



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC
Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

GUÍA PARA CUIDADORES DE NIÑOS CON TEA

Proyecto educativo para padres y cercanos
de niños con autismo

Paulina Becerra Gamonal | **Prof. Guía:** Óscar Huerta Gajardo

Julio 2023. Santiago, Chile.



PONTIFICIA
UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CHILE

DISEÑO | UC

Pontificia Universidad Católica de Chile
Escuela de Diseño

*Tesis presentada a la Escuela de Diseño de la Pontificia
Universidad Católica de Chile para optar al título
profesional de diseñador*

*Paulina Becerra Gamonal
Prof. Guía: Óscar Huerta Gajardo
Julio 2023. Santiago, Chile.*

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecerle a mi profesor guía Óscar Huerta, por su dirección y constante apoyo a lo largo del proceso dentro de seminario y título. Su buena disposición y aliento fueron sumamente importantes en el desarrollo de este proyecto.

Quisiera agradecer también a mi familia y amigos por ser un apoyo constante a lo largo del proceso y por darme la confianza de que todo el esfuerzo iba a valer la pena.

A todas las personas que participaron durante la investigación, validaciones y testeos que me entregaron información y enseñanzas valiosas para sacar adelante este proyecto.

ÍNDICE

1. Introducción	5	3. Formulación del proyecto	27	6. Proyecto final	62
• Interés personal	6	• ¿Qué? ¿Por qué? ¿Para qué?	28	• Componentes	63
• Resumen	7	• Objetivos	29	• Identidad Gráfica	65
2. Marco teórico	8	• Usuario	30	• Visualizaciones	67
• ¿Qué es el Trastorno del Espectro Autista?	9	• Contexto de implementación	32	• Testeo	70
• Prevalencia a nivel mundial	11	• Antecedentes	33	7. Implementación	72
• Prevalencia a nivel nacional	12	• Referentes	36	• Estrategias de financiamiento	73
• Tratamientos	13	• Conclusiones de antecedentes y referentes	39	• Proyecciones	74
• Impactos	15	4. Proceso de Diseño	40	8. Cierre	75
◦ Impacto Económico	16	• Metodología	41	• Conclusiones	76
◦ Impacto Social	17	5. Desarrollo del proyecto	44	* <i>Referencias bibliográficas</i>	78
◦ Impacto Psicológico o emocional	18	• Levantamiento de información	45	* <i>Anexos</i>	84
• Ley 21.545 (Ley TEA)	22	◦ Entrevistas a cuidadores	46		
• Interacciones críticas	23	◦ Revisión de literatura	50		
◦ Proceso de adaptación post-diagnóstico	24	• Etapas de prototipado	51		
◦ Dinámicas utilizadas en Terapia Ocupacional	25	◦ Diagramación y distribución de datos	52		
◦ Deseo de cuidadores por aprender y comprender a sus niños	26	◦ Tipografía y tamaño de fuente	54		
		◦ Lenguaje y redacción	56		
		◦ Paleta de colores	58		
		◦ Validación	59		

1. INTRODUCCIÓN

INTERÉS PERSONAL

Durante mi tiempo en la carrera de diseño empiezo a notar una diversidad mayor de gente a mi alrededor, en especial personas neurodivergentes las cuales poco a poco fueron aumentando, ya sea por un diagnóstico reciente o por los alumnos que recién ingresaban a la universidad.

Dentro de esta neurodiversidad se destacó el Trastorno del Espectro Autista, del que personalmente sabía muy poco e inspiró una genuina curiosidad de cómo se enfrentan a un mundo rodeado de personas neurotípicas. Al mismo tiempo, dentro de mi familia cercana se da un diagnóstico de TEA que nos afectó a todos profundamente, con el fin de aprender a ayudar a este familiar nace la decisión final de enfocar el proyecto al tema del TEA y sus cuidadores.

RESUMEN

El Trastorno del Espectro Autista es una condición que se define por una combinación de distintos déficits de comunicación social y de comportamiento que afectan el cómo se relacionan las personas con sus pares y con el entorno que los rodea. Actualmente el diagnóstico de esta condición es cada vez más común y como tal, las complicaciones asociadas a ésta también se han hecho más comunes. Si bien hoy en día existen distintos tipos de tratamientos para esta condición, no se ha tomado en cuenta el incremento en el estrés y ansiedad que sufren los cuidadores al enfrentarse a la condición de sus niños, deteriorando su salud mental y en consecuencia el bienestar de todos a su alrededor, esto dado por el desconocimiento de lo que

conlleva la condición y la poca claridad de la información existente en distintos medios de comunicación. Es por esto que con el presente proyecto se busca orientar y educar a través de una guía informativa a cuidadores y familiares cercanos de niños con autismo recientemente diagnosticado para proveerles con herramientas que les sean útiles en este nuevo desafío al que se enfrentan. Se toma como oportunidad las ganas de aprender de los cuidadores para ayudar a sus niños a tener una mejor calidad de vida y las dinámicas familiares utilizadas en la Terapia ocupacional, siendo estos el punto de partida para este proyecto.

2. MARCO TEÓRICO

¿QUÉ ES EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA?

El término Trastorno del Espectro Autista (TEA) se define como una combinación de déficits de comunicación social y comportamientos sensoriales y motores repetitivos que tienen una aparición temprana, generalmente éstos están fuertemente asociados a un componente genético y a otras causas (Lord et al., 2018).

El concepto de “autismo” ha tenido algunos cambios a lo largo del tiempo, en 1994 la Asociación de Psiquiatría Americana (American Psychiatric Association) incluye cinco Trastornos Generalizados del Desarrollo (o PDD por su sigla en inglés) dentro de los que se encuentran el Trastorno Autista, el Síndrome de Asperger, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno generalizado del desarrollo-No especificado (o PDD-NOS) y por último el Trastorno de Rett (American

Psychiatric Association, 2000). Los niños que han sido diagnosticados con esta clase de trastornos, por lo general han demostrado dificultades en tres áreas específicas: Interacción social, Comunicación y comportamientos repetitivos o estereotipados. Algunos síntomas comunes incluyen el deterioro de comportamientos no-verbales llámese, por ejemplo, las expresiones faciales, posturas corporales, la mirada, como se mencionó con anterioridad, los comportamientos estereotipados y, por último, la pérdida de interés por las funciones sociales. Hay que tener en consideración que existe una gran variación en la severidad de los síntomas entre los distintos trastornos, particularmente con el desarrollo de la comunicación verbal y el lenguaje; la amplia variación en la severidad de los síntomas, tanto dentro como entre los distintos trastornos, complican la capacidad de distinguir eficazmente un

trastorno de otro. Posteriormente, buscando eliminar parte de esta variabilidad la Asociación de Psiquiatría Americana en la 5ta edición del Manual de Diagnóstico y Estadísticas de trastornos mentales (DSM-V) pasó de agrupar los trastornos como diagnósticos separados bajo una sola categoría más amplia que es la que hoy en día conocemos como Trastornos del Espectro Autista (Sharma et al., 2018).

Hablando específicamente de los comportamientos que presentan los niños con Autismo es posible percibir que ellos exhiben una sensación de impredecibilidad además de una falta de correspondencia entre sus acciones y el mundo que los rodea, generando esta sensación de “estar sin estar” (Necesidades educativas especiales asociadas a Autismo, 2008).

Un punto clave a considerar es que en muchos casos el diagnóstico de autismo tiende a verse “opacado” a raíz de otras posibles comorbilidades asociadas, cómo pueden ser por ejemplo el Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), la Depresión clínica o el Trastorno de la Ansiedad generalizada, haciendo necesario que se traten estas comorbilidades previamente para llegar a un diagnóstico definitivo y final de Autismo. Se asocia que alrededor de tres cuartas partes de los niños diagnosticados con algún grado de Autismo cuentan con otro posible trastorno médico, neurológico o psiquiátrico, lo que da paso a un deterioro adicional mayor tanto físico como mental; esto se traduce en costos mayores de los tratamientos y un aumento en las exigencias para los cuidados de las personas con Autismo (Sharma et al., 2018).

PREVALENCIA A NIVEL MUNDIAL

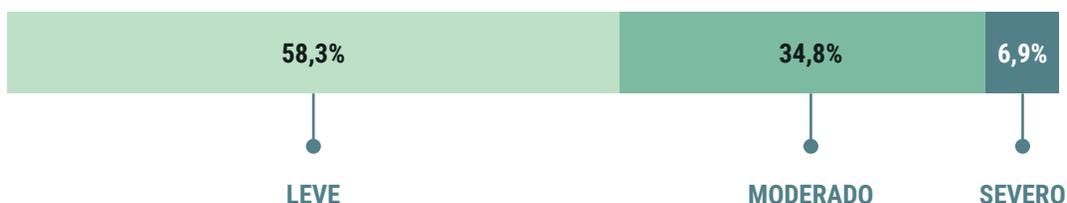


Figura 1: Niños diagnosticados con TEA según National Health Statistic Reports (Lampert, 2018). Elaboración propia.

Hablando específicamente de cifras, en 2018 la OMS calculaba que 1 cada 160 niños (el 0,625%) tenía algún TEA (Lampert, 2018). En 2023 la OMS reporta que este número cambia a que 1 de cada 100 niños tiene algún TEA, de todas formas, se menciona que es una cifra media ya que dependiendo del estudio el número exacto varía (Organización Mundial de la Salud, 2023).

Por otro lado, según datos de la National Health Statistic Reports, un 58,3% de los niños diagnosticados presenta un TEA leve, el 34,8% de forma moderada y un 6,9% de los niños presenta un TEA severo (Lampert, 2018).

PREVALENCIA A NIVEL NACIONAL

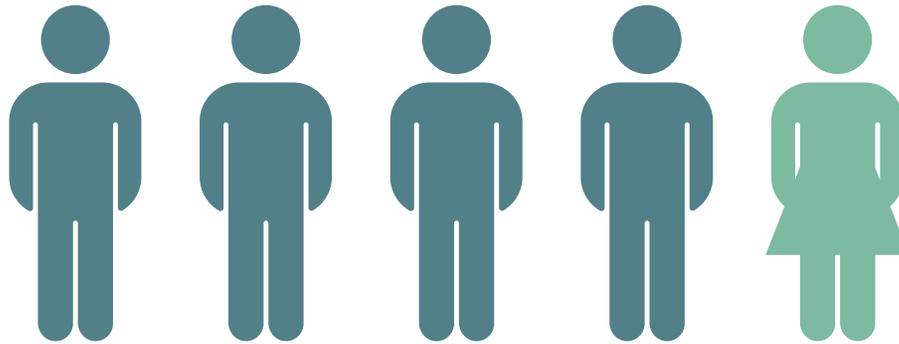


Figura 2: Distribución del Trastorno del Espectro Autista en base al sexo (Yáñez et al., 2021). Elaboración propia.

Revisando las estadísticas nacionales, según el estudio “Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena” publicado en la revista chilena de pediatría en 2021, se estima que la prevalencia del TEA en Chile es del 1,96%, es decir, 1 de cada 51 niños tiene algún tipo de TEA (Yáñez et al., 2021).

En el mismo estudio se determina una distribución por sexo de 4 niños por cada niña, reforzando resultados similares encontrados en otros estudios en los que se ven más niños que niñas con TEA.

TRATAMIENTOS



Se debe tener en cuenta que el Autismo no es una enfermedad sino más bien una condición, esto quiere decir que la persona autista vivirá con esta condición toda su vida, es por esto que los tratamientos actuales para el Autismo buscan reducir los síntomas que interfieran en la calidad de vida y su funcionamiento diario (CDC, 2022). La cantidad y el tipo de tratamiento que reciben niños y adultos con Autismo varía en gran medida por todo el mundo e incluso varía en gran medida dentro de un mismo país y región.

A día de hoy existen distintos tipos de tratamiento, los que abarcan distintas categorías y en algunos casos, aplican más de un solo enfoque. Las categorías de tratamiento suelen ser Conductuales, Del desarrollo, Educativas, Socio-relacionales, Farmacológicas, Psicológicas, Complementarias y Alternativas.

Dentro de las categorías mencionadas anteriormente, es muy frecuente encontrar el uso de medicamentos junto con algún otro tipo de terapia y/o tratamiento. Los medicamentos que se utilizan comúnmente en las intervenciones no son utilizados para tratar directamente el Autismo, sino más bien, como se menciona anteriormente, para tratar los síntomas de las comorbilidades mencionadas con anterioridad (TDAH, Trastorno de la Ansiedad generalizada, etc.), se plantea que al tratar estas comorbilidades se reducen en gran medida los síntomas que pueden causar complicaciones o problemas de mayor envergadura en la vida diaria de la persona con Autismo y se dejan otros problemas conductuales para ser tratados con distintos tipos de tratamientos complementarios (CDC, 2022).

Dentro de los tratamientos no farmacológicos más utilizados en las



personas con Autismo están los tratamientos conductuales, específicamente el Análisis Conductual Aplicado (Applied Behaviour Analysis o ABA por su sigla en inglés). Esta clase de tratamientos están pensados para estimular los comportamientos deseados y desalentar comportamientos no-deseados, mejorando así las distintas destrezas del niño con autismo; se hace hincapié que todos estos tratamientos deben ser complementados unos con otros y, además, ser planificados especialmente para la persona con autismo y sus necesidades específicas (CDC, 2022).

Siguiendo en el punto de los tratamientos no-farmacológicos, existe la Terapia Ocupacional, ésta se define como “(...) el uso terapéutico de las actividades de cuidado, trabajo y juego para incrementar la independencia funcional, aumentar el desarrollo y

prevenir la incapacidad; puede incluir la adaptación de tareas o del entorno para alcanzar la máxima independencia y para aumentar la calidad de vida.” (Jiménez García & Lorenzo Russell, 2000). Por lo general, el terapeuta ocupacional trabaja en conjunto con los padres, educadores y algunos otros profesionales para dotar a los pacientes de los recursos necesarios para integrarse a la vida cotidiana; esto porque los objetivos que se plantean dentro de las terapias suelen implicar interacción social, comportamiento y, en caso de que esté en edad escolar, el rendimiento en la sala de clase (Terapia ocupacional en tea | Centro Paso a Paso en Algeciras, s. f.). Por último, la fundación Autism Society (s.f.) hace fuerte hincapié en que las familias deben educarse sobre todas las opciones a su disposición y elegir la que sea más conveniente para sus hijos y la familia, teniendo en cuenta sus experiencias y los recursos que se encuentren disponibles.

IMPACTOS

Si bien poco a poco se habla más de la condición del Trastorno del Espectro Autista, aún no se habla tanto de los impactos que puede generar un diagnóstico de este tipo, principalmente los impactos que enfrentan los cuidadores, entendiendo también por cuidadores a cualquier persona que esté a cargo o cuidado de una persona con autismo, ya sea permanente o temporal. Los impactos pueden ser divididos en tres categorías principales: Impacto económico, Impacto social e Impacto emocional o psicológico. Éstos se suelen dar en conjunto y afectan en distinta intensidad a todos.

IMPACTO ECONÓMICO

El impacto económico tiene que ver con todos los costos asociados con la condición y en muchos casos éste es uno de los mayores obstáculos a los que tienen que enfrentarse los cuidadores de una persona con autismo. Las personas con algún grado de autismo por lo general tienen un tratamiento que incluye fármacos, consultas psicológicas o psiquiátricas además de sesiones de terapia ocupacional.

En Chile, muchos de los tratamientos que se necesitan no cuentan con una forma de financiamiento complementaria como podrían ser las Isapres o el sistema Fonasa y al hacer cuentas, en muchos casos no es posible costear todos los tratamientos necesarios. Buscando los datos de los costos monetarios de los tratamientos en Chile, aparece la web Autismo Diario (2012), donde aparece el caso de un padre que comenta que los tratamientos

para su hijo pueden llegar a un monto similar a los 500.000 pesos chilenos mensuales (alrededor de 700.000 pesos chilenos de hoy); por otro lado, la fundación española ConecTEA (2020) reporta que los costos de los tratamientos y terapias de un solo niño pueden costar alrededor de 20.000 dólares estadounidenses al año (un equivalente a más o menos 16 millones de pesos chilenos).

IMPACTO SOCIAL

El impacto social se relaciona con cómo las personas con autismo pueden o serán percibidas por las demás personas en cualquier ambiente en el que se desenvuelva, también en cómo estas personas aprenden a relacionarse con personas neurotípicas. La Fundación ConecTEA (2021) menciona que la participación de adolescentes que se encuentran dentro del espectro ocurre escasamente en los entornos externos al hogar y la escuela, los factores que se asocian a esta clase de circunstancias son la estigmatización de los comportamientos o ciertas características de las personas con autismo junto con que los cuidadores principales suelen reducir su participación social en sus círculos con el fin de evitar alguna situación que podría ser desagradable tanto para ellos como para la persona con la condición.

IMPACTO PSICOLÓGICO O EMOCIONAL

El impacto emocional o psicológico se percibe inicialmente al darles el diagnóstico definitivo de Trastorno del Espectro Autista a la familia, es cómo reaccionan a la noticia y cómo se enfrentan a este nuevo “obstáculo” que aparece en sus vidas, este impacto puede generar un aumento en el estrés junto con una percepción negativa similar a la vista cuando se está pasando por un proceso de duelo (Fundación ConecTEA, 2021).

Cuando los cuidadores reciben la noticia de que sus hijos tienen esta condición, generalmente, entran en un estado de negación, no pueden creer lo que les dice el médico o más bien es muy probable que tampoco no deseen creer lo que se les ha dicho; se debe tener en cuenta que puede que hayan pasado por un proceso largo y tedioso, por muchos especialistas distintos, hasta que finalmente se les dio este

diagnóstico definitivo, por lo que su carga de estrés, angustia e incertidumbre se ha incrementado en el último tiempo. Si bien el recibir al fin un diagnóstico claro puede ser al inicio un alivio, este alivio es de corta duración, una vez los cuidadores han procesado la información dada, empieza a generarse nuevamente esta sensación de angustia e incertidumbre; en el mejor de los casos, los cuidadores buscan alternativas para comprender y ayudar a sus niños, pero también existen otros casos en los que los cuidadores terminan sucumbiendo ante la carga que conlleva su nueva realidad.

“Aceptar y comprender que un hijo tiene una discapacidad es un proceso que va más allá del mero conocimiento del hecho. Como cualquier suceso doloroso, la asimilación de esta situación dura un tiempo e incluso en algunos casos no llega a completarse nunca.”

(María Ángeles Martínez Martín & María Cruz Bilbao León, 2008).

Aun cuando para los cuidadores todo puede parecer abrumador, es posible superar los desafíos a los que se enfrentan si es que de alguna forma se toma control de alguno de los factores que están causándoles estrés u otras sensaciones negativas. Para lograr reducir el estrés existente en los cuidadores, se puede recurrir a intervenciones específicas para las personas que son parte del espectro autista, apoyo psicológico para la familia o personas cercanas, e incluso la capacitación a los cuidadores por parte de distintos profesionales. Hacer frente al estrés que implica ser parte del círculo cercano de un niño con autismo puede fortalecer al núcleo familiar, pero esto requiere un gran sistema de apoyo y mucho trabajo duro.

Se ve necesaria una formación adecuada tanto para profesionales como para los círculos cercanos acerca del autismo para mejorar eventualmente el bienestar completo de todos quienes rodeen al individuo y no sólo de la persona con TEA.

“No se puede subestimar la importancia de impartir habilidades y conocimientos a los padres, dada la falta de preparación, asistencia y apoyo que los padres pueden experimentar cuando cuidan de su hijo con autismo (Koegel 2000, Stahmer & Gist 2001). Las investigaciones han demostrado que la educación de los padres reduce realmente el estrés familiar (Koegel et al. 1996, Schreibman et al. 1991), al tiempo que mejora la comunicación verbal y no verbal del niño (Anderson & Romanczyk 1999) (Charlop & Trasowech 1991, Laski et al. 1988, McGee et al. 1999, Stahmer & Gist 2001).”

(Vismara & Rogers, 2010).

LEY 21.545 (LEY TEA)



Figura 3: Promulgación Ley 21.545 (2023). Gobierno de Chile.

El 3 de marzo de 2023 se promulgó la Ley 21.545 (conocida más comúnmente como Ley TEA) la que posteriormente fue publicada en el Diario Nacional el día 10 del mismo mes, esta es la primera ley que regula los derechos de las personas diagnosticadas con TEA, fomentando la detección temprana del TEA y la posible incorporación de las prestaciones de salud asociadas a la atención de las personas con TEA al sistema AUGE y GES (Ley TEA, 2023).

En el escrito esta ley se define el concepto de “persona con TEA”, la que en resumen se entiende como una persona que presenta una diferencia en el neurodesarrollo típico y que manifiesta dificultades significativas en la interacción y comunicación social, así también como la presencia de conductas o intereses restrictivos o repetitivos (Senado, 2023).

Esta ley busca principalmente resguardar la inclusión, atención integral y la protección de los derechos de las personas con TEA en el ámbito de salud, educación y social; contemplando como principios a seguir: el trato digno, la neurodiversidad, la autonomía progresiva, entre otras (Barra, 2023).

INTERACCIONES CRÍTICAS

A lo largo de la investigación se realizaron distintas observaciones que serán importantes para el desarrollo del proyecto. En primera instancia se aprecia que el rol de los cuidadores es fundamental en el desarrollo de niños con un diagnóstico de TEA y por esto mismo es que las interacciones críticas que se describen a continuación tienen un énfasis primordial en la relación entre éstos.

PROCESO DE ADAPTACIÓN POST-DIAGNÓSTICO



Momentos después de recibir un diagnóstico definitivo, los cuidadores empiezan a hacer cambios en su estilo de vida, adaptándose paulatinamente a las necesidades específicas de la persona con autismo. Este proceso de adaptación no tiene un tiempo determinado ya que depende 100% de cómo reaccione la persona en cuestión, se puede decir que este proceso se basa principalmente en el ensayo y error hasta que se logre encontrar un área de confort no sólo para la persona con TEA sino también para los cuidadores.

DINÁMICAS UTILIZADAS EN TERAPIA OCUPACIONAL



Son distintas las dinámicas que son utilizadas en la terapia ocupacional, en el caso específico de las terapias infantiles, las dinámicas en su mayoría se hacen con base en el juego para propiciar el desarrollo de sus habilidades motoras o de comunicación. Dentro de los juegos que se realizan en las sesiones se incluyen a los cuidadores, por un lado, esto ayuda a educarlos sobre cómo reaccionan las personas con autismo, en especial la que tienen a su cargo, y por otro para favorecer los vínculos entre ellos. Las sesiones se consideran un “espacio seguro” donde se puede experimentar distintas cosas, esto al ser un ambiente controlado en donde se encuentra un profesional que sabe qué hacer en caso de que pueda haber una reacción adversa de parte de los niños o de los cuidadores.

Otro punto valioso de las dinámicas que se utilizan en esta clase de terapias es el uso de “tareas para la casa”, dentro de la investigación se encontraron registros de que las actividades fomentan la independencia y el desarrollo tienen que ver con las actividades de la vida diaria, los terapeutas les piden a los cuidadores que guíen y monitoreen a los niños para cuando realicen ciertas actividades cotidianas (lavarse los dientes, vestirse, hacer la cama, entre otras) y en cuanto las completen evalúen si éstas fueron efectuadas de manera satisfactoria, de ser así se felicita a los niños y en caso contrario, se repite la actividad una vez más en otro momento. Todo esto debe reportarse a la siguiente sesión con el profesional, así se evaluará el avance y se reforzarán las áreas en las que hubo más dificultad.

DESEO DE CUIDADORES POR APRENDER Y COMPRENDER A SUS NIÑOS



Otra de las cosas que se pueden observar es la relación directa de este punto con los expuestos anteriormente. Dentro del proceso de adaptación y gracias a las recomendaciones entregadas por los profesionales durante las sesiones de terapia de los niños, los cuidadores empiezan a investigar por cuenta propia ciertos aspectos de la condición de sus niños, esto con el fin de comprenderlos mejor y pensar en formas de relacionarse con ellos que ayuden y faciliten su desarrollo. Con esto los cuidadores poco a poco interiorizan e integran distintos conocimientos que pueden les serán de utilidad en el corto o mediano plazo, este interés por aprender también puede motivarse a partir de alguna situación particular observada y el inicio de distintos cuestionamientos respecto a las acciones tomadas en el momento “De haber hecho X, ¿hubiese pasado Y?” “¿Qué tal si las cosas empeoraban?” “¿Habré actuado bien?”

3. FORMULACIÓN DEL PROYECTO

QUÉ

Guía informativa que entrega conocimientos básicos respecto al TEA y lo que éste conlleva, teniendo la información explicada en términos simplificados más cotidianos, aptos para usuarios que no tengan una capacitación previa como lo suelen ser los cuidadores de niños con un TEA recientemente diagnosticado.

POR QUÉ

Porque actualmente el bienestar de los cuidadores de las personas con algún grado de autismo se ha deteriorado con el paso del tiempo a raíz del desconocimiento de la situación en la que se encuentran (llámese no saber qué esperar o cómo actuar), traduciéndose en un incremento de estrés y angustia, lo que en consecuencia afectará también el bienestar de las personas con TEA.

PARA QUÉ

Para educar, orientar y brindar herramientas a los cuidadores que les permitan comprender de mejor manera a las personas con TEA, reduciendo el estrés y la angustia generados por la incertidumbre y el desconocimiento de la condición. Se busca también aumentar el bienestar general de las personas con TEA.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Orientar a los cuidadores de personas con TEA, de tal forma que puedan participar en conjunto con ellas para impulsar de mejor forma un desarrollo integral.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. **Definir** contenidos específicos que se cubrirán en el proyecto.

I.O.V.: Revisión crítica de literatura y artículos académicos, estudio cualitativo en forma de entrevistas a cuidadores de niños con TEA para identificar información clave significativa.
2. **Analizar** información adquirida de la revisión y entrevistas para definir parámetros a trabajar teniendo como foco principal la empatía y el bienestar.

I.O.V.: Crear producto mínimo viable con los parámetros definidos a través de la información recolectada.
3. **Validar** interacción con el producto mínimo viable con cuidadores, aplicado en un contexto cotidiano controlado.

I.O.V.: Identificación del aprendizaje obtenido durante validación mediante una recolección de datos antes, durante y después de las sesiones de validación. Realización de prototipo definitivo en base a análisis de los resultados obtenidos.
4. **Integrar** conocimientos adquiridos con el prototipo a las rutinas cotidianas de la familia.

I.O.V.: Realizar una encuesta y entrevista al inicio y durante el proceso para comparar los desarrollos y dinámicas entre el núcleo familiar y los niños.

USUARIO



USUARIO DIRECTO

Se determina usuarios directos a los cuidadores de niños pequeños que tengan un diagnóstico de autismo, entendiendo por “cuidadores” a cualquier persona adulta que esté a cargo, ya sea de forma temporal o permanente, de una persona con TEA.

De acuerdo con lo descrito en el apartado de Impactos del presente, los cuidadores de niños con TEA están en un estado constante de estrés, angustia e incertidumbre que puede afectar negativamente a todos quienes los rodean, pero, si se les brinda el apoyo necesario o se les orienta en cómo es el proceso al que se enfrentan pueden verse aliviados, mejorando el bienestar de todo el círculo.

El proyecto espera orientar a los cuidadores de niños con TEA, brindándoles herramientas e información que les sean útiles y aplicables en la crianza de sus niños, para que éstos puedan desarrollarse plenamente respecto a cómo se relacionan tanto con otros como con el mundo que los rodea. Con esto también se espera educar a otros miembros del núcleo familiar en cómo deben relacionarse con las personas que sufren de esta condición y cómo pueden ayudar a los padres en la crianza de sus hijos. A fin de cuentas, el cómo se desarrollan los niños es un trabajo en conjunto de toda la familia.

USUARIO



USUARIO INDIRECTO

Como usuarios indirectos se identifican a los niños diagnosticados con TEA, los cuales se verán beneficiados del aprendizaje de sus cuidadores, permitiéndoles desarrollarse de mejor manera. Éstos podrán participar activamente del aprendizaje de sus cuidadores, así como también eventualmente otros miembros del círculo social cercano.

CONTEXTO DE IMPLEMENTACIÓN



El proyecto se centra en orientar y ayudar a los cuidadores de niños con TEA, sin dejar de lado los tratamientos necesarios, sino más bien creando un complemento que pueda ser incluido en la rutina diaria de éstos. Esto porque, como se ha mencionado anteriormente, en las fases iniciales del diagnóstico se inicia una etapa de adaptación de los cuidadores para acomodarse a las nuevas necesidades que se presentan, se realizan cambios al estilo de vida que han tenido anteriormente en conjunto con reforzar lo tratado durante las terapias. Por tanto, se toma como oportunidad este período de adaptación para incorporar algo externo al estilo de vida actual.

Usualmente los terapeutas tratantes recomiendan encarecidamente reforzar lo ejercitado durante la terapia en el hogar, con el fin de que los niños mantengan un tratamiento continuo y

y no sufrir retrocesos en su proceso de desarrollo. Cabe añadir que al reforzar lo visto en las terapias en el hogar ayuda a los cuidadores a identificar comportamientos particulares con sus pares o con el entorno en el que se desenvuelven.

Se plantea que el proyecto sea implementado en el hogar, debido a que es el lugar en donde los niños pasan la mayoría del tiempo durante las primeras etapas de su vida, y es también en la primera infancia el momento donde los cuidadores pasan más tiempo con los niños, enseñándoles a relacionarse con otros y con el mundo exterior. Entonces éste se considera el lugar ideal para orientar y educar a los cuidadores en lo que respecta al desarrollo de los niños con algún grado de autismo entendiéndolos de mejor forma y ayudarlos a desarrollarse completamente.

ANTECEDENTES

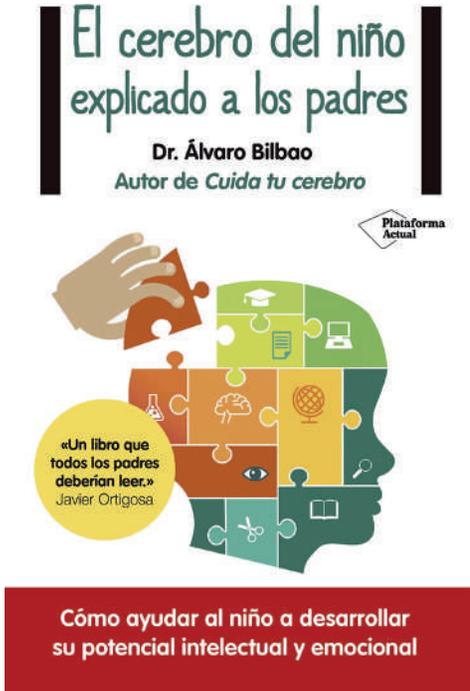


Figura 4: El cerebro del niño explicado a los padres, A. Bilbao (2015).

LIBROS DE PATERNIDAD

Esta clase de libros ayudan a padres, pueden ser o no primerizos, al darles conocimientos de manera sencilla sobre qué puede pasar en el desarrollo de un niño, los orientan en las posibles soluciones a una situación concreta y qué hacer en casos de emergencia.

Muchos de éstos parten del punto de vista de la empatía, dándole tranquilidad a los padres ante la situación en la que se encuentran y que es posible encontrar una forma de trabajar las dificultades que van a aparecer.

Pros:

- Variedad de temas abarcados.
- Usan lenguaje sencillo y fácil de comprender.
- Punto de vista empático.

Contras:

- Dependiendo de la fecha de publicación podrían tener información desactualizada.
- Muchos son de larga extensión, es poco probable que puedan ser leídos en un corto período de tiempo.



CHARLAS A CUIDADORES

Con tal de visibilizar y educar más acerca del TEA, poco a poco se realizan más charlas y seminarios al respecto.

En estas charlas se abarcan temas que suelen ser consultados frecuentemente por los cuidadores, se asocian con temas de la vida diaria y la rutina dando consejos prácticos para estas situaciones. Éstas pueden ser realizadas de forma presencial u online, y pueden tener o no un costo asociado.

En muchos casos estas charlas son impartidas por profesionales de la salud asociados al TEA, pero también hay charlas que son impartidas por un particular que no tiene ningún antecedente académico que lo acredite en el tema.

Pros:

- Alta accesibilidad, muchas son gratuitas.
- Se abarcan temas de consulta frecuente.
- Muchas se imparten a través de distintas redes sociales.

Contras:

- Las personas que las imparten pueden ser o no profesionales relacionados al TEA.
- Dependiendo del medio, puede que después no queden registros.
- Al ser de corta duración, no se abarcan completamente los temas.



MATERIAL DE FUNDACIONES

Distintas fundaciones de apoyo al autismo elaboran su propio material didáctico enfocado a cuidadores de personas con TEA, éstos abarcan distintos tópicos y están elaborados con un lenguaje relativamente sencillo para el lector.

De estos recursos se destaca la diversidad existente y cómo ya se mencionó, las explicaciones sencillas, sin embargo, muchos de estos recursos sólo están disponibles en plataformas de habla inglesa además que solicitan una donación previa al acceso a los mismos.

Pros:

- Gran diversidad.
- Lenguaje sencillo y fácil de entender.
- Corta extensión.

Contras:

- “Muro de pago”, se requiere una donación antes de acceder a los recursos.
- Muchos recursos sólo están disponibles en inglés.
- Algunas “soluciones” planteadas son enfocadas más en la religión que en consejos prácticos.

REFERENTES

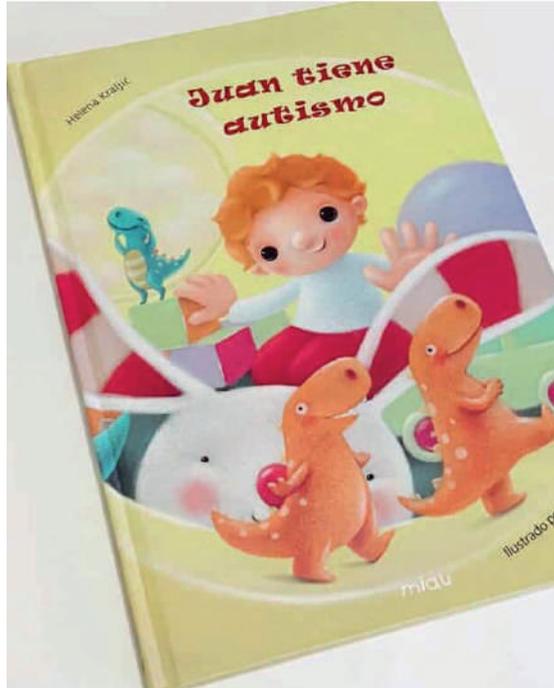


Figura 5: Juan tiene autismo, H. Kraljič (2016).

LIBROS INFANTILES SOBRE EL TEA

Esta clase de libros ayudan a explicar a niños pequeños qué es el TEA, porque en muchos casos los niños no logran comprender en su totalidad por qué algunas personas se comportan diferente a ellos.

De estos se destaca su objetivo el cual es generar empatía y lograr una convivencia que tenga base en el respeto.

Pros:

- Hablan temas complejos para los niños de manera sencilla.
- Visualmente atractivos.
- Se trata una visión desde el respeto mutuo y la empatía.

Contras:

- Poco acceso.
- Baja popularidad.
- Poco comunes.



TERAPIA OCUPACIONAL

La terapia ocupacional que se enfoca en niños con TEA utiliza primordialmente el juego como dinámica base, a través de éste se incentiva al niño a interactuar con los objetos y personas que lo rodean, por otro lado, ayuda a los cuidadores a comprender como reaccionan los niños dándoles consejos que son aplicables en la vida cotidiana.

Se destaca de estas terapias el uso de las dinámicas grupales para incentivar el desarrollo del niño en conjunto con sus cercanos.

Pros:

- Utilizan dinámicas que involucran a los cuidadores.
- Se usan dinámicas pensadas en el entorno cotidiano.
- Se educa a los cuidadores.

Contras:

- Altos costos.
- Falta de continuidad.
- Se tiende a dar por hecho que la terapia por si sola soluciona varios problemas.



LIBROS ESCOLARES DEL MINISTERIO

Esta clase de libros son entregados de forma gratuita por el Ministerio de Educación a los estudiantes de enseñanza básica y media a lo largo del país haciéndolos altamente accesibles para una gran parte de la población.

En conjunto con exponer los contenidos básicos exigidos por el currículum escolar se añade la implementación de actividades que sirven para reforzar los mismos, además que se da en muchos casos el uso de diagramas e imágenes que sirven como complemento del contenido expuesto en los textos.

De estos textos se destaca la diagramación y el uso de un lenguaje apropiado para el público objetivo.

Pros:

- Accesibles para una gran parte de la población.
- Se mezclan actividades con los contenidos expuestos.
- Explicaciones adaptadas al público objetivo específico.
- Uso de esquemas y dibujos para explicar contenidos complejos.

Contras:

- Fuentes poco prácticas (URLs largas).
- La versión digital es de acceso limitado.

CONCLUSIÓN DE ANTECEDENTES Y REFERENTES

A modo de resumen, cada antecedente y referente fue sumamente importante en el desarrollo del proyecto.

Se rescatan características tales como el tipo de lenguaje utilizado (Formal, pero sencillo), el uso de algún complementario para dar a entender de mejor forma el contenido, la accesibilidad a los medios y por sobre todo, la educación al público objetivo.

4. PROCESO DE DISEÑO

METODOLOGÍA

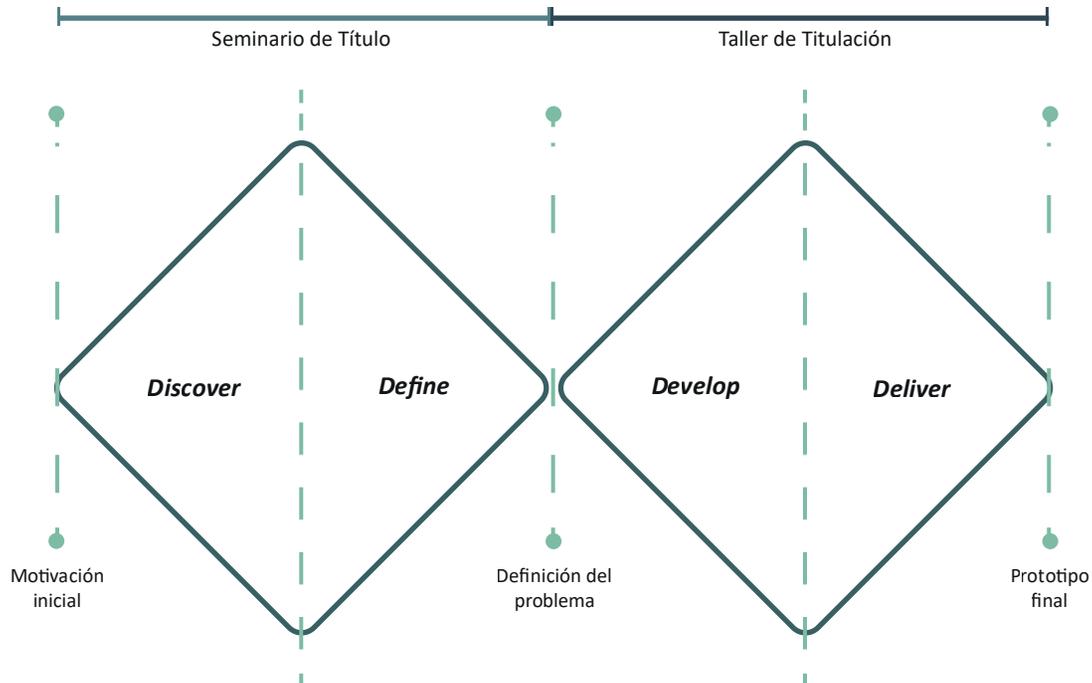
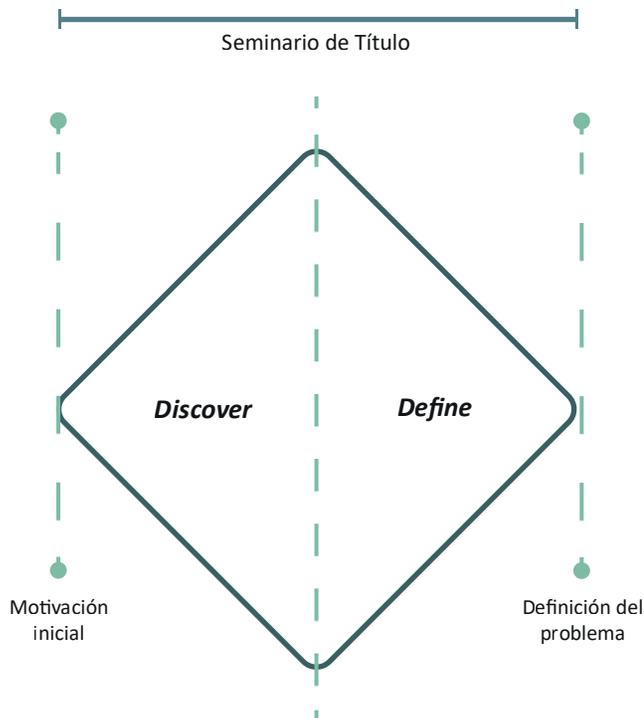


Figura 6: Diagrama de doble diamante. Adaptado del Design Council (2004). Elaboración propia.

Durante la etapa de seminario se plantea el uso de una metodología con base al modelo Double Diamond elaborado en 2004 por el Design Council, principalmente por la forma sencilla en la que se representan los pasos dados en un proyecto de diseño. Durante esta etapa se tomaron en cuenta dos de los cuatro pasos (*Discover* y *Define*) dejando para la etapa de Titulación los dos últimos pasos (*Develop* y *Deliver*).

Al inicio de la etapa de titulación se hace una reevaluación de los pasos restantes a seguir, se prepara una estrategia para terminar de definir ciertos parámetros que habían quedado al aire en la etapa anterior sin tener que hacer cambios a la metodología planteada.



DISCOVER

El proceso inicia al cuestionar el desafío y conduce rápidamente hacia la investigación para identificar las necesidades del usuario (Ball, 2019).

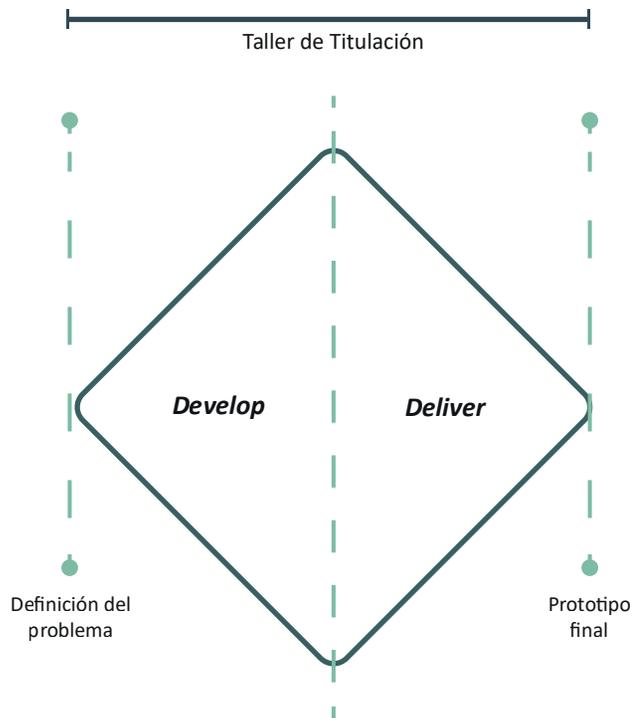
Se realiza una revisión exhaustiva de literatura para comprender la condición en su totalidad. Al inicio de la investigación se tenía como foco a los niños con esta condición, sin embargo, ésta fue abriéndose hasta llegar a con quienes conviven los niños, es decir, los cuidadores, cómo éstos se adaptan a esta nueva situación y qué acceso tienen a los medios para tratarla.

DEFINE

La segunda fase es darles sentido a los resultados, entender cómo se alinean las necesidades del usuario con el problema. El resultado es crear un brief de diseño que defina claramente el desafío basado en los hallazgos (Ball, 2019).

Se empieza a definir con mayor claridad el área que se desea abarcar y se logra definir un problema a trabajar. Posteriormente se realiza un análisis de lo ya investigado en conjunto con relacionar puntos clave encontrados durante la revisión de literatura. Esta relación de puntos clave dirige la decisión de enfocar el proyecto en la educación de cuidadores de niños con TEA.

Figura 7: Diagrama de doble diamante, primera mitad. Adaptado del Design Council (2004). Elaboración propia.



DEVELOP

La tercera fase se concentra en desarrollar, probar y refinar distintas soluciones posibles (Ball, 2019).

En esta etapa se tiene como planteamiento inicial el conocer de mejor forma a los usuarios, ponerse en su lugar y comprender sus experiencias con tal de desarrollar una solución que se adapte a sus necesidades. Se realizan entrevistas a cuidadores, con un enfoque en sus experiencias personales y qué clase de cosas les habría gustado saber en un inicio y cómo les habría gustado que se las dijeran, con la recopilación de sus respuestas y un barrido de información adicional se definen los contenidos a abarcar en el proyecto. Se realizan las primeras aproximaciones hacia un prototipo apto para validación.

DELIVER

La fase final involucra seleccionar una solución única que funcione y prepararla para su lanzamiento (Ball, 2019).

Con la información recabada en la etapa anterior se elaboran distintos prototipos, cada uno con el fin de validar distintas partes del proyecto, cada una de las validaciones fue llevada a cabo con usuarios para afinar detalles que se consideraron importantes para el proyecto. El testeo es llevado a cabo en un ambiente controlado, con el cual se obtiene feedback suficiente para crear un producto final que se acople de mejor manera al contexto de implementación.

Figura 8: Diagrama de doble diamante, segunda mitad. Adaptado del Design Council (2004). Elaboración propia.

4. DESARROLLO DEL PROYECTO

LEVANTAMIENTO DE INFORMACIÓN

Al momento de poner en marcha el proyecto, se decide hacer un levantamiento adicional de información con el fin de recabar información específica respecto a los usuarios y sus contextos, cuáles son las interrogantes y los temas más comunes que aparecen cuando se tiene al cuidado a una persona con autismo. Dentro de este levantamiento de información se incluyen charlas para padres de niños con TEA impartidas por una profesional de la salud junto con entrevistas a personas que cumplieran con el perfil planteado anteriormente de cuidadores de personas con TEA.

ENTREVISTAS A CUIDADORES

Para determinar con seguridad los contenidos que se deseaban abarcar con el proyecto, se decide realizar entrevistas a personas que cumplieran con el perfil de cuidadores de niños o personas con TEA. Se consideró pertinente solicitar una capacitación del Comité Ético Científico de Ciencias Sociales, Artes y Humanidades para realizar las entrevistas bajo los estándares establecidos por la universidad proveyendo a las personas entrevistadas de la confidencialidad pertinente. Durante esta capacitación se elaboró un documento de consentimiento informado el cual fue entregado a las personas entrevistadas.

Para estas entrevistas se elaboró una pauta que indagara sobre sus vivencias particulares relacionadas con el cuidado de personas con TEA diagnosticado.

Las preguntas abarcan puntos como qué les habría gustado saber al inicio de la experiencia, cómo se han adaptado a la condición de la persona que tienen a su cargo, qué consideran que ha sido lo más difícil del proceso, por nombrar algunas.

Las entrevistas tomaron alrededor de una hora cada una y fueron realizadas tanto de forma presencial como online.

RESPUESTAS DESTACADAS

En un inicio, hablan que se dieron cuenta de la condición de los niños a su cargo siempre por un tercero, ya sea un familiar, un médico o algún docente.

Cuando los entrevistados hablan de sus experiencias, hablan de la enorme cantidad de información que se les entrega pero que lamentablemente, ésta suele estar en un lenguaje difícil de entender para ellos, con gran cantidad de tecnicismos que son desconocidos para ellos y que aunque consulten su significado, es muy probable que se les olvide al poco tiempo.

A pesar de que les cuesta entender el material que se les proporciona, consideran que el educarse sobre el TEA es sumamente importante, tanto para los niños como para ellos mismos.

"(...) en realidad yo no me había dado cuenta de que había algo distinto con [el niño] fue mi mamá la que se dio cuenta de que había algo como... distinto en él (...)" - D.C.

"Un día que fui a buscar a [el niño] al jardín, una de las tías me dijo que quizá sería bueno que le hicieran una evaluación (...)" - V.V.

"(...) entiendo como un tercio de lo que leo, aparte que me cuesta concentrarme y entender la lectura" - E.S.

"Sería super útil que existiese esto mismo [material sobre el TEA], pero en términos simples. No es chistoso que uno tenga que ser médico para entender esto (...)" - E.S.

RESPUESTAS DESTACADAS

Hay casos en los que hablan de una falta de empatía de algunos profesionales, que les hacen dudar de sus capacidades de cuidar y/o criar a una persona con esta condición, generándoles más dudas de las que ya tienen normalmente.

Otro punto importante a destacar es el poco conocimiento en lo que respecta al TEA que tenían, lo que sabían eran concepciones antiguas o lo que alguna vez habían escuchado por ahí.

Se repite en todas las entrevistas el miedo de que los niños no puedan desenvolverse de forma independiente en el mundo, más que nada porque ellos no siempre podrán estar ahí para ayudarlos en el futuro.

"(...) una vez que llevé a [el niño] a un control médico, el doctor me retó, casi que me gritó que era una pésima mamá y que por mamás como yo era que estos niños nunca mejoran. Lo único que estaba buscando era que me orientaran y al final fue todo lo contrario (...)" - V.V.

"Yo no sabía lo que era el TEA, conocía el término 'autista' pero lo asociaba como con gente que tenía algún problema mental (...)" - D.C.

"(...) en mis tiempos no se hablaba de TEA, se hablaba de gente que estaba enferma de la cabeza no más (...)" - J.G.

"Mi miedo más grande es pensar que la condición de [el niño] empeore, que me lo dejen aislado, más que nada porque no siempre voy a estar ahí para ayudarlo (...)" - V.V.

RESPUESTAS DESTACADAS

Varios de los entrevistados mencionan que no les incomoda leer, sin embargo, su tiempo es limitado, la mayoría tiene una jornada laboral estándar (9AM-6PM) por lo tanto, de leer algo, preferirían que sea de corta extensión.

Como otro punto común de los entrevistados, es que los niños que tienen a su cargo tienen problemas con la comunicación verbal y les gustaría aprender cómo incentivarles a hablar.

Uno de los entrevistados habla que tiene que ser muy cuidadoso con cualquier estímulo, un paso en falso puede generarle un colapso.

En el caso de niños más pequeños, mencionan que tienen muchos problemas para dormir, pero que no saben qué hacer para que tengan una buena rutina de sueño.

“Mira, no tengo drama en leer, pero tengo super poco tiempo por la pega, además de que quiero pasar más tiempo con [el niño] (...)” - D.C.

“Me gustaría saber como las tias del jardín logran hacer dormir al niño, acá cuesta un mundo que se duerma y eso hace que después ande irritable” - J.G.

“Cuesta mucho sacarlo, cualquier cosa podría generarle una crisis y después no sabemos que hacer para calmarlo.” - E.S.

“Aún no puede hablar bien, más que nada balbucea, por lo mismo queremos incentivarle que de a poco diga más y más palabras o por lo menos ayudarlo a que pueda comunicarse de otra forma con los demás” - D.C.

REVISIÓN DE LITERATURA

Con lo aprendido en las entrevistas, se decide que los contenidos que abarcará la guía serán los siguientes: Estrategias de comunicación, Alteraciones sensoriales y Trastornos del sueño.

A partir de este punto se inicia un barrido de información al respecto de los contenidos específicos con el fin de elaborar una serie de textos que serán parte de la guía, se utilizan como fuentes de información algunas charlas dadas por una profesional de la salud especializada en TEA y material informativo de distintas fundaciones de ayuda al TEA.

ETAPAS DE PROTOTIPADO

Se plantea una etapa previa al prototipado, en la cual se prueba cada elemento por separado con el fin de definir las variables necesarias para armar un prototipo apto para validación con usuarios.

Las variables a probar fueron las siguientes:

- Diagramaciones posibles y distribución de datos.
- Tipografías a utilizar y tamaños de fuente en texto.
- Lenguaje a utilizar y redacción de los textos informativos.
- Paleta de colores que transmita seriedad y tranquilidad.

DIAGRAMACIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE DATOS

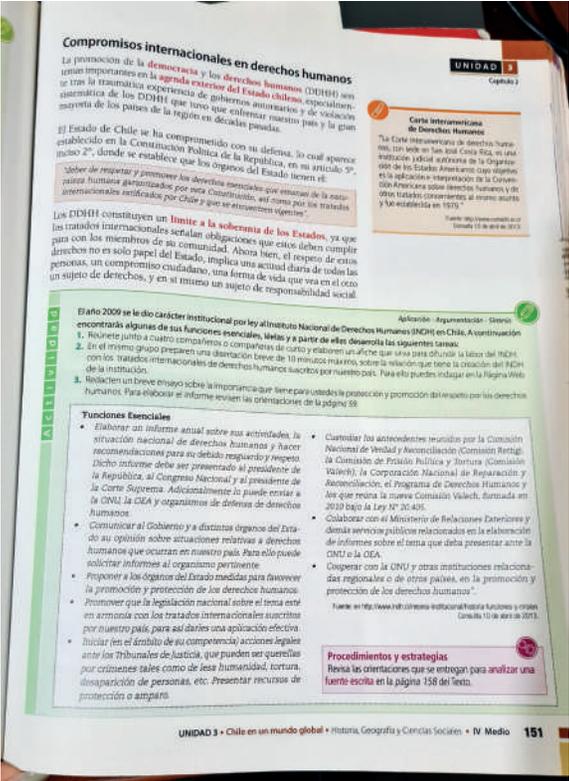


Figura 9: Ejemplo de diagramación de Libro escolar (2023). Registro personal.



Figura 10: Bocetos y anotaciones de distintas diagramaciones (2023). Elaboración propia.

Tomando como referencia la diagramación que se encuentra en los libros escolares del Ministerio de educación, se hace un boceto de un par de diagramaciones posibles las que se armaron de forma digital para posteriormente ser impresas.

Se tiene como objetivo buscar una diagramación que permita una lectura continua y que, al añadir elementos complementarios como pueden ser textos secundarios o imágenes, éstos no terminen siendo distractores que entorpezcan el entendimiento de la información entregada.

Las maquetas creadas con las diagramaciones fueron validadas con el usuario elegido.

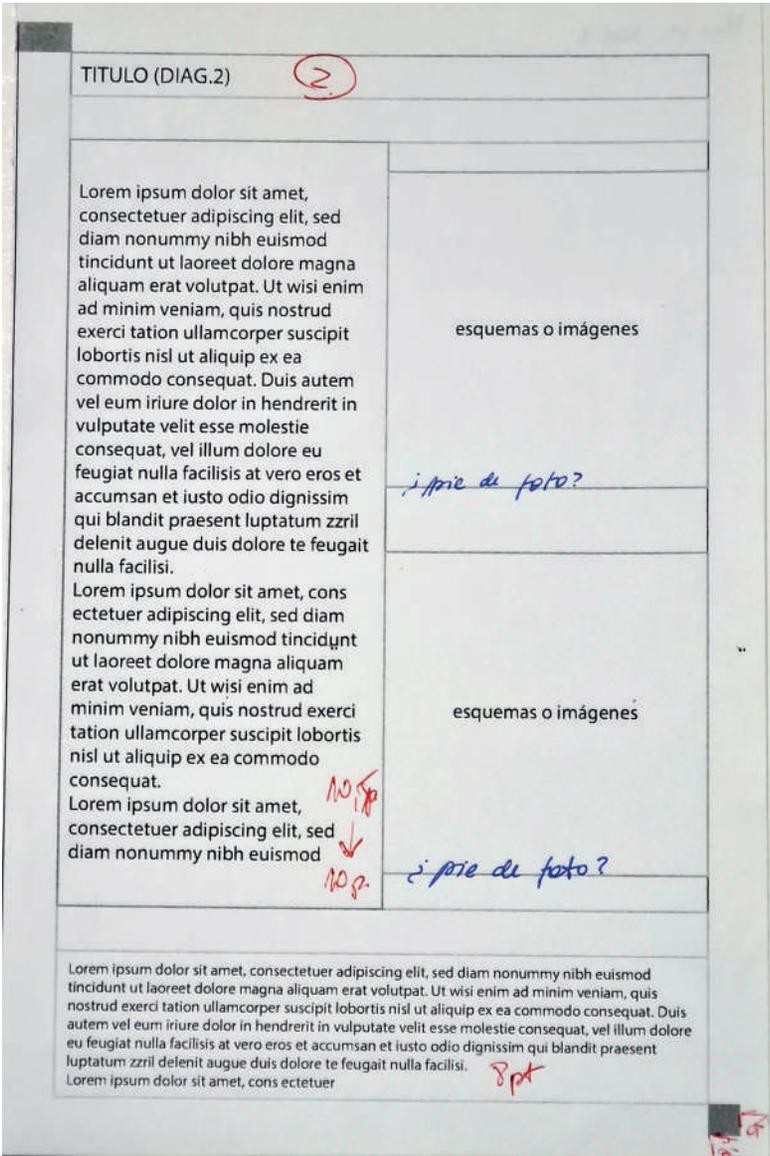
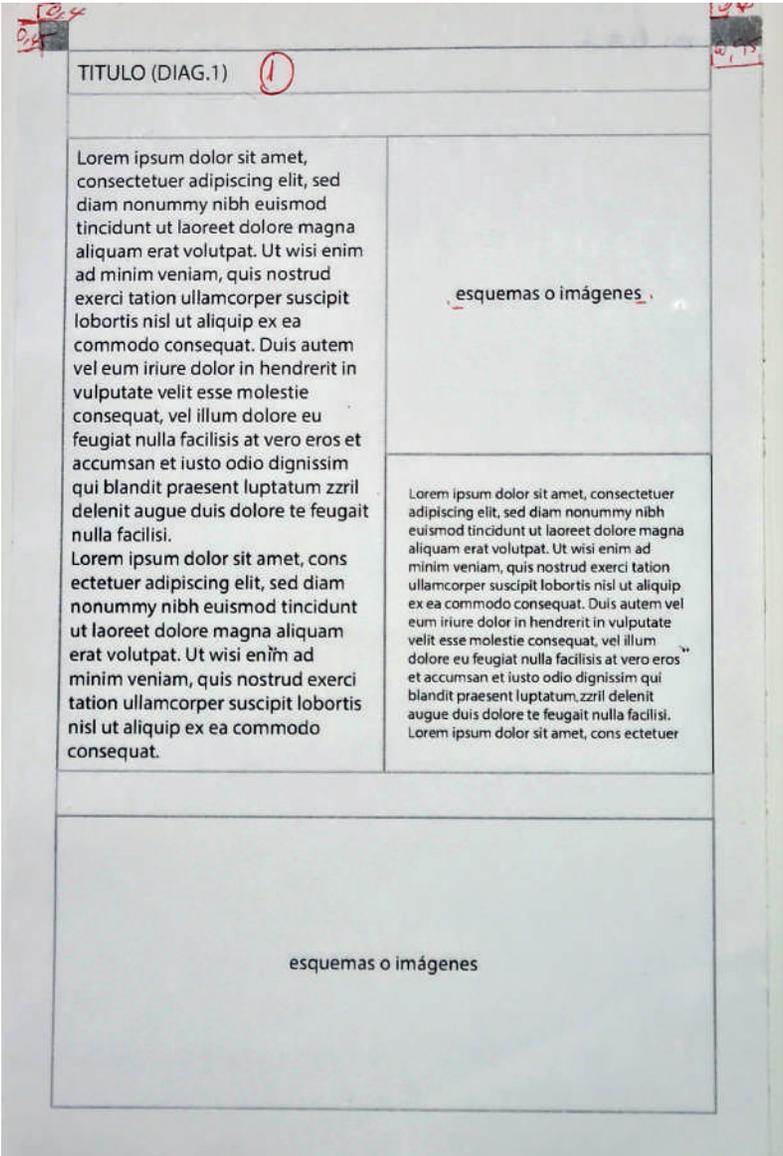


Figura 11: Maquetas de diagramaciones posibles para validación (2023). Elaboración propia.

TIPOGRAFÍA Y TAMAÑO DE FUENTE



Figura 12: Muestreo de tipografía y tamaños según función en el texto (2023). Elaboración propia.

Revisando distintas fuentes, se decide utilizar una tipografía Sans Serif debido a que éstas ofrecen un muy buen resultado en impresiones de texto además que al no tener remate se hacen más sencillos de leer en formatos pequeños.

Los tamaños elegidos para los cuerpos de texto se hicieron en base al formato elegido para la guía (media carta o 13,97 cm x 21,59 cm) revisando también distintos libros de un formato similar y consultando diversos foros de escritores independientes.

Al igual que con la diagramación, se armaron maquetas que fueron validadas con el usuario elegido.

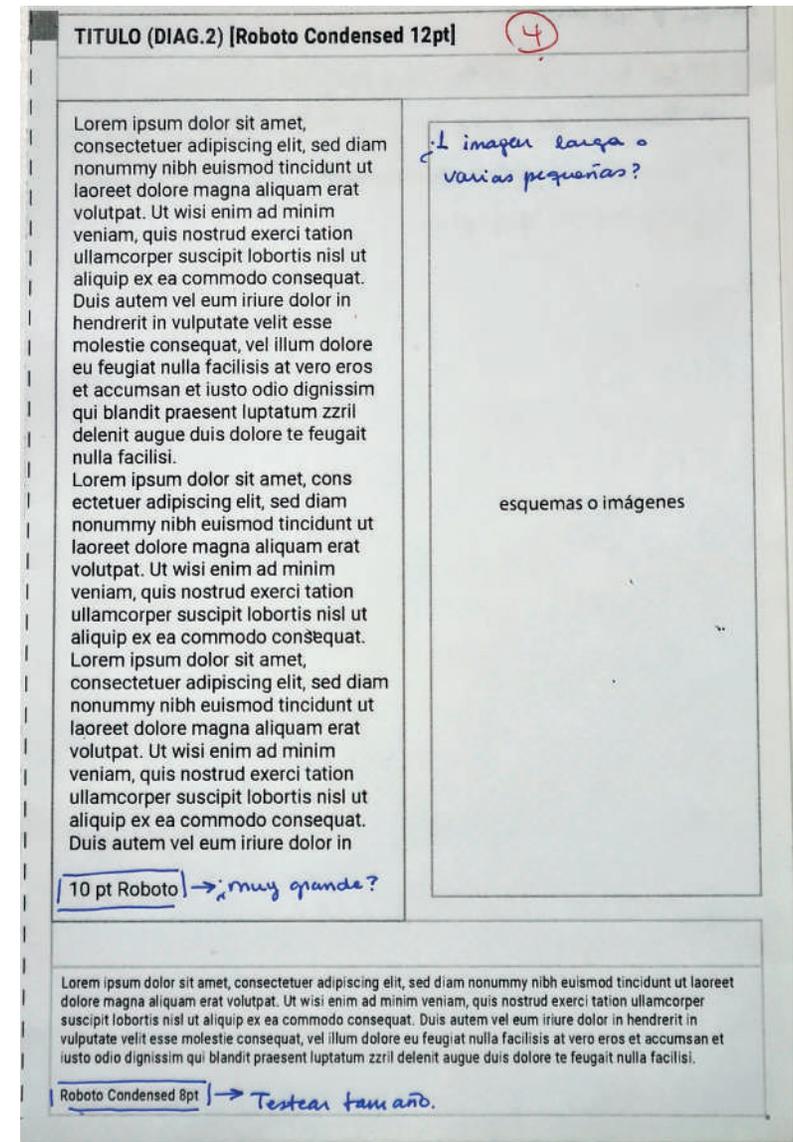
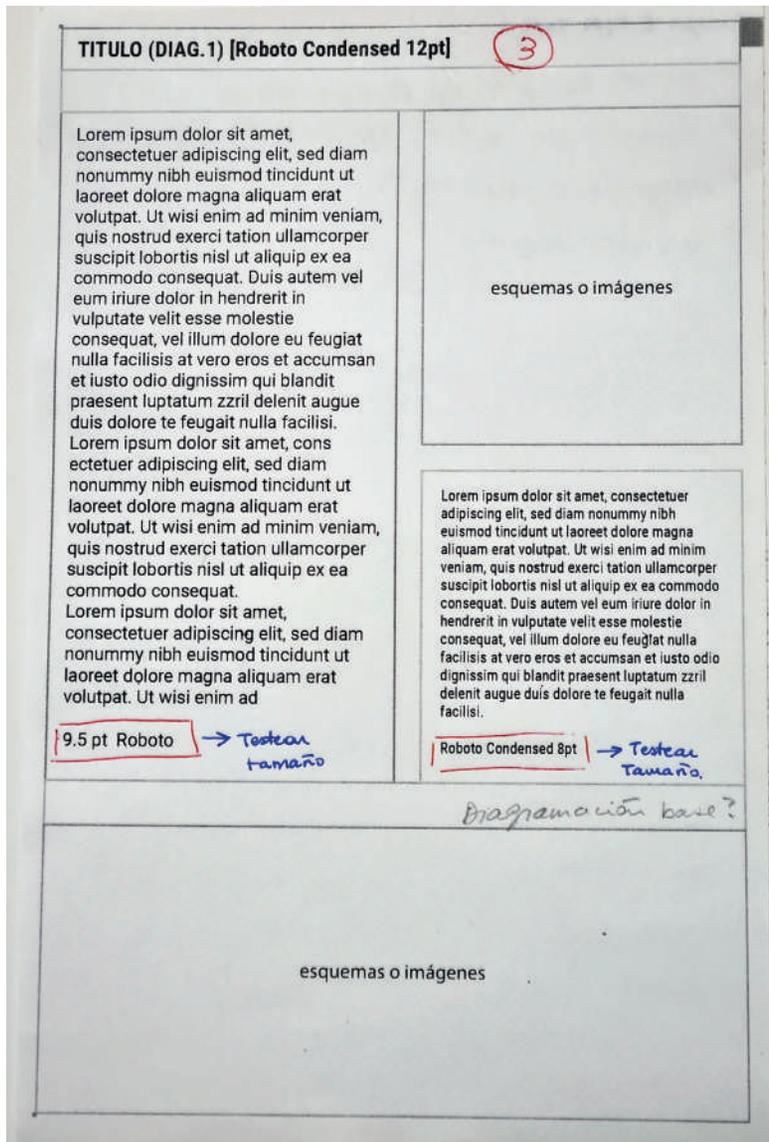


Figura 13: Maquetas de tamaños de fuentes posibles para validación (2023). Elaboración propia.

LENGUAJE Y REDACCIÓN

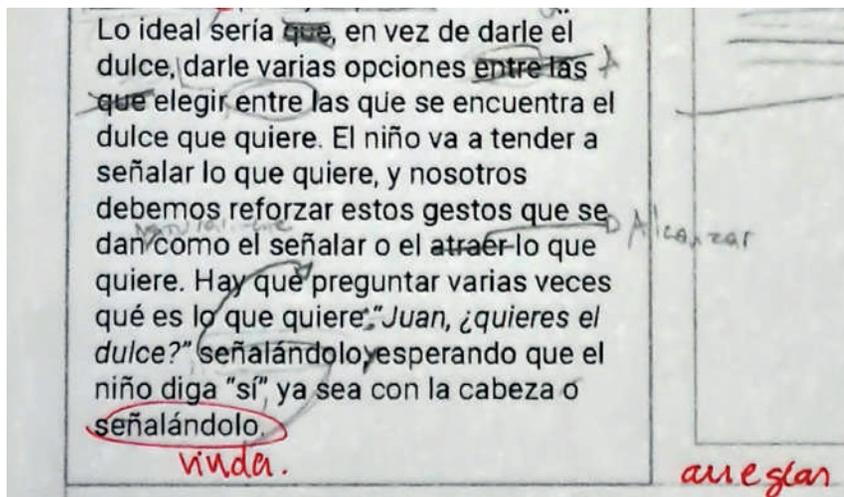


Figura 14: Extracto de texto con anotaciones para corregir (2023). Elaboración propia.

Como se mencionó en puntos anteriores, el lenguaje que se utilice para redactar los textos es sumamente importante, debe ser un lenguaje formal pero sencillo, debe sentirse cercano al lector y que por sobre todo, éste no sienta que le están dando órdenes, sino más bien recomendaciones, haciendo sentir al lector cómodo y bien instruido con el conocimiento expuesto en los distintos textos.

Los textos fueron aplicados a las maquetas anteriormente vistas e impresos para su validación, además fueron revisados tanto por usuarios como por personas con un conocimiento mayor en relación a la escritura y redacción.

PALETA DE COLORES

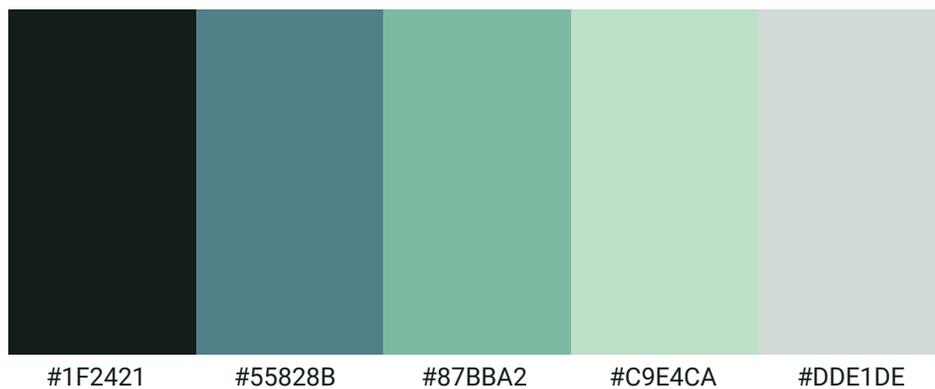
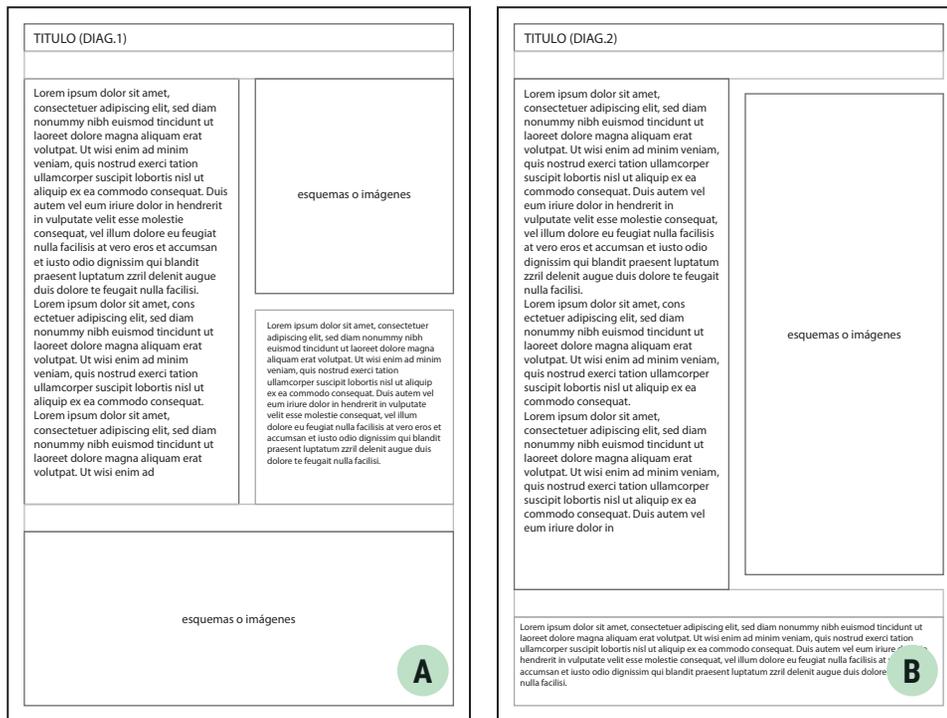


Figura 16: Paleta de color elegida para el proyecto (2023). Elaboración propia.

En esta última etapa previa al prototipado, se decide buscar una paleta de colores que logre transmitir tanto seriedad como tranquilidad, al mismo tiempo se buscaba que destacara ante otros objetos similares.

Después de una investigación exhaustiva, se llega a una paleta de colores verde pastel en distintas intensidades, esta paleta de colores fue a su vez consultada con la profesora Paz Cox la cual confirmó que era ideal para los propósitos planteados anteriormente. El uso de estos colores es principalmente para destacar puntos de interés sin convertirse en un disruptor dentro de la composición total de la guía.

VALIDACIÓN - DIAGRAMACIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE DATOS



Para esta validación, tal y como se mencionó en un punto anterior, se armaron dos maquetas de diagramación (opciones A y B) las que fueron presentadas a usuarios.

La mayoría de las personas consultadas escogieron la diagramación B, ya que era la que menos interrupciones les generaba visualmente al momento de la lectura, aun así, varios mencionan que si bien prefieren la opción B, no les molesta la opción A.

Se hace necesario hacer una prueba adicional con el texto para revisar la fluidez total de la lectura, sin embargo, como elección preliminar se toma la opción B.

Figura 17: Maquetas de diagramaciones usadas para validación (2023). Elaboración propia.

VALIDACIÓN - TIPOGRAFÍA Y TAMAÑO DE FUENTE

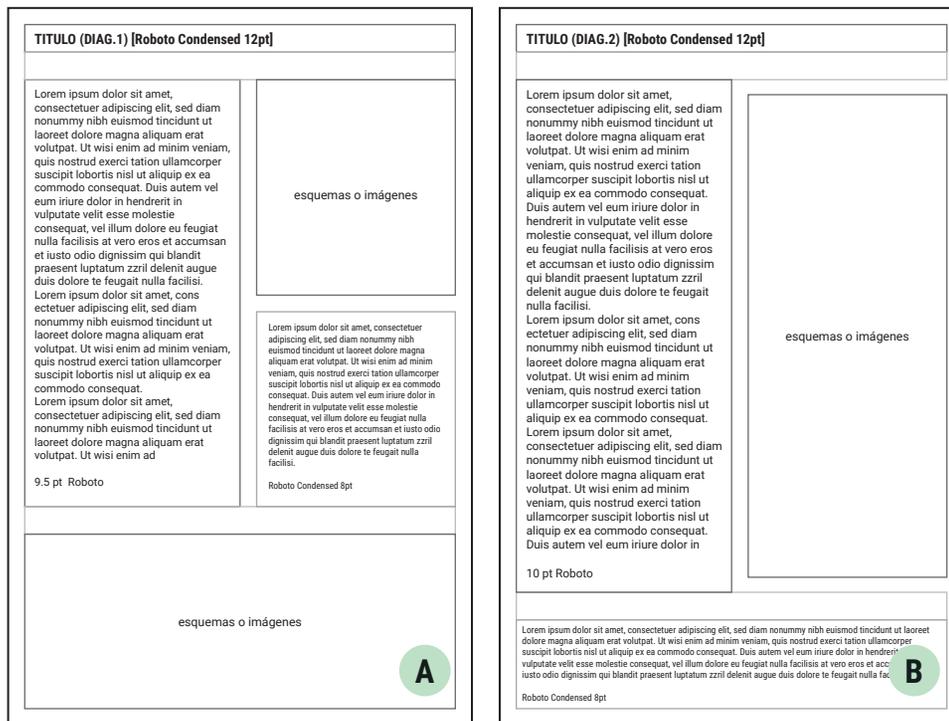


Figura 18: Maquetas de diagramación + tipografía elegida y tamaños de fuente referenciales (2023). Elaboración propia.

En esta siguiente validación, como se mencionó anteriormente, se hizo maquetas a las que se les aplicó una tipografía Sans Serif (Roboto y Roboto Condensed) en conjunto con distintos tamaños de fuente, posteriormente fueron presentadas a usuarios.

Las personas consultadas eligieron el tamaño de fuente de la opción A, sin embargo preferían la diagramación de la opción B. Uno de los puntos importantes era que el tamaño de fuente no incomodara al lector, por suerte, parte de los consultados utilizaban anteojos lo que permitió que dieran una perspectiva distinta a cada caso.

Después del proceso me percaté del error en esta validación, se dejaron dos variables a probar siendo que se planteaba que fuese sólo una, aun así se tomaron los resultados como valiosos para continuar con el proceso.

VALIDACIÓN - LENGUAJE Y REDACCIÓN

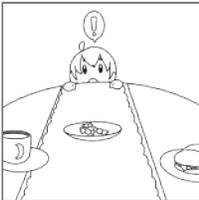
Estrategias de Comunicación	
<p>Existen distintas formas de comunicarse, <i>hablando, por texto, con gestos, por nombrar las más comunes.</i> Si hablamos de una persona con un grado de autismo, <i>¿cómo te comunicaría con ella? ¿Qué pasa si esa persona no puede responder como esperarías que te responda?</i></p> <p>A continuación, te mostramos unas formas para comunicarte con mayor facilidad con aquellas personas que de momento no pueden hablar.</p> <p>Pongamos como caso que un niño quiere que le demos algo, por ejemplo, un dulce que está en el comedor. Lo más probable es que los cuidadores ya sepan que el niño quiere que le den ese dulce, pero nosotros tenemos que suponer que el resto del mundo no sabe lo que quiere el niño, entonces, tenemos que incentivar a que exprese su deseo con más claridad. <i>¿Cómo hacemos esto? Utilizando gestos naturales¹⁾</i> por ejemplo.</p> <p>Lo ideal sería que, en vez de darle el dulce, darle varias opciones entre las que elegir entre las que se encuentra el dulce que quiere. El niño va a tender a señalar lo que quiere, y nosotros debemos reforzar estos gestos que se dan como el señalar o el atraer lo que quiere. Hay que preguntar varias veces qué es lo que quiere <i>“Juan, ¿quieres el dulce?”</i> señalándolo, esperando que el niño diga “sí” ya sea con la cabeza o señalándolo.</p>	
<p>Siguiendo el mismo caso, pero esta vez señalamos algo que el niño <i>no quiere</i>, la idea sería que el niño indique/señale lo que realmente quiere, o sea, el dulce.</p> <p>Esto se hace constantemente para que aprenda los usos de los gestos y cómo puede comunicar una preferencia. Las personas con las que se desenvuelva el niño idealmente deben incluir estos gestos dentro del día a día para que éste los imite y sean algo natural. Poco a poco se pueden ir incluyendo repetición de palabras o el uso de gestos más complejos dependiendo del avance del niño.</p> <p>También se recomienda la <i>exageración de los gestos</i> para expresar emociones tales como tristeza, alegría o la sorpresa por nombrar algunas. Esto sirve tanto como para complementar lo anterior como para <i>asociar las emociones con el gesto respectivo</i> (Sonrisa para alegría, llanto para tristeza).</p> <p>Otra forma de comunicación que puede ser útil son las <i>tarjetas con objetos, actividades o emociones</i>. Se tienen a mano siempre estos elementos y los cuidadores las usan activamente para enseñarle al niño su uso, con el correr del tiempo el niño empezará a utilizarlas para expresar sus necesidades y comunicarse con las personas de su entorno.</p>	<p>esquemas o imágenes</p>
<p>Glosario:</p> <p>¹⁾ Gestos Naturales: Se entiende por gestos naturales, cualquier acción que se realice con el cuerpo de forma constante y sin ser conscientes de ellos, suelen ser acciones entendidas por el general de la gente. Ejemplos de gestos naturales son el señalar algún objeto de interés, estirarse para alcanzar algo o apartar para rechazar algo.</p>	
<p>>Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit, sed diam nonummy nibh euismod tincidunt ut laoreet dolore magna aliquam erat volutpat. Ut wisi enim ad minim veniam, quis nostrud exerci tation ullamcorper suscipit lobortis nisl ut aliquip ex ea commodo consequat. Duis autem vel eum iriure dolor in hendrerit in vulgiate velit esse molestie consequat, vel illum dolore eu feugiat nulla facilisis at vero eros et accumsan et justo odio dignissim qui blandit praesent luptatum zzril delenit augue duis dolore te feugiat nulla facilisis.</p> <p>Roboto Condensed 8pt</p>	

Figura 19: Maqueta de diagramación elegida + tipografía elegida + primera aproximación de texto (2023). Elaboración propia.

En esta última etapa de validación se combinan la diagramación elegida anteriormente (opción B), la tipografía y los tamaños probados en adición de la primera aproximación de uno de los textos informativos de la guía. El objetivo principal de esta validación era revisar si el lenguaje utilizado era lo suficientemente cercano y comprensible para el usuario.

Las personas consultadas si bien comprendieron el contenido, tenían algunas quejas respecto a la redacción del texto, encontraban que en algunas partes estaba un poco desordenado, aun así las respuestas fueron mayoritariamente positivas.

Se decide que cada texto que deba redactarse debe ser revisado por algún experto o al menos alguien entendido en las materias de la escritura.

6. PROPUESTA FINAL

COMPONENTES

La Guía para cuidadores de niños con TEA está compuesta por tres contenidos específicos:

- Estrategias de Comunicación
- Alteraciones Sensoriales
- Trastornos del Sueño

Estos textos están escritos en términos comunes para el público general, los tecnicismos que pueden encontrarse están claramente explicados para facilitar su comprensión, además de ser complementados con ilustraciones sencillas para hacer más visuales los hechos expuestos en los textos.

El formato final es de media carta o 13,97 cm x 21,59 cm, se escoge este formato por ser compacto y de fácil traslado, permitiendo ser llevado a donde se necesite.

Estrategias de Comunicación

Existen distintas formas de comunicarse:
Hablando - Por texto - Con gestos

Si hablamos de una persona con un grado de autismo, *¿cómo te comunicarías con ella? ¿Qué pasa si esa persona no puede responderte como esperarías que te responda?*

A continuación, te mostramos unas formas de comunicarte más fácilmente con aquellas personas que de momento no pueden hablar.

Pongamos como caso que un niño quiere que le demos algo, por ejemplo, un dulce que está en el comedor. Lo más probable es que los cuidadores ya sepan que el niño quiere que le den ese dulce, pero nosotros tenemos que suponer que otras personas no saben qué es lo que quiere, entonces, tenemos que incentivar a que el niño exprese su deseo con más claridad. *¿Cómo hacemos esto?*

Utilizando gestos naturales (1).
Lo ideal sería, en vez de darle el dulce, darle varias opciones a elegir, entre las que se encuentra lo que quiere. El niño va a tender a señalar lo que quiere, y nosotros debemos reforzar los gestos que se dan naturalmente como el señalar o el alcanzar lo que quiere. Hay que indicar y preguntar varias veces qué es lo que quiere: *"Juan, ¿quieres el dulce?"*; esperando que el niño diga "sí" ya sea con la cabeza o señalándolo.

Texto principal

Glosario:

Texto secundario

(1) Gestos Naturales: Se entiende por gestos naturales, cualquier acción que se realice con el cuerpo de forma constante y sin ser conscientes de ellos, suelen ser acciones entendidas por el general de la gente. Ejemplos de gestos naturales son el señalar algún objeto de interés, estirarse para alcanzar algo o apartar para rechazar algo.

Continuamos el mismo caso, pero esta vez señalamos algo que el niño *no quiere*, la idea sería que éste indique lo que realmente quiere, o sea, el dulce.

Esto debería hacerse *constantemente* para que aprenda los usos de los gestos y el cómo puede comunicar una preferencia. Las personas con las que se desenvuelva el niño deberían incluir estos gestos dentro del día a día para que éste los imite y se vuelvan algo natural. Poco a poco se pueden incluir repeticiones de palabras o el uso de gestos más complejos dependiendo del avance del niño.

También se recomienda *la exageración de los gestos* para expresar emociones tales como tristeza, alegría o la sorpresa por nombrar algunas. Esto sirve tanto como para complementar lo anterior como para *asociar las emociones con el gesto respectivo* (Sonrisa para alegría, llanto para tristeza, etc.).

Otra forma de comunicación útil son las *tarjetas con objetos, actividades o emociones*. Se tienen a mano siempre estos elementos y el cuidador las usa activamente para enseñarle al niño su uso; con el correr del tiempo el niño empezará a utilizarlas para *expresar sus necesidades y comunicarse con su entorno*.



Ilustraciones complementarias

Figura 20: Composición del texto "Estrategias de comunicación" (2023). Elaboración propia.

IDENTIDAD GRÁFICA

Roboto
SUNGLASSES
Self-driving robot ice cream truck
Fudgesicles only 25¢
ICE CREAM
Marshmallows & almonds
#9876543210
Music around the block
Summer heat rising up from the boardwalk

Roboto Regular

Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm
Nn Ññ Oo Pp Qq Rr Ss Tt Uu Vv Ww Xx
Yy Zz
á é í ó ú
1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Roboto Bold

Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm
Nn Ññ Oo Pp Qq Rr Ss Tt Uu Vv Ww Xx
Yy Zz
á é í ó ú
1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

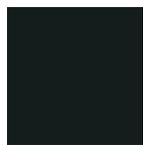
Roboto Condensed

Aa Bb Cc Dd Ee Ff Gg Hh Ii Jj Kk Ll Mm Nn
Ññ Oo Pp Qq Rr Ss Tt Uu Vv Ww Xx Yy Zz
á é í ó ú
1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Se escoge como tipografía Roboto en sus distintas variedades, una fuente reconocida por su uso en el sistema Android 4.0.

Se opta por esta tipografía por su imagen moderna pero que a su vez transmite seriedad. Su amplia familia tipográfica incluye finas, itálicas y negritas lo que la hace ideal para darle distintos énfasis a partes específicas de los textos de esta guía.

IDENTIDAD GRÁFICA



#1F2421



#55828B



#87BBA2



#C9E4CA



#DDE1DE



Se crearon ilustraciones sencillas hechas a mano alzada para acompañar al texto principal de la guía y complementar el contenido. Éstas se encuentran en blanco y negro, dándoles un detalle en color cuando hay un punto de interés, evitando los detalles innecesarios manteniendo un estilo principalmente minimalista.

La paleta de colores está conformada por 5 colores principales. Los colores escogidos son tonalidades derivadas del verde/aguamarino, éstos son opciones comunes para transmitir seriedad y tranquilidad al mismo tiempo.



Figura 21: Visualización Guía para cuidadores de niños con TEA (2023). Elaboración propia.

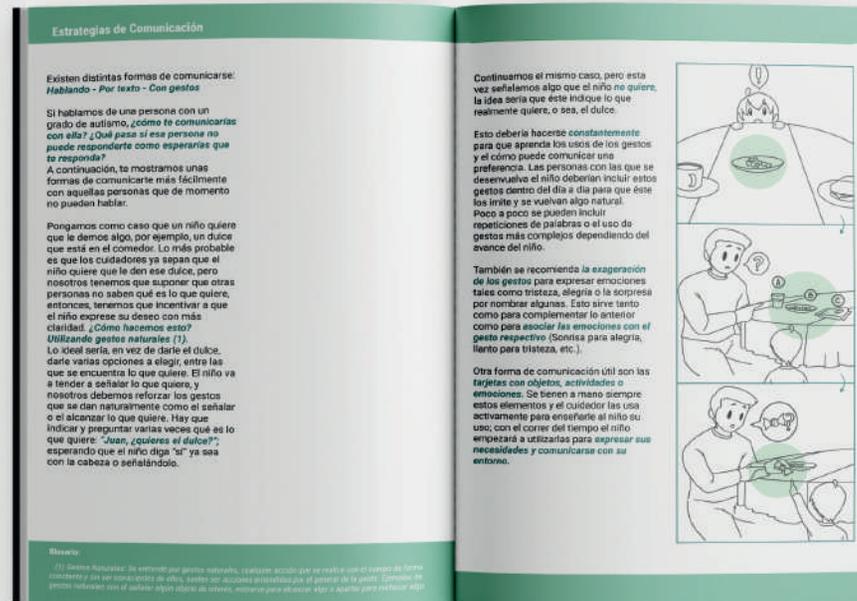


Figura 22: Visualización Guía para cuidadores de niños con TEA (2023). Elaboración propia.

TESTEO

El testeo se realizó con dos cuidadores, los cuales están a cargo del mismo niño en distintos momentos del día.

El proceso inicia al pedirles a cada uno por separado que se tomen un tiempo para leer la guía entregada, una vez leída se les hizo una breve encuesta respecto a la misma.

Por motivos de confidencialidad, me referiré a estos cuidadores como "Adulto 1" y "Adulto 2" respectivamente.

Adulto 1 (~ 40 años)

Dice que lo encontró fácil de entender, no tuvo problemas al leerlo ni siquiera con los términos más técnicos. No se distrajo con el uso de imágenes ilustrativas, dijo que le ayudaron a entender mejor la diferencia de unos puntos descritos en la guía (Shutdown y Meltdown, ver anexo).

Adulto 2 (~ 60 años)

Dice que al principio le costó engancharse con el texto, pero a medida que lo leía logró mantener la concentración, le gusta que la narración se sienta cercana además que lo encuentra fácil de entender. Le encantó que el contenido sea más aplicable a la vida cotidiana y que no sólo sea conocimiento vacío.

TESTEO

Para probar la efectividad de la Guía en un corto plazo, se les deja una copia de ésta a su disposición por unos días.

Al volver y consultarles como les fue durante esos días dicen que han estado aplicando algunas de las recomendaciones de la guía: Adulto 1 está aplicando cosas descritas en el apartado de "Alteraciones sensoriales" y Adulto 2 está cambiando algunas rutinas como se recomienda en el apartado de "Trastornos del sueño".

Ambos mencionan que le guía les ha sido útil durante los días que la tuvieron a su disposición, por último, mencionan que les gustaría que fuese un poquito más larga o que hubiera más tomos con otros contenidos de utilidad.

Como conclusiones de este testeo, se pueden ver resultados favorables.

Las personas con las que se testeó parecen estar satisfechas con lo que se les entregó como material de prueba además de la disposición de seguir utilizando la guía una vez se acabó la sesión de testeo.

7. IMPLEMENTACIÓN

ESTRATEGIAS DE FINANCIAMIENTO

Como punto de inicio, se plantea que idealmente la Guía para cuidadores de niños con TEA sea un material gratuito para los cuidadores, por esta razón se propone una asociación con fundaciones de apoyo al TEA para la postulación a distintos fondos concursables del estado y con esto fabricar los primeros ejemplares de esta guía (al momento de la redacción de esta memoria, no se encuentra algún fondo estatal que pueda abarcar esta clase de material).

En caso de que lo recién planteado no sea posible, se baraja la opción de conseguir un financiamiento externo tipo *crowdfunding* para reunir los fondos necesarios para la fabricación y distribución de la Guía.

PROYECCIONES

Considero que el diseño y contenido actual de la Guía para cuidadores de niños con TEA puede ser mejorado y actualizado, además de añadir eventualmente más contenidos a la misma. Se plantea como posibilidad la creación de más tomos de esta guía, similar a lo existente con algunas enciclopedias hoy en día, además de que los contenidos pueden ser ordenados por temáticas.

Por otro lado, se proyecta que eventualmente se logre distribuir de forma completamente gratuita esta guía a todos los centros en los que se den tratamientos para niños con TEA y así ir educando y entregando herramientas a más cuidadores a lo largo del país.

8. CIERRE

CONCLUSIONES

La Guía para cuidadores de niños con TEA nace como una instancia formativa acerca de un trastorno no tan conocido y poco entendido por muchos. Este tema tiene una importancia distinta para mí al tener un familiar cercano que fue diagnosticado hace poco tiempo con esta condición, por lo que he experimentado de primera mano las dificultades que vivencian los cuidadores.

Esta investigación inicia con una extensa revisión de literatura en relación al Trastorno del Espectro Autista, algunas de sus principales características, su prevalencia tanto a nivel mundial como nacional, los tratamientos existentes y los impactos que genera la condición. Una vez se identifica la relevancia de la educación sobre el trastorno y se confirma la importancia de diseñar cómo se da la información además de qué

información es la más útil para los cuidadores, es que es posible acercarse aún más a la problemática y buscar posibles soluciones u opciones de mejora.

Esta guía busca ser un producto que eduque a cuidadores, familiares y cercanos a la comunidad del TEA, para así entonces comprender y ayudar a que logren su desarrollo a cabalidad a las personas que tienen esta condición.

Se observó también, que existe un enorme desconocimiento sobre la prevalencia del TEA, sus características y las diversas expresiones en las personas dentro del espectro, asimismo, la importancia que tiene el entorno en el desarrollo y bienestar de la persona con la condición, sin olvidar que los cuidadores también perciben un impacto directo en su salud mental que puede ser perjudicial para todos quienes lo

CONCLUSIONES

rodean. Este proyecto puede servir como punto de partida para, a través de la educación, se logren desarrollar otros proyectos que aborden distintos ámbitos del TEA y se le dé aún más importancia a educarse acerca de esta y otras condiciones cada vez más comunes en las personas.

Uno de los mayores desafíos que encontré durante este proceso, fue el proceso de diseño, el cual debía considerar aquellos aspectos más relevantes sobre las características del TEA en conjunto con las vivencias particulares de los cuidadores. A partir de la información recabada por parte de cuidadores y profesionales, se incorporan distintas áreas del diseño, aplicando así los conocimientos aprendidos a lo largo de la carrera, resultando en un proceso satisfactorio para mí como estudiante.

La creación de la guía implicó pensar y analizar y evidenciar prácticamente toda la bibliografía e información recolectada, convirtiéndola en una instancia de aprendizaje plena para los cuidadores.

Puedo afirmar con certeza que después de realizar este proyecto se distinguen una multitud de oportunidades, en las que el diseño tiene la posibilidad de intervenir y contribuir con el fin de mejorar la calidad de vida de todas las personas que rodean al TEA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS - MEMORIA

Autism Society. (s. f.). *Intervention and Therapies* [ONG]. Autism Society. Recuperado 2 de octubre de 2022, de <https://autismsociety.org/resources/intervention-and-therapies/>

Ball, J. (2019, octubre 1). *The Double Diamond: A universally accepted depiction of the design process*. <https://www.designcouncil.org.uk/our-work/news-opinion/double-diamond-universally-accepted-depiction-design-process/>

Barra, A. (2023, marzo 2). *En qué consiste la nueva Ley TEA para personas con Trastorno del Espectro Autista*. La Tercera. <https://www.latercera.com/servicios/noticia/en-que-consiste-la-nueva-ley-tea-para-personas-con-trastorno-del-espectro-autista/Z3OLY6SZ7ZHSRNCQKUB45N6R7U/>

Bilbao, Á. (2021). *El cerebro del niño explicado a los padres* (Trigesimotercera edición). Plataforma Editorial.

CDC. (2022, enero 28). *Tratamiento y servicios de intervención para el trastorno del espectro*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/autism/treatment.html>

Fundación ConecTEA. (2020, mayo 15). *Mi familia es diferente: El impacto del autismo en la familia*. Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo. <https://www.fundacionconectea.org/2020/05/15/mi-familia-es-diferente-el-impacto-del-autismo-en-la-familia/>

Fundación ConecTEA. (2021, julio 7). *La participación social de las personas con autismo*. Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo. <https://www.fundacionconectea.org/2021/07/07/la-participacion-social-de-las-personas-con-autismo/>

Fundación ConecTEA. (2021, abril 13). *El duelo en el autismo* [ONG]. <https://www.fundacionconectea.org/2021/04/13/el-duelo-en-el-autismo/>

Jiménez García, A., & Lorenzo Russell, O. M. (2000). *La Terapia Ocupacional*. Medicina Integral, 36(3), 105–108.

Kraljič, H. (2016). *Juan tiene autismo* (M. L'hada, Trad.). Ediciones Jaguar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS - MEMORIA

Lampert, M. P. (2018). *Trastorno del Espectro Autista. Epidemiología, aspectos psicosociales, y políticas de apoyo en Chile, España y Reino Unido*. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.

Lombardo, M. V., & Mandelli, V. (2022). *Rethinking Our Concepts and Assumptions About Autism*. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 903489. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.903489>

Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2018). *Autism spectrum disorder*. *The Lancet*, 392(10146), 508–520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)

María Ángeles Martínez Martín & María Cruz Bilbao León. (2008). *Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo*. *Intervención Psicosocial*, 17(2), 215–230.

Ley 21.545: Establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y de educación, Ley 21.545 (2023).

Necesidades educativas especiales asociadas a Autismo (1a. ed). (2008). Ministerio de Educación de Chile, División de Educación General.

Organización Mundial de la Salud. (2023, marzo 29). *Autismo* [Organización Mundial de la Salud]. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Senado. (2023, enero 28). *¿En qué consiste la nueva Ley TEA? - Senado - República de Chile* [Senado - República de Chile]. Senado. <https://www.senado.cl/en-que-consiste-la-nueva-ley-tea>

Sharma, S. R., Gonda, X., & Tarazi, F. I. (2018). *Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy*. *Pharmacology & Therapeutics*, 190, 91–104. <https://doi.org/10.1016/j.pharmthera.2018.05.007>

Terapia ocupacional en tea | Centro Paso a Paso en Algeciras. (s. f.). Centro de Neurorehabilitación Paso a Paso | Fisioterapia en Algeciras. Recuperado 28 de noviembre de 2022, de <https://centropasoapaso.com/la-terapia-ocupacional-en-tea/>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS - MEMORIA

Vismara, L. A., & Rogers, S. J. (2010). *Behavioral Treatments in Autism Spectrum Disorder: What Do We Know?* Annual Review of Clinical Psychology, 6(1), 447–468.
<https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.121208.131151>

Yáñez, C., Maira, P., Elgueta, C., Brito, M., Crockett, M. A., Troncoso, L., López, C., & Troncoso, M. (2021). *Estimación de la prevalencia de trastorno del Espectro Autista en población urbana chilena*. Andes Pediatría, 92(4), 519.
<https://doi.org/10.32641/andespediatr.v92i4.2503>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS - GUÍA PARA CUDADORES DE NIÑOS CON TEA

Autismo Diario. (2008, septiembre 30). *Integración Sensorial en el niño con autismo*. Autismo Diario.
<https://autismodiario.com/2008/09/30/integracion-sensorial-en-el-nino-autista/>

Autismo España. (2018, junio 22). *TEA y estímulos sensoriales—Hipo e hipersensibilidad sensorial*. Autismo España.
<https://autismo.org.es/algunas-personas-con-tea-perciben-de-forma-especial-los-estimulos-sensoriales/>

Espacio Autismo. (2020, septiembre 14). *Las Alteraciones Sensoriales en el autismo*. ESPACIO AUTISMO.
<https://www.espacioautismo.com/las-alteraciones-sensoriales-en-el-autismo/>

Espectro Autista y Estrategias de Comunicación basadas en ESDM. (2023, abril 12).
<https://www.youtube.com/watch?v=a3-gEvn77SI>

Fundación ConecTEA. (2020, octubre 7). *Integración sensorial y alimentación en el autismo*. Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo.
<https://www.fundacionconectea.org/2020/10/07/integracion-sensorial-y-alimentacion-en-el-autismo/>

Fundación ConecTEA. (2021, julio 21). *Trastornos del sueño y autismo: Estrategias para la conciliación*. Fundacion ConecTEA - Juntos en el Autismo.
<https://www.fundacionconectea.org/2021/07/21/trastornos-del-sueno-y-autismo-estrategias-para-la-conciliacion/>

Fundación Mis Talentos. (2021, septiembre 14). *Estudio prevalencia del autismo en Chile: “Esperemos que pueda visibilizar la necesidad de invertir más recursos para este grupo de personas”* | Fundación Mis Talentos. Fundación Mis Talentos.
<https://mistalentos.cl/el-estudio-permitira-visibilizar-la-necesidad-de-invertir-mas-recursos-para-este-grupo-de-personas-sobre-todo-en-tematicas-educativas/>

Instituto Europeo del Sueño. (2019, diciembre 6). *¿Cómo ayudar a los niños con autismo a dormir mejor?* - [Instituto Europeo del Sueño].
<https://institutoeuropeodelsueno.com.pa/como-ayudar-a-los-ninos-con-autismo-a-dormir-mejor/>

Massaguer, B. (2022, mayo 22). *¿Qué es el meltdown y el shutdown en el autismo?* ITA | Especialistas en salud mental.
<https://itasaludmental.com/blog/link/346>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS - GUÍA PARA CUDADORES DE NIÑOS CON TEA

Montañez, V. (2022, abril 12). *¿Cómo es el sueño de los niños con autismo?* Tu Conducta.
<https://www.tuconducta.com/autismo-infantil/como-es-el-sueno-de-los-ninos-con-autismo>

Reynolds, A. M., Soke, G. N., Sabourin, K. R., Hepburn, S., Katz, T., Wiggins, L. D., Schieve, L. A., & Levy, S. E. (2019). *Sleep Problems in 2- to 5-Year-Olds With Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Delays*. *Pediatrics*, 143(3), e20180492.
<https://doi.org/10.1542/peds.2018-0492>

Zeliadt, N. (2019, marzo 20). *Autistic children's sleep problems may stem from sensory issues*. Spectrum | Autism Research News.
<https://www.spectrumnews.org/news/autistic-childrens-sleep-problems-may-stem-sensory-issues/>

ANEXOS



FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
 Proyecto Educativo para cuidadores de personas con Autismo
 Paulina Becerra Gamonal
 Escuela de Diseño UC

Usted ha sido invitado a participar en el estudio *"Proyecto educativo para cuidadores de personas con Autismo"* a cargo de la investigadora Paulina Becerra Gamonal, de la Facultad de Arquitectura, Diseño y Estudios Urbanos, de la Universidad Católica. El objeto de esta carta es ayudarlo a tomar la decisión de participar en la presente investigación.

Esta investigación tiene como objetivo reunir información para elaborar material educativo para cuidadores de niños con un autismo leve recientemente diagnosticado.

Usted ha sido convocado/a por su relación con personas diagnosticadas con un autismo leve y las vivencias particulares asociadas con la condición. Entendiéndose por vivencias, el proceso de adaptación pre y post diagnóstico, el desarrollo de la persona con la condición, desarrollo de los cuidadores, por nombrar algunos.

La participación consta de dos partes:

1. Participará en una entrevista presencial u online la cuál será grabada en audio y algunas partes de la misma serán transcritas, ésta consistirá en contar su experiencia con la condición de sus niños y cómo se han adaptado con el tiempo, desde el momento de la sospecha del diagnóstico hasta el presente; durante esta entrevista se le pedirá que describa lo más posible las experiencias que considere importantes.
2. Participará de una jornada de prueba del material elaborado (Validación) la cuál será grabada en video y audio (se grabará la interacción que se tenga con el material, lo que implica una grabación del ambiente completo); al igual que el punto anterior, se le solicita describir lo más posible sus opiniones respecto al material proporcionado.

Su participación en este estudio durará entre una y tres horas como máximo. Cada una de las partes de la participación será en días distintos, por lo que se le contactará en distintas ocasiones para acordar los días de su participación. Siendo un tiempo total de participación unas 3 horas aproximadamente distribuidas a lo largo de dos días distintos.

Puede ser que al recordar sus vivencias en relación al diagnóstico de Autismo, usted experimente una serie de emociones displacenteras/negativas, en caso de que esto produzca algún tipo de incomodidad puede expresarlo y evaluar si desea continuar con su participación en este estudio.

La información entregada será custodiada por la investigadora responsable (Paulina Becerra), todos los nombres serán cambiados o se utilizarán seudónimos para mantener la confidencialidad. Estos datos serán guardados por un tiempo estimado de 6 meses y una vez transcurrido este tiempo serán eliminados.

Usted NO está obligado de ninguna manera a participar en este estudio. Si accede a participar, puede dejar de hacerlo en cualquier momento sin repercusión negativa alguna para usted.

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE



La información que se proporcione será utilizada solamente para elaborar el presente trabajo y memorias del Taller de Titulación de Paulina Becerra, se publicarán fragmentos de los datos entregados y, finalmente, estarán disponibles a través del portal web Memorias de Diseño UC.

No planea utilizarse esta información para otras investigaciones más adelante, por lo que, transcurridos 6 meses del término de la investigación, la información será eliminada.

Si tiene cualquier pregunta acerca de esta investigación, puede contactar a Paulina Becerra Gamonal (Estudiante de pregrado de la Escuela de Diseño UC). Su teléfono es el +569 98246228 y su email es prbecerra@uc.cl.

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO, HACER PREGUNTAS ACERCA DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO.

- Acepto participar en la investigación.
 Acepto participar y acepto también ser grabado en audio.
 Acepto participar de la investigación y ser filmado.

 Firma del/la Participante

 Fecha

 Nombre del/la Participante

 Nombre y firma de quien aplica el CI

 Fecha

 Nombre y firma de la Investigadora Responsable

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE

Estrategias de Comunicación

Existen distintas formas de comunicarse:
Hablando - Por texto - Con gestos

Si hablamos de una persona con un grado de autismo, **¿cómo te comunicarías con ella? ¿Qué pasa si esa persona no puede responderte como esperarías que te responda?**

A continuación, te mostramos unas formas de comunicarte más fácilmente con aquellas personas que de momento no pueden hablar.

Pongamos como caso que un niño quiere que le demos algo, por ejemplo, un dulce que está en el comedor. Lo más probable es que los cuidadores ya sepan que el niño quiere que le den ese dulce, pero nosotros tenemos que suponer que otras personas no saben qué es lo que quiere, entonces, tenemos que incentivar a que el niño exprese su deseo con más claridad. **¿Cómo hacemos esto?**

Utilizando gestos naturales (1).

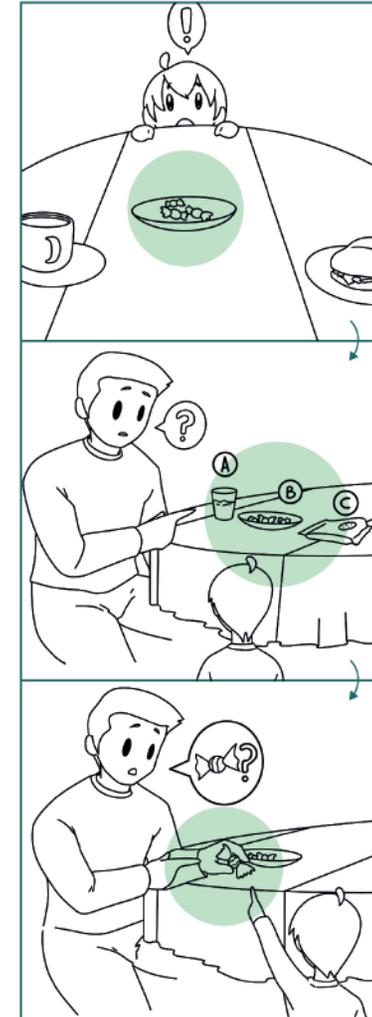
Lo ideal sería, en vez de darle el dulce, darle varias opciones a elegir, entre las que se encuentra lo que quiere. El niño va a tender a señalar lo que quiere, y nosotros debemos reforzar los gestos que se dan naturalmente como el señalar o el alcanzar lo que quiere. Hay que indicar y preguntar varias veces qué es lo que quiere: **"Juan, ¿quieres el dulce?";** esperando que el niño diga "sí" ya sea con la cabeza o señalándolo.

Continuamos el mismo caso, pero esta vez señalamos algo que el niño **no quiere**, la idea sería que éste indique lo que realmente quiere, o sea, el dulce.

Esto debería hacerse **constantemente** para que aprenda los usos de los gestos y el cómo puede comunicar una preferencia. Las personas con las que se desenvuelva el niño deberían incluir estos gestos dentro del día a día para que éste los imite y se vuelvan algo natural. Poco a poco se pueden incluir repeticiones de palabras o el uso de gestos más complejos dependiendo del avance del niño.

También se recomienda **la exageración de los gestos** para expresar emociones tales como tristeza, alegría o la sorpresa por nombrar algunas. Esto sirve tanto como para complementar lo anterior como para **asociar las emociones con el gesto respectivo** (Sonrisa para alegría, llanto para tristeza, etc.).

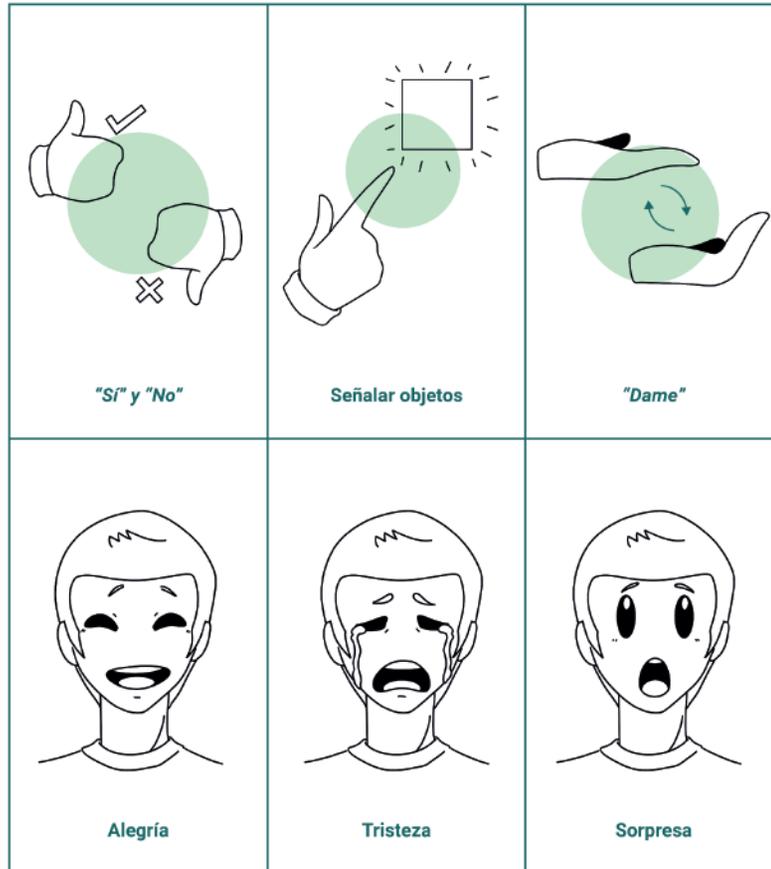
Otra forma de comunicación útil son las **tarjetas con objetos, actividades o emociones**. Se tienen a mano siempre estos elementos y el cuidador las usa activamente para enseñarle al niño su uso; con el correr del tiempo el niño empezará a utilizarlas para **expresar sus necesidades y comunicarse con su entorno**.



Glosario:

(1) Gestos Naturales: Se entiende por gestos naturales, cualquier acción que se realice con el cuerpo de forma constante y sin ser conscientes de ellos, suelen ser acciones entendidas por el general de la gente. Ejemplos de gestos naturales son el señalar algún objeto de interés, estirarse para alcanzar algo o apartar para rechazar algo.

Alteraciones Sensoriales



El mundo que nos rodea se encuentra lleno de estímulos, éstos los procesamos a través de nuestros sentidos, sin embargo, **no todos los procesamos de la misma forma o con la misma intensidad.** Una persona con un grado de autismo suele tener una forma peculiar de procesar los estímulos sensoriales, a esto le llamamos **Alteraciones Sensoriales.**

Como mencionamos antes, las alteraciones sensoriales hacen que estas personas procesen los estímulos diferente. Las diferencias en como procesan los estímulos pueden manifestarse en **reacciones exageradas (Hipersensibilidad) o una falta de reacción (Hiposensibilidad).**

- Cuando se experimenta **hipersensibilidad**, puede ser que estos estímulos **causen un malestar importante y la persona trate de evitarlos** de cualquier forma posible. Por ejemplo, si una persona reacciona ante sonidos, puede ser que evite lugares que tengan un nivel de ruido mayor a lo que están acostumbrados.

• En los casos de **hiposensibilidad**, la falta de sensaciones ante el estímulo **genera un malestar** provocando que la persona **busque de una u otra forma un estímulo más intenso**.

Por ejemplo, puede ser que una persona no reaccione bien ante los estímulos de la luz, así que puede ser que se ponga a jugar con luces para estimular sus sentidos.

Cuando una persona con alteraciones sensoriales llega a un punto de **sobreestimulación** puede acabar en dos posibles reacciones: **Shutdown y Meltdown**.

• El **Shutdown** es cuando una persona se "queda para adentro" y **puede parecer ausente**, en estos casos la persona internaliza los sentimientos de frustración **sin expresarlos hacia otros**, como no expresa estos sentimientos es muy probable que la gente a su alrededor **no se dé cuenta de que esto esté pasando**. En estos casos los cuidadores deberían dirigirse a la persona de forma **calmada y tranquila**, validando siempre sus sentimientos, puede ser que algunas personas quieran un abrazo, pero, aun así, es importante preguntarles antes de hacer cualquier cosa, **recordemos que cada persona es diferente**.



Shutdown

• El **Meltdown** es cuando una persona tiene una **sobreestimulación abrumadora** ante algún estímulo, se presenta como un episodio en que **la persona puede parecer fuera de control**, durante éste puede haber gritos e intentos de autoagresión. Al igual que con el shutdown, los cuidadores deben dirigirse a la persona de forma **calmada y tranquila**, evitando subir la voz o gritar, hay que ser conscientes que **perder la calma puede hacer que empeore la situación** y es lo que menos queremos.

Tanto el shutdown como el meltdown pueden significar una **pérdida temporal de las habilidades básicas** de la persona que lo está experimentando, uno es más identificable que el otro, pero **ambos son igual de importantes**.

Por último, estas situaciones **deben diferenciarse de las rabietas o berrinches** y tomarse con la seriedad que merecen.



Meltdown

En las alteraciones sensoriales **las texturas tienen un rol importante**, para una persona con autismo pueden ser molestas **las costuras de la ropa** por como las siente en su cuerpo o puede ser que **sólo coma un tipo de alimento porque le gusta la textura** del mismo y los haga sentir bien. Lo ideal en estos casos sería **identificar qué clase de cosas pueden generar algún tipo de reacción en la persona con autismo y adaptarse a ello** para evitarle un malestar importante.

Lo mencionado anteriormente se hace sumamente importante si pensamos específicamente en **las comidas**, si existe algo a lo que la persona sea **hipersensible**, va a tender a evitarlo de cualquier forma posible, entonces, en este caso estaríamos hablando que **se estarían evitando ciertas texturas de los alimentos** lo que puede traducirse en que la persona en cuestión **no come lo suficiente o no come de forma saludable**.

Pero entonces, **¿qué nos puede indicar que la base del problema es algo sensorial?**

Algunas señales pueden ser que la persona **rechaza ciertos sabores** de alimentos, puede presentar **arcadas** en el momento de la comida, al meterse el alimento en la boca o incluso al olerlo o tocarlo, **tolera sólo algunas texturas** de alimentos, no tolera la **mezcla de texturas** como pueden ser el puré con arvejas, por nombrar algunas.

¿Qué podemos hacer en estos casos?

Como ya mencionamos, lo ideal es **identificar** qué alimentos generan alguna reacción, **tomar nota** de qué alimentos son bien recibidos y tenerlos como **"alimentos seguros"** a los que siempre se puede recurrir. Identificar los alimentos preferidos de la persona nos ayudará a **crear un menú** lo suficientemente variado para que se tenga una **dieta balanceada** y que ésta sea **del gusto de la persona**.

Es posible trabajar la sensibilidad de la persona con autismo ante ciertos estímulos, pero **esto debe hacerse en un ambiente controlado** en conjunto con los terapeutas.

Trastornos del sueño

Para empezar, tenemos que recordar que **el sueño es fundamental para la salud y el bienestar de las personas** a lo largo de sus vidas. En niños y adolescentes, el sueño promueve el desarrollo y el crecimiento, así que es muy importante que en estas etapas de la vida se le dé mucha importancia al **sueño como parte de una rutina**. En el caso de personas con algún grado de **autismo**, hay que tener en cuenta que **alrededor de un 70%** de los niños de entre 2 y 5 años tienen algún tipo de trastorno del sueño. El **no dormir lo suficiente o un mal dormir** para una persona con esta condición puede traducirse en **problemas de memoria, de concentración y de humor durante el día**.

Para ayudar a la persona con autismo a dormir más fácilmente, tenemos que **revisar su rutina actual**. **Identificar** los patrones de sueño nos ayudará a determinar cuál puede ser el problema cuando llega el momento de dormir, cosas como **a qué hora se va a dormir o a qué hora despierta, qué actividades hace antes de dormir, se despierta durante la noche, cuánto duerme en promedio**, por nombrar unas cuantas.

Horas de sueño recomendadas según edad	
Niños 1 - 2 años	11 a 14 horas
Niños 3 - 5 años	10 a 13 horas
Niños 6 - 13 años	9 a 11 horas
Niños 14 - 17 años	8 a 10 horas
Adultos 18 - 25 años	7 a 9 horas

Aquí hay algunas **recomendaciones** que pueden ayudar a mejorar el sueño:

- **Establecer una rutina relajante para antes de dormir.** Por ejemplo, leer un cuento antes de dormir puede generar calma en la persona facilitando el conciliar el sueño, bajar las luces incita a dormirse, etc.
- **Acondicionar el lugar de descanso a gusto de la persona.** Por ejemplo, utilizar ropa de cama que le guste a la persona o que sea de texturas agradables para ella incentiva a irse a la cama y ayuda a asociar positivamente la actividad.
- **Establecer rutinas claras.** Ordenar de mejor manera los horarios del día para que siempre se despierte y se vaya a dormir a la misma hora, que no haya un desfase mayor a los 30 minutos.
- **Tener ojo con posibles distractores.** Cualquier objeto o estímulo puede distraer a la persona del sueño, así que hay que tener en cuenta el cómo reacciona la persona ante ciertos estímulos.

Por otro lado, también hay unas **conductas que deben evitarse** para que lo anterior funcione:

- Si hablamos de niños, hay que **evitar cambiarlos de una cama a otra**, el movimiento puede despertarlos y va a costar que vuelvan a conciliar el sueño.

- En niños de más de 3 años, **reducir o evitar las siestas**.

- **Tener ojo con los alimentos antes de dormir**, algunos alimentos contienen estimulantes que hacen el conciliar el sueño más difícil, por ejemplo, los alimentos con mucha azúcar o que contengan cafeína.

- **Restringir el uso** de cualquier dispositivo electrónico **al menos una hora antes de dormir** (celulares, tablets, televisores, etc.).

Como **recomendaciones adicionales** están poner ruido blanco de fondo o incluso tomar suplementos de melatonina antes de dormir, aunque para esto último **se recomienda una consulta previa con un médico**.

