).

- **Psicoterapia:** Es el análisis del comportamiento aplicado, Applied Behavior Analysis (ACA) (ABA). Es la única terapia convencional que tiene como métodos basados en la evidencia científica para la mejora de los síntomas nucleares del autismo. Está diseñada para incrementar técnicas de la sociabilidad y la disminución de los comportamientos agresivos o desafiantes. ACA se centra en educar comportamientos específicos de forma sistemática, a través de los ensayos. Esta técnica facilita la comunicación, reciprocidad social y la reducción de los comportamientos repetitivos. Es importante destacar la formación de la respuesta, es fundamental, así como el tratamiento y la educación autista de niños discapacitados relacionados con la comunicación. Como: el método (TEACCH) Treatment and Educatión of Autistic and related Communication- Handicapped Children y el modelo basado en las Relaciones, Desarrollo y Diferencias Individuales (DIR) (33).
- **Psicofarmacología:** Son diferentes grupos farmacológicos, utilizados para el control de los síntomas, las comorbilidades y los ruidosos, afectivos conductuales, común asociados con los TEA, como la ansiedad, depresión, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, compulsiones, comportamientos repetitivos, irritabilidad, entre otros (33).
- **Antipsicóticos:** Los únicos aprobados por la Agencia de Regulación de Bebidas y Medicamentos de Estados Unidos, Food and Drung Administration (FDA) son la Risperidona y el Aripiprazol sirve para contener la irritabilidad y el comportamiento explosivo (33).

- **Estimulantes:** En un 50% de los pacientes con autismo pueden manifestar TDAH. Los niños con autismo tienen tendencia a ser más sensibles al uso de estimulantes y pueden reportar efectos secundarios como la irritabilidad, emocionalidad elevada, disminución del apetito y dificultad para conciliar el sueño. Por otra parte, se han evaluado como mejores a los medicamentos no estimulantes como los inhibidores selectivos Noradrenalina (Atomoxetina) (33).
- **Inhibidores de recaptura de serotonina, ISRS:** El medicamento estrella es la Fluoxetina en solución, que trata la ansiedad, depresión, fobias y compulsiones en niños, adolescentes y adultos con autismo. El Citalopram, el Escitalopram obtuvieron resultados mixtos en los diferentes estudios clínicos (33).
- **Nuevos agentes farmacológicos:** Estos agentes han demostrado cierta mejoría de los síntomas del TEA, ya que manipulan los receptores y los canales como los neurotransmisores que tienen relación o son sensibles al glutamato, glutamina, glicina, GABA, NMDA, nicotina y opioides. Además, se ha demostrado la eficacia de la N-acetil cisteína (es un modulador de glutamato), disminuyendo la irritabilidad asociada o no a la Risperidona. La memantina, asociada con la terapia conductual, es eficaz para mejorar los síntomas nucleares de desorden. La D- cicloserina, actúa sobre los receptores NMDA y en la posible mejora de la sociabilidad. La naltrexona mejora la hiperactividad. Y por último, la oxitocina mejora la socialización, la cognición social y la reciprocidad (33).

Según los autores del artículo consultado, la terapia conductual para el autismo es efectiva; aunque puede ser costosa y de larga duración. Pero, por otro lado, la terapia con tecnología móvil puede aliviar las listas de espera y amoldarse a la demanda constante. Sin embargo, existen escasos estudios que demuestren su uso para la atención de los trastornos autistas TEA(34,35).

2.11. TRATAMIENTO NOVEDOSO (TERAPIAS DIGITALES…)

La dinámica de nuestra actualidad nos lleva al desarrollo de las tecnologías a un alto rendimiento, del mismo modo que la bioinformática. Transfiriendo el método de la investigación del método clásico y tradicional, a un proceso respaldado en big data. Como consecuencia, también cambió la tendencia en las áreas de investigación y la colaboración de las mutaciones de novo en el TEA ha sido una luz en la investigación en los últimos años y posiblemente seguirá siendo el futuro cercano de esta. Así como las opiniones actuales de la principal etiología del TEA. Por ende se debe prestar más cuidado y apoyo financiero a la decodificación de las mutaciones de novo en el TEA. Además de incentivar y promover la cooperación real de múltiples centros de investigación y de los científicos de las diferentes áreas o campos de investigación (36).

Por otra parte, el auge de la tecnología en la sociedad brinda oportunidades para el desarrollo de nuevos medios de comunicación para las personas con TEA. Dentro del marco organizativo para describir la tecnología de la comunicación aumentativa (CAA) tradicional y emergente, es un instrumento, útil y destacado, que respalda un enfoque visual de lo que puede ser la comunicación cotidiana. Además, puede mejorar y enseñar idiomas, con las diferentes aplicaciones portátiles de usabilidad, pensado para el consumidor, esto sugiere un posible cambio en el paradigma de las (CAA) para personas con TEA (37).

Podemos encontrar ejemplos destacados de hardware y software con un propósito especial que incluyen a los ordenadores portátiles con Speaking Dynamically Pro y tabletas que realizan Clikit y ordenadores portátiles personales con Pogo Boards, Microsoft Word, PowerPoint para presentar pantallas dinámicas (37).

“Los autores participan en el diseño y creación del proyecto de software descrito, pero no reciben regalías por estas actividades”. (37).

Recapitulando, la comunicación aumentativa y alternativa (CAA) es un medio de comunicación poderoso para las personas con trastorno del espectro autista, ya que muchas de estas personas no pueden emplear el habla convencional de manera

eficaz. Puede ayudar tanto a los propios afectados de este trastorno como a su entorno familiar, educadores y seres queridos, beneficiándose enormemente de las habilidades sociales con esta herramienta (38).

Por consiguiente, las personas con TEA, al tener dificultades con la teoría de la mente y las habilidades sociales, son esenciales para enfrentar los aspectos y presencias diarias del aprendizaje, la comunicación y la interacción social. Este fenómeno hace que las intervenciones basadas en la tecnología para estas personas, y los desafíos que conlleva el uso de la tecnología, hacen ver sus puntos positivos y negativos del uso de la tecnología en el estado de ánimo y el comportamiento de estos adolescentes. Para determinar esta causa se entrevista a los padres a través de un análisis cualitativo, que utilizan un enfoque interactivo, inductivo, deductivo para dicho análisis y las preferencias de sus adolescentes (39).

“Los padres enfatizaron varias preferencias y riesgos tecnológicos que pueden informar el diseño de la intervención, mejorar la participación de los usuarios y capitalizar las fortalezas de los usuarios, al tiempo que refuerzan áreas de crecimiento”(39).

Por lo que se refiere al impacto de la cobertura de las redes sociales y los medios de comunicación en la difusión de la investigación sobre el autismo, nos ofrece información que puede significar un mayor alcance, que los indicadores tradicionales, como las citas, que pueden durar más tiempo a consecuencia de los largos procesos de la revisión por pares y publicaciones. Por esta razón, los artículos relacionados sobre el autismo deben seguir divulgándose para su mayor distribución en los medios de comunicación como Facebook, Twitter, ya que permite una mayor participación y difusión a la comunidad autista (40).

Puesto que, se ha demostrado que los dispositivos móviles con pantalla táctil que se utilizan en la actualidad como dispositivos generadores de voz impulsa las habilidades de comunicación, sobre todo en los niños con TEA que poseen un lenguaje hablado limitado. En cambio, no se ha desarrollado ni evaluado una aplicación móvil de comunicación aumentativa y alternativa en la China continental (41).

Por lo tanto, según la evidencia, los efectos de una intervención terapéutica con aplicaciones como los dispositivos móviles (apps) para las personas con TEA, evalúan su uso para mejorar los síntomas conductuales de los adolescentes (42).

De la misma manera, los niños con TEA encuentran una visión atractiva e importante hacia las tecnologías porque, toda la información que procesan a través de la vista queda almacenada. La evidencia ha demostrado que las actividades, que se realizan a través de un recurso digital, puede motivar y anticipar al aprendizaje de los niños con autismo, ya que se trabaja con los estímulos sensoriales visuales de estas y poder aprender disfrutando. Por otro lado, las tecnologías digitales están disponibles de manera sencilla y motivadora. Fomenta el desarrollo de las actividades colaborativas, facilitando la interacción social entre ellos, y generando como resultado el incremento de la propia autoestima. Durante los últimos años, han surgido numerosas iniciativas, desde el ámbito de la tecnología digital. Esto ha producido apoyos para igualar con las dificultades que presentan las personas con autismo (43).

La atención del diagnóstico y la intervención del autismo, apoyado en las aplicaciones móviles, son ejecutadas en los teléfonos inteligentes y tabletas, que manifiestan el término de intervención significa un conjunto de actividades, esmeradamente planificadas con la finalidad de poder mejorar los síntomas de TEA. Donde se han llevado a cabo cinco preguntas de investigación al respecto; quiénes se benefician, cuál es la intención principal, qué mecanismos han integrado para mejorar su usabilidad, qué pautas han usado en el diseño y ejecución, qué teorías y marcos se han utilizado en las aplicaciones móviles para poder garantizar la efectividad de la intervención en las aplicaciones móviles. Se puede observar que estas preguntas están fundamentalmente basadas en la “usabilidad”, además del desarrollo de software. Las aplicaciones móviles se pueden catalogar en aplicaciones de apoyo a las personas con TEA, ya sea de manera educativa , de formación para los profesores e incluso de apoyo a los padres, además de la recogida de datos que se puede realizar con este tipo de herramientas. Es importante destacar este tipo de soporte, para las personas autistas, ya que son los principales usuarios, seguido de los profesores de niños con TEA, los padres, aparte

de los médicos e investigadores del autismo, son los más favorecidos. Por otro lado, se han servido gamificación, realidad virtual y los mecanismos específicos del autismo para modernizar la usabilidad de las aplicaciones. Además, la comunicación aumentativa y alternativa ha esculpido videos y diversas prácticas de cambio de comportamiento, utilizándose como base teórica para vigorizar la participación (44).

Los diferentes sistemas técnicos informáticos de bajo coste, pueden contribuir a la enseñanza y educación de los niños con autismo, aunque se necesita demostrar con más estudios científicos el impacto de la tecnología que puede llevar a generar en cuanto a la educación de los niños con TEA, especialmente para fomentar y desarrollar las habilidades sociales de los niños con autismo. De manera que el crecimiento de la comprensión social sobre el autismo en la sociedad, puede fomentar la motivación de los estudiantes, contribuyendo a disminuir el estigma del TEA en las familias y en las comunidades del mismo. Este estudio contribuye a formar a los futuros investigadores para este ámbito a investigar el uso de las TIC para las personas con autismo. Poder implementar programas y completar una valoración similar a la muestra de una población más ampliada. Como recomendaciones para las nuevas investigaciones sobre las TIC programadas para la educación en entornos con recursos limitados con la población general, en comparación con la educación basada en TIC, sobre todo en la población de estudiantes con autismo (45).

“La aplicación de las tecnologías de la información y la comunicación está a largo plazo transformando la vida de millones de personas, incluidos niños que padecen trastorno del espectro autista TEA”(46).

Sin embargo, el proceso de crear una aplicación móvil, efectiva y de fácil manejo, así como seguir un protocolo estándar, es complejo y una personalización sensible a la cultura que involucre a diferentes sectores. El estudio es complejo y se vuelve aún más difícil cuando se valoran con usuarios de niños con TEA en países con ingresos bajos y elevados. La comunidad tiene un papel fundamental en la planificación, desarrollo y evaluación de una aplicación móvil para niños con TEA. Esta investigación se centra en los aportes de maestros y padres, que generaron una aplicación móvil comprendida de manera óptima que pueda mejorar las aptitudes numéricas en niños diagnosticados con TEA con el fin de apoyar de forma

eficaz y de respaldar la implementación de un plan de estudios dirigidos en las diferentes competencias. Con respecto a los resultados, sugieren que los dispositivos móviles pueden ser una forma ideal de realizar tareas para personas con autismo y personas con dificultades tecnológicas. Aunque la inclusión de un pequeño número de estudios es una limitación de esta revisión, los resultados sugieren implicaciones útiles para diseñar intervenciones efectivas respaldadas por tecnología móvil para poblaciones con TEA en estudios futuros(46).

En los últimos años, la tecnología móvil se ha vuelto muy popular y nos permite hacer las cosas más fácilmente. La tecnología móvil es un tipo de teléfono móvil que existe bajo diferentes marcas, como iPod Touch, asistente digital personal (PDA) o tabletas. Según las estadísticas de la OMS, indican que el número de suscripciones de telefonía alcanzó los 6.900 millones en 2014. Se espera que este número siga aumentando. La gran accesibilidad y flexibilidad que ofrece la amplia gama de aplicaciones disponibles en el mercado hace que la tecnología móvil sea un medio de intervención eficaz. Los beneficios adicionales, como ser más fácil de usar, ahorrar dinero y más fáciles de usar que los tratamientos presenciales. Por último, las tecnologías móviles tienen muchas características importantes: pantallas atractivas y estimulantes, alta portabilidad, funciones de entrenamiento musical y juegos, y facilidad de uso, incluso para personas con discapacidades. También tiene los usos potenciales en comunicaciones aumentativas y alternativas (47).

En cuanto a los trastornos del neurodesarrollo (NDD) establecen una carga destacada en la salud y la economía de las familias, en la sociedad. La tecnología incluye a la inteligencia artificial y las tecnologías digitales, promete soluciones potenciales para la valoración, el seguimiento y el tratamiento de los NDD. Los investigadores apuntan que se requiere más investigación para determinar su efectividad, viabilidad y aceptabilidad de la tecnología en el ámbito de salud y poder acercarse a los desafíos asociados a su implementación.

Este estudio presenta una aplicación de robótica social mediante la utilización de un robot llamado Pepper. Está conectado al sistema OpenAI (ChatGPT), con la finalidad de poder iniciar un diálogo en tiempo real con el robot. Han realizado dos simulacros de interacción de un sujeto con TEA en dos situaciones diferentes. Por otro lado, también proporcionan restricciones e implementaciones futuras, con el fin

de proporcionar una descripción más detallada de los procesos y progresos potenciales de sistemas interconectados, que pueden contribuir significativamente a los avances de la tecnología para los NDD (48).

2.12. PAPEL DE LAS ENFERMERAS EN EL AUTISMO

El desarrollo de la Escala de Evaluación de Competencias Clínicas en Enfermería de Salud Mental Infantil y Adolescente (CCAS- CAMHN), es una herramienta útil para evaluar las competencias de las enfermeras en el cuidado de los niños y adolescentes con problemas de salud mental. Esta herramienta podría ayudar a identificar las dificultades y colaborar en el desarrollo de las intervenciones educativas y afectivas para mejorar la calidad de la atención en el ámbito de la enfermería y poder abordar trastornos autistas, trastorno de ansiedad y trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Esta introducción destaca la necesidad de una medición cuantitativa de la competencia clínica en enfermería de salud mental infantil y adolescentes para evaluar los indicadores de la experiencia avanzada (49).

Para el acompañamiento de enfermería utiliza la empatía, la visión holística y las diferentes estrategias para el cuidado del niño con TEA. Sin embargo, los profesionales de la salud relatan tener dificultades en la práctica clínica y la falta de investigación para un buen desarrollo del rol enfermero con niños autistas (50).

La enfermera ejerce un papel importante en el cuidado de los niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA) y sus familias, participando en la detección temprana de este trastorno en la atención primaria. A su vez, las enfermeras escolares tienen funciones a destacar en este sentido. Se recomienda utilizar apoyos visuales para reducir la ansiedad en los niños autistas. En definitiva, la enfermera debe desempeñar un rol fundamental al acompañar, asesorar y cuidar a los niños con TEA y a sus familias a lo largo de su desarrollo y en su interacción con la asistencia sanitaria (51).

Por otro lado, es de suma importancia el rol profesional y de la comunidad en cuanto a la coordinación de un tratamiento, para mejorar el pronóstico autista. Igual que la capacitación específica de los profesores es esencial para mejorar la calidad de vida y los recursos realizables en nuestro medio. Por lo que se refiere al rol asistencial, no debemos olvidar la importancia de contar con un neurólogo o psiquiatra

infantojuvenil con experiencia, ya que ellos conocen las estrategias y trabajan con la mejor evidencia para colaborar en cada etapa de la vida del individuo autista. También la importancia del control farmacológico conforme a la especialidad y comorbilidad, ya que beneficia al paciente poder contar con un pediatra con formación en el neurodesarrollo. Al igual que poder acompañar en el transcurso a las familias en las diferentes etapas de la vida. Además, realizar un seguimiento de manera global y no solo del trastorno en sí, sino que puede sobrevenir durante el curso de otra (52).

2.13. RELACIONES INTERPERSONALES Y HABILIDADES SOCIALES

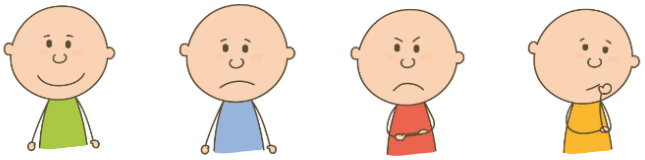
Las habilidades sociales son fundamentales para poder iniciar la interacción social, por ello es importante la enseñanza y el aprendizaje en los niños y niñas con autismo. Dado que existe una alteración mayor o menor grado. De esta manera, poder desarrollar mejor las habilidades sociales en las que se necesita una ayuda: comprender y expresar las emociones, saber interpretar situaciones sociales o mantener conversación, unirse a un grupo, resolver problemas o conflictos que puedan surgir. A continuación tenemos unas pautas a seguir:

- **Inicio de la conversación**
    - Prestar atención a la expresión oral y corporal
    - Favorecer los turnos en la conversación
    - Introducir preguntas que puedan apoyar el inicio y mantenimiento de la conversación, como los hobbies, por ejemplo
    - Facilitar la finalización de la conversación (53).



- **El tema de la sesión terapéutica**
    - Pueden ser muy variados dependiendo del objetivo a desarrollar de la persona y algunas de ellas pueden ser:
    - Hablar de las personas del entorno, las personas cercanas a nosotros y los que no lo son. Este tema permite poder trabajar las conductas que deben ser adecuadas cuando estén con los demás o controlar las estereotipias (53).

- Poder expresar y conocer las emociones y también sus causas
- Responder a las emociones de otros
- Saber comportarse en restaurantes, en casa de algún amigo, un familiar, etc.
- Sobre qué temas pueden hablar con sus iguales
- Causas y efectos de nuestras acciones en los demás
- Aprender a identificar y solucionar problemas sociales
- Como hacer amigos
- Afrontar situaciones de rechazo (53).



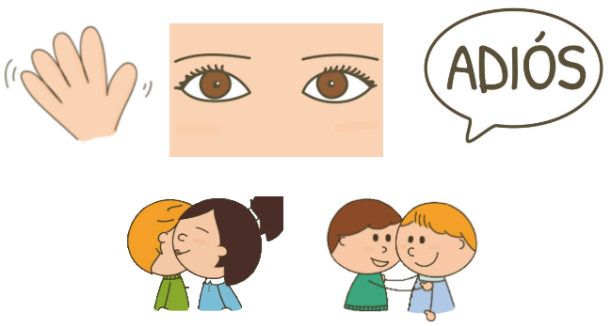
- **El juego**

Proponer juegos y que los demás respondan si o no en todo caso propongan otro tipo de juegos en caso de que no les agrade mucho, ¿qué queréis jugar?

- Podemos enseñarles a resolver con piedra, papel o tijera. Se trata de que poco a poco ellos se sientan autónomos, proponiendo juegos y decidiendo el orden en el que van a jugar sin el terapeuta (53).

- **La despedida**

Es de suma importancia una correcta despedida y ajustada a la edad que tengan los niños autistas. *"No hay que olvidar que el aprendizaje de las habilidades sociales requiere de situaciones estructuradas y controladas".* Una vez que se adquiere la habilidad, es importante ponerlas en práctica para mejores resultados del aprendizaje logrado (53).



El estudio demuestra que el uso de actividades artísticas como herramientas pedagógicas y didácticas ha resultado en avances importantes en las habilidades de comunicación e interacción social de jóvenes con trastorno del espectro autista. Esto sugiere que la danza, la música, las artes visuales y la pintura pueden ser alternativas efectivas para reforzar terapias tradicionales, las cuales aún carecen de una efectividad comprobada. Los resultados también indican que las personas con TEA pueden desarrollar habilidades sociales y comunicativas más allá de lo que sugiere su diagnóstico, dependiendo de la gravedad de los síntomas y con el apoyo adecuado. El estudio revela que las actividades artísticas no solo mejoran las habilidades de comunicación e interacción social, sino que también estimulan procesos cognitivos y emocionales. Además, se observa que durante los descansos académicos, los jóvenes experimentan una disminución en los avances logrados, resaltando la importancia de un trabajo continuo para evitar retrocesos en estas habilidades (54).

Por tanto, la escasa carencia social sigue siendo uno de los temas más difíciles para los individuos con trastorno del espectro autista. En particular para aquellos que presentan habilidades cognitivas promedio o superior al promedio. La actuación más utilizada para trabajar las carencias sociales del autismo son los grupos de habilidades sociales. Según la bibliografía citada, se realizaron cinco estudios de ensayos clínicos controlados aleatorios con un grupo de 196 personas con TEA entre las edades comprendidas de 6 a 21 años. Se demostró que las personas con TEA que recibieron tratamiento, mostraron mejora en las habilidades sociales y las amistades, con lo cual mostraron menos indicios de soledad, en comparación con los que no recibieron tratamiento manifestaron signos de soledad. En cambio, no hubo diferencias significativas con respecto a las emociones y las expresiones idiomáticas entre ambos grupos (55).

En el siguiente estudio, se investigaron los perfiles sociales de 211 jóvenes autistas y no autistas, con edad promedio de 13, 50 años. Las diferencias que encontraron entre ambos grupos de edades es en cuanto al déficit de adquisición y desempeño

social, así como la presencia de las fortalezas sociales. Los jóvenes autistas mostraron más déficits y menos fortalezas sociales en comparación con los jóvenes no autistas. Además, se observó que los déficits de desempeño social fueron más destacados que los déficits de adquisición en los perfiles autistas, lo que sugiere la necesidad de considerar modelos teóricos establecidos y nuevos enfoques para abordar los desafíos sociales en el autismo (56).

A su vez, el aumento relevante de las intervenciones sociales relacionadas en poder mejorar las habilidades en las personas con TEA, la investigación actual, se basó en la observación directa y la codificación de las conversaciones sociales, siendo un método estricto para poder evaluar la eficacia de la socialización de las herramientas y las reglas sociales para adolescentes con TEA. Dentro de un ambiente de ensayo controlado aleatorio. Escogieron a 35 adolescentes con TEA al azar, con un alto funcionamiento a un grupo de tratamiento control en lista de espera y con una duración de 20 semanas. En donde se llevó a cabo durante 90 minutos, una vez a la semana. Se grabaron conversaciones breves entre los participantes y compañeros desconocidos y no capacitados antes y después del tiempo, y se detectaron expresiones faciales positivas, preguntas formuladas y compromiso mutuo. Los resultados hallados con la intervención Social Tools And Rules for Teens puede sorprender positivamente a los comportamientos sociales específicos y observacionales. Este tipo de tratamiento utilizado es el primer ensayo controlado aleatorio de una intervención de socialización grupal para utilizar la recopilación sistemática de conversaciones sociales en vivo y poder evaluar la mejora de la competencia social en el autismo (57).

Otro estudio examinó las relaciones entre el camuflaje, los rasgos autistas y las dificultades de salud mental en adolescentes. Participaron 140 adolescentes, algunos autistas y otros no. Se encontró que tanto los adolescentes autistas como los no autistas que informaron niveles más altos de camuflaje también experimentaron niveles más altos de depresión, ansiedad y estrés. Además, se observó que el camuflaje puede ser especialmente estresante para las mujeres. Estos hallazgos resaltan la importancia de comprender el camuflaje durante la adolescencia y sugieren maneras de apoyar a los adolescentes autistas, como brindar ayuda con las habilidades sociales, fomentar la autoaceptación y mejorar la

autoestima. Además, manifiestan la necesidad de aumentar la aceptación del autismo en la sociedad en general (58).

Por otro lado, los programas de entrenamiento en habilidades sociales para personas con TEA están disponibles desde la infancia hasta la edad adulta temprana y cuentan con respaldo de la evidencia de múltiples Ensayos Controlados Aleatorizados ECA. Los metaanálisis y revisiones sistemáticas continúan respaldando la eficacia de estos programas para mejorar los déficits en habilidades sociales en individuos con TEA. Sin embargo, la densidad y calidad de la evidencia varían entre los diferentes grupos de edad. Aunque la literatura actual demuestra la efectividad de estos programas, se requiere más investigación para determinar con confianza su eficacia, generalización y mantenimiento en la respuesta al tratamiento. Se sugiere que futuras investigaciones adopten un enfoque metodológico más riguroso, incluyendo el reclutamiento de muestras grandes, uso de controles de tratamiento y evaluación ciega estandarizada de los resultados (59).

El elevado aumento en las publicaciones sobre las intervenciones basadas en tecnología para las personas con autismo, se destacan las herramientas de intervención basadas con realidad virtual y aumentada, han surgido como prometedoras y aceptables para las personas con TEA. Una revisión de alcance que abarca 49 estudios revela que estas tecnologías se han utilizado principalmente en intervenciones de habilidades sociales dirigidas a niños y adolescentes, con menos atención a niños muy pequeños o adultos. Sin embargo, se observa una baja participación de individuos con TEA en la mayoría de los estudios, y las mujeres están subrepresentadas. Se destaca la necesidad de investigaciones más rigurosas que apliquen realidad virtual y aumentada con diseños de intervención establecidos y basados en evidencia (60).

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Construir una aplicación para Smartphone para promover las relaciones interpersonales entre personas con TEA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Validar el funcionamiento y conocer los aspectos de mejora de la aplicación para Smartphone mediante una prueba piloto observacional en un grupo de usuarios, niños/as y adolescentes de edades entre 11 - 17 años.

- Evaluar la efectividad de la aplicación comparada con la práctica habitual del cumplimiento de las relaciones interpersonales en grupos de edades de 11-17 años.

4. METODOLOGÍA

4.1. FASE I

4.1.1. DISEÑO

El diseño es un estudio de ensayo clínico aleatorio controlado (ECA).

4.1.2. DISEÑO:POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO

4.1.2.1. POBLACIÓN

Niños y adolescentes de 11 a 17 años diagnosticados con el Trastorno de Espectro Autista según el Manual Diagnóstico y Estadísticos de los Trastornos Mentales (DSM-5) o la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10). Contando con la participación del centro educativo de la Escola Fàsia (Sarrià) de la ciudad de Barcelona, que cumplirá con los criterios de inclusión y la dirección del centro de estudios, autorizarán su participación en el estudio.

4.1.2.2. ÁMBITO DE ESTUDIO

El estudio se realizará a los alumnos que quieran participar en el estudio de la Escola Fàsia (Sarrià), es un centro educativo concertado situado en el área metropolitana de Barcelona. Atiende las necesidades educativas de los niños con trastornos del lenguaje, especialmente con autismo. Cuenta con dos escuelas situadas en Barcelona, con un total de 140 alumnos. Atiende a niños y niñas de 5 a 19 años de edad con discapacidades psíquicas y/o trastornos de la personalidad. Las clases son con una ratio reducida que permite una educación personalizada basada en la edad, la capacidad intelectual y el nivel psicopedagógico de cada alumno. Trabajan contenidos de primaria y ESO. Además, cuentan con actividades y terapias como deporte, música, salidas pedagógicas, psicomotricidad, entre otras (61).

4.1.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN

Tabla I. Criterios de inclusión y de exclusión para niños/as TEA

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	- Los participantes deberán tener un diagnóstico de TEA basado en criterios establecidos en el (DSM-5 o CIE 10). - Incluir participantes con edades comprendidas de 11 a 17 años. - Los participantes o tutores legales deberán dar su consentimiento informado para participar en el estudio. - Los participantes deberán tener conocimiento del uso de dispositivos digitales como computadoras, tablets, teléfonos inteligentes, otras tecnologías.
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	- Se excluirán a los pacientes con comorbilidad psiquiátrica grave que pueda afectar en la participación del estudio. - Los participantes con discapacidad intelectual grave se excluirán, ya que tienen dificultades para comprender o utilizar las TIC. - Uso limitado o nulo de las TICs. - No escolarizados

4.1.4. TÉCNICA DE MUESTREO

Se ha utilizado un método de muestreo no probabilístico consecutivo, los niños y niñas se identificarán a partir de la complejidad de su diagnóstico si es leve, moderada, o grave, durante el tiempo de escolarización. Se irán incluyendo, si serán elegibles en función del cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión y de su aceptación para participar en el estudio.

4.1.4.1. CÁLCULO DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se reclutarán a 10 niños/as y adolescentes diagnosticados del Trastorno de Espectro autista para participar en el estudio.

4.1.5. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

Las variables que identificaremos en el estudio para analizar los diferentes aspectos relacionados con la participación de los individuos con TEA y su influencia en la capacidad para utilizar herramientas digitales y tecnológicas serán las siguientes:

4.1.5.1. VARIABLE PRINCIPAL

- **Conocimiento en el Uso de Dispositivos Digitales (ordenadores, tablets, teléfonos inteligentes, otras tecnologías):** Esta variable es dependiente porque está relacionada con la capacidad de los participantes para utilizar herramientas digitales y tecnológicas, la cual puede verse influenciada por otras variables como el diagnóstico de TEA o la edad. Además, es una variable continua porque el nivel de conocimiento puede variar en un espectro.

4.1.5.2. VARIABLES SECUNDARIOS

- **Variables de Complimiento de las Recomendaciones:**
  - **Consentimiento Informado de los Participantes o Tutores Legales:** Es una variable dependiente porque está condicionada por la voluntad de los participantes o de sus tutores legales para participar en el estudio. Además, es dicotómica en el sentido de que los participantes pueden dar o no su consentimiento informado.
- **Variables, Socio demográficas**
  - **Género.**
  - **Edad de los Participantes (11 a 17 años):** Esta variable es independiente y dicotómica porque está restringida a un rango de edad específico y no tiene relación directa con otras variables del estudio.

- ➢ **Estado de Escolarización:** Esta variable es independiente y puede ser dicotómica o multinomial, dependiendo de la categoría específica de escolaridad considerada (por ejemplo, escolarización regular, educación especial, etc.)

❖ **VARIABLES CLÍNICAS**

- ➢ **Criterios Establecidos en el DSM-5 del Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista:** Estas variables son independientes, porque describe una característica específica del participante que puede influir en otros aspectos del estudio, pero que no se ve afectada por otras variables.
- ➢ **Discapacidad intelectual leve:** Esta es una variable independiente y dicotómica porque describe si el participante tiene una discapacidad intelectual leve y no está directamente relacionada con otras variables del estudio.

4.1.6. RECOGIDA DE DATOS

Inmediatamente, determinada la elegibilidad de los pacientes participantes del estudio, y a partir de los criterios de selección, se les facilitará toda información necesaria, a través de una hoja informativa y se solicitará el consentimiento informado por escrito.

La persona que se encargará de recoger los datos del estudio, será la investigadora principal, una investigadora colaboradora y dos enfermeras, una del turno de mañanas y otra del turno de tardes.

La recogida de datos se realizará el día del estudio concretado, mediante un cuaderno de recogida de datos (CRD), donde se recopilarán todas las variables a ser analizadas.

4.1.7. DESCRIPCIÓN DEL SEGUIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES

Los sujetos del estudio procederán del centro educativo Escola Fàsia de Sarriá, de diferentes cursos, empezando desde 6º de primaria hasta 4º de la ESO, en edades comprendidas de 11 a 17 años de edad, que se ubicarán en la biblioteca del centro de estudios. El participante, una vez valorado a través del certificado de diagnóstico autista y ser considerado candidato al estudio, firmará el documento de consentimiento informado del estudio y se le incluirá para iniciar su participación que se llevará a cabo en la sala informática del mismo centro educativo.

4.1.8. CIRCUITO DE RECORRIDO DEL PARTICIPANTE

Una vez que el participante es considerado candidato para el ensayo, la secretaría del centro educativo al cual pertenece el alumno participante, le programará una cita para su participación dentro del ensayo. Previamente, la secretaría de la Escola Fàsia realizará una llamada telefónica a los participantes secundarios (tutores legales de los menores asignados) para su posterior participación en el estudio.

Desde la cita programada con los participantes, podía pasar un tiempo máximo de 3 meses de espera para dicha participación en el estudio. Pasado el periodo mencionado, se tendrá que validar nuevamente el consentimiento informado del participante. Se le proporcionará al participante toda información referente al procedimiento del estudio desde la hoja informativa de las recomendaciones, hoja de satisfacción de la aplicación móvil.

Desde la secretaría del centro educativo se contactará vía telefónica o móvil con el participante y se programará el día que se va a realizar el estudio. Durante la llamada se informará el día, la hora del estudio y el lugar donde se deberán presentar los participantes del estudio. En concreto en la biblioteca del centro de estudios Escola Fàsia de Sarrià.

La información telefónica incluirá además lo siguiente:

- Estar presente 1 hora antes de empezar el estudio
- Venir acompañado de sus tutores legales
- Llevar ropa cómoda y acorde con la estación

- Venir con muchas ganas y pasarlo bien

Así mismo, la información recibida desde la secretaría del centro de estudios el día anterior al estudio, el participante recibirá un mensaje SMS para informarle de lo siguiente:

- La hora del estudio y la hora en que deberá presentarse en la biblioteca de la Escola Fàsia Sarrià.
- Se le informará de la ubicación donde deberá presentarse en la Biblioteca del centro de estudios
- Se le recordará a seguir las indicaciones y recomendaciones para el ensayo
- Ir con ropa y calzado cómodo
- Venir acompañado
- Una botella de agua

El día del ensayo, desde la secretaría del centro de estudios, gestionará su participación dentro del ensayo y se dirigirá al participante hasta la biblioteca del centro educativo. La enfermera y la investigadora realizarán la acogida y comprobarán la preparación del estudio.

4.1.9. ACOGIDA Y PREPARACIÓN PARA EL ENSAYO

- Confirmar la identidad de cada uno de los participantes, incluido a los participantes secundarios del estudio
- Comprobar que el menor venga acompañado
- Comprobar certificado de discapacidad autista
- Acompañar a los participantes a la zona donde se realizará el ensayo en la sala informática de la escuela.

4.1.10. ENTRADA Y GESTIÓN INFORMÁTICO DE LOS DATOS

La entrada de los datos se hará a través de un aplicativo “Clinapsis”, que se utilizará para gestionar el estudio clínico. Estos datos se exportarán a una base de datos encriptada. Se depurará y se validará toda la información previamente al análisis de datos.

4.1.11. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para ofrecer respuestas al objetivo general y específicos del estudio, se llevará a cabo una primera fase de análisis descriptivo de las variables implicadas. Las variables observacionales o directas.

4.1.12. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio deberá ser aprobado por el Comité de Ética de los Servicios Sociales de Cataluña. Se pedirá el Consentimiento Informado (CI) del participante y se entregará la hoja de información al participante del estudio, al igual que la hoja de satisfacción del mismo (ver anexo).

4.2. FASE II

4.2.1. DISEÑO FUNCIONAL DE LA APLICACIÓN PARA SMARTPHONE

4.2.1.1. Diseño Visual y Descripción Técnica

La aplicación de smartphone se denominará ***AmisTEA***. Para su creación y diseño se hará con benchmarking, buscando aplicaciones similares a la plataforma tipo Facebook.

El nombre de la aplicación recoge, por un lado, la palabra “Amis” se refiere a la amistad o hacer amigos y “TEA” se refiere al nombre del trastorno de espectro autista.

Por lo tanto, las letras que conforman la palabra “***AmisTEA”*** estarán en color azul porque es el color representativo del autismo. Su finalidad en el mercado es ofrecer una herramienta digital específicamente para hacer amigos las personas autistas a través de una pantalla, en todo el territorio nacional. Este hecho llevará a formar una comunidad digital TEA, comunicadora para fomentar la práctica de las habilidades sociales.

En cuanto al diseño visual y el logotipo, se escogió un dibujo en forma de engranaje. El significado de este logotipo se referirá a unión o conexión entre los usuarios

autistas. Todo ello con fondo blanco, amarillo y azul degrado, acorde con un ámbito sanitario y dando la sensación de limpieza visual (Figura 1.)

Figura 1. Logotipo AmisTEA

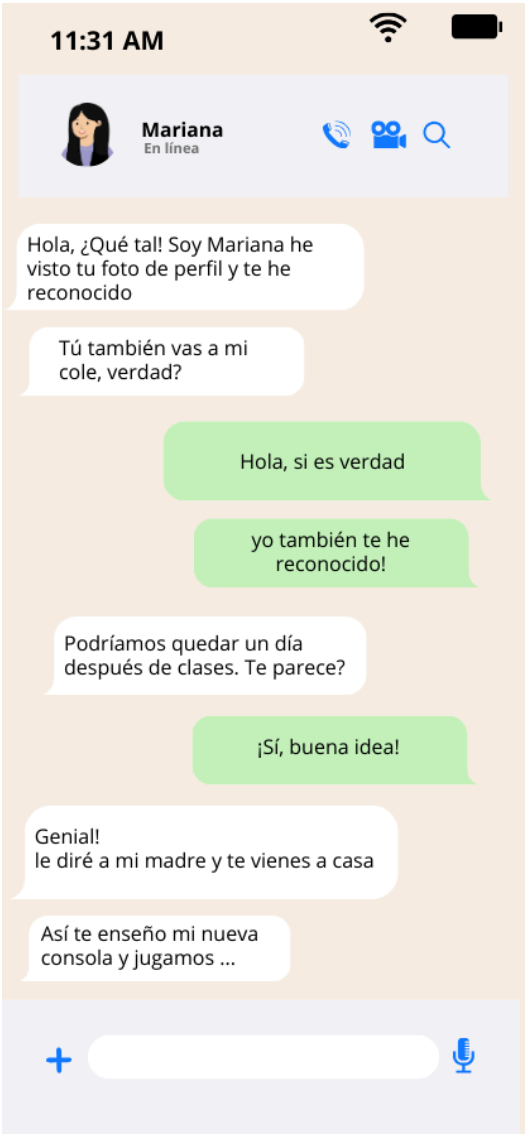


En cuanto al interior de ***AmisTEA***, se buscará una navegación sencilla, intuitiva y rápida siguiendo la regla de los clics. Se caracterizará por su simplicidad y claridad en los dibujos, siendo fáciles de recordar, manteniendo la tonalidad azul, amarillo y blanco acorde con el entorno sanitario.

Será una herramienta digitalizada, diseñada para cualquier marca y modelo de smartphone y nativa para el sistema operativo de Android. Se desarrollará con Firebase, una plataforma para la creación de aplicación web y móviles lanzada en 2011 y adquirida por Google en 2014. Contará con un software development kitkat o SDK con versión > 4.4, ofreciendo una cobertura de casi el 90 % de los dispositivos del merado, ocupando 51,23 MB de almacenaje y creado en lengua castellana y catalana. Previo a la versión definitiva de ***AmisTEA*** se hizo un wireframe, además conocido como un esquema de página o plano de pantallas, que describen el esqueleto visual. En la figura 2. Se presenta el ejemplo de wireframe de la pantalla principal de ***AmisTEA***.

Figura 2. Wireframe de la pantalla principal de *AmisTEA*





Las dimensiones técnicas que ofrecerá ***AmisTEA*** serán:

- **Informar:** brindar información a través de los diferentes formatos: texto, video, dibujos.
- **Instruir:** proporcionar instrucciones a seguir para el usuario
- **Registrar:**capturar datos generados del usuario para poder ser analizados
- **Recordar:**proporcionar el contenido a través de recordatorios/ alertas
- **Sugerencias de amistad:**brindar información a través de la información en el perfil, por ejemplo, tu ciudad actual, escuela, tu actividad en *AmisTEA*.

Para poder acceder a ***AmisTEA*** el participante deberá localizar el término ***AmisTEA*** y proceder a su descarga pulsando “instalar” en la App Store de su teléfono móvil.

La instalación de la aplicación móvil se descargará según el idioma que tendrá configurado por defecto.

Figura 3. Descarga de la aplicación AmisTEA



Funcionalidades

Para poder acceder a ***AmisTEA*** el participante/usuario deberá introducir un usuario y una contraseña que se facilitará en el momento de la consulta para hacer amigos. Para la gestión de los usuarios existirán dos tipos de perfiles:

1. Usuarios: usuarios con acceso a la visualización del contenido de la información y a la interacción con el sistema de la notificación de las alarmas. Este perfil será del participante candidato al estudio, cada participante tendrá un usuario y una contraseña personal e intransferible.

2. Administrador: usuario con acceso completo a la información, a la realización de altas y contraseñas de usuarios, a la modificación y eliminación de usuarios, por no ser candidato y por último a la explotación de la trazabilidad

de los datos realizados por los usuarios. El administrador será el investigador principal del estudio.

Funciones del perfil de los usuarios

Las funciones del perfil de los usuarios serán las siguientes:

- La visualización de la información general: Se podrá visualizar toda la información referente al perfil del usuario
- Además tendrá un calendario o agenda de citas, las recomendaciones, un video interactivo como entablar conversaciones, ya sea por escrito o en audios.
- La interacción con el sistema de notificación push en formato de alarma: Una vez que el usuario participante acepta la hora y día del estudio o ensayo, se activará un sistema de notificación de alarma de recordatorio en el día que se deberá realizar.
- La realización de una encuesta de satisfacción previa al estudio o ensayo.

Funciones del perfil de Administrador

Las funciones del perfil Administrador serán las siguientes:

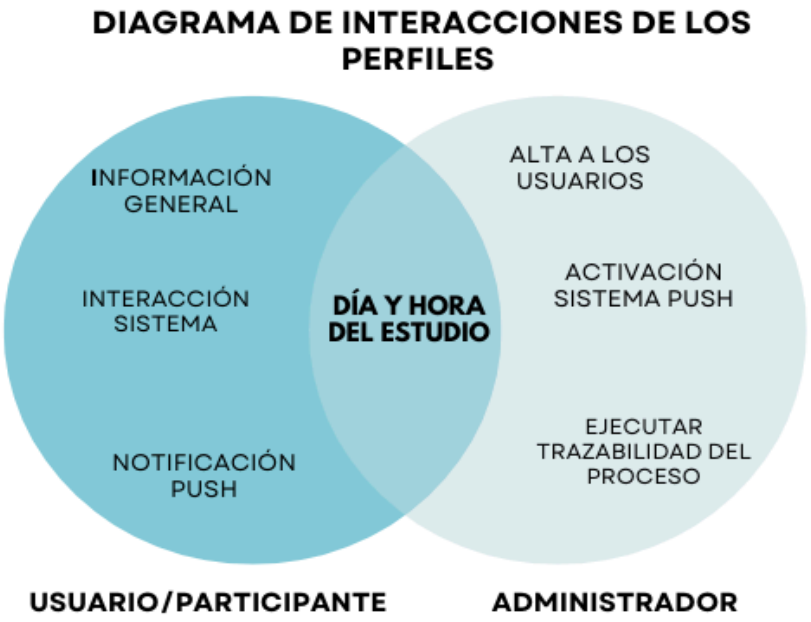
- Dar de alta a los usuarios de AmisTEA, una vez este, haya comprobado la autenticidad del certificado de discapacidad autista nivel leve
- Activar el sistema de notificación push de las alarmas recordatorio. El administrador se encargará de introducir el día y la hora del ensayo de cada usuario con la finalidad que se activarán las alarmas de notificación en el smartphone del participante del estudio.
- Conocer la trazabilidad del proceso, de la preparación del estudio de cada participante en cualquier momento e identificar también el uso de la aplicación. Se enviará un correo electrónico a la cuenta asociada, una tabla en formato Excell de los siguientes puntos:
    a) El núm. de veces que entra en la aplicación AmisTEA
    b) El núm. de visualizaciones del vídeo
    c) El núm. de llamadas que el participante realiza
    d) La visualización del momento que el participante habrá interactuado con AmisTEA a través de la notificación de recordatorio. Esta

visualización se generará cuando el administrador desee conocer el estado de preparación del participante.

e) La respuesta al cuestionario de satisfacción del participante una vez que esté finalizado el proceso del estudio o ensayo.

A continuación se muestra el diagrama de usos donde se podrán visualizar las diferentes interacciones presentes entre los actores que intervendrán en el sistema, especificándose los dos perfiles.

Figura 4. Diagrama de las interacciones de los diferentes perfiles AmisTEA (Usuario- Administrador).



Descripción y funciones de las diferentes pantallas según el perfil de usuario

Pantallas comunes para dos perfiles: La pantalla inicial de AmisTEA será común para los dos perfiles de usuarios. Primero el usuario tendrá que crear una cuenta en AmisTEA, se registrará a través de sus datos personales, correo electrónico, certificado de autismo y contraseña.

El usuario y la contraseña serán obligatorios para poder acceder en AmisTEA. Una vez puesto el usuario y la contraseña en pantalla, se pulsará al botón de “Acceder Sesión” para entrar en AmisTEA (Figura 5.)

Figura 5. Acceder Sesión AmisTEA



Todos los perfiles de los participantes usuarios tendrán una cuenta de su usuario que empezará por cada “participante” seguido de una numeración, por ejemplo: participante 001. Las contraseñas serán números y letras minúsculas creadas por el Administrador. Para el Perfil de Administrador solo existirá un Usuario y una contraseña.

La **Vista Inicial de AmisTEA**, una vez que el usuario se ha autentificado, será diferente para los dos perfiles. A continuación se describe la vista para cada perfil a modo ejemplo:

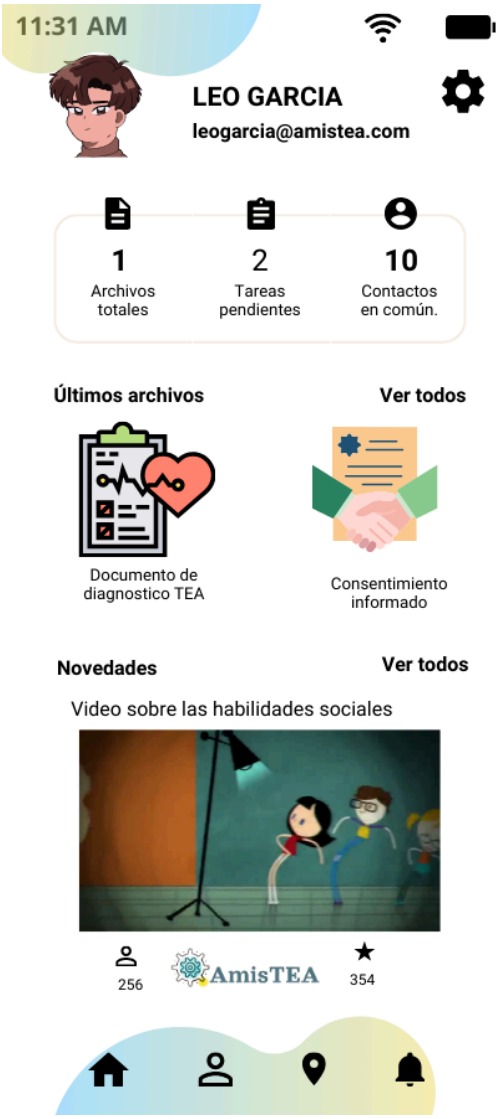
Figura 6. Alta al Usuario



Pantallas para el Perfil Usuario AmisTEA

En el perfil del usuario se podrá visualizar el contenido de la información general a través de pantallas que se deslizarán con el dedo de derecha a izquierda.

Figura 7. Pantalla del Perfil Usuario



Habrá una indicación en color lila para saber en qué pantalla se encontrará el usuario. En la parte inferior de la pantalla se encontrará el Menú de cambio de idioma (en las flechas situadas izquierda/ derecha en la parte inferior de la pantalla, como se describe en la figura 7).

Cada una de las pantallas será interactiva, pudiéndose leer el contenido de cada cita, ya sea médica o con amigos, en uno de los recuadros con tan solo pulsando en su interior.

Figura 8. Calendario de citas



Cuando al participante se le programe el día del estudio le aparecerá un mensaje en el móvil donde se le informará del día y la hora prevista del estudio. El mensaje le aparecerá dos días antes del ensayo y deberá responder al mensaje para validarlo.

Figura 9. Aviso SMS, notificaciones del inicio del estudio



Las notificaciones push se activarán en forma de recordatorio a las 11:31 y 22:01 horas del día anterior al estudio y dos horas antes del estudio. La notificación push de las 11:31 horas del día anterior del ensayo indicará si existe algún cambio. La aceptación, o la “no participación en el estudio”.

Una vez finalizada el proceso de notificaciones push, saldrá un cuestionario de satisfacción con las siguientes preguntas, que se irán pasando de una a una, respondiendo con un emoticono.

- Le ha sido útil esta aplicación
- ¿El sistema de alarma le ha parecido adecuado?
- ¿Recomendarías esta aplicación?

Figura 10. Encuesta de satisfacción del usuario



4.3. FASE III

4.3.1. DISEÑO

El Ensayo Clínico Aleatorizado y Controlado (ECA). El grupo aleatorizado de la intervención (GI) recibirá la aplicación para smartphone sobre fomentar las habilidades sociales *AmisTEA* y el grupo aleatorizado control (GC) recibirá la información habitual relacionada con la preparación del ensayo.

Los participantes serán aleatorizados para evitar sesgos de selección y diferenciación entre grupos. Esto implicará que los participantes del estudio serán elegibles para la intervención o para la práctica habitual.

Desde el momento a los participantes se les forzará la asignación aleatoria para que el desequilibrio entre los grupos, fuera el menor posible, utilizando listas independientes por bloques y equilibradas. La aleatorización se realizará de manera que cada participante pueda tener las mismas posibilidades de recibir la intervención o estar en el grupo control (sin intervención).

Se generará una lista que se llevará a cabo mediante un programa que recogerá información cualitativa. El responsable de la generación de este proceso guardará copia de las listas y el envío previo otra copia a uno de los miembros del equipo investigador responsable de las gestiones prácticas del ensayo.

4.3.2. POBLACIÓN Y ÁMBITO DE ESTUDIO

4.3.2.1. POBLACIÓN

Niños y adolescentes entre 11 a 17 años con trastorno del espectro autista. Este ensayo se llevará a cabo entre mayo de 2024 y junio de 2025, en la Escola Fàsia de Sarrià de la ciudad de Barcelona, que cumplirán con los criterios de selección y aceptarán participar en el estudio.

4.3.2.2. Ámbito de estudio

El resultado se realizará en la Escola Fàsia de Sarrià, el mismo que en la Fase I de este estudio (ver página 33).

4.3.2.3. Criterios de inclusión, exclusión y retirada

Como **criterios de inclusión** se establecerán:

- Participantes menores entre edades comprendidas de 11 a 17 años
- Participantes secundarios (tutores legales)
- Los participantes deberán tener conocimiento del uso de dispositivos digitales como computadoras, tablets, teléfonos inteligentes, otras tecnologías.
- Participantes con smartphone personal cuyo sistema operativo fuera Android, con versión de software>4.4.

Como **criterios de exclusión** se establecen:

- Participantes que no manejan un smartphone
- Pacientes con comorbilidad psiquiátrica grave que pueda afectar en la participación del estudio.
- Los participantes con discapacidad intelectual grave se excluirán, ya que tienen dificultades para comprender o utilizar las TIC.
- Uso limitado o nulo de las TICs.
- No escolarizados

Como **criterios de retirada** se establecen:

Los participantes que contribuirán en el estudio para el análisis principal desde el inicio de la aleatorización de la intervención y hasta que:

- Que aparezcan complicaciones de inestabilidad clínica
- En caso de robo o pérdida de smartphone personal
- Participante que anule su consentimiento informado del estudio

4.3.3. TÉCNICA DE MUESTREO

Se utilizará un muestreo no probabilístico consecutivo. Los participantes del estudio se identificarán a partir de la complejidad de su diagnóstico, si es leve, moderada, o grave, durante el tiempo de escolarización para el estudio o ensayo. Se irán

incluyendo dentro del ensayo si eran elegibles en función al cumplimiento de los criterios de selección y de su aceptación para participar dentro del estudio.

4.3.3.1. Cálculo del tamaño de la muestra

Se estimará incluir 10 participantes menores de edad con trastorno del espectro autista, de los cuales sus tutores legales serán los participantes secundarios indistintamente del sexo y edad. Para dicha estimación de este número de casos se fijará un porcentaje de preparación para el estudio.

4.3.4. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA

- **Variable dependiente**
  La variable dependiente será la preparación de la documentación necesaria antes de realizar el estudio.
- **Variable independiente**
  La **variable independiente** será recibir o no la aplicación de smartphone **AmisTEA**, construida en la Fase II del estudio (ver página 39). Los participantes que no recibieron la aplicación de **AmisTEA** seguirán el circuito habitual.

- **Variables Secundarias**
  Variables de Complimiento de las Recomendaciones:

  - ➢ **Consentimiento Informado de los Participantes o Tutores Legales:** Es una variable dependiente porque está condicionada por la voluntad de los participantes o de sus tutores legales para participar en el estudio. Además, es dicotómica en el sentido de que los participantes pueden dar o no su consentimiento informado.

  Variables Sociodemográficas

  - ➢ **Género**

- **Edad de los Participantes (11 a 17 años):** Esta variable es independiente y dicotómica porque está restringida a un rango de edad específico y no tiene relación directa con otras variables del estudio.
- **Estado de Escolarización:** Esta variable es independiente y puede ser dicotómica o multinomial, dependiendo de la categoría específica de escolaridad considerada (por ejemplo, escolarización regular, educación especial, etc.)

Variables clínicas

- **Criterios Establecidos en el DSM-5 del Diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista:** Estas variables son independientes, porque describe una característica específica del participante que puede influir en otros aspectos del estudio, pero que no se ve afectada por otras variables.
- **Discapacidad intelectual leve:** Esta es una variable independiente y dicotómica porque describe si el participante tiene una discapacidad intelectual leve y no está directamente relacionada con otras variables del estudio.

4.3.5. RECOGIDA DE DATOS

Una vez que los participantes del estudio son elegidos por el investigador, y a través de la secretaria de la Escola Fásia se les facilitará toda información necesaria para el proceso. Una vez que participante del estudio quiera participar y cumplía con los criterios de inclusión, se les entregará una hoja informativa y se solicitará el (CI) por escrito del estudio.

A posteriori, se procederá a la aleatorización. Si el participante no recibiera “No smartphone” seguiría el circuito habitual. Si recibiera “Aplicación smartphone” será candidato a recibir la aplicación para smartphone AmisTEA.

La recogida de datos de las variables a analizar se iniciará el 1 de junio del 2024 y finalizará el 29 de junio de 2025, mediante un CRD el día del estudio.

4.3.6. DESCRIPCIÓN DEL SEGUIMIENTO DE LOS PARTICIPANTES

Como se ha indicado anteriormente, si los participantes no eran candidatos a disponer de AmisTEA, seguirán el circuito habitual (ver pág 29), y si se preparaba con AmisTEA seguirán el siguiente circuito.

4.3.6.1. Descripción del circuito con AmisTEA

El participante candidato al estudio de AmisTEA, recibirá una hoja informativa con el usuario y contraseña para entrar en AmisTEA. Una vez que el participante tenía descargada la aplicación AmisTEA, el día de la programación del estudio. Este recibirá un mensaje SMS, en el que se le recordará, el día y la hora del estudio, para posteriormente ir al centro educativo para el ensayo.

4.3.7. ENTRADA Y GESTIÓN INFORMÁTICA DE LOS DATOS

La entrada de los datos se hará a través de una base de datos encriptada que será depurada y validada previo al análisis de datos.

4.3.8. ASPECTOS ÉTICOS

En el presente apartado, se indican los requerimientos y aspectos éticos legales que se contemplaran para el óptimo cumplimiento de las buenas prácticas para el desarrollo del estudio.

Este estudio obtendrá una Ayuda del “Pla Estrategic de Reserça i Innovació en Salut (PERIS)” del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.

4.3.9. CONSIDERACIONES GENERALES

El estudio se llevará a cabo siguiendo rigurosamente las recomendaciones éticas internacionales para la investigación médica en humanos. El investigador se responsabilizará de garantizar que el estudio se realizará de acuerdo con las normas recogidas en la Declaración de Helsinki.

Aprobación del protocolo por el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC)

Antes del inicio el estudio, el protocolo de estudio, junto a la Hoja de Información del Paciente (participante) (HIP) y el CI (ver Anexo), que serán sometidos a la aprobación del CEIC.

4.3.10. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Antes del reclutamiento y entrada en el estudio a los participantes, se le proporcionará una explicación del mismo a cada uno de los participantes o tutores legales susceptibles de participar en este estudio. Una vez brindada esta información esencial a los participantes y tutores legales, y habiéndose asegurado, el investigador de que el candidato de manera individual comprenderá las implicaciones de participar dentro el estudio. Será responsabilidad del investigador haber obtenido el CI de los participantes en el estudio. El posible sujeto participante deberá tener tiempo para meditar la decisión de participar en el estudio, y tener la oportunidad de formular preguntas.

4.3.11. CONFIDENCIALIDAD

Los datos que se obtendrán en este estudio serán revisados y utilizados exclusivamente para obtener conclusiones científicas. La identidad de los participantes será de manera confidencial y será reconocida por el investigador y sus colaboradores, los auditores, monitores e inspectores de las autoridades competentes, en este caso.

El tratamiento, comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes, se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales, de acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, pudiendo ejercer derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de los datos.

5. APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

La aplicabilidad y utilidad del ensayo se logrará para facilitar una visión más generalizada de la investigación, y las soluciones tecnológicas pueden ofrecer en cuanto al déficit de las habilidades sociales, a través de la conexión digital de las personas con autismo. El objetivo principal será fortalecer la identidad dentro de la comunidad autista y facilitar la interacción social entre ellos.

La aplicación *"AmisTEA"* se divide en dos partes fundamentales. La primera parte se enfocará en la comunicación y el lenguaje, ya sea de manera escrita o verbal a través de los audios. La segunda parte, actuará como una herramienta de apoyo diseñada específicamente para niños y adolescentes con autismo. Su propósito será atractivo e innovador, buscando captar el interés del usuario final y al mismo tiempo brindar un apoyo efectivo para el desarrollo de las habilidades sociales. Este enfoque práctico y centrado en la tecnología podría tener un impacto significativo en la vida diaria de las personas con trastorno de espectro autista, ofreciendo nuevas formas de conexión y de desarrollo personal (62).

6. DISCUSIÓN

La estrategia de la propuesta para el estudio sobre el uso de la aplicación AmisTEA en niños y adolescentes con autismo, presenta varias fortalezas y consideraciones importantes.

En primer lugar, el diseño de estudio como ensayo clínico aleatorio controlado ECA, es pertinente para investigar la eficacia de la aplicación móvil en proyecto. Esta elaboración de diseño permite controlar posibles sesgos y construir comparaciones directas entre el grupo que utiliza la aplicación y el grupo control que sigue el tratamiento habitual. Así mismo, la inclusión de los criterios de selección claros y específicos ampara a garantizar la homogeneidad de la muestra, lo que fortalece la validez interna del estudio.

La opción de la Escola Fàsia de Sarrià como ámbito de estudio, además, parece adecuada, puesto que este centro educativo atiende las necesidades de niños y adolescentes con TEA y cuenta con la infraestructura necesaria para llevar a cabo el estudio.

En cuanto al enfoque de las variables, ya sean clínicas o sociodemográficos permite una evaluación integral de los participantes, lo que puede proporcionar una comprensión más completa de los efectos de la aplicación. Sin embargo, existen algunas limitaciones y consideraciones éticas que deben abordarse. Por ejemplo, es decisivo garantizar obtener el consentimiento informado adecuado tanto de los participantes como de los tutores legales, especialmente dada la población vulnerable involucrada para el estudio. También es importante tener en cuenta y moderar cualquier posible sesgo que pueda aparecer durante el proceso de asignación aleatoria y la selección de datos.

En resumen, la metodología proporciona un marco sólido para la investigación y el impacto de la aplicación AmisTEA. No obstante, se deben enfocar cuidadosamente las consideraciones éticas y las probables limitaciones del ensayo para garantizar la validez e integridad de los resultados.

7. CONCLUSIONES

En definitiva, el desarrollo y la valoración de la aplicación móvil “AmisTEA” podrá representar un avance significativo para fortalecer las relaciones interpersonales entre niños/as y adolescentes con autismo. Utilizando una metodología exhaustiva que comprende una revisión bibliográfica, la participación de la comunidad escolar y la observación directa, se espera confirmar la efectividad de la aplicación frente a las prácticas tradicionales de socialización. La consecuencia esperada indicarán que AmisTEA será un instrumento útil para fomentar la comunicación social, el comportamiento asertivo y el intercambio de experiencias vividas entre los individuos con TEA. Las reacciones positivas de los usuarios y la aprobación ética del estudio respaldarán la relevancia y viabilidad de esta iniciativa, a pesar de que se reconoce la necesidad continua de adaptar la aplicación a las demandas cambiantes de la comunidad TEA y la evolución tecnológica.

Para finalizar con el tema, el proyecto representa un avance tecnológico para promover la inclusión y el bienestar de las personas con TEA en la sociedad digital actual. En busca de aprovechar el potencial de las TIC para mejorar la vida de las personas con autismo, proporcionando herramientas innovadoras que faciliten su comunicación y promuevan su bienestar emocional, contribuyendo así una mayor inclusión y comprensión de esta condición en una sociedad globalizada.

8. CRONOGRAMA

	Octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Tutoría Preliminar: Elección de la temática								
1ª Tutoría: Introducción								
2ª Tutoría: Marco teórico								
3ª Tutoría: Metodología								
4ª Tutoría: Aplicabilidad práctica/ líneas futuras								
Entrega del borrador TFG								
Entrega final del TFG								
Defensa Oral								

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Baixauli-Fortea I, Rosello-Miranda B, Berenguer-Forner C, Colomer-Diago C, Grau-Sevilla MD. Interventions to promote social communication in children with autism spectrum disorders. Rev Neurol [Internet]. 2017 [citado el 15 de noviembre de 2023];64(s01):S39–44. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28256685/
2. Autismo [Internet]. Who.int. [citado el 18 de noviembre de 2023]. Disponible en:https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-(asd)
3. Hervas Amaia, Romarís Patricia. Adaptación funcional y trastornos del espectro autista. Medicina (B. Aires) [Internet]. 2019 Abr [citado 2023 Nov 19] ; 79(1 Suppl 1): 10-15. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000200004&lng=es.
4. Vicedo M, Ilerbaig J. Autism in Baltimore, 1938-1943. J Autism Dev Disord. 2021;51(4):1157-1172.doi:10.1007/s10803-020-04602-4 (4)
5. Genovese A, Butler MG. The Autism Spectrum: Behavioral, Psychiatric and Genetic Associations. *Genes (Basel)*. 2023;14(3):677. Published 2023 Mar 9. doi:10.3390/genes14030677
6. Tseng C-EJ, McDougle CJ, Jacob M. Hooker...(et.al). Epigenética del trastorno del espectro autista [Internet]. psiquiatria.com. 2022 [citado el 18 de enero de 2024]. Disponible en: https://psiquiatria.com/trastornos-infantiles-y-de-la-adolescencia/epigenetica-del-trastorno-del-espectro-autista/
7. Del ¿qué Son Los, La comunicación del EAS. Trastornos del espectro autista: Problemas de comunicación en los niños [Internet]. Nih.gov. [citado el 18 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.nidcd.nih.gov/sites/default/files/Documents/health/voice/Autism-Spanish-508.pdf
8. Rosen NE, Lord C, Volkmar FR. The diagnosis of autism: From kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. J Autism Dev Disord [Internet]. 2021 [citado el

26 de noviembre de 2023];51(12):4253–70. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33624215/

9. Arberas C, Ruggieri V. Autism. Genetic and biological aspects. Medicina (B Aires) [Internet]. 2019 [citado el 26 de noviembre de 2023];79(Suppl 1):16–21. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30776274/
10. Wang L, Wang B, Wu C, Wang J, Sun M. Autism spectrum disorder: Neurodevelopmental risk factors, biological mechanism, and precision therapy. Int J Mol Sci [Internet]. 2023 [citado el 28 de noviembre de 2023];24(3):1819. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36768153/
11. Ochoa-Lubinoff C, Makol BA, Dillon EF. Autismo en mujeres. Neurol Clin [Internet]. 2023 [citado el 16 de noviembre de 2023];41(2):381–97. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37030965/
12. Nadeem MS, Al-Abbasi FA, Kazmi I, Murtaza BN, Zamzami MA, Kamal MA, et al. Múltiples factores de riesgo: un desafío en el manejo del autismo. Curr Pharm Des [Internet]. 2020 [citado el 28 de noviembre de 2023];26(7):743–54. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32101114
13. Mitra, I., Huang, B., Mousavi, N. et al. Patterns of de novo tandem repeat mutations and their role in autism. Nature 589, 246–250 (2021). https://doi.org/10.1038/s41586-020-03078-7
14. Wang K, Duan W, Duan Y, Yu Y, Chen X, Xu Y, Chen H, Huang H, Xiong B. A Bibliometric Insight of Genetic Factors in ASD: Emerging Trends and New Developments. Brain Sci. 2020 Dec 31;11(1):33. doi: 10.3390/brainsci11010033. PMID: 33396229; PMCID: PMC7824688.

15. Trastornos del espectro autista [Internet]. Instituto Nacional de Salud Mental (NIMH). [citado el 19 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://www.nimh.nih.gov/health/publications/espanol/trastornos-del-espectro-autista
16. Mughal S, Faizy RM, Saadabadi A. Autism Spectrum Disorder. In: StatPearls. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; July 19, 2022. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK525976/
17. eCIE-Maps - CIE-10-ES Diagnósticos [Internet]. Gob.es. [citado el 27 de noviembre de 2023]. Disponible en: https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html

18. Autismo: qué es, tipos, asperger, síntomas, diagnóstico y tratamiento. Clínica Universidad de Navarra (cun.es)
19. Díez, Á., & Nogales, M. A. G. (2012). *Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. 147–199. https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/patologias-tratamientos/trastornos-del-espectro-autista-tea
20. Autismo [Internet]. Who.int. [citado el 21 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders
21. Zeidan J, Fombonne E, Scorah J, Ibrahim A, Durkin MS, Saxena S, et al. Prevalencia global del autismo: una actualización de la revisión sistemática. Autismo Res [Internet]. 2022 [citado el 17 de noviembre de 2023];15(5):778–90. Disponible en: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35238171/
22. Kallitsounaki A, Williams DM. Autism Spectrum Disorder and Gender Dysphoria/Incongruence. A systematic Literature Review and Meta-Analysis. J Autism Dev Disord. 2023 Aug;53(8):3103-3117. doi: 10.1007/s10803-022-05517-y. Epub 2022 May 20. PMID: 35596023; PMCID: PMC10313553.
23. Kushak RI, Winter HS. Gut Microbiota and Gender in Autism Spectrum Disorders. Curr Pediatr Rev. 2020;16(4):249-254. doi: 10.2174/1573396316999200727123026. PMID: 32720604.
24. Green RM, Travers AM, Howe Y, McDougle CJ. Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. Curr Psychiatry Rep. 2019 Mar 9;21(4):22. doi: 10.1007/s11920-019-1006-3. PMID: 30852705
25. En España TEA resolución del BOE DERECHOS SOCIALES agenda 2030 https://www.rpdiscapacidad.gob.es/docs/Res_TEA.pdf
26. Prevalencia del autismo en niños en países seleccionados del mundo 2022 [Internet]. Statista. [citado el 21 de enero de 2024]. Disponible en: https://es.statista.com/estadisticas/1225748/prevalencia-del-autismo-en-ninos-en-paises-seleccionados-del-mundo/
27. Vidriales-Fernández R, Plaza-Sanz M, Hernández-Layna C, Verde-Cagiao M, Benito-Ruiz G, Carvajal-Molina F. Characterizing the physical and mental

health profile of children, adolescents and adults with autism spectrum disorder in Spain. Front Psychiatry. 2023;14:1088727. Published 2023 Mar 8. doi:10.3389/fpsyt.2023.1088727 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36970262/

28. Pérez-Crespo L, Prats-Uribe A, Tobias A, et al. Temporal and Geographical Variability of Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder Diagnoses in Children in Catalonia, Spain. Autism Res. 2019;12(11):1693-1705. doi:10.1002/aur.2172 https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31317678/
29. Zhang XC, Shu LQ, Zhao XS, Li XK. Autism spectrum disorders: autistic phenotypes and complicated mechanisms. World J Pediatr. 2019 Feb;15(1):17-25. doi: 10.1007/s12519-018-0210-2. Epub 2019 Jan 3. PMID: 30607884.
30. Serbai F, Priotto EMTP. AUTISMO NA ADOLESCÊNCIA UMA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA. Educ Em Rev [Internet]. 2021;37. Disponible en: https://www.scielo.br/j/edur/a/SzvnLLvfB4Xf6wr8zh5rY7k/?format=pdf&lang=pt
31. Celis Alcalá G, Ochoa Madrigal MG. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex [Internet]. 2023 [citado el 3 de febrero de 2024];65(1):7–20. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422022000100007
32. Flickr S en. ¿Qué tratamientos hay para el autismo? [Internet]. https://espanol.nichd.nih.gov/. [citado el 21 de enero de 2024]. Disponible en: https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/autism/informacion/tratamientos
33. Celis Alcalá G, Ochoa Madrigal MG. Trastorno del espectro autista (TEA). Rev Fac Med Univ Nac Auton Mex [Internet]. 2023 [citado el 3 de febrero de 2024];65(1):7–20. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0026-17422022000100007
34. Voss C, Schwartz J, Daniels J, et al. Effect of Wearable Digital Intervention for Improving Socialization in Children With Autism Spectrum Disorder: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr*. 2019;173(5):446-454. doi:10.1001/jamapediatrics.2019.0285

35. Voss C, Schwartz J, Daniels J, Kline A, Haber N, Washington P, Tariq Q, Robinson TN, Desai M, Phillips JM, Feinstein C, Winograd T, Wall DP. Effect of Wearable Digital Intervention for Improving Socialization in Children With Autism Spectrum Disorder: A Randomized Clinical Trial. JAMA Pediatr. 2019 May 1;173(5):446-454. doi: 10.1001/jamapediatrics.2019.0285. PMID: 30907929; PMCID: PMC6503634.https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30907929/
36. Wang K, Duan W, Duan Y, Yu Y, Chen X, Xu Y, Chen H, Huang H, Xiong B. A Bibliometric Insight of Genetic Factors in ASD: Emerging Trends and New Developments. Brain Sci. 2020 Dec 31;11(1):33. doi: 10.3390/brainsci11010033. PMID: 33396229; PMCID: PMC7824688.
37. Shane HC, Laubscher EH, Schlosser RW, Flynn S, Sorce JF, Abramson J. Applying technology to visually support language and communication in individuals with autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord. 2012 Jun;42(6):1228-35. doi: 10.1007/s10803-011-1304-z. PMID: 21691867.
38. Ganz JB. AAC Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: State of the Science and Future Research Directions. Augment Altern Commun. 2015;31(3):203-14. doi: 10.3109/07434618.2015.1047532. Epub 2015 May 21. PMID: 25995080.
39. Rashedi RN, Bonnet K, Schulte RJ, Schlundt DG, Swanson AR, Kinsman A, Bardett N, Juárez P, Warren ZE, Biswas G, Kunda M. Opportunities and Challenges in Developing Technology-Based Social Skills Interventions for Adolescents with Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Analysis of Parent Perspectives. J Autism Dev Disord. 2022 Oct;52(10):4321-4336. doi: 10.1007/s10803-021-05315-y. Epub 2021 Oct 12. PMID: 34637019; PMCID: PMC8506475.
40. Longo A, Hand BN. Brief Report: The Impact of Social and News Media Coverage on the Dissemination of Autism Research. J Autism Dev Disord. 2023 Mar;53(3):1285-1289. doi: 10.1007/s10803-022-05464-8. Epub 2022 Feb 7. PMID: 35128588; PMCID: PMC8818360

41. An S, Feng X, Dai Y, Bo H, Wang X, Li M, Woo JZ, Liang X, Guo C, Liu CX, Wei L. Development and evaluation of a speech-generating AAC mobile app for minimally verbal children with autism spectrum disorder in Mainland China.

Mol Autism. 2017 Oct 3;8:52. doi: 10.1186/s13229-017-0165-5. PMID: 29026509; PMCID: PMC5627471.

42. Moon SJ, Hwang J, Hill HS, Kervin R, Birtwell KB, Torous J, McDougle CJ, Kim JW. Mobile device applications and treatment of autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of effectiveness. Arch Dis Child. 2020 May;105(5):458-462. doi: 10.1136/archdischild-2019-318258. Epub 2019 Dec 17. PMID: 31848147.
43. Redalyc.org. [citado el 18 de enero de 2024]. Disponible en: https://www.redalyc.org/journal/4758/475855161010/html/
44. Liu X, Zhao W, Qi Q, Luo X. A survey on autism care, diagnosis, and intervention based on mobile apps: Focusing on usability and software design. Sensors (Basel) [Internet]. 2023 [citado el 19 de enero de 2024];23(14):6260. Disponible en: https://www.mdpi.com/1424-8220/23/14/6260
45. Ntalindwa T, Soron TR, Nduwingoma M, Karangwa E, White R. The Use of Information Communication Technologies Among Children With Autism Spectrum Disorders: Descriptive Qualitative Study. JMIR Pediatr Parent. 2019 Sep 27;2(2):e12176. doi: 10.2196/12176. PMID: 31573940; PMCID: PMC6789423.https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31573940/
46. Ntalindwa T, Nduwingoma M, Karangwa E, Rashid Soron T, Uworwabayeho A, Uwineza A. Development of a Mobile App to Improve Numeracy Skills of Children With Autism Spectrum Disorder: Participatory Design and Usability Study. JMIR Pediatr Parent. 2021 Aug 31;4(3):e21471. doi: 10.2196/21471. PMID: 34463629; PMCID: PMC8441616.https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34463629/
47. Leung PWS, Li SX, Tsang CSO, Chow BLC, Wong WCW. Effectiveness of Using Mobile Technology to Improve Cognitive and Social Skills Among Individuals With Autism Spectrum Disorder: Systematic Literature Review. JMIR Ment Health. 2021 Sep 28;8(9):e20892. doi: 10.2196/20892. PMID: 34581681; PMCID: PMC8512196. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34581681/
48. Bertacchini F, Demarco F, Scuro C, Pantano P, Bilotta E. A social robot connected with chatGPT to improve cognitive functioning in ASD subjects. Front Psychol. 2023 Oct 5;14:1232177. doi: 10.3389/fpsyg.2023.1232177.

PMID: 37868599; PMCID: PMC10585023.https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37868599/

49. Funakoshi A, Miyamoto Y, Tsuchiya T, Tsunoda A. Development of the clinical competency assessment scale in child and adolescent mental health nursing. J Psychiatr Ment Health Nurs [Internet]. 2023; Disponible en: http://dx.doi.org/10.1111/jpm.13014
50. Magalhães JM, Lima FSV, Silva FR de O, Rodrigues ABM, Gomes AV. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. Enferm Glob [Internet]. 2020 [citado el 24 de enero de 2024];19(58):531–59. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200017
51. Magalhães Juliana Macêdo, Lima Francisca Susyane Viana, Silva Francisca Rosa de Oliveira, Rodrigues Ana Beatriz Mendes, Gomes Adriana Vasconcelos. Asistencia de enfermería al niño autista: revisión integrativa. Enferm. glob. [Internet]. 2020 [citado 2024 Mar 03] ; 19(58): 531-559. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200017&lng=es. Epub 18-Mayo-2020. https://dx.doi.org/eglobal.356741.
52. Grañana N. Espectro autista: una propuesta de intervención a la medida, basada en la evidencia. Rev médica Clín Las Condes [Internet]. 2022;33(4):414–23. Disponible en: http://dx.doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.06.006
53. *Cómo hacer sesión de habilidades sociales en personas TEA*. (s/f). Recuperado el 25 de marzo de 2024, de https://plazatea.net/habilidades-sociales-con-tea/

54. Coy Guerrero, L., & Martín Padilla, E. (2017). Habilidades sociales y comunicativas a través del arte en jóvenes con trastorno del espectro autista (TEA). *Estudios Pedagógicos*, *43*(2), 47–64. https://doi.org/10.4067/s0718-07052017000200003
55. Reichow B, Steiner AM, Volkmar F. Revisión Cochrane: grupos de habilidades sociales para personas de 6 a 21 años con trastornos del espectro autista (TEA). Salud Infantil Basada en Evid. 7 de marzo de 2013; 8(2):266-315. doi: 10.1002/ebch.1903. PMID: 23877884.

56. Gates JA, Gerber AH, Miller CE, Lerner MD. Quantifying social skill deficits and strengths profiles in autistic youth. *Child Dev*. 2023;94(3):659-673. http://doi:10.1111/cdev.13889
57. Ko, J. A., Miller, A. R., & Vernon, T. W. (2019). Social conversation skill improvements associated with the Social Tools And Rules for Teens program for adolescents with autism spectrum disorder: Results of a randomized controlled trial. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *23*(5), 1224–1235. https://doi.org/10.1177/1362361318808781
58. Bernardin, C. J., Lewis, T., Bell, D., & Kanne, S. (2021). Associations between social camouflaging and internalizing symptoms in autistic and non-autistic adolescents. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, *25*(6), 1580–1591. https://doi.org/10.1177/1362361321997284
59. Moody, C. T., & Laugeson, E. A. (2020). Social skills training in autism spectrum disorder across the lifespan. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *29*(2), 359–371. https://doi.org/10.1016/j.chc.2019.11.001
60. Dechsling, A., Orm, S., Kalandadze, T., Sütterlin, S., Øien, R. A., Shic, F., & Nordahl-Hansen, A. (2022). Virtual and augmented reality in social skills interventions for individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *52*(11), 4692–4707. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05338-5
61. Piroglu O, Sarrià F. Escoles Fasia [Internet]. Escolesfasia.cat. 2015 [citado el 9 de mayo de 2024]. Disponible en: https://www.escolesfasia.cat/
62. Jaramillo-Alcázar, A., Arias, J., Albornoz, I., Alvarado, A., & Luján-Mora, S. (2022). Método para el desarrollo de juegos serios móviles accesibles para niños con trastorno del espectro autista. *Revista Internacional de Investigación Ambiental y Salud Pública* , *19* (7), 3844. https://doi.org/10.3390/ijerph19073844

10. ANEXOS

Modelo de autorización para el uso de derechos de imagen

Autorización para el uso de derechos de imagen de menores D/Dª _____, mayor de edad, provisto de D.N.I.: _____, MANIFIESTO QUE SOY_____ (padre/madre/tutor legal) DEL MENOR QUE A CONTINUACIÓN SE CITA:_____, menor de edad y provisto de D.N.I._____ ,nacido en _____, el día _____ del _____ de _____ (EN ADELANTE, "el menor"), y por la presente, MANIFIESTO MI CONFORMIDAD EXPRESA Y AUTORIZO la cesión de los derechos de imagen del menor a _____ (completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos) para que pueda utilizarla, publicarla o compartirla en el caso de que sea necesario.

Así pues, de conformidad al artículo 18 de la Constitución y regulado por la ley 1/1982, de 5 de mayo, sobre el derecho al honor y a la intimidad personal, familiar y a la propia imagen, y con lo dispuesto en el Reglamento UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos, los datos facilitados formarán parte de la entidad titular _____(completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos), para la gestión del evento, curso o actividad y de los clientes, así como el envío de información comercial y promocional de sus eventos, servicios y productos (modificar en función de las necesidades).

Entiendo y acepto que los datos/imagen pueden ser publicados por _____ (completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos) en medios de comunicación corporativos de dicha empresa (web, redes sociales…), con las finalidades anteriormente mencionadas. Del mismo modo, acepto que los datos sean comunicados a otras sociedades participadas de _____ (completar con el nombre del responsable o empresa que va a tratar esos datos). Para la gestión del evento. Dicho consentimiento implica la autorización por parte del usuario a recibir información sobre servicios y productos ofrecidos a través de estas sociedades o de empresas colaboradoras que pudieran ser de su interés, pudiendo ejercitar los correspondientes derechos en relación con los datos personales por escrito y/o adjuntando fotocopia del DNI a la dirección _____ (completar con el correo electrónico).

FIRMADO:

_____ (nombre y DNI de la persona que firme) Fecha: ____ de _____ de _

ANEXO 2

MODELO DE HOJA INFORMATIVA A NIÑOS/AS, TUTORES LEGALES

Título del estudio: Efectividad de una aplicación para smartphone en niños con trastornos de espectro autista.

Investigador: Ikram Berrouhou y Gladys Benitez, enfermeras de la gestión del ensayo clínicos de la Universidad Gimbernat de Sant Cugat del Vallès.

Contacto: iberrouhou@campus.eug.es, gbenitez@campus.eug.es

Centro de trabajo del investigador: Escola Fàsia Sarrià de Barcelona

Fecha del Ensayo Clínico: 01 de junio de 2024

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación, el que se le invita a participar en una aplicación móvil llamada AmisTEA. El estudio se aprobará por el Comité Ético de Investigación Clínica correspondiente.

La intención es que reciba la información correcta y suficiente para evaluar y juzgar, si quiere que sus datos se incluyan en nuestro estudio.

Para ello le ruego lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportuno, y le aclararemos las dudas que le puedan surgir.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es totalmente voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación personal sanitario, ni se produzca perjuicio alguno en el momento del ensayo.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El estudio consiste en un ensayo controlado aleatorio (ECA). Toda la información requerida se obtendrá para desarrollar una aplicación móvil para niños y adolescentes autistas. Con esta información conoceremos su utilidad para fomentar las relaciones interpersonales con personas de su misma condición. Debe saber que, al aceptar participar en el estudio, no se alterará de ningún modo el trato que reciba usted como participante del estudio. Si decide participar en el estudio se recogerán los siguientes datos: Consentimiento Informado, el

informe del diagnóstico TEA, el documento de derecho de imagen en usos de las tecnologías. Debe conocer además que, aunque sus datos se recogerán al completo, en el estudio no se divulgará, ya que se quedará en una base de datos encriptada para finalidades de estudios científicos relacionados con el autismo.

No figurarán sus datos personales, puesto que, les someteremos a un proceso de anonimización, de manera que nadie externo al proyecto pueda relacionarlo con el mismo.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Debe saber que siempre que lo desee podrá interrumpir su participación en el estudio. Aunque no recibirá beneficios personales por participar en este estudio de investigación, su colaboración nos será de gran ayuda para poder mejorar la comunicación y las relaciones interpersonales en los participantes de esta investigación.

CONFIDENCIALIDAD Y TRATAMIENTO DE DATOS

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD), que entró en vigor el 25 de mayo de 2018 que supone la derogación de Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre referidos a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales.

Los datos recogidos para estudio estarán identificados mediante un código y solo su enfermera del estudio/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a personas alguna, salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

LA ENCUESTA DE SATISFACCIÓN:

- ¿Le ha sido útil esta aplicación?
- ¿El sistema de alarma le ha parecido adecuado?
- ¿Recomendarías esta aplicación?

LA ENTREVISTA A LOS TUTORES LEGALES Y MENORES CON TEA:

Nombre y Apellidos del tutor:

- Relación del tutor con el niño:
- Fecha de la entrevista:

Preguntas

- ¿Parece que su hijo/a tiene interés en hacer amigos con otros niños?
- ¿Su hijo/a disfruta de jugar con otros niños?
- ¿Entiende las expresiones faciales de los demás?
- Parece que su hijo/a entiende cómo los demás se sienten?
- ¿Con qué frecuencia su hijo/a se comunica con usted por otras maneras de hablar?
- ¿Puede entender lo que su hijo/a está tratando de comunicar?
- ¿Es su hijo/a demasiado sensible al ser tocado?
- ¿Es su hijo/a demasiado interesado/a en el tacto de las cosas?
- ¿Su hijo/a cubre los oídos al percibir ciertos sonidos? ¿Ejemplos?
- ¿Su hijo/a camina de una manera rara? (por ejemplo, caminar en puntas de pie)
- ¿A su hijo/a generalmente le gusta jugar con dispositivos digitales?
- ¿Cuál es su videojuego o juego favorito? (nivel digital)

TABLA DE ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA

¿LA EFECTIVIDAD DE LAS TICS EN TEA?				
BASE DE DATOS	**PALABRAS CLAVES**	**ECUACIÓN DE BÚSQUEDA TÉRMINO MESH**	**FILTROS**	**RESULTADOS OBTENIDOS**
PUBMED				
1	Interventions, social communication, children with autism spectrum disorders	Interventions AND social communication AND children with autism spectrum disorders	Sin Filtros	1.766 resultados - Artículo 1
7	history, Autism	history AND Autism	Con filtro: 5 años, Free full text	656 resultados - Artículo 3
8	Autism	Autism	Con filtros - 5 años	76 resultados - Artículo 1
9	Risk Factors, Autism	Risk Factors AND Autism	Con Filtros: 5 años	1.301 resultados - artículo 2
10	Prevalence, autism spectrum disorder	Prevalence AND autism spectrum disorder	Con Filtros: 5 años	2612 resultados - artículo 5
11	Autism	Autism	Sin Filtros	74.205 - Artículo 7
12	Risk Factors, Autism	Risk Factors AND Autism	Sin filtros	4.905 resultados - artículo 7
SCIELO				
3	Comunicación autismo	Comunicación autismo no término Mesh	Con filtro : 2019	58 resultados - Artículo 26
GOOGLE ACADÉMICO				
2	Trastorno de espectro autista, OMS	Trastorno de espectro autista OMS	Sin filtros	214.000 Resultados - Artículo 2
4	Trastorno del espectro autista	National Institutes of Health	Trastorno del espectro autista	10 resultados - Web número 4
5	ECIE-Maps CIE-10, Diagnósticos-Ministerio de Sanidad del gobierno de España	Autismo	Autismo	F.84.0 - Trastorno autista