



Universidad Tecnológica de la Mixteca

A tu lado: Desarrollo de un estudio de seguimiento de trayectos mediante el uso de tecnologías interactivas en niños con TEA grado 1 con necesidad de independencia contextual.

Tesis

Para obtener el grado de:

Maestra en Medios Interactivos

Presenta:

Lic. Diana Arias Oropeza

Directora de tesis:

Dra. María de la Luz Palacios Villavicencio

Heroica Ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca. Marzo de 2022.

Dedicatoria

A mi padre por su amor, confianza y apoyo para guiarme e incentivar me para buscar mejores oportunidades para mejorar mi calidad de vida, gracias por siempre estar ahí y demostrarme tu amor.

A mi madre por su confianza, su amor, su apoyo y sus palabras de aliento para no dejarme decaer y así poder seguir adelante, gracias por motivarme, cuidarme y demostrarme que todo es posible.

A mis hermanos por acompañarme estos 27 años de vida y brindarme su amor infinito, por intervenir y brindarme las herramientas necesarias para poder concluir este proyecto.

A mi abuela por su amor, su confianza y su apoyo incondicional.

A Glady por acompañarme en este proceso tan importante, por escucharme, por apoyarme, por convertirte en una persona tan importante en mi vida, por ser mi mejor amiga y compañera de vida. No fue sencillo culminar con éxito este proyecto, sin embargo, nunca dejaste de confiar en que lo lograría. Me ayudaste hasta donde era posible e incluso más que eso.

Agradecimientos

A las madres de familia por brindarme su confianza, su tiempo, su información y la disponibilidad para la elaboración de la presente tesis.

A Ismael, Juan Carlos y Alejandro por participar en este proyecto y permitirme conocerlos y mostrarme la perspectiva de lo que significa vivir con la condición del Espectro Autismo.

A mi directora de tesis, la Dra. María de la Luz Palacios Villavicencio, por su comprensión, su tiempo, paciencia, por compartirme su pasión y conocimiento por el tema para poder desarrollar esta investigación y sobre todo por la amistad que me ofreció en todo este tiempo.

ÍNDICE

Índice de tablas	ix
Índice de figuras	x
Glosario y Acrónimos	xiii
CAPÍTULO I	1
INTRODUCCIÓN	2
1.1 Preámbulo	5
1.2 Estado del arte.....	8
1.3 Planteamiento del problema	17
1.4 Justificación	21
1.5 Hipótesis	24
1.6 Objetivo general.....	24
1.7 Objetivos específicos.....	24
1.7.1 Metas	25
1.7.2 Delimitaciones	26
1.8 Metodología	26
CAPÍTULO II.....	31
MARCO REFERENCIAL	32
2.1 Impacto psicosocial de la familia ante la discapacidad	32
2.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA)	33
2.2.1 Impacto en el núcleo familiar ante la condición de un integrante con TEA	34

2.2.2 Estrés en padres de hijos con TEA	35
2.2.3 Implicaciones para la familia de las conductas restringidas, repetitivas y estereotipadas de las personas con TEA.....	36
2.2.3.1 Conductas desafiantes	38
2.2.3.2 Fuga o deambulado.....	40
2.2.3.3 Autocuidado	42
2.2.3.4 Dependencia e independencia	43
2.2.3.5 Autodeterminación	45
2.3 Independencia contextual	46
2.4 Uso de tecnología como auxiliar para las personas con TEA y sus familias	47
2.4.1 Tecnologías de Información y Comunicación (TIC).....	47
2.4.2 Interactividad e Interacción.....	49
2.4.3 Tecnología móvil.....	50
2.5 Aplicaciones Móviles	53
2.5.1 Importancia de la Geolocalización en Dispositivos móviles.....	54
2.5.2 Geolocalización y Sistema de Posicionamiento Global (GPS)	55
2.5.3 Internet de las cosas (IoT).....	56
2.6 Interfaz	57
2.7 Interconexión del cuerpo humano y dispositivos tecnológicos	58
2.8 Diseño Centrado en el Usuario	60
2.8.1 Herramientas empleadas para recabar información.....	61
2.9 Conclusiones del capítulo	62
CAPÍTULO III	64
ESTUDIO CONTEXTUAL	65
3.1 Integración de la metodología (UCD-e).....	65
3.2 Estudio Contextual con enfoque etnográfico.....	66
3.3 Primera fase del estudio contextual.....	68

3.3.1 Niños con TEA grado 1	70
3.3.2 Mamás de jóvenes con TEA grado 1	71
3.3.3 Resultados de recolección de la entrevista semiestructurada	71
3.4 Segunda fase del Estudio Contextual	76
3.5 Tercera fase del estudio contextual	82
3.6 Cuarta fase del estudio contextual	89
3.7 Identificación de requerimientos de la interfaz.....	93
3.8 Usuarios	94
3.9 Diseño de persona	95
3.10 Tareas	96
3.11 Contexto.....	98
CAPÍTULO IV	99
DESARROLLO DE LA INTERFAZ	100
4.1 Planteamiento y diseño de la interfaz.....	100
4.2 Componentes de la Arquitectura de Información	101
4.3 Wireframes	102
4.3.1 Login	102
4.3.2 Crear usuario	103
4.3.3 Ventana de acceso	103
4.3.4 Menú principal de la interfaz	104
4.3.5 Ventana de recorridos	105
4.3.6 Ventana de emociones y ritmo cardiaco	105
4.4 Requerimientos del sistema	106
4.5 Diseño inicial de la interfaz	107

4.5.1 Login	109
4.5.2 Crear usuario	110
4.5.3 Registro de datos de jóvenes con TEA	112
4.5.4 Menú principal de la interfaz	113
4.5.5 Ventana de recorridos	114
4.5.6 Ventana de emociones y ritmo cardiaco	116
4.6 Storyboard	118
4.7 Requerimientos del diseño.....	119
4.8 Pruebas iniciales.....	121
4.8.1 Descripción de la evaluación de la prueba de Mago de Oz	121
4.8.2 Resultados de la evaluación	123
4.9 Pruebas de Usabilidad	124
4.9.1 Desarrollo de la evaluación.....	125
4.9.2 Descripción de la prueba de Usabilidad	125
4.9.3 Facilitador	126
4.9.4 Escenarios y tareas	127
4.9.5 Observador.....	128
4.10 Resultados de las pruebas de usabilidad.....	129
4.10.1 Efectividad	130
4.10.2 Eficiencia	131
4.10.3 Satisfacción	132
4.11 Conclusiones de las evaluaciones	139
4.12 Rediseño	139
4.13 Conclusiones del desarrollo de la interfaz	140
4.14 Recomendaciones y mejoras.....	141
CAPÍTULO V.....	142
CONCLUSIÓN.....	143

Referencias	150
Anexo 1. Entrevista semiestructurada	161
Anexo 1.1. Cuestionario.....	161
Anexo 2. Resultados de las entrevistas semiestructuradas a las madres de familia	162
Anexo 3. Guion para prueba de usabilidad	167
Anexo 4. Criterios de evaluación del prototipo	169
Anexo 5. Resultados de las bitácoras presentados a las madres de familia	170
Anexo 6. Ejemplo de representación de los recorridos de los usuarios	174
Anexo 7. Carta de autorización para realizar el estudio de investigación	175

Índice de tablas

Tabla 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista. (DSMV-TR, 2014).....	17
Tabla 2. Conductas desafiantes. Autism Speaks Inc (2012).....	39
Tabla 3. Resumen de datos de la primera entrevista semiestructurada. Elaboración propia.	72
Tabla 4. Determinantes para la construcción del perfil de usuario. Elaboración propia.	74
Tabla 5. Edades cronológicas de los jóvenes con TEA que ayudaron al estudio. Elaboración propia.	76
Tabla 6. Tabla resumen de bitácora del primer participante. Elaboración propia.	79
Tabla 7. Tabla resumen de bitácora del segundo usuario. Elaboración propia.....	80
Tabla 8. Tabla resumen de bitácora del tercer usuario. Elaboración propia.....	81
Tabla 9. Representación de variables durante el recorrido con el primer usuario. Elaboración propia.	84
Tabla 10. Representación de variables durante el recorrido con el segundo usuario. Elaboración propia.	86
Tabla 11. Representación de variables durante el recorrido con el tercer usuario. Elaboración propia.	88
Tabla 12. Elementos usados en el login de la interfaz. Elaboración propia.	110
Tabla 13. Elementos usados para la ventana de crear usuario. Elaboración propia.....	111
Tabla 14. Elementos usados para la ventana de registro de datos de los usuarios. Elaboración propia.	113
Tabla 15. Elementos usados para la ventana de menú principal. Elaboración propia.....	114
Tabla 16. Elementos usados para la ventana de recorridos. Elaboración propia.	115
Tabla 17. Elementos usados para la ventana de menú principal. Elaboración propia.....	117
Tabla 18. Requerimientos de Usuario. Elaboración propia.....	120
Tabla 19. Efectividad de las pruebas. Elaboración propia.	130
Tabla 20. Criterios de importancia. Elaboración propia.....	133
Tabla 21. Promedio para la aplicación. Elaboración propia.	133
Tabla 22. Escala de Likert. Elaboración propia.....	134

Índice de figuras

Figura 1. Ficha de descripción del producto Geo.band. Fuente: Sinc (2015).	10
Figura 2. Ficha de descripción del producto TriLocTM. Fuente: Gelmato (2021).	11
Figura 3. Ficha de descripción del producto Keruve. Fuente: Keruve (2021).	12
Figura 4. Ficha de descripción del producto GTX Corp. Fuente: popular.pe (2013).	12
Figura 5. Ficha de descripción del producto GeoChild. Fuente: Baquía (2013).	13
Figura 6. Ficha de descripción del producto Guardian. Fuente: Cid (2020).	14
Figura 7. Ficha de descripción del producto LG Kizon. Fuente: Puerto (2014).	14
Figura 8. Ficha de descripción del producto Pikavú. Fuente: Penalva (2009).	15
Figura 9. Ficha de descripción del producto Fitbit Smartwatch Inspire HR. Fuente: Fitbit (2020).	16
Figura 10. Esquema de la metodología de Diseño Centrado en el Usuario versión extendida. Fuente: Harper et al. (2020).	29
Figura 11. Adaptación de metodología de acuerdo a la normatividad ISO 13407. Fuente: (ISO) 13407.	30
Figura 12. Geolocalización de celulares por operadores. Fuente: AEPD (2020).	52
Figura 13. Geolocalización de celulares por aplicaciones. Fuente: AEPD (2020).	52
Figura 14. Pasos para crear una Interfaz de Usuario de acuerdo a la metodología de Diseño Centrado en el Usuario. Fuente: Elaboración propia en base a Maguire (2010).	58
Figura 15. Desarrollo del diseño centrado en el usuario. Fuente: Elaboración propia en base a Human Factors International (2000).	62
Figura 16. Imagen ilustrativa de la aplicación Find My Kids. Fuente: https://findmykids.org/es .	77
Figura 17. Imagen ilustrativa de los recorridos de los jóvenes con TEA grado 1. Fuente: Elaboración propia.	78
Figura 18. Imagen ilustrativa del brazalete utilizado para la investigación. Fuente: https://www.fitbit.com/global/es/home .	82
Figura 19. Imagen ilustrativa del recorrido sin acompañamiento. Fuente: Elaboración propia.	83
Figura 20. Resultados del aumento de inseguridad percibida por las madres de familia. Fuente: Elaboración propia.	90
Figura 21. Resultados de acuerdo a la ampliación de recorridos. Fuente: Elaboración propia.	91
Figura 22. Resultado de los factores que impiden que los usuarios con TEA puedan salir solos. Fuente: Elaboración propia.	92
Figura 23. Resultados sobre la utilidad de llevar la información. Fuente: Elaboración propia.	93
Figura 24. Diseño de persona a partir del estudio contextual. Fuente: Elaboración propia.	96
Figura 25. Zona centro de la ciudad de Huajuapán de León. Fuente: GoogleMaps.	98

Figura 26. Mapa de interacción. Fuente: Elaboración propia.....	101
Figura 27. Login de la interfaz. Fuente: Elaboración propia.....	102
Figura 28. Ventana para la creación del usuario. Fuente: Elaboración propia.	103
Figura 29. Ventana de acceso. Fuente: Elaboración propia.....	104
Figura 30. Menú principal de la interface. Fuente: Elaboración propia.	104
Figura 31. Ventana de recorridos. Fuente: Elaboración propia.	105
Figura 32. Ventana de emociones y ritmo cardiaco. Fuente: Elaboración propia.	106
Figura 33. Ventana de prototipo A tu lado en Adobe XD. Fuente: Elaboración propia.	108
Figura 34. Interfaz inicial de la interfaz. Fuente: Elaboración propia.....	109
Figura 35. Ventana para crear usuario. Fuente: Elaboración propia.	111
Figura 36. Ventana de registro de datos de los jóvenes con TEA. Fuente: Elaboración propia.	112
Figura 37. Menú principal de la interface. Fuente: Elaboración propia.....	113
Figura 38. Ventana de recorridos. Fuente: Elaboración propia.	115
Figura 39. Ventana de emociones y ritmo cardiaco. Fuente: Elaboración propia.	116
Figura 40. Storyboard de la interfaz. Fuente: Elaboración propia.	118
Figura 41. Evaluación del diseño de la interfaz con las madres de familia. Fuente: Elaboración propia.	122
Figura 42. Evaluación del diseño de la interface con las madres de familia. Fuente: Elaboración propia.	125
Figura 43. Resultados de test de madres con hijos con TEA. Fuente: Elaboración propia.	131
Figura 44. Comparativa de tiempo de ejecución de las madres con hijos con TEA. Fuente: Elaboración propia.....	132
Figura 45. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la primera afirmación. Fuente: Elaboración propia.....	135
Figura 46. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la segunda afirmación. Fuente: Elaboración propia.....	135
Figura 47. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la tercera afirmación. Fuente: Elaboración propia.....	136
Figura 48. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la cuarta afirmación. Fuente: Elaboración propia.....	137
Figura 49. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la quinta afirmación. Fuente: Elaboración propia.....	137
Figura 50. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la sexta afirmación. Fuente: Elaboración propia.....	138

Figura 51. Pruebas de Usabilidad con dos madres de familia/ Usuarios A. Fuente: Elaboración propia.139

Figura 52. Rediseño de ventana de ritmo cardiaco y emociones. Fuente: Elaboración propia.....140

Glosario y Acrónimos

Conducta. Está relacionada con la manera como se comportan las personas en diversos contextos de la vida. Este vocablo puede ser utilizado como sinónimo de comportamiento, ya que describe las acciones que realiza un individuo, frente a los estímulos que recibe y a la conexión que establece con su entorno. Existen dos factores que influyen directamente en el comportamiento de las personas: el factor biológico, factores ambientales y de socialización. (Mariana, 2021).

Conducta repetitiva. Comprende una amplia gama de acciones, entre las que se encuentran los movimientos estereotipados, un acusado malestar en respuesta a cambios en pequeños detalles del entorno, una insistencia en seguir rutinas con extrema precisión, y una preocupación por intereses muy limitados y circunscritos (Tomas, 2016).

TEA – Trastorno del Espectro Autista. El TEA es un trastorno severo y crónico del neurodesarrollo que aparece durante los primeros tres años de vida, afectando las habilidades y competencias cognitivas, emocionales y sociales de los niños. (Vásquez-Villagrán, 2017). Se define por patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas, que se manifiestan de forma distinta según la edad, la capacidad, la intervención y las ayudas actuales. Entre los comportamientos o repetitivos se incluyen las estereotipas motoras simples, el uso repetitivo de objetos y habla repetitiva. Además de no ser un trastorno degenerativo ya que el aprendizaje y la compensación continúa durante toda la vida. (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

Independencia contextual. Independencia es la cualidad o condición de independiente (que es autónomo y que no tiene dependencia de otro). El concepto suele estar asociado a la libertad, en este documento se entiende por independencia contextual a la libertad que tiene una persona joven o adulta para salir a la calle sin acompañamiento (Pérez y Merino, 2014).

Cuidador.

Persona que asiste a otra persona que necesita ayuda para cuidar de sí misma. Por ejemplo, niños, ancianos o pacientes con enfermedades crónicas o en condición de discapacidad. Los cuidadores son profesionales de la salud, familia o amigos que presten ayuda en el hogar, en el hospital o en otro entorno de asistencia sanitaria (Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU., 2020).

CIF - Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Es conocida como CIF y pertenece a la “familia” de clasificaciones internacionales desarrolladas por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Su objetivo principal es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados “relacionados con la salud” (OMS, 2001, pág. 4).

Dominio. Conjunto práctico y lógico de funciones fisiológicas, estructuras anatómicas, acciones, tareas, o áreas de la vida. Los dominios constituyen los distintos capítulos y bloques en cada componente (OMS, 2001, pág. 212).

Constructo. Cualquier entidad hipotética de difícil definición de una teoría científica. Un constructo es algo de lo que se sabe que existe, pero cuya definición es difícil o

controvertida. Son constructos la inteligencia, la personalidad y la creatividad, por ejemplo (Abreu, 2012).

Tecnologías Interactivas. Son aquellos dispositivos o programas que responden a las acciones de los usuarios, provocando a su vez que el usuario responda aún más. Creando así una interacción, a modo de diálogo, entre un usuario y una computadora (Alvarez, 2013). Las tecnologías interactivas son sistemas tecnológicos que interaccionan con los cinco sentidos del ser humano y con su entorno (naturaleza, hogar, ciudad, trabajo...). Son el conjunto de las tecnologías hardware y aplicaciones software necesario para que esta interactividad se produzca (València, 2020).

Usuario Esporádico o Eventual. Usuarios que sienten poco o nulo interés por alguna aplicación o interfaz web (Hernández, 2009).

Usuario Habitual. Usuarios que hacen uso continuo de alguna aplicación o interfaz web (Hernández, 2009).

Factores ambientales. Constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño/realización del individuo como miembro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales (OMS, 2001, pág. 26).

Factores personales. Constituyen el trasfondo particular de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Están compuestos por características del individuo que no forman parte de una condición o estados de salud (OMS, 2001, pág. 27).

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

Ante los acontecimientos, los cambios sociales y de salud pública que se presentaron a finales de 2019 y el posterior confinamiento social originado por la pandemia por COVID-19, se hizo evidente la necesaria relación de la vida cotidiana con los avances tecnológicos. Esta situación dejó al descubierto no solo las ventajas del uso de la tecnología en diversos contextos sino también su relación con las necesidades de la gente. Para algunas personas, el periodo de “quédate en casa” agravó las condiciones de desigualdad que experimentan en su día a día, en especial en aquellas que forman parte de grupos vulnerables o que viven con algún tipo de discapacidad, como ocurre con las personas diagnosticadas con Trastorno del Espectro Autista (Organización de las Naciones Unidas [ONU], 2021).

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) se clasifica como un trastorno del neurodesarrollo y se define por la presencia de condiciones que obstaculizan el adecuado desarrollo de los niños: suelen tener intereses y comportamientos restringidos, comportamientos repetitivos (Organización Mundial de la Salud, 2001) n baja tolerancia a la frustración, presentan dificultades para comunicarse e interactuar socialmente y los síntomas por lo regular “causan un deterioro significativo de lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual de la persona” (APA, 2014, p. 50).

Brindar independencia contextual a un niño o persona con TEA suele ser un paso difícil para las familias. En un estudio reportado en 2021 por Valdez et al., realizado con 1826 familias de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) de Argentina, Brasil, Chile, México, Perú, República Dominicana, Uruguay y Venezuela, se describió que el 57.8 % de los padres notaron retrocesos en sus hijos durante la etapa de encierro y que “casi la mitad

de las personas con este tipo de trastorno mejoraron sus conductas cuando comenzaron a realizar salidas y paseos” (Valdez et al., 2021, pág.135).

Para las personas con TEA, la lamentable situación de encierro no surgió con el confinamiento. Su condición es una constante a lo largo de sus vidas que, aunque sea difícil imaginarlo, han tenido que acostumbrarse a ello con o sin pandemia sin su edad o sus necesidades. La situación de encierro que suelen vivir las persona con TEA se asocia con la confianza y el permiso que por lo regular les otorga la familia. Ese permiso se traduce en la confianza que se les da para poder ejercer su capacidad para tener independencia y autonomía para salir a las calles sin acompañamiento. A esta condición se le conoce como independencia contextual, que se asocia a la calidad de vida de una persona entendida como el equilibrio que alcanza una persona en su bienestar físico (salud), material (cubrir necesidades básicas como comida y vivienda), social (relaciones interpersonales), de desarrollo y actividad productiva (trabajo) y bienestar emocional (salud mental).

Esta tesis parte de la necesidad de conocer la situación que viven las personas con TEA y de la necesidad de tener independencia contextual con el fin de identificar una solución que favorezca la disposición de sus familias para brindarles mayor autonomía e independencia contextual.

Con esta perspectiva, se realizó una exploración diagnóstica con madres con hijos con TEA que viven con la necesidad de dar independencia contextual a sus hijos, pero que carecen de elementos para brindarle la confianza y permitir que éstos la adquieran. La investigación que se presenta es de corte cualitativo, está fundamentada en una perspectiva etnográfica con alcance descriptivo. Como se describe a lo largo de esta investigación, se empleó el uso

de tecnología interactiva con el fin de que las personas con TEA y sus familias se beneficiaran de las ventajas que ofrece.

La investigación está dividida en cuatro capítulos. En el primero se definen los aspectos metodológicos, empleados para llevar a cabo el trabajo de investigación y en general la presentación de la estructura metodológica de la tesis: estado del arte, planteamiento del problema, justificación, hipótesis, objetivo general, objetivos específicos, metas, delimitaciones y la metodología utilizada.

El segundo capítulo corresponde al marco referencial exponiendo conceptos y definiciones que guiaron al desarrollo de la investigación, tales como el impacto psicosocial de la familia ante la discapacidad, la situación que viven las personas con Trastorno del Espectro Autista en relación a su independencia contextual.

En el tercer capítulo se presenta el estudio contextual dividido en 3 fases: la primera se centra en la observación etnográfica donde se contempla el lenguaje oral, visual y gestual de los participantes, en la segunda y tercera fase se describen dos tipos de recorridos por la ciudad con acompañamiento haciendo uso de tecnología para monitorear algunas reacciones fisiológicas de los participantes. Esta etapa facilitó el análisis y el entendimiento de sus limitantes de tener independencia contextual.

En el cuarto capítulo se desarrolla la propuesta de una interfaz de ayuda nombrada “A tu lado”, que tiene el objetivo de favorecer la disposición de las familias para brindar independencia contextual a sus hijos partir del seguimiento de los comportamientos que estos tuvieron durante sus recorridos. Finalmente se presentan las conclusiones de la investigación.

1.1 Preámbulo

(West, 1986) señala que en las familias con hijos/as con TEA las etapas del ciclo vital familiar se prolongan. Los niños/as crecen y se desarrollan atípicamente durante mayor número de años. Por lo que la familia debe estar pendiente de las tareas que regularmente son asociadas al cuidado de una persona menor de edad, en la que se ve comprometida su calidad de vida (CV) relacionada con el bienestar físico (salud), el bienestar material (cubrir necesidades básicas como comida y vivienda), el bienestar social (relaciones interpersonales), el desarrollo y actividades productivas y el bienestar emocional.

La Calidad de Vida (CV) de las personas con este tipo de trastorno se ve comprometida por sus déficits para expresar sus sentimientos de bienestar y para comunicar de manera apropiada sus estados de satisfacción o rechazo a las condiciones en las que vive; muchas veces estas reacciones se confunden con conductas inadecuadas típicas de su trastorno negativismo, aislamiento, rabietas o autoagresión (Benites, 2009). Para García, Sahagún y Villatoro (2017), en la CV se deben considerar variables personales como la edad, el sexo, el grado de discapacidad y las necesidades de apoyo en la calidad de vida de las personas.

Sin embargo, no sólo la CV del niño con TEA se ve comprometida, sino también la de sus familias. De esta forma, los familiares de niños y adolescentes con el trastorno presentan un mayor nivel de sobrecarga familiar (Leal, Sales, Ibáñez, Giner, & Leal, 2008).

Las implicaciones que tiene para una familia ser responsable de un niño/a con TEA, de acuerdo con Paniagua (1999), son:

- a) Preocupación por el presente y por un futuro lleno de interrogantes e incertidumbre ante la llegada independiente del hijo/a.

- b) Decisión de tratamientos médicos y opciones educativas.
- c) Aumento de dedicación: cuidados físicos, tiempo de interacción, más situaciones de juego y estudio compartido, programas de estimulación temprana, actividades de ocio y refuerzo de la escolarización;

Sin bien, no existe un patrón de comportamiento generalizado para todos los niños/as con este trastorno y tampoco existe un patrón aplicable a todas las familias. Los modelos de interacción que se manifiestan en las actividades propias de las rutinas diarias influyen poderosamente en la dirección que tomará el desarrollo del niño/a (Gallimore et.al., 1989; Gallimore et.al., 1993).

En este sentido, el TEA puede entenderse desde el impacto que causa en la vida familiar o desde el efecto en el individuo que lo padece y en el papel a desempeñar por la familia. En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con TEA, siendo el objeto de atención de la propia familia (Baña Castro, 2015).

Existen muchas realidades a las que se afronta una familia con algún integrante con TEA, sobre todo en la etapa de crecimiento en la que pasan de ser niños a adolescentes. Una de ellas, y la cual es importante destacar, es que en algún momento la persona necesita aprender a trasladarse y cuidarse por sí sola.

Esta necesidad refleja el peligro que implica no contar con acompañamiento continuo, dado que estas personas durante sus rutinas diarias no siempre aceptan estar con acompañantes personalizados, o, aun aceptándolos, desean algo de independencia. La situación a la que se exponen al salir de sus ambientes naturales/comunes, los expone a extravíos, salir de forma

inconsciente o poco responsable, a no saber cómo regresar, o qué hacer en situaciones especiales, entre otras cosas. Al mismo tiempo, existe la preocupación y la necesidad latente de darles autonomía relativa (Ayuso, 2015).

En el contexto planteado, las tecnologías digitales cobran importancia para desarrollar instrumentos de intervención que apoyen a las personas con este trastorno en muchos de sus retos diarios y a la vez que potencien la mejora de futuras intervenciones. Sin embargo, de igual manera es importante remarcar la creación de herramientas tecnológicas que puedan favorecer a la familia, ya que como mencionan (Alberdi y Escario, 2003) las nuevas tecnologías permiten una mayor fluidez en la comunicación entre padres e hijos facilitando que las personas TEA puedan expresar sus sentimientos y al mismo tiempo se sienten cuidadas, protegidas y en comunicación con la familia y su entorno.

Las nuevas tecnologías suponen escenarios propicios para la autoexpresión, al constituirse como nuevos espacios de comunicación, lo cual supone una magnífica oportunidad para poder desarrollar autonomía, tanto en la forma de relacionarse con los demás, como con los distintos miembros de la familia (Ayuso, 2015).

En el siguiente apartado se presenta el Estado del Arte que refleja el uso de la tecnología para abordar el problema de la independencia contextual en personas con TEA. Posteriormente, en ese marco de desarrollo, se presenta el planteamiento del problema que se aborda específicamente en esta tesis.

1.2 Estado del arte

Ante la gran incertidumbre de los padres por dejar salir a sus hijos y la reducción de la necesidad de una supervisión constante; Sí a las personas con TEA se les proporciona la oportunidad de experimentar en diferentes contextos y desarrollar habilidades de trabajo apropiadas, se les estará preparando en la autodeterminación para que, con una adecuada orientación, sean capaces de elegir el mejor camino.

Con el fin de obtener un panorama general de los proyectos que se han realizado con respecto al problema identificado se realizó una investigación exploratoria, en donde se identificaron aplicaciones y dispositivos tecnológicos nacional e internacional.

Basa (2011) menciona que se considera la posibilidad de que las madres y los padres de hijos con autismo posean mayores niveles de estrés, debido a la gran demanda de atención y cuidados que su hijo necesita, lo cual se refleja en su bienestar y consecuente calidad de vida.

De acuerdo con Abidin (1995) la preocupación y el estrés desde una perspectiva parental se relaciona con la crianza asociada a situaciones percibidas como amenazantes que ponen en peligro el bienestar de sus hijos y el suyo. Esta tensión parental se produce por las características propias del niño, sus habilidades de adaptación a los cambios o su nivel de hiperactividad, pero también por las características de los padres como, por ejemplo, características de personalidad, habilidades de manejo del niño, entre otras.

Cuando se habla de una condición de discapacidad, la mayoría de los estudios se han centrado principalmente en la condición de las personas que lo padecen o en la enfermedad misma como menciona Suarez (Suárez, 2017). Sin embargo, se deja de lado la cuestión de bienestar de las familias.

No obstante, diferentes alternativas se han suscitado ante esta problemática como es el caso del programa “Voluntario Amigo” creada en el 2011 por la asociación Autismo Burgos, la cual es una entidad sin ánimos de lucro promovida por familiares de personas con este trastorno en la provincia de Burgos localizada en la parte norte de la península Ibérica. Su principal objetivo es beneficiar a personas con TEA de todas las edades y de todo el espectro. Su función se cumple a partir de la labor de personas voluntarias que comparten horas de su tiempo libre semanal con una persona con este trastorno, realizando actividades normalizadas de ocio en el seno de la comunidad. Los beneficiarios directos del proyecto son las personas con TEA, quienes participan activamente en la realización de las actividades de ocio. Los beneficiarios indirectos son recibidos por las familias, al tener la posibilidad de disponer de un tiempo de respiro mientras se desarrollan los apoyos (Ruggieri y Gómez, 2019).

Del mismo modo en los últimos cinco años han adquirido una especial importancia las aplicaciones de localización personal por GPS de personas con TEA, alzhéimer, síndrome de Down, permitiendo a cuidadores, tutores o familiares saber el lugar exacto en donde están sus seres queridos en todo momento. En palabras de “la empresa Gelmato (2013)” busca brindar mayor autonomía y reducción de la necesidad de una supervisión constante.

La tecnología GPS (*Global Positioning System*) es un sistema basado en localización satelital por la cual es posible obtener una posición global detallada representada por dos valores, latitud (representación en grados de la posición norte-sur con respecto al punto en la superficie en la tierra) y longitud (representación de la posición este-oeste de un punto en la superficie de la tierra en grados), las cuales se obtienen calculando el tiempo de respuesta de la conexión a por lo menos cuatro satélites para poder tener un cálculo correcto (Farrell, 2013).

Estas tecnologías pueden responder a preguntas como ¿Dónde estoy?, ¿qué hay cerca?, ¿cómo llego allá? Además de describir direcciones de calles, ciudades, comunas, etc. A continuación, algunos ejemplos de proyectos relacionados al tema de investigación realizados en países como Ámsterdam, España, Corea del Sur, Estados Unidos y Taiwán, ya que a la fecha son escasas las aplicaciones realizadas en México.

Geo. Band. Es un dispositivo de localización en tiempo real, diseñado y fabricado en España en el año 2015. Su funcionamiento consiste en la conexión a Internet a través de una tarjeta SIM integrada, mediante la aplicación instalada es un móvil o una tableta. Su funcionamiento de realidad aumentada muestra el rastro en un mapa o sobre imágenes reales, además incluye sensores de movimiento (acelerómetros) que permiten detectar si alguien se cae o tienen un accidente (Sinc, 2015). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.


Geo.band				
Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es una aplicación de rastreo orientada al cuidado de los niños y personas dependientes como es el caso específico de personas con demencia, Alzheimer, Síndrome de Down y TEA. Permite obtener la localización real en el momento desde un smartphone o computadora, mediante la utilización de un brazalete.	Personas con Alzheimer, TEA, Síndrome de Down y personal al cuidado, los cuales pueden ser esporádicos y habituales.	Localización GPS.	Mejoramiento de autonomía.	

Figura 1. Ficha de descripción del producto Geo.band. Fuente: Sinc (2015).

TriLocTM. Es un dispositivo de localización GPS creado en Ámsterdam en el año 2013. Los sistemas de seguridad doméstica con BluetoothTM pueden enviar un mensaje cada vez

que el usuario del reloj llega o se va de casa, además de contar con un botón SOS para pedir ayuda en caso de necesitarla (Gelmato, 2021). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.

TriLoc™


Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
<p>Es un dispositivo de monitoreo personal, enfocado a personas con Alzheimer, demencia, TEA y personas con TEPT. Permite saber la localización exacta y mandar la información a un smartphone, además de ser resistente al agua y enviar información de desplazamiento cada minuto.</p>	<p>Personas con Alzheimer, TEA, demencia, TEPT y personal al cuidado, los cuales pueden ser esporádicos y habituales.</p>	<p>Localización GPS.</p>	<p>Mejoramiento de autonomía.</p>	

Figura 2. Ficha de descripción del producto TriLoc™. Fuente: Gelmato (2021).

Keruve. Es una herramienta que funciona con la unión de un reloj GPS y un receptor Keruve, parecido a una tableta, el cual fue creado en España en el año 2004. El reloj se coloca a la persona que se desee monitorear y así pueda realizar su paseo habitual, inmediatamente se enciende alarma en donde se puede visualizar la posición exacta del usuario en un mapa a través del receptor Keruve (Keruve, 2021). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.

Keruve


Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es una herramienta que consta de un reloj GPS y de un receptor portable para el tutor, el cual muestra en un mapa la posición del usuario, y envía alarmas en caso de que sobrepase algunas zonas de seguridad.	Personas con Alzheimer, TEA, demencia, TEPT y personal al cuidado, los cuales pueden ser esporádicos y habituales.	Sistema de rastreo GPS y Bluetooth	Mejoramiento de autonomía.	

Figura 3. Ficha de descripción del producto Keruve. Fuente: Keruve (2021).

GTX Corp. Es una herramienta creada en Los Ángeles, California en el año 2013. La herramienta consiste en una plantilla la cual cuenta con un sistema GPS en miniatura que se asemeja al de navegación por satélite. El GPS tiene una batería, una tarjeta SIM y un chip integrado, sincronizándose a un dispositivo móvil, es posible observar la ubicación en tiempo real de un mapa a través de una aplicación en el celular (popular.pe, 2013). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.

GTX Corp


Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es un sistema de rastreo GPS el cual se encuentra instalado en las plantillas para zapatos, por medio de una aplicación en el celular, la cual muestra en un mapa la posición del usuario, y envía alarmas en caso de que sobrepase alguna zona de seguridad previamente establecida.	Personas con Alzheimer, TEA, demencia, TEPT y personal al cuidado, los cuales pueden ser esporádicos y habituales.	Sistema de rastreo GPS y WiFi	Mejoramiento de autonomía.	

Figura 4. Ficha de descripción del producto GTX Corp. Fuente: popular.pe (2013).

GeoChild. Es un dispositivo creado en España en el año 2013. La señal se transmite por Bluetooth, lo que implica no contar con tarjeta SIM, teniendo dos modos de funcionamiento; Online, el cual indica a través del Smartphone la conexión y el registro de localización cada segundo, y Offline, cuando la señal con el Smartphone se pierde durante un periodo establecido de tiempo, sin dejar de registrar los movimientos (Baquía, 2013). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.


GeoChild				
Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es un brazalete, que cuenta únicamente con tres luces indicadoras, (roja, verde y azul) la primera indica que debe ser recargada, la segunda muestra carga completa y la última que ha sido enlazada vía Bluetooth. Todas las gestiones del brazalete son realizadas desde un smartphone, determinando zonas de seguridad y mostrando la ubicación en tiempo real.	Niños regulares y no regulares, además del personal al cuidado, los cuales pueden ser esporádicos y habituales.	Sistema de rastreo GPS y WiFi	Mejoramiento de autonomía.	

Figura 5. Ficha de descripción del producto GeoChild. Fuente: Baquía (2013).

Guardian. Fue creado en Taiwán en el año 2013. Es un dispositivo que puede adaptarse como brazalete o cadena, al conectarse a una aplicación compatible, se muestra en un mapa la localización exacta de la persona, además de contar con la opción de establecer límites de distancia, al sobrepasar esos límites el dispositivo emite una señal de alerta para poder dar aviso (Cid, 2020). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.

Guardian


Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es un brazalete GPS el cual con ayuda de una aplicación móvil realiza un seguimiento de rastreo de los niños, en caso de extravió la aplicación permite crear una red "guardiana", al pedir a familiares, vecinos o amigos cercanos que descarguen la aplicación reciben toda una notificación si el niño se ha perdido.	Niños regualres y no regulares.	Sistema de rastreo GPS y Bluetooth	Localización ante extravió.	

Figura 6. Ficha de descripción del producto Guardian. Fuente: Cid (2020).

LG Kizon. Creado en Corea del Sur, en el año de 2014. Es un dispositivo localizador, denominado también como un teléfono en la muñeca. Cuenta con un modem 2G, y un receptor GPS, el cual permite comunicar y localizar en un mapa a través de una aplicación, y por medio del botón "One Step Direct Call", permite realizar una llamada directa al dispositivo móvil (Puerto, 2014). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.

LG Kison


Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es un brazalete de registro el cual cuenta con un modem 2G y un receptor GPS, permitiendo realizar llamadas y observar en tiempo real la ubicación del usuario.	Niños regualres y no regulares.	Sistema de rastreo GPS y Wifi	Localización ante extravió y mejoramiento de autonomía.	

Figura 7. Ficha de descripción del producto LG Kizon. Fuente: Puerto (2014).

Pikavú. Es una herramienta de localización, compuesta por un reloj y una consola receptora, es creada en Madrid, España en el año 2009. Esta herramienta hace uso de cuatro sistemas de posicionamiento (SBAS –GPS, indoor Vision, VisionCellid y T –GSM) lo cual permite arrojar datos en un tiempo mejor a diez segundos. Cuenta con un sistema de localización abierto, indicando a través de un mapa la ubicación y cada que la persona se mueve, también cuenta con un sistema de localización en grupo, lo cual permite localizar varios relojes al mismo tiempo con un solo receptor portable (Penalva, 2009). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.


<h1>Pikavú</h1>				
Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es un localizador express el cual consta de un reloj GPS que lleva el infante y de un receptor portable que tiene el tutor, que le ayuda a localizarlo rápidamente. Además de contar con un botón de alarma el cual solo sera activada por el infante ante alguna amenaza.	Niños regulares y no regulares.	SBAS-GPS, sistema propietario de localización en interiores, VisionCellid, T-GSM (zona aproximada 200-1500m)	Localización ante extravío y mejoramiento de autonomía.	

Figura 8. Ficha de descripción del producto Pikavú. Fuente: Penalva (2009).

Fitbit Smartwatch Inspire HR. Es creado en España en el año 2019. Denominado como reloj cuantificador, el cual permite registrar y monitorear la actividad física, las cuales pueden ser correr, bicicleta, natación, correr en cinta, pesas o entrenamiento HIIT. Los campos de registro incluyen el registro y medición del ritmo cardiaco, kilómetros recorridos, quema de grasa, incluyendo las calorías perdidas durante el entrenamiento, duración de la actividad y pasos realizados. Además también es posible detectar automáticamente cuando vamos a dormir y el posicionamiento o recorrido en un mapa

GPS. Este brazalete se vincula a una aplicación móvil en donde se pueden observar reportes diarios o semanales de los datos registrados (Fitbit, 2020). En la siguiente figura se describen los diversos atributos del dispositivo.

Fitbit Smartwatch Inspire HR

Descripción	Tipo de usuario	Tecnología empleada	Objetivo	Imagen muestra
Es un brazalete inteligente el cual es capaz de monitorear el ritmo cardíaco, fases del sueño, distancia y recorridos durante actividades con funciones GPS dependientes del teléfono móvil, pasos recorridos, actividad deportiva y en el se pueden observar notificaciones de llamadas y apps.	Niños regualres y no regulares.	Bluetooth, sistema de rastreo GPS dependiente al teléfono móvil y sensor del ritmo cardíaco.	Mejoramiento de actividad física.	

Figura 9. Ficha de descripción del producto Fitbit Smartwatch Inspire HR. Fuente: Fitbit (2020).

De acuerdo a los diferentes dispositivos y herramientas de localización, el principal objetivo es en el mejoramiento de la autonomía de las personas con TEA basados en el mantenimiento de la integridad, la dignidad y la autonomía como valores inherentes a un individuo. Estos valores que a priori, parece algo muy habitual para la mayoría de las personas, no siempre se aplica a las personas con TEA.

Como se ha mencionado previamente, para las personas con TEA, las actividades diarias y la libertad que pueden tener para relacionarse con otros por lo regular está limitada, afectando su autoestima, su capacidad de pensar y de decidir por sí mismas para tomar decisiones propias respetadas por los demás. El uso que se le ha dado a la tecnología ha sido benéfico y el impacto se muestra directamente en la calidad de vida de los individuos.

1.3 Planteamiento del problema

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales 5 (DSM 5), señala que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) se clasifica como un trastorno del neurodesarrollo y se define por la presencia de: A) “deficiencias persistentes en la comunicación social y en la interacción social”; B) “patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, actividades e intereses”; C) “los síntomas tienen que estar presentes en las primeras fases del desarrollo” y D) “los síntomas causan un deterioro significativo de lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento habitual de la persona” (APA, 2014, p. 50). El DSM-5 maneja tres niveles de gravedad (Tabla 1) que incluyen problemas de comunicación social, así como comportamientos restringidos y repetitivos.

Tabla 1. Niveles de gravedad del trastorno del espectro autista (DSMV-TR, 2014).

Nivel de gravedad	Comunicación social	Comportamientos repetitivos
Grado 1	Dificultad para iniciar interacciones sociales, teniendo como consecuencia respuestas atípicas e incomprensibles lo que dificulta la apertura social con otras personas.	Interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa/ dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 2	Las deficiencias en la comunicación social verbal y no verbal son mayores ya que el hecho de iniciar la interacción social es limitada.	Aparecen con frecuencia claramente al observador casual e interfieren con el funcionamiento en diversos contextos. Ansiedad y/o dificultad para cambiar el foco de acción.
Grado 3	Las deficiencias en la comunicación social verbal y no verbal son graves, las respuestas a la apertura social son nulas.	Interfieren notablemente con el funcionamiento en todos los ámbitos. Ansiedad intensa /dificultad para cambiar el foco de acción.

Nota: La presente investigación se centrará únicamente en el grado 1.

Las personas con este tipo de trastorno despliegan una gama de intereses marcadamente restringida y suelen enfocar su atención en algo muy limitado.

Sin embargo, dichos patrones restrictivos y repetitivos se aminoran en la edad adulta, como es el caso de Temple Grandin¹, una mujer de 76 años, diagnosticada dentro del espectro autista, quien gracias a la temprana intervención, que le facilitó su madre, logró minimizar los efectos negativos que acarrea el trastorno (Grandin y Scariano 1986).

Como Temple Grandin, las familias y/o especialistas de la salud, pueden emplear diversas estrategias para minimizar las descompensaciones que pueden ocurrir en distintos contextos sociales o ambientales de personas con este trastorno.

Como se mencionó previamente, la CV de las personas con TEA y de sus familias está comprometida, tanto por la dificultad de comunicación de los primeros, como por la necesaria interpretación y cuidados que deben dar quienes les cuidan. Las familias se ven obligadas a mantener una estrecha relación de cuidado durante un periodo mayor al que se le da a las personas neurotípicas o sin trastorno, lo cual representa un mayor nivel de sobrecarga familiar (Leal et al., 2008).

El TEA puede analizarse desde el impacto que causa en la vida familiar o desde el efecto que este tiene directamente en el individuo, así como en el papel que desempeña la familia. En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo, siendo el objeto de atención de la propia familia (Baña Castro, 2015).

La ayuda que requieren las personas con TEA radica en la necesaria identificación de desregulación conductual en la infancia, en la adolescencia o en la edad adulta. No obstante,

¹ Tiene una exitosa carrera internacional diseñando equipo para ganado. “Fue gracias a la intervención temprana recibida desde la edad de 2 años y medio que logró superar su impedimento” (Grandin & Scariano 1986). Actualmente ha completado su doctorado en Ciencias Animales en la Universidad de Illinois en Urbana y es profesora auxiliar de Ciencias Animales en la Universidad Estatal de Colorado.

en cuanto a la independencia y autodeterminación, los padres tienden a sobreproteger a sus hijos con TEA, ya que les dan menos oportunidades por falta de tiempo, miedo a que elijan mal, lentitud en sus acciones, junto con la falta de motivación e interés, además del temor a la exclusión social y a las reacciones de estas personas en contextos no controlados por la misma familia (Arellano y Peralta, 2015).

Como parte de una exploración diagnóstica para conocer la problemática que viven las familias y algunas personas con TEA grado 1, que tienen limitada independencia contextual, se realizaron entrevistas a siete madres de familia con hijos con este tipo de trastorno las cuales tienen residencia en la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca (Anexo 1 y 2). En los resultados se identificó que cuatro de las siete madres experimentaron la vivencia de extraviar por algunas horas a su hijo, tres de las siete madres no ven de ninguna manera la posibilidad de poder dejar que sus hijos lleguen a salir sin supervisión y aunque dos mamás por necesidad han permitido que sus hijos salgan a lugares cercanos sin supervisión, las siete mamás describen su necesidad de sobreproteger a sus hijos por la inseguridad que les da verlos vulnerables.

Con el fin de identificar la independencia contextual que el grupo de madres, antes mencionado, otorga a sus hijos, se formularon algunas preguntas orientadas a identificar la libertad que ellas les brindan para salir a la calle sin acompañamiento. Se consideraron los siguientes parámetros:

- Factores que detonan el comportamiento de los hijos, tales como enojo, felicidad, tristeza o miedo.
- Actitud de las madres cuando sus hijos no pueden comunicarles lo que sienten.
- Interés o la preocupación de las madres cuando están lejos de sus hijos;

Se identificó como principal problemática es que las mamás tienden a sobreproteger y a tener altos niveles de ansiedad ante la falta de adaptación de los hijos. Situación que también se presenta en los hijos regulares, pero solo por un tiempo y con notables adaptaciones sociales constantes. Si bien, para ellas ha sido complicado mantener constante vigilancia o atención debido a sus horarios laborales, algunas de ellas han tenido la necesidad de permitir salidas a sus hijos a lugares muy cercanos de sus viviendas o incluso enseñar a sus hijos a poder llegar solos a la escuela o a sus casas. Otras, por el temor, no les han permitido salir a sus hijos con TEA puedan salir como lo harían con una persona regular. No obstante, en ambos casos, se mantiene latente el temor de que en algún momento no puedan regresar a sus hogares o no saber dónde se encuentran cuando ellas no los observa ni pueden vigilarlos.

A continuación, se muestran tres puntos importantes que se identificaron en la exploración diagnóstica, dos de ellas surgen como principales problemáticas y una tercera como una posible solución antes estas.

1. Existe una mayor restricción de la independencia contextual en los niños con TEA, debido al apego, y el temor que tienen las madres o la familia de dejar desprotegidos a sus hijos en situaciones desconocidas por ellos, considerando las características de la condición que presentan.
2. Existe el riesgo latente a que estas personas no puedan controlar sus emociones cuando viven experiencias nuevas o que no saben cómo afrontar. En donde sus conductas repetitivas y restringidas son un factor que pueden desencadenar la alteración y un inadecuado control de su comportamiento. Este proceso puede parecer irrelevante cuando las personas están en un ambiente de protección, con

personas que las conoce. Pero, si el descontrol les ocurre en un ámbito desconocido, las personas con TEA requerirán de asistencia inmediata de alguien de confianza que les ayude a restablecer su tranquilidad.

3. Contar con un apoyo tecnológico para hacer un registro de la ubicación de niños o adolescentes con TEA que tengan que salir sin compañía, ayudaría a tener conocimiento acerca del lugar en que se encuentren y por lo tanto de las actividades que puedan estar desarrollando fuera de casa. Pero si a esa ubicación se le agregara el registro de algún indicador del estado emocional de las personas, no solo detectaría su ubicación, y lo que pueden estar haciendo, sino además cómo se encuentra su estabilidad emocional en ese momento. Esto último puede ser detectado a partir de los cambios fisiológicos de las personas en seguimiento.

A partir de estos primeros resultados. Esta tesis se enfoca en ofrecer un estudio para la creación de una alternativa tecnológica de seguimiento de trayectos mediante el uso de tecnologías interactivas enfocada en el acompañamiento y cuidado a la distancia el estado emocional y autocontrol conductual de hijos con TEA grado 1 de madres de familia, mientras aprenden a vivir con mayor independencia contextual. Como se describió previamente.

1.4 Justificación

Las personas cuidadoras o familiares de las personas con necesidades especiales se enfrentan a diversos desafíos y preocupaciones todos los días, pero, quizás, uno de los mayores retos es el miedo de perder el rastro de un niño o de un familiar vulnerable.

Marcharse de los entornos seguros es una práctica común entre las personas mayores con demencia o Alzheimer y las personas con TEA (Gelmato, 2021).

De acuerdo a (Pozo, Sarriá y Méndez, 2006) las madres de las personas con autismo presentan mayor índice de estrés a diferencia de las madres cuyos hijos tenían retraso mental y síndrome de Down.

Considerando que las madres representan el rol de ser la principal cuidadora; hay que comprender que son las principales afectadas dentro de las áreas de salud física y mental, haciendo referencia actual del síndrome del cuidador (Seguí, Ortiz y De Diego, 2008).

La familia, como ente social, también se ve afectada cuando hay eventos que trastocan su equilibrio. El impacto del impedimento de uno de sus miembros es una experiencia que amerita que se estudie y que se brinden herramientas para que los miembros de ésta puedan lidiar con el proceso de adaptación y con los cambios que esta situación atrae. Según una encuesta en línea realizada por Awaare (2018), una organización que se dedica a evitar estos incidentes y a reducir las muertes de la comunidad con necesidades especiales, más del 60% de las personas con Alzheimer y más del 90% de los niños con TEA se pierden cuando deambulan en contextos no controlados (Orellana, 2019).

Existe el riesgo latente de que los niños con autismo salgan de casa, se escapen o salgan del espacio de vigilancia de los ambientes seguros que habitan. Y no es algo esporádico. En el 2012 un estudio publicado en *Pediatrics*, Anderson (2012) pone en evidencia esta situación:

- De 589 casos, 49% se habían escapado al menos una vez antes de los cuatro años de edad
- 26% habían sido perdidos de vista por tiempo suficiente para causar preocupación

- De los que habían sido perdidos de vista 24% estuvieron en riesgo de ahogarse y 65% en riesgo de daño por haberse perdido en el tráfico
- A mayor severidad del autismo, mayor el riesgo

De acuerdo a datos de la Asociación Nacional de Autismo, en 2009, 2010 y 2011, el ahogamiento accidental representó el 91% de las muertes totales en los EE. UU. Informadas en niños con autismo de 14 años y menores posteriores a la deambulación / fuga. 68% de estas muertes ocurrieron en un estanque, lago, riachuelo o río cercano (Awaare, 2018).

En la actualidad, el contexto virtual y las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) influyen en nuestras vidas, en muchos casos facilitando el desempeño de las actividades del día a día (Groba, Canosa y Nieto, 2012).

En las investigaciones antes referidas se evidencia que la tecnología puede apoyar el funcionamiento en la vida diaria de los niños con TEA, poniendo como prioridad su conducta y patrones de comportamiento. De la misma forma (Isidro, 2009) afirma que la conducta ocurre en un escenario que incluye un tiempo, lugar y apoyos de objetos específicos, así como patrones de conducta establecidos con anterioridad. Si a las personas con este tipo de trastorno se les proporciona la oportunidad de experimentar en diferentes contextos y desarrollar habilidades de trabajo apropiadas, se les está preparando en la autodeterminación y para que, con una adecuada orientación, sean capaces de elegir el mejor camino (Beltrán, 2018).

A partir de los argumentos antes expuestos y de la cercanía con personas que han podido experimentar del cuidado de un niño, un familiar o un amigo con TEA, además de la motivación personal de haber identificado la falta de tecnología existente para la

problemática planteada, se consideró de suma importancia brindar elementos de apoyo para que las familias y particularmente las madres con las que se trabaja en este estudio, tuvieran evidencias de las alternativas que podrían tener para dar independencia contextual a sus hijos.

1.5 Hipótesis

La identificación de patrones de conductas repetitivas de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) grado 1 a través de la detección de sus cambios fisiológicos asociados al registro de trayectos monitoreados mediante el uso de tecnologías interactivas favorecerá la disposición de las familias para brindarles mayor independencia.

1.6 Objetivo general

Diseñar un prototipo de una interfaz interactiva asociada al registro de trayectos monitoreados para visualizar cambios fisiológicos de personas con TEA grado 1 con el fin de generar un antecedente para favorecer la disposición de las familias para brindar mayor independencia contextual.

1.7 Objetivos específicos

1. Analizar el comportamiento de las personas con TEA mediante entrevistas semiestructuradas a los miembros más cercanos de la familia de las personas con TEA con el fin de validar y confirmar información.
2. Analizar el entorno en el que se desenvuelven las personas con TEA en un trayecto de una rutina cotidiana, seleccionados a conveniencia a través de un estudio contextual.

3. Analizar las tecnologías interactivas potenciales, para el diseño del prototipo de registro y seguimiento de trayectos de las personas con TEA.
4. Evaluar y relacionar los registros de las trayectorias con las tecnologías interactivas de registro de parámetros fisiológicos disponibles que permitan registrar: temperatura, el ritmo cardiaco o la impedancia de la piel, de personas con TEA.
5. Determinar las tareas de contenido del prototipo de registro y seguimiento de personas con TEA.
6. Determinar el estilo visual de la interfaz gráfica y de los contenidos de la aplicación para los cuidadores.
7. Evaluar la Experiencia de Usuario mediante el análisis de la Usabilidad generada por la visualización de la trayectoria de las personas con TEA en una rutina cotidiana y la interacción con la interfaz informativa.
8. Realizar mejoras al prototipo de la interfaz informativa a partir de las pruebas de Usabilidad.

1.7.1 Metas

Conforme a los objetivos planteados, en este apartado se describen las metas que se consideran para cada uno de ellos:

- Meta 1. Instrumento para recabar información. Entrevista semiestructura a las madres de familia, con el fin de obtener un análisis previo de las actividades de las personas con TEA.
- Meta 2. Esquema de observación y registro. Observación no participante mediante el método cualitativo de las personas con TEA, previamente seleccionado a conveniencia.

- Meta 3. Tabla de requerimientos basada en las necesidades y preferencias de las madres y padres de familia.
- Meta 4. Diagrama de flujo de tareas para hacer un listado de los requerimientos con los que contará el *wirefram*.
- Meta 5. Prototipo de baja fidelidad (*wirefram*) del registro y trayectoria que realizan las personas con TEA.
- Meta 6. Lista de evaluación heurística para que las diferentes tecnologías empleadas se adecuen al contexto.
- Meta 7. Simulación el comportamiento interactivo y funcionalidad del prototipo para medir las variables eficacia, eficiencia y satisfacción del prototipo, desarrollada mediante la aplicación de Pruebas de Usabilidad.
- Meta 9. Realizar las mejoras al prototipo a partir de la primera Prueba de Usabilidad.

1.7.2 Delimitaciones

- Los usuarios primarios serán las madres de hijos con TEA grado 1, residentes de la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca.
- El estudio contextual se realizó únicamente en la ciudad de Huajuapán de León.
- Los usuarios secundarios serán los hijos de las madres entrevistadas para el estudio contextual, residentes de la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca.

1.8 Metodología

Con la finalidad de alcanzar el objetivo establecido en este proyecto se hizo una elección entre varias metodologías para poder elegir la más adecuada para facilitar el desarrollo del

prototipo de interfaz, dichas metodologías disponibles a elegir fueron las siguientes de acuerdo a (Syntonize , 2021) :

- Metodología ágil. La cual se basa en tener como principal característica realizar entregas rápidas y continuas de software, sus principales ventajas son la mejora de calidad, minimizando los errores en los entregables, rapidez al acortar los ciclos de producción y minimizar los tiempos de reacción y el aumento de la productividad al asignar mejor los recursos.
- Modelo Waterfall (en cascada). Este modelo solo es adaptable cuando están totalmente cerrados los requisitos y no van a cambiar, no hay retroalimentación entre las fases en que se divide el proyecto. Por lo que cada fase se va cerrando de forma secuencial. Este modelo sólo se aconseja en proyectos móviles muy controlados y previsibles.
- Mobile – D. Su objetivo es conseguir ciclos de desarrollo muy rápidos en equipos muy pequeños, dicha metodología se basa en el desarrollo de aplicaciones móviles conocidas pero aplicadas de forma estricta como: *extreme programming*, *Crystal Methologies* y *Rational Unified Process*.
- Diseño Centrado en el Usuario (UCD). Es un enfoque del diseño que considera a los usuarios de productos y servicios de manera integral, considerando sus capacidades, limitaciones y deseos para diseñar productos más adecuados a sus necesidades. De esta manera incluye de manera autocontenida los tres pilares o elementos básicos de dicha disciplina los cuales son la tecnología, personas y entorno de interacción de las personas con la tecnología.

Una vez analizados los beneficios de cada metodología se determinó la elección de la metodología del Diseño Centrado al Usuario, o por sus siglas en inglés User Centered Design (UCD) ya que esta permitía poder tener un mayor acercamiento al usuario y a su entorno de interacción con respecto a la tecnología que en el caso de este proyecto es fundamental.

El UCD es una propuesta metodológica basada en las necesidades y los intereses del usuario, con especial hincapié en hacer que los productos sean utilizables y comprensibles (Norman, 2002). La Metodología (UCD), es una metodología típica que sigue un ciclo iterativo, comprendiendo cuatro procesos fundamentales en los que se estudia, diseña, construye y evalúa la tecnología. Sin embargo, por las características de la investigación se adoptó la metodología en su versión extendida propuesta por la ISO 13407, que incluye otra etapa inicial y que se enfoca en el entendimiento de la problemática. Dicha metodología se eligió gracias a la facilidad de poder descubrir que funciona, que no y por qué en un producto, ya que los usuarios son un sistema de alerta temprana que pueden funcionar para corregir el curso y ajustar un diseño ideal que ayude a alcanzar los objetivos planteados.



Figura 10. Esquema de la metodología de Diseño Centrado en el Usuario versión extendida. Fuente: Harper et al. (2020).

Retomando los principios establecidos por la normatividad ISO, se seleccionaron técnicas para el diseño centrado en el usuario, a fin de dar cumplimiento a los objetivos. La metodología resultante se representa en el diagrama de la Figura 11.



Figura 11. Adaptación de metodología de acuerdo a la normatividad ISO 13407. Fuente: (ISO) 13407.

CAPÍTULO II

MARCO REFERENCIAL

En el siguiente capítulo se describe el marco referencial desarrollado a través de una revisión teórica y conceptual, correspondiente a la etapa de entendimiento de la metodología UCD. Se aborda de manera general el TEA, el impacto familiar de un integrante con TEA, su autonomía, así como los beneficios de la tecnología interactiva y aplicaciones móviles empleadas para brindarles ayuda.

2.1 Impacto psicosocial de la familia ante la discapacidad

Minuchin (1986) explica el concepto de familia como un sistema en constante transformación; así como un sistema que puede adaptarse a diferentes exigencias de diversos estados por lo que pueden atravesar.

Talarn (2013) menciona que la familia es un sistema intrínsecamente activo; por lo que todo tipo de tensión puede ser originada desde dos perspectivas:

- Intra sistémicos: El nacimiento de los hijos, el momento en que los hijos alcancen su independencia, un luto, un divorcio o la discapacidad de algún miembro de la familia.
- Ínter sistémico: Mudanzas, modificaciones del ambiente o de las condiciones de trabajo, cambios en el plano de los valores, etc.

Dichas perspectivas de acuerdo a Muñoz (2011) hacen referencia a que la discapacidad (más que ser un problema que afecta a una sola persona), afecta a todo el círculo familiar. Sin embargo, es cierto que cada individuo dentro de la familia tiene un impacto diferente acerca de la discapacidad de su familiar, el tener a un hijo con discapacidad puede resultar

ser una experiencia destructora para los padres de familia. Ya que esta situación llega a someter a las familias a grandes tensiones, por lo que casi todas las familias se enfocan en el conocimiento y la comprensión de su situación basada en sus experiencias (Muñoz, 2011).

Por otro lado, Santiago (2007) menciona que hablar de discapacidad (de manera general) es hacer referencia a posibilidades limitadas de desarrollo humano en las dimensiones individuales y sociales, lo cual quiere decir que la discapacidad es un problema social asociada a la persona afectada y al contexto en el que se desarrolla.

2.2 Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Entre las primeras definiciones que se han considerado de manera formal, está la formulada en 1940 con las investigaciones de Leo Kanner y Hans Asperger definiendo el concepto a partir de la incidencia y presencia de conductas estereotipadas, déficit en el lenguaje, comunicación y en la conducta social en determinado grupo de personas (Artigas, 2013).

Es importante mencionar que el trastorno de espectro autista no es una enfermedad, sino que, como se ha relatado anteriormente es un trastorno con múltiples causas genéticas y no genéticas (Carrascosa, et.al. 2012). lo cual dificulta su tratamiento. No obstante, como ya se ha mencionado en el planteamiento, está definido dentro de los trastornos mentales considerados por el DSM 5 (APA, 2014, p. 50).

Se han realizado estudios acerca del aspecto evolutivo de los trastornos del neurodesarrollo y sus alteraciones, sin embargo, esto no siempre se ha plasmado en las clasificaciones actuales de los trastornos mentales (Fernández, et al., 2015).

Las características del Trastorno del Espectro Autista clasificado, como un trastorno del neurodesarrollo, por lo regular acarrea situaciones en las que la familia resiente el impacto al no saber cómo manejar ni controlar la conducta de sus hijos con TEA, que cabe decirlo, no es fácil. La presencia de la interacción social, la poca flexibilidad para adaptarse al medio y el acarreo de patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento de las personas con TEA, suelen ser para las familias un reto que pueden vivir como una sobrecarga emotiva.

Por tal motivo, la identificación del impacto en la familia retoma relevancia para abordar la situación de brindarles elementos que les ayuden a tomar la decisión de facilitar la independencia contextual de sus hijos, cuando así lo requieran.

2.2.1 Impacto en el núcleo familiar ante la condición de un integrante con TEA

En la introducción se han descrito algunas problemáticas asociadas a la forma en que Núñez (2007) señala que la familia con un hijo con discapacidad afronta un estrés crónico a consecuencia de las demandas de origen físicas, emocionales e incluso económicas que implica dicha situación.

Ningún padre o madre está preparada para recibir un diagnóstico de TEA o de alguna discapacidad. Por lo regular pasa por un proceso de duelo ante la realidad de que su hijo o hija vivirá con una condición diferente. Una de las implicaciones de ese hecho es el reconocimiento de que ese o esa hija requerirá de ayuda y apoyo constante para desarrollarse de la manera más adecuada posible (Wing, 1998).

La aceptación del diagnóstico es variable en cada persona; algunas de ellas se ven tan afectadas que niegan el problema o presentan la postura de culpabilidad del problema del niño (Pozo, Sarriá, y Méndez, 2006).

Ramírez y Mogollón (2013) explican que existe evidencia científica que sugiere que madres y padres de familia de niños con autismo se encuentran con mayor riesgo de presentar dificultades en su bienestar psicológico, obteniendo mayores episodios de depresión, ansiedad y síntomas somáticos.

2.2.2 Estrés en padres de hijos con TEA

Desde 1935, Hans Selye, implantó el concepto de estrés como manifestaciones o conjunto de reacciones fisiológicas no específicas del organismo ante diferentes agentes dañinos ambientales de naturaleza física o química (Secretaría de Salud, 2010).

Quintana y Sotil (2000) argumentan que el estrés no puede ser definido en términos de estímulos o respuesta, sino más bien como variable interviniente. Esto quiere decir que en el momento que se presente un escenario amenazado para la persona o para su entorno se genera una reacción emocional desagradable que deben afrontar.

El estrés puede ser causado por diversos factores que se encuentran dentro de contexto: personal, familiar e incluso social (Salud en Familia, 2011).

Las afectaciones del estrés se pueden catalogar de dos maneras:

- a) En el plano fisiológico: trastornos cardiovasculares (hipertensión arterial, taquicardias o enfermedad coronaria); respiratorios (asma bronquial o hiperventilación); gastrointestinales (úlceras pépticas, colitis ulcerosa y estreñimiento); dermatológicos (sudoración excesiva y dermatitis), musculares (tics,

temblores, 31 contracturas) y sexuales (impotencia, eyaculación precoz, coito doloroso y alteraciones del deseo).

- b) En el plano psicológico: se pueden observar alteraciones como miedos, fobias, depresión, trastornos de la personalidad, conductas obsesivas y compulsivas, y alteraciones del sueño. Todas estas alteraciones pueden estar acompañadas por trastornos cognitivos, como incapacidad para la toma de decisiones, dificultad para concentrarse, olvidos frecuentes e irritabilidad.

Como se ha mencionado, dichas afectaciones influyen fuertemente en el núcleo familiar ya que los padres suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimientos de culpabilidad, e incluso enojo, lo cual influye directamente en el trato con el hijo.

2.2.3 Implicaciones para la familia de las conductas restringidas, repetitivas y estereotipadas de las personas con TEA

El DMS-5 clasifica la conducta de las personas con TEA en dos síntomas fundamentales:

1. Deficiencias en la comunicación e interacción social
2. Patrones de comportamiento e intereses restringidos y repetitivos

De los cuales, los patrones de comportamiento se manifiestan en dos o más de los siguientes puntos:

1. Movimientos, utilización de objetos o habla estereotipados o repetitivos (p. ej.; estereotipias motoras simples, alineación de los juguetes o cambio de lugar de los objetos, ecolalia, frases idiosincráticas).

2. Insistencia en la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones ritualizados de comportamiento verbal o no verbal (p. ej.; gran angustia frente a cambios pequeños, dificultades con las transiciones, patrones de pensamiento rígido, rituales de saludo, necesidad de tomar el mismo camino o de comer los mismos alimentos día a día).
3. Intereses muy restringidos y fijos que son anormales en cuanto a su intensidad o foco de interés (p. ej.; Fuerte apego o preocupación por objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes).
4. Hiper – o hiporreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej.; indiferencia aparente al dolor/ temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o movimientos).

Dichos síntomas causan un deterioro clínicamente significativo en lo social, laboral y otras áreas importantes del funcionamiento habitual (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014).

La realidad de un niño con trastorno del espectro autista trastoca todos los niveles de responsabilidad, madurez, dedicación y recursos de los que dispone la familia (Belinchón, 2001).

Otros de los muchos factores son la dependencia mutua que se crea entre los niños con autismo y sus padres, la dificultad para afrontar las alteraciones de conducta y el aislamiento, la limitación de las oportunidades vitales y de relación que supone en un primer momento la existencia de una atención constante al niño, etc. (Martínez y Bilbao, 2008).

2.2.3.1 Conductas desafiantes

Las conductas desafiantes representan algunas de las características más preocupantes y estresantes del TEA. Estas conductas a menudo pueden causar daño, estrés a la familia, así como aislamiento y agotamiento para el cuidador (Speaks, Servicios para las familias , 2012).

En 1995 Emerson, definió las conductas desafiantes como aquellas conductas que, por su intensidad, duración o frecuencia, afectan negativamente al desarrollo personal del individuo, disminuyendo a su vez, sus oportunidades de participación en la comunidad (Emerson, 1995).

En la tabla 2 se presentan algunas de las conductas desafiantes que puede presentar una persona con TEA en diversas situaciones o contextos.

Tabla 2. Conductas desafiantes. Autism Speaks Inc (2012).

Conductas	Definición	Ejemplos
Alteración	Conductas inapropiadas que interfieren con el funcionamiento y fluidez de su entorno.	Interrumpir la lección en el salón de clases, el funcionamiento del entorno laboral o la capacidad de los padres para preparar los alimentos. Las conductas pueden incluir: golpear, patear o lanzar objetos, tirar o romper cosas, gritar, llorar o decir malas palabras.
Fuga	Se refiere a escaparse y no regresar al lugar donde la persona se encontraba.	La fuga se usa frecuentemente para describir conductas en las cuales una persona abandona un lugar seguro, a su cuidador o la situación supervisada, ya sea echándose a correr sorpresivamente, deambulando o escapándose sigilosamente.
Incontinencia	Defecar u orinar de manera involuntaria, generalmente no en el sanitario ni en el pañal.	Algunas veces hay una preocupación física subyacente que necesita tratamiento o entrenamiento adicional para usar el baño. Para algunas personas, puede indicar que hay dificultad en el reconocimiento de las señales del cuerpo antes de que sea demasiado tarde.
Desobediencia	Describe a una persona que no sigue o se rehúsa a seguir instrucciones, reglas o deseos de alguien más.	La desobediencia puede ser pasiva, como no seguir una instrucción, o activa, como lloriquear o llorar, ponerse agresivo o lastimarse a sí mismo.
Obsesiones, compulsiones y rituales	Son impulsos a menudo fuertes que pueden causar dificultad para que la persona coopere, maneje el cambio o sea flexible y se adapte.	La compulsión involucrada en las obsesiones y rituales con frecuencia puede crear conductas desafiantes adicionales si se les interrumpe o prohíbe.
Agresión física	Es un acto de fuerza que puede causar daño a otra persona.	Golpear, morder, apretar, jalar el cabello, abofetear, patear, rasguñar, jalonear, empujar, dar cabezazos o lanzar objetos.
Autolesiones	Es el intento o acto de lastimar el propio cuerpo lo suficientemente grave como para causar daño.	Puede presentarse en una amplia gama de conductas, como darse cabezazos, golpearse la cabeza con las manos, golpearse el cuerpo, darse golpes o puñetazos, presionarse los ojos, morderse, arrancarse costras y jalarse el cabello.
Conducta sexual inadecuada	Una falta de inhibición sexual o conducta desenfrenada.	Insinuaciones (propuestas) sexuales, tocamientos sexuales, promiscuidad, exposición de los genitales, masturbación en público, hablar de sexo, hacer llamadas telefónicas obscenas o voyerismo (ver a otros en situaciones privadas).
Berrinches y rabietas	Describen una explosión emocional que puede involucrar llantos, gritos, terquedad o desafíos.	La persona puede perder control de su estado físico y puede tener dificultad para calmarse aun si se logró el resultado deseado.

Los síntomas principales del TEA y aquellos asociados se modifican con el tiempo a medida que las personas crecen y maduran. Como resultado, muchas personas con esta

condición experimentan cambios en diversas etapas de la vida que podrían dar lugar a nuevas conductas (Speaks, 2012).

Sin embargo, cuando los niños entran en la pubertad, hay conductas como la fuga o la huida que pueden aumentar en frecuencia y en el nivel de riesgo. Los niños huyen o deambulan por varios motivos diferentes. Algunos abandonan el ojo atento de sus padres para buscar algo interesante o divertido, como un tren, ascensor o un entorno diferente, como una piscina. Otros niños huyen por el estrés, la ansiedad o el entusiasmo. A medida que crecen, los niños corren más rápido, lo que puede hacer difícil la tarea de las personas que cuidan a niños mayores o preadolescentes con TEA que tienen el riesgo de escaparse de la escuela o deambular en lugares públicos. Puede ser más difícil mantener a los niños mayores, adolescentes y preadolescentes, en el lugar seguro (especialmente si son más altos que sus padres) (Kit, 2011).

2.2.3.2 Fuga o deambulado

La Asociación Nacional para el Autismo describe deambular y escapar como una situación en la que una persona que requiere algún grado de supervisión para estar a salvo deja un espacio seguro, supervisado y/o el cuidado de una persona responsable y queda expuesta a peligros potenciales. Estos peligros pueden incluir tráfico; ahogamiento en agua en lugares abiertos; caída desde un lugar elevado; tiempo inclemente o condiciones medioambientales como hipotermia, insolación o deshidratación; o encuentros casuales con individuos que intencionalmente podrían tratar de causarle daño (Koester, 2008).

De acuerdo a una encuesta realizada por la Asociación Nacional para el Autismo, realizada a más de 800 padres, aproximadamente el 50 por ciento de los niños de entre cuatro y 10 años con TEA deambulan en algún momento, cuatro veces más que sus hermanos no

afectados. El comportamiento llega a su punto máximo a los cuatro años, pero casi el 30 por ciento de los niños con TEA entre los siete y 10 años siguen fugándose, ocho veces más que sus hermanos no afectados (Arky, 2021).

Casi la mitad de los encuestados afirmaron que su hijo había estado desaparecido el tiempo suficiente para causar problemas de seguridad significativos, con un 32 por ciento que llamó a la policía. Dos de cada tres informaron que su hijo que deambula estuvo “cerca” de sufrir una lesión de tráfico, mientras que casi un tercio dijo que su hijo estuvo a punto de morir ahogado.

Para Arky (2021) otra estadística alarmante: el 35 por ciento de las familias con niños que deambulan informó que su hijo “nunca” o “rara vez” puede comunicar su nombre, dirección o número de teléfono, ya sea verbalmente o escribiéndolo a mano o con un teclado.

Sin embargo, los niños con “alto funcionamiento” que son extremadamente verbales también representan un riesgo, ya que también pueden tener diagnósticos asociados, como problemas de procesamiento del lenguaje o ansiedad, lo que puede dificultar que transmitan información personal de manera comprensible y apropiada a los socorristas y a otras personas que podrían ayudarlos. O pueden estar tan obsesionados con lo que les interesa que no responderán a su nombre.

Durante esa misma encuesta más de la mitad de los padres informaron que deambular o fugarse es el comportamiento de TEA más estresante (o uno de los más estresantes), por delante de la autolesión, la rigidez, la agresividad y las crisis. Mientras tanto, el 62 por ciento dijo que el miedo a que su hijo se pueda fugar les impide asistir o disfrutar de

actividades fuera de casa, lo que aumenta su aislamiento social; no es de sorprender que el 40 por ciento de estos padres ya exhaustos dijeran que pierden el sueño mientras se preocupan por un posible “escape” durante la noche.

Arky (2021) argumenta que, aunque los investigadores aún no están seguros, los padres clasificaron cinco posibles motivaciones de sus hijos:

1. Simplemente le gusta correr y explorar (54 por ciento)
2. Se dirige a su lugar favorito, como un parque (36 por ciento)
3. Está tratando de escapar de una situación de ansiedad, como las exigencias en la escuela (33 por ciento)
4. Está persiguiendo un tema de interés especial, por ejemplo, cuando un niño fascinado por los trenes se dirige a las vías del tren (31 por ciento)
5. Está tratando de escapar de estímulos sensoriales incómodos, como ruido fuerte (27 por ciento)

Dichos argumentos confirman resultados obtenidos de la investigación exploratoria y del Estudio Contextual que más adelante se explicará de manera detallada.

2.2.3.3 Autocuidado

El autocuidado es una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar (Vitor, López, y Araujo, 2014).

Según Wehmeyer, “una conducta es autónoma si la persona actúa según sus propias preferencias, intereses y/o capacidades, e independientemente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas” (Wehmeyer, 1996, p. 17). Si bien nadie es completamente autónomo y de cierta forma se está determinado por el entorno en cual estamos inmersos, se hace necesario enseñar a las personas con TEA habilidades de autocuidado, entre otras.

2.2.3.4 Dependencia e independencia

El consejo de Europa, en su recomendación No R (98)9, define la dependencia como: “Un estado en el que personas, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual, necesitan asistencia o ayuda significativa para manejarse en las actividades diarias” (González, 2013).

El desarrollo práctico del paradigma de dependencia se ha visto impulsado por los avances en la visión sobre la discapacidad que se han experimentado a lo largo de las tres últimas décadas. En estas décadas se ha ido evolucionando desde un modelo de la discapacidad esencialmente médico, centrado en las enfermedades y deficiencias que explicaban las características de la persona, a una concepción bio-psico-social consolidada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), que publicó en 2001 la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2001).

En ella se enfatiza que la dependencia no es una característica inherente de la persona, sino el resultado de la interacción de sus condiciones de salud (enfermedades, alteraciones en el desarrollo, lesiones, etc.) con las barreras y los facilitadores que encuentra en el entorno. Esta interacción puede favorecer o dificultar la realización de las actividades cotidianas, así como la participación o implicación en todas las esferas de la vida personal, social y comunitaria. Las repercusiones en el funcionamiento de la persona se verán moduladas por

la posibilidad de disfrutar de las oportunidades y los facilitadores necesarios y por la reducción de las barreras del entorno en el que se desenvuelve la persona.

Por otro lado, para Fine y Glendinning (2005), independencia es poder decidir qué se quiere y/o necesita y cómo hacerlo. El fin de la independencia es lograr que el “individuo se gobierne a sí mismo” (Flores, 2013), pero para que esto se logre es necesario que desde pequeño el niño y la niña con el acompañamiento adecuado y de acuerdo a sus capacidades físicas e intelectuales tenga oportunidades para ejercerla (Gómez, 2011). Al considerarla como la adquisición de una progresiva capacidad del niño para valerse por sí mismo en los distintos planos de su actuar, pensar y sentir. De esta forma posibilita gradualmente su iniciativa e independencia para decir, escoger, opinar, proponer, decidir y contribuir junto con el asumir gradualmente responsabilidad por sus actos ante sí y los demás.

El niño a través de su proceso de desarrollo, va adquiriendo habilidades gradualmente más complejas que le hacen posible su interacción con las demás personas y la adaptación a objetos y situaciones de su medio ambiente en diversas formas. Al respecto, Soler, et. al. (2007) refieren que estas habilidades con repercusiones adaptativas incluyen: Las funciones de la inteligencia y el aprendizaje, por medio de las cuales entiende y organiza su mundo, amplía la capacidad de comprender, hablar su idioma, desplazarse, manipular objetos, relacionarse con los demás, y el modo de sentir y expresar sus emociones (Soler, Rivera, y Figueroa, 2007).

Frente a esto, es necesario destacar la importancia del desarrollo adaptativo en la primera infancia, ya que en este período el niño debe ser capaz de realizar tareas que demanden su autonomía en cuanto a la práctica de sus habilidades de vestimenta, alimentación, higiene

personal, habilidades de autocuidado que deberán ser reforzadas por la familia como principal sostén.

2.2.3.5 Autodeterminación

Según Peralta y Arellano (2010), la autodeterminación corresponde al conjunto de habilidades que permiten que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla según sus objetivos, intereses y capacidades.

Cuando se emplea el término de autodeterminación, es difícil colocarse en el lugar de las familias, ya que, en muchas oportunidades, cuesta llegar a un equilibrio. Wehmeyer (1996) alude que muchas familias suelen subestimar las capacidades de sus hijos y tienden a la sobreprotección. Otras en cambio sobreestiman las capacidades de los niños con exigencias que van más allá de sus capacidades.

Wehmeyer y Field (2007), refieren que parece ser algo universal, el hecho de que las familias perciban una discapacidad en los hijos como un acontecimiento estresante; una carga de estrés consecuencia de las múltiples demandas que trae consigo la discapacidad, que variarán según la etapa del ciclo vital y transición del mismo, como ser el nacimiento, comienzo de la escolaridad, transición a la vida adulta, etc. Por otro lado, se presenta un efecto no del todo negativo, y viven esta experiencia como algo enriquecedor en cuanto a valores y fortalecimiento incluso de los lazos familiares. Dykens (2006) menciona que tener un hijo con discapacidad no es precisamente fácil, pero puede llevar a una vida más rica, valiosa y plena.

2.3 Independencia contextual

La independencia del adolescente no sólo pasa por ampliar horarios, negociar y hablar de las normas de una casa, también habla de dejarlos salir solos, así como permitir cada vez más un mayor número de actividades sin la compañía de un familiar, esta independencia permite ser diferente a los padres, con algo de ellos, pero diferentes; es decir, con intereses, gustos, amigos y actividades propias, algunos y algunas compartidas con los padres y los familiares, pero otras totalmente diferentes.

La independencia contextual del adolescente pasa también por permitirles que tomen decisiones propias, generando opiniones, consejos y mostrando posibles consecuencias y peligros que pueden existir, pero permitiendo que decidan ellos (González, 2012). Normalmente, para las personas con un desarrollo neurotípico, su manera de aprender pasa desapercibida, teniendo habilidades sociales y destrezas que posibilitan y fomentan una competencia social, sin necesidad de pasar por un proceso de enseñanza formal y explícito.

Sin embargo, los adolescentes con TEA no logran tener la independencia contextual por parte de sus padres y familiares por miedo a que sean rechazados por la sociedad, miedo al extravío y a que los puedan asaltar.

Actualmente podemos decir que caso el 90% de todo lo que realizamos en el día está respaldado por la tecnología. Con el paso de los años, se ha implantado en nuestra vida cotidiana hasta el punto de que ahora resulta complicado realizar algunas actividades sin tecnología. De igual forma los teléfonos inteligentes han cobrado una gran importancia en nuestras vidas y con ellos, han llegado las Apps móviles, que nos ayudan a tener cualquier servicio a mano sin necesidad de salir de casa (Diseño Web illusion Studio, 2020).

La tecnología también podría llegar a ser un buen aliado para familiares y niños con TEA, ya que de esta manera ayudaría a generar un óptimo desarrollo al niño y a su vez generar independencia, brindar seguridad al usuario y a la familia al generar más responsabilidades sobre el mismo. Por ello la presente investigación busca generar independencia a través de la tecnología con el fin de llevar una forma de vida sostenida para el objeto de estudio.

2.4 Uso de tecnología como auxiliar para las personas con TEA y sus familias

Las necesidades tecnológicas en la vida diaria no corresponden directamente con las necesidades cognoscitivas. Sin embargo, cuando existen mayores dificultades, es necesario pensar en la utilización responsable y dirigida de objetos o elementos que ayuden al desarrollo tanto práctico como social de las personas.

La disposición de elementos tales como telefonía móvil, dispositivos digitales táctiles, interfaces virtuales personales y comunitarias, abre el campo de interacción y de respuesta a un universo casi ilimitado de posibilidades en el cual es fácilmente posible perderse en la creencia de que la tecnología. Así, usar tecnologías que pueden no tener un uso específico construye una red de elementos que juntas, y con la dirección motivacional adecuada, dan lugar a nuevas y mejores estrategias terapéuticas y de educación para personas con TEA, así como también llegar a ellos desde los vínculos familiares y terapéuticos (Goldsmith y LeBlanc 2004).

2.4.1 Tecnologías de Información y Comunicación (TIC)

En la actualidad, el contexto virtual y las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) influyen en nuestras vidas, en muchos casos facilitando el desempeño de las actividades del día a día (Groba, Canosa y Nieto, 2012). Las TIC son un

conjunto de recursos tecnológicos (hardware, software y redes) que permiten convertir, almacenar, compartir y encontrar información. El mundo se ha visto obligado a adaptarse a nuevas formas de trabajar y comunicar a causa de la pandemia. Y para superar esto el uso de tecnologías digitales fue esencial. La pandemia por coronavirus aceleró la adopción de tendencias tecnológicas.

Paradójicamente, las Tecnologías de la Información y Comunicación han tomado auge durante la pandemia: la gente puede comunicarse con sólo un clic, los empresarios hacen videollamadas para tomar decisiones, los médicos nos muestran sus avances tecnológicos, las personas hacen sus compras en línea, las TIC's como apoyo en la educación y trabajo a distancia, las TIC's muestran su músculo en beneficio de la sociedad (Rincón, 2020).

El uso de las TIC, en esta situación de excepción que vivimos debido a la crisis sanitaria por el Covid-19, de manera bien orientada lleva a una repercusión positiva en las personas y responde a las necesidades del contexto actual. Para la Organización Panamericana de la Salud (2020) las tecnologías de información, son en particular los medios móviles y se han transformado en el principal medio por el cual personas, gobiernos e instituciones de salud trabajan e interactúan entre sí, comparten información, intercambian y generan conocimiento y se comunican.

Algunos ejemplos concretos del uso de las TIC en la vida diaria son: Internet, comunidades on-line, robótica, productos de apoyo, realidad virtual, dispositivos de comunicación, programas con voz sintetizada, telecomunicación y juegos de ordenador (Bölte et al., 2010).

Por otra parte, las TIC ponen el énfasis en las destrezas y habilidades que pueden desarrollarse, en vez de hacerlo en aspectos relativos a la incapacidad. Proporcionan un

marco en el que se parte de los puntos fuertes y capacidades, adaptado al estilo y ritmo de aprendizaje individual, de forma que se favorecen los procesos de aprendizaje (Santoveña, 2007).

2.4.2 Interactividad e Interacción

La interactividad en aplicaciones cumple un papel de mediador entre el usuario y la información si se hace un buen uso de esta se puede llegar a pasar de un procedimiento mecánico en el acceso de la información a desarrollar un proceso cognitivo en quien interactúa y aprende (Rodríguez, Marín y Munévar, 2015, pág. 105).

Para Aguerrondo y Grinberg (2006) la interactividad es posiblemente la característica más importante de la tecnología, ya que es la relación de comunicación entre un usuario y un sistema informático. Permite una interacción a modo de dialogo entre un dispositivo y el usuario.

En este sentido, la interactividad es entendida como el elemento mediador que posibilita, a partir de un diseño intencional, el desarrollo de procesos cognitivos, además de ser el elemento que permite al usuario interacciones con sus familiares o personas a través de la plataforma, así como interacciones con los contenidos o recursos y con los sistemas a través de las TIC, con el propósito de mejorar tanto sus competencias genéricas como disciplinares; competencias que le permiten a los usuarios alcanzar el desarrollo de habilidades. Es decir, la interactividad permite a los actores realizar procesos de interacción social, de manera que se comprometan con la producción de la información que circula.

En un proceso de interactividad debe existir, como mínimo, un actor que acciona y se relaciona, bien sea con otro sujeto, con un recurso, o con un contenido; relación que, además, es mediada por las TIC. Las relaciones de interactividad se evidencian en los

pares: persona-persona, persona-contenido o persona-sistema informático, tal y como lo expone Rodríguez y Sosa (2019).

En términos de Estebanell (2002) el nivel de interactividad que se genera en un proceso permite medir las posibilidades, el grado de libertad y el control que llegan a tener los usuarios dentro del espacio interactivo, con el fin de intervenir y transformar la secuencia de desarrollo de alguna actividad dentro de un ambiente de aprendizaje, ya sea presencial o virtual.

Las tecnologías interactivas son aquellos dispositivos, programas y softwares que respondan a las acciones de los usuarios, provocando a su vez que el usuario responda aún más. Creando así una interacción a modo de dialogo entre una computadora y un usuario (Fuertez, 2015).

La interactividad como proceso tiene ciertas características, así como también es preciso afirmar que no todos los diseños interactivos permiten que los sujetos interactúen en los mismos niveles; por ello, se puede decir que los niveles de interactividad dependen del agente, de su intencionalidad y compromiso. Visto así, se pueden identificar niveles de interactividad altos o bajos en los procesos formativos, y que dependen de la calidad de la relación; “el nivel de interacción del usuario, el compromiso y el procesamiento cognitivo permiten lograr uno u otro nivel” (Wang & Yang, 2016)

2.4.3 Tecnología móvil

Antes de que el coronavirus transformara la vida de la mayor parte de la población mundial, cada año las listas de tecnología popular eran dominadas por aparatos de última generación como altavoces inteligentes y televisores curvados o equipos tecnológicos. (Chen, 2021) menciona que la pandemia ha obligado a adoptar tecnología útil que a menudo se había

ignorado. Las aplicaciones de los dispositivos, que antes eran poco útiles o muy sofisticadas, se convirtieron de repente en herramientas centrales.

Señala que las aplicaciones de pago electrónico como Apple Pay y Square son un ejemplo de ello. Aunque han existido durante años, algunas personas seguían usando tarjetas de crédito y dinero en efectivo. Pero la nueva fobia a los gérmenes llevó a probar los pagos por celular sin necesidad de contacto.

Por otro lado, en un estudio que realizó la Agencia española de protección (AEPD) En 2020 relacionado con el uso de la tecnología a partir de la pandemia, se menciona que la tecnología ha luchado contra la COVID-19 y mencionan que, entre los beneficios que se tuvieron se encuentran los siguientes:

- Geolocalización mediante la información recogida por los operadores de telecomunicaciones.
- Geolocalización en redes sociales.
- Apps, webs y chatbots para auto test o cita previa (para cualquier rubro).
- Apps de recogida de información para todo tipo de sector.
- Apps de seguimiento de contactos.
- Cámaras infrarrojas.

Marc (2017) menciona que actualmente se está frente un panorama en el que la tecnología móvil domina muchos aspectos del día a día.

La tecnología móvil abrió la puerta a un mundo de posibilidades que ha permitido que hoy en día todos puedan conectarse sin importar donde se encuentre, de camino al autobús, de compras en una tienda o cualquier lugar.

La AEPD (2020) menciona que la técnica de geolocalización, también denominada georreferenciación, por operadores móviles, consiste en que los operadores de telefonía móvil proporcionen información anonimizada de la ubicación de sus usuarios en las celdas de telefonía que definen sus antenas. Es decir, que la ubicación de las personas pueda ser rastreada sin identificar de qué persona se trate. A partir de la ubicación y la fuerza con la que llega la señal es posible calcular los números de teléfono que se encuentran en cada zona, proveyendo la posibilidad aproximada de cada uno de ellos.

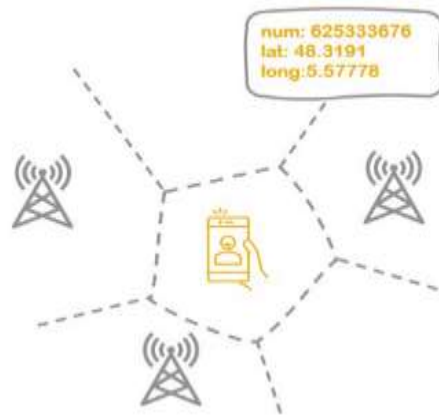


Figura 12. Geolocalización de celulares por operadores. Fuente: AEPD (2020).

Esta técnica se aplica para geolocalizar los teléfonos móviles a partir de redes sociales o de aplicaciones AEPD (2020).



Figura 13. Geolocalización de celulares por aplicaciones. Fuente: AEPD (2020).

Garita-Araya (2013, pag.3) menciona que la clasificación que se pueda hacer de estos aparatos “está sujeta a diferentes valoraciones, y a veces no existe un acuerdo amplio para ubicar un dispositivo móvil en una determinada clase. Se establece su clasificación al considerar, esencialmente, la función establecida o su creación para un público concreto”.

Desde hace algunos años, se han descrito las posibilidades de incorporar nano dispositivos con tecnología avanzada y conexión a Internet (Marc, 2017), lo cual permite obtener datos biomédicos, como la frecuencia de la respiración, la frecuencia cardíaca, la cantidad de luz a la que son expuestas las personas, la temperatura corporal o el registro de la conductancia eléctrica de la piel. Se tiene conocimiento de que estos son elementos fiables para conocer *grosso modo* estados de ánimo de una persona (Marc, 2017).

2.5 Aplicaciones Móviles

Moreno (2013) afirma que las aplicaciones móviles son programas de software diseñadas para utilizarse en teléfonos inteligentes, tabletas y otros dispositivos móviles. En un estudio que se realizó en 2013 por Mejores empresas de ti para México (AMITI) Infotec dirigido por moreno (2013), se describen datos relacionados con las estrategias de desarrollo y difusión de aplicaciones móviles en México. Se menciona que hasta septiembre de 2011 México contaba con 98.9 millones de dispositivos móviles, una penetración de aproximadamente 85.8 dispositivos por cada 100 habitantes. La masificación de los dispositivos y el incremento en sus capacidades ha llevado a que 64% de los usuarios los utilicen en prácticamente cualquier situación, principalmente en casa y trabajo.

Una aplicación móvil consta esencialmente de dos partes: las aplicaciones nativas y las webs móviles. Sin importar el tipo de aplicación que se decida usar, ambas deben

proporcionar la misma calidad de información a los usuarios que las utilizan. Las aplicaciones nativas son aquellas creadas o desarrolladas, en este caso en particular, por las bibliotecas y que permiten acceder a los servicios y productos tradicionales y novedosos; este tipo de aplicaciones se encuentran habilitadas en las tiendas de aplicaciones (Moreno, 2013).

Garita – Araya (2013, pag. 6) menciona que “las aplicaciones híbridas permiten un diseño orientado en HTML, en su mayor parte, y los usuarios no podrán percibir la diferencia entre el desarrollo anterior y el actual, en el que se refleja la necesidad primaria de los usuarios relacionada con la expectativa de tener plataformas de fácil acceso”. Garita (2013) también enfatiza que la primera expectativa de los usuarios, cuando utilizan las plataformas móviles, es contar con un sistema ágil, de fácil utilización y que brinde respuestas rápidas y confiables.

2.5.1 Importancia de la Geolocalización en Dispositivos móviles

Los sistemas de notificación masiva surgen ante la necesidad de transmitir información de manera rápida y precisa, con el fin de informar de la mejor manera sobre un evento que requiere de atención inmediata. Se basan en el principio de que la forma en la que se presenta la información tiene como resultado una reacción o postura por parte de la comunidad, por lo tanto, la información impartida debe ser clara, confiable, coherente, adecuada y viable. Así, se busca el menor impacto posible en la gente para que pueda dar una respuesta ágil, calmada organizada a cualquier situación.

Las funcionalidades de los dispositivos móviles han demostrado potenciar la eficacia de estos sistemas con su integración (Roa y Montañez, 2015). Asimismo, la integración de la geolocalización ha facilitado dichos procesos, entendida como la práctica de asociar una

ubicación física a un recurso digital. Esta ubicación comúnmente se genera en coordenadas geográficas para cualquier lugar del mundo y con una buena precisión. Mediante la geolocalización, se incrementa el valor de la información al permitir su validación y toda una serie de análisis (Gros y Forés, 2013). Por el contrario, más allá de sus ventajas, la geolocalización plantea un reto a la privacidad y la seguridad de los usuarios de dispositivos móviles (Doty y Wilde, 2010).

Usualmente la geolocalización desde dispositivos móviles se basa en el Sistema de Posicionamiento Global (GPS), ya que es precisa y confiable en ambientes externos, sin embargo, en ambientes urbanos y/o espacios interiores, las mediciones realizadas por este medio se ven afectadas en su exactitud (Kaushik, 2012). Por tal motivo, también es posible utilizar las señales de internet y el rastreo de IP como alternativa para la geolocalización (Portillo et al., 2014; Ciavarrini et al., 2015).

2.5.2 Geolocalización y Sistema de Posicionamiento Global (GPS)

La Geolocalización, implica el posicionamiento que define la localización de un objeto en un sistema de coordenadas determinado. Este proceso es generalmente empleado por los sistemas de información geográfica, un conjunto organizado de hardware y software, más datos geográficos, que se encuentra diseñado especialmente para capturar, almacenar, manipular y analizar en todas sus posibles formas la información geográfica referenciada, con la clara misión de resolver problemas de gestión y planificación (Ucha, 2011).

Para (Rodríguez, 2014) el GPS es un sistema de posición absoluta, que provee a los usuarios debidamente equipados, una posición precisa de tres dimensiones, velocidad y tiempo. Por diseño, el GPS provee una cobertura mundial de manera continua, 24 horas al día y bajo cualquier condición de clima.

El GPS es una tecnología que utiliza las señales enviadas desde los satélites de la Tierra y luego triangula la posición en la tierra utilizando las distancias relativas desde el dispositivo receptor a los satélites. Los resultados del GPS no son perfectos y pueden interrumpirse por cualquier cosa que bloquee la línea de la vista al cielo, como edificios altos, estar en interiores o conducir a través de túneles (Plangi, 2018).

2.5.3 Internet de las cosas (IoT)

En el 2020 se vio un crecimiento global en la adquisición de tecnología, la digitalización llegó a ser soporte desde la educación, el trabajo, la telemedicina y prensa digital, por lo que la comodidad dentro de los hogares jugó un papel fundamental. La tecnología IoT está en constante desarrollo y cada día es más accesible a que más personas hagan uso de ella. A inicios el IoT estaba pensada para conectar dispositivos electrónicos a una red Wi-Fi como televisores, lavadoras, entre otras, sin embargo, con la aparición de redes de quinta generación como el 5G se da un salto a modernizar la capacidad del tradicional IoT y ya no se hablan de dispositivos conectados a la red sino de cosas conectadas a la red. El despliegue de las redes móviles de quinta generación (5G) implica la ampliación inminente de los beneficios de la vida digital, que promete mayor diversidad y penetración de los servicios virtuales que lo logrado con las actuales redes (Luna, 2020).

2.6 Interfaz ²

Señala Kafure (2010) que la interfaz es la puerta de entrada al local en línea, y como tal debe reflejar sus características y su identidad, así como presentar su contenido de una manera eficaz, eficiente y agradable; en otras palabras, con usabilidad y diseño emocional.

La interfaz de usuario (IU) es un medio de comunicación entre una persona usuaria de un sistema informático y este último refiriéndose, en particular, al emplear los dispositivos de entrada y salida con software de soporte (Fernández, Angós, y Salvador, 2014).

Para Olsen (1998) la interfaz de usuario es todo aquel espacio gráfico y físico en donde los usuarios interactúan con el software. Dentro de este espacio se le presenta información, la cual él debe entender, evaluar e interpretar para decidir qué hacer con ella. Una vez que decide qué hacer, éste crea un plan de acción y retroalimenta a la interfaz con entradas de acuerdo a este plan. Entonces, el software interpreta esas entradas y genera cambios internos en los modelos que representan la información con la que el usuario está interactuando. Todos estos cambios, deben ser reflejados nuevamente en la interfaz para que el ciclo pueda iniciarse nuevamente.

La interfaz de un producto de software es una de las partes más críticas del mismo y no es un aspecto que deba dejarse hasta el final del desarrollo, sino que muy al contrario, deberá contemplarse desde el inicio del mismo, ya que una interfaz mal diseñada puede hacer que el uso de una aplicación se convierta en algo verdaderamente tortuoso y en un entorno en donde existen cientos de competidores, el usuario no dudará ni un momento en buscar una

² El término se refiere a la conexión o frontera común entre dos aparatos o sistemas independientes. Esta descripción se refiere al concepto de interface o interfaz. Sin embargo, en este escrito se adopta “interfaz” debido a que es la palabra aceptada en la Real Academia Española, y solo para hacer referencia al plural se emplea el término de interfaces.

aplicación con una funcionalidad similar (o incluso menor) a cambio de una interfaz más atractiva y cómoda (Olsen, 1998, pág. 11 y 12).

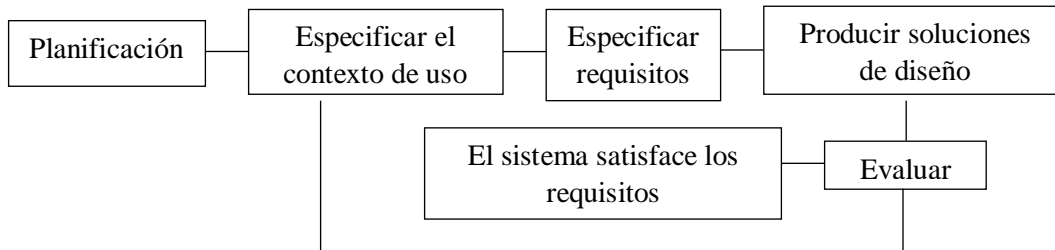


Figura 14. Pasos para crear una Interfaz de Usuario de acuerdo a la metodología de Diseño Centrado en el Usuario. Fuente: Elaboración propia en base a Maguire (2010).

2.7 Interconexión del cuerpo humano y dispositivos tecnológicos

La existencia de una gama de sensores avanzados que permiten la interconexión del cuerpo humano con dispositivos móviles inteligentes y que, a su vez, estos mismos dispositivos se comuniquen con diferentes instancias para llevar a cabo un monitoreo a distancia, revela un enorme potencial para las Tecnologías de la Información en el área de salud (Alaniz, Valencia y Casti, 2021).

Hoy en día existen numerosos dispositivos electrónicos (entre ellos algunos de los conocidos como “wearables”: bandas, pulseras, relojes, etc.) que permiten obtener de forma sencilla información de la frecuencia cardíaca, con diferentes niveles de exactitud. Esto ha facilitado la medición continua en diferentes situaciones, por ejemplo, durante la realización de ejercicio físico, lo que permite evaluar el esfuerzo cardiovascular llevado a cabo.

La frecuencia cardíaca es uno de los parámetros básicos en el análisis y valoración de la actividad cardíaca. La HR (*Heart Rate*) se puede definir como el número de latidos del

corazón por unidad de tiempo, por lo general minutos. En reposo, la HR normal para adultos varía de 50 a 100 latidos/minuto. Ha sido un parámetro ampliamente utilizado debido a su facilidad de medida (no invasiva), y a que no necesita una precisión extrema.

Diferentes manifestaciones físicas controladas por el sistema nervioso periférico, como pueden ser los patrones de frecuencia cardíaca, conductancia dérmica o electromiografía facial, deberían verse afectados por estos estímulos, que a su vez provocan diversas reacciones emocionales.

Por sentido común, sabemos que ya sea que la situación emocional desencadenante venga del mundo externo o interno, la activación subjetiva que resulta está generalmente acompañada por modificaciones en la expresión facial, en la dirección de la mirada, en la postura corporal (todos estos componente expresivos de una emoción) como también por ciertos cambios en las funciones viscerales (aumento de la frecuencia cardíaca, contracciones estomacales, cambios en la frecuencia respiratoria, “rubor”, “palidez”...) aun cuando no siempre estemos conscientes de estas modificaciones.

En 1970 se comenzó una investigación en Chile que tenía como objetivo relacionar algunas de las actividades fisiológicas presentes durante una emoción, con la correspondiente experiencia subjetiva (Bloque y Santibáñez, 1972). Se estudiaron seis emociones básicas: *alegría-risa, tristeza- llanto, rabia-agresión, miedo-ansiedad, erotismo y ternura*. Estas emociones fueron consideradas como básicas porque corresponden a invariantes universales del comportamiento en un sentido darwiniano y están presentes en el animal y en el infante humano ya sea como comportamientos innatos o bien aparentes o presentes en etapas muy tempranas del desarrollo postnatal.

Actualmente la tecnología funge un papel muy importante en la vida de todas las personas, ya que se ha dado un gran salto tecnológico. La tecnología evoluciona constantemente en

una reacción en cadena de rápidos desarrollos tecnológicos de los que no se puede escapar ya que están remodelando la vida cotidiana y mejorando la experiencia de usuario. De esta forma en la presente investigación se busca diseñar la interfaz interactiva de un prototipo no funcional para registrar cambios fisiológicos y monitorear trayectos en personas con TEA con el fin de brindar mayor independencia generando seguridad a sus familias. El diseño de sistemas e interfaces para aplicaciones informáticas, especialmente pensados para su utilización por un usuario final, debe atender a satisfacer las necesidades del usuario. La investigación está orientada a estudiar cómo se comporta el usuario ante una interfaz y la forma en que este lleva la interacción, de esta forma se busca identificar las necesidades y deseos del usuario, así como diseñar procesos necesarios para desempeñar tareas y alcanzar objetivos de la manera más sencilla posible, para llevar acabo el diseño de la interfaz se hará un estudio de los objetos que intervienen, su comportamiento, y el contexto en el que cual tiene lugar.

2.8 Diseño Centrado en el Usuario

El Diseño Centrado en el Usuario (DCU) es, como su nombre indica, una aproximación al diseño de productos y aplicaciones que sitúa al usuario en el centro de todo el proceso. Así, se puede entender el DCU como una filosofía cuya premisa es que, para garantizar el éxito de un producto, hay que tener en cuenta al usuario en todas las fases del diseño. Además, también se puede entender el DCU como una metodología de desarrollo: una forma de planificar los proyectos y un conjunto de métodos que se pueden utilizar en cada una de las principales fases (Norman, 2002).

El objetivo del Diseño Centrado en el Usuario es la creación de productos que los usuarios encuentren útiles y usables; es decir, que satisfagan sus necesidades teniendo en cuenta sus

características. Para ello, el proceso y las etapas o fases del proceso son claves en el DCU, ya que ayudan a tener en cuenta a las personas que utilizarán productos o sistemas interactivos. Estas fases son un elemento fundamental del proceso y ayudan a planificar, y especialmente a saber, qué hacer en cada momento.

El DCU es, por lo tanto, una aproximación empírica al desarrollo de productos interactivos. Para cada tipología de proyecto, el proceso y los métodos de DCU que se utilicen serán distintos y se adaptarán a sus características (tiempo disponible, presupuesto, perfiles involucrados, etc.). Pero siempre deberá haber un acercamiento a los usuarios objetivo y a los contextos de uso. El DCU no es un proceso genérico independiente del proyecto, sino que está estrechamente vinculado a cada conjunto de usuarios, funcionalidades y contexto (Garreta y Mor, 2016).

2.8.1 Herramientas empleadas para recabar información

El Diseño Centrado en el Usuario es un proceso, que tiene unas fases dadas, y en las cuales aplica un conjunto de métodos y técnicas. Existen normas ISO sobre la cuestión, especialmente ISO 134507, *Human-centred design processes for interactive systems*, ISO TR 16982, *Usability methods supporting human centred design*, e ISO TR 18529, *Ergonomics of human-system interaction - Human-centred lifecycle process descriptions*, que no se abordan en este trabajo. Por ejemplo, Human Factors International (2000) propone dos etapas principales, a las que identifica como *Definición del sistema* y *Diseño detallado e implementación*, respectivamente (figura 15). Debe observarse que el núcleo de la primera fase es el estudio del usuario, de necesidades y características, y que de éste se deriva la estructura de la interfaz. En la segunda fase, y respetando los estándares para

interfaces de usuario, se procede al diseño detallado del mismo, que es validado mediante técnicas de usabilidad.

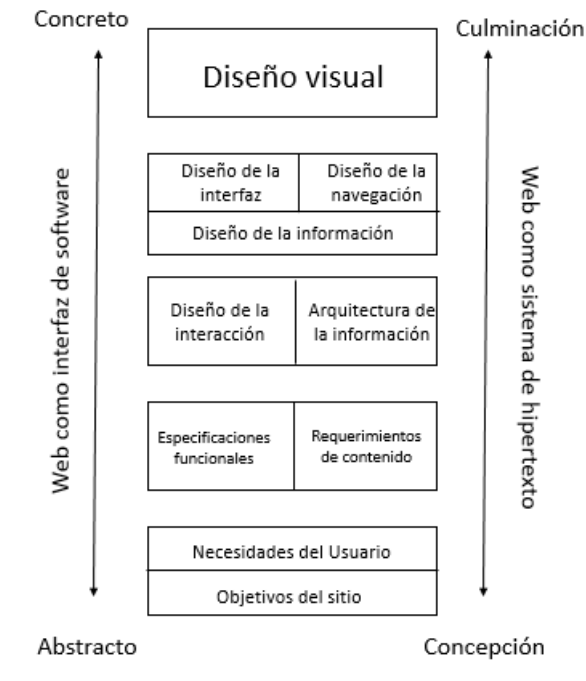


Figura 15. Desarrollo del diseño centrado en el usuario. Fuente: Elaboración propia en base a Human Factors International (2000).

2.9 Conclusiones del capítulo

Para el desarrollo de la presente investigación fue necesario precisar algunos conceptos y definiciones que brindaron una mayor comprensión del tema. Con el fin de establecer mejor la problemática y el desarrollo que encamina la investigación, este capítulo abordó el objeto de estudio centrado en personas con TEA, en cuanto a sus características y el impacto que genera dentro del núcleo familiar de cada persona con dicho trastorno, permitiendo conocer la complejidad del proceso de desarrollo social de los jóvenes con TEA. Asimismo, se da a conocer la importancia de la tecnología en todas las personas, su avance y evolución que ha tenido actualmente, las principales tecnologías que en este caso son las aplicaciones las cuales ofrecen una vida más sencilla.

De esta forma la presente investigación propuso diseñar una interfaz interactiva de un prototipo no funcional para registrar cambios fisiológicos en personas con TEA grado 1 y monitorear trayectos para generar independencia al usuario, así como brindar seguridad a la familia. El diseño de la interfaz debía satisfacer las necesidades del usuario para alcanzar sus objetivos de una forma sencilla, mejorando su calidad de vida.

De tal forma, se concluye la etapa de entendimiento, el cual se fue desarrollando en el marco teórico que guío el diseño y la investigación del proyecto. Para su desarrollo se requirió de un estudio que permitiera conocer las necesidades del usuario, así como los deseos para brindar un diseño de la interfaz con el fin de ayudar a mejorar su independencia. Para lograr tal propósito se realizó un Estudio Contextual desarrollado y explicado en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO III

ESTUDIO CONTEXTUAL

En este capítulo se describe el proceso que permitió desarrollar la interfaz de seguimiento propuesta, cumpliendo los objetivos planteados, y así comprobar la hipótesis inicial: “La identificación de patrones de conductas repetitivas de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) grado 1 a través de la detección de sus cambios fisiológicos asociados al registro de trayectos monitoreados mediante el uso de tecnologías interactivas favorecerá la disposición de las familias para brindarles mayor independencia.”

Para poder comprender mejor la problemática y conocer aspectos importantes que se pudieran agregar y adaptar de mejor manera al contexto de los niños o adolescentes con TEA.

3.1 Integración de la metodología (UCD-e)

En este capítulo se describe el proceso que se llevó a cabo para entender la problemática y de este modo con la información recabada, desarrollar la propuesta de aplicación de rastreo, para cumplir los objetivos planteados, así como la comprobación de hipótesis inicial.

Dadas las características de la problemática abordada en esta tesis, el usuario del producto en desarrollo se divide en dos, en un usuario principal y uno secundario.

- El usuario principal serán las madres de hijos con TEA grado 1, residentes en la ciudad de Huajuapán de León, quienes serán las que usarán y estarán en contacto directo con la interfaz.
- Los usuarios secundarios, al ser los niños con TEA grado 1, son aquellos que mantienen una relación indirecta con la interfaz y proveen información de trayectos,

distancias y parámetros fisiológicos para poder ser observados y analizados por los usuarios principales.

Con base en la metodología propuesta anteriormente y la investigación bibliográfica previa, la tesis se desarrolló siguiendo el proceso UCD-e. Para identificar mejor el problema, fue importante conocer aspectos importantes que pudieran ayudar a comprender la dinámica de las madres con hijos con TEA y de esta forma identificar como debería presentarse la información, así como conocer el alcance que podría llegar a tener la interfaz.

La investigación consistió en un proceso empático con las madres de familia con hijos con TEA grado 1, mediante entrevistas semiestructuradas, para conocer el entorno del problema, así como detalles que podrían pasar desapercibidos; en donde también fue importante la realización de un Estudio Contextual y etnográfico, el cual fue parte del proceso empático enfocado profundamente en los niños con TEA grado 1, comprendiendo sus verdaderas motivaciones y de este modo poder comprender la limitación que tienen en cuanto a la independencia contextual.

3.2 Estudio Contextual con enfoque etnográfico

Este apartado se desarrolló con el objetivo de obtener toda la información necesaria para obtener los requerimientos que ayudarían a la creación de la interfaz, de este modo conocer gustos y necesidades específicos del usuario principal.

Un estudio contextual se refiere a la obtención directa de información sobre el usuario utilizando las prácticas de observación directa, estudio de la población y análisis del usuario final. La observación directa del usuario final permite determinar el uso práctico que tendrá la aplicación una vez finalizada. De esta manera se obtiene información sobre el contexto

de uso, en donde los usuarios son entrevistados y observados en su propio medio ambiente. De acuerdo al análisis de prácticas de este método es posible obtener buenos resultados en un periodo de 7 a 14 días (Nodder & Nielsen, 2013).

El enfoque etnográfico se apoya en la convicción de que las tradiciones, roles, valores y normas del ambiente en que se vive se van internalizando poco a poco y generan regularidades que pueden explicar la conducta individual y de grupo en forma adecuada. En efecto, los miembros de un grupo étnico, familiar, cultural o situacional comparten una estructura lógica o de razonamiento que, por lo general, no es explícita, pero que se manifiesta en diferentes aspectos de su vida (Miguélez, 2019).

Como parte del proceso empático se utilizaron técnicas de observación participativa y además se aplicaron entrevistas semiestructuradas a 7 madres de familia con hijos con TEA grado 1, residentes en la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca, las cuales se encuentran en el anexo 1. Dicho acercamiento se obtuvo gracias a una docente de la Universidad Tecnológica de la Mixteca, además de contar con la autorización de las madres de familia para poder compartir en el estudio la información recolectada, la cual se encuentra en el anexo 9.

Fue a través de cuestionarios con preguntas abiertas, lo cual permitió aportar flexibilidad y profundidad, además de facilitar la cooperación y empatía con las madres de familia. A continuación, se describe el desarrollo del estudio, los resultados y las conclusiones que se obtuvieron.

3.3 Entendimiento primera etapa de la metodología UCD- Acercamiento con una persona con TEA grado 1

Como parte de la primera etapa del entendimiento y primera fase del Estudio Contextual, se obtuvo acercamiento con un joven con TEA grado 1 de 22 años de edad, que fue parte importante para comenzar a conocer a los conjuntos de personas a estudiar. Se consideró a una persona mayor de edad, ya que su edad mental, su disposición de tiempo y la facilidad que proporciono la familia en cuanto a las salidas realizadas para el estudio, fue beneficioso para la tesis. A través de la observación y pláticas informales que se tuvo con el joven y su familia, se lograron conocer características que ayudarían a planificar de mejor forma el Estudio Contextual. Algunas de las características observadas, se describen a continuación.

3.3 Primera fase del estudio contextual

Los resultados se dividen en tres partes, en la primera fase se realizó el primer estudio contextual con enfoque etnográfico y de observación participante, el cual se realizó en un lapso de dos semanas, tiempo equivalente para considerarse como buenos resultados, de acuerdo a (Nodder & Nielsen, 2013), con el fin de poder comprender las características de una persona con TEA grado 1 y la manera en la que interactúa con el mundo en una salida ocasional, el primer acercamiento se realizó con el usuario secundario correspondiente a la inicial A, con una edad de 22 años. Obteniendo los siguientes resultados:

Lenguaje oral

Se evidenció escasez de palabras. Esta limitación solo permitió una comunicación básica de saludo.

“... La expresión verbal no es fluida y tampoco es clara, sin embargo, hay palabras que él logra decir sobre todo en actividades donde involucren concentración y sobre los temas que son totalmente de su interés como los video juegos...”

Las personas con TEA mantienen conversaciones monotemáticas, idiosincráticas, centradas en un tema de interés obsesivo, pueden percibirse como incoherentes y desorganizados. No obstante, la falta de cohesión en el discurso proviene de un déficit en el uso del lenguaje pragmático y funcional, tal y como socialmente está diseñado para que nos ayude a comunicarnos y a interactuar con el otro (Pérez I. P., 2018).

Lenguaje visual.

“... Él en algunos momentos lograba mirar a los ojos y seguir con la mirada solamente a las personas que le interesaban, él regalaba sonrisas solamente a las personas que le interesaban o con las que tenía mayor confianza, el ejemplo más cercano fue con su familia y dirigía su atención a ellos, si una persona no le interesaba simplemente era como si no hubiese pasado nadie a lado suyo...”

Las personas con TEA pueden presentar desde evitación notoria del contacto ocular, ya sea por imposibilidad o por evitación activa de este, hasta la habilidad de sostener el contacto ocular con los otros. Puede enfocarse y presentar fijación ante detalles o estímulos que encuentren llamativos (niveles de sensibilidad a los estímulos). Existe dificultad para reconocer la información no verbal contenida en gestos, proximidades y movimientos (Ministro de Salud, 2011).

Lenguaje gestual

La conducta manifestada a través de la expresión corporal y la expresión facial permitió identificar lo que intentaba comunicar, aunque a veces no se podía precisar qué. Las manifestaciones de tranquilidad, alegría, felicidad y agrado fueron claramente evidentes al

observar el rostro del joven a través de gestos como reír o sonreír, incluso en las acciones motoras como cantar y/o caminar.

Las manifestaciones de enojo, irritabilidad y desagrado fueron claramente evidentes al observar a través del rostro sus gestos como arrugar la frente y realizar movimientos rápidos de ojos.

Dicha observación fue de gran utilidad ya que sirvió para conocer lo que realmente era interactuar con una persona con TEA grado 1, y de esta forma empatizar y sensibilizarse ante este tema para poder llegar a entender a las familias y de esta forma analizar qué elementos funcionarían en una interfaz para favorecer la disposición de las familias para que puedan aumentar la independencia contextual en sus hijos.

Una vez realizada la primera fase del estudio, se prosiguió a realizar las entrevistas semiestructuras y el acercamiento con los demás niños, para entender, desde varias perspectivas el proceso de aceptación y dificultades por las que se atraviesan al tener a un miembro de la familia con TEA, de este modo identificar su perfil, necesidades y conocer su interés ante la creación de una interfaz que pueda favorecer la decisión de permitir aumentar la independencia contextual de sus hijos TEA grado 1, además de otorgar el permiso para realizar investigación cualitativa y hacer usos de los instrumentos de enfoque etnográfico y observación participativa con sus hijos.

3.3.1 Niños con TEA grado 1

En la investigación se obtuvo la participación de 6 niños de primaria de 6, 9, 10, 11, 12 y un adolescente de bachillerato de 22 años de edad, los cuales se encuentran en el 1er nivel de alto de funcionamiento o grado 1 dentro del espectro autista.

3.3.2 Mamás de jóvenes con TEA grado 1

Es esta etapa se contó con la participación de las madres de familia de los participantes anteriores mencionados. La edad de las madres se encuentra en un rango de 30 y 50 años de edad, residentes de Huajuapán de León.

Para lograr entender sus necesidades y características, mencionadas en el capítulo dos, fue necesario conocer la dinámica en la que interactúan con sus hijos, las implicaciones por las que habían pasado hasta ahora y tener conocimiento del proceso emocional y de aprendizaje por el cual siguen atravesando para aceptar y comprender a sus hijos.

3.3.3 Resultados de recolección de la entrevista semiestructurada

El primer instrumento utilizado fue la aplicación de entrevistas semiestructuradas, dirigidas a las madres de familia, (Anexo 2). Con el fin de tener el primer acercamiento y conocer sus vivencias al tener a un hijo con TEA, así como el comportamiento de los jóvenes en contextos controlados y no controlados (Entendiéndose como aquellos espacios en donde sus madres y/o padres se encontraban presentes o no).

Con el fin de mantener el anonimato de las madres de familia y de sus hijos que permitieron compartir sus experiencias, se hará mención de cada uno de ellos con la letra inicial de su nombre. A continuación, se muestra el resumen de la información recolectada obtenida de las madres con respecto a los jóvenes con TEA, con el fin de exponer los datos más relevantes para esta investigación.

Tabla 3. Resumen de datos de la primera entrevista semiestructurada. Elaboración propia.

Iniciales del nombre del usuario secundarios	Edad	Diagnóstico	Datos relevantes	Grado de escolaridad
L.	9 Años	TDA, Trastorno de aprendizaje y TEA	-Asiste a una escuela regular -No cuenta con rutinas establecidas -Dificultad en el lenguaje -Se extravió en una tienda departamental. -No le permiten salir solo	5 ° de primaria
D.	6 Años	TEA	-Asiste a una escuela regular -Cuenta con rutina establecida -Dificultad en el lenguaje -No se ha extraviado -No le permiten salir solo	1° de primaria
A.P.	10 años	TEA grado 1	-Asiste al CAM -Cuenta con rutina establecida -Dificultad en el lenguaje -No se ha extraviado -No le permiten salir solo	2° del CAM
S.	9 Años	TEA	-Asiste a escuela regular -Cuenta con rutina establecida -Dificultad en el lenguaje -No se ha extraviado -No le permiten salir solo	4° de primaria
I.	11 años	Rasgos autistas, quiste paranoide, TEA	-Asiste a escuela regular -Cuenta con rutina establecida -Dificultad en el lenguaje -Se extravió en una ocasión -Le permiten salir solo pero, la madre refiere preocupación cuando lo hace	5° de primaria

J. C.	12 años	Rasgos autistas, TEA	-Asiste a escuela regular -Cuenta con rutina establecida -Dificultad en el lenguaje -Se extravió en una ocasión -No le permiten salir solo porque no confían en que pueda hacerlo	1 ° de secundaria
A.	22 años	TEA grado 1	-Asiste a escuela regular -No cuenta con rutina establecida -Dificultad en el lenguaje -Se extravió en una ocasión -Necesidad de salir solo a lugares más alejados -Le permiten salir solo pero, no confían en que pueda hacerlo	Nivel de bachillerato completo

Como se puede observar en la tabla anterior:

- Seis de los usuarios asisten a escuelas regulares
- Cuatro de ellos se han extraviado al menos una vez en sus vidas
- Dos de ellos sí les permiten salir solos.

Sin embargo, para estos últimos dos jóvenes, a pesar de que puedan salir sin supervisión, ambas madres externaron su preocupación constante, en cada salida.

Una vez recolectada la información de los jóvenes con TEA, se presenta una tabla con algunas de las características más relevantes de las madres de familia, dichas características ayudaron a determinar la construcción del perfil de usuario que se podrá observar más adelante.

Tabla 4. Determinantes para la construcción del perfil de usuario. Elaboración propia.

Iniciales del nombre del familiar responsable	Nivel socioeconómico	Edad	Disponibilidad de teléfono móvil gama alta	Ocupación	Tipo de familia	Lugar de procedencia
O. L.	Nivel C+	41 años	✓	Docente	Familia monoparental	Huajuapán de León, Oaxaca
C. P.	Nivel C	27 años	✓	Ama de casa	Familia nuclear	Huajuapán de León, Oaxaca
M. P.	Nivel C+	36 años	✓	Docente	Familia monoparental	Huajuapán de León, Oaxaca
G. O.	Nivel C	36 años	✓	Docente	Familia monoparental	Huajuapán de León, Oaxaca
I. H.	Nivel C+	40 años	✓	Médico dentista	Familia monoparental	Huajuapán de León, Oaxaca
Y. M.	Nivel C	50 años	✓	Docente	Familia nuclear	Huajuapán de León, Oaxaca
M. V.	Nivel C+	45 años	✓	Contadora	Familia monoparental	Veracruz, Veracruz con residencia en Huajuapán de León, Oaxaca.

De acuerdo a la tabla anterior fue importante enfatizar el nivel socioeconómico y la ocupación, ya que de esa manera se podría identificar el acercamiento del usuario hacia la tecnología; de acuerdo a los niveles socio económicos (NSE) Creada por la Asociación Mexicana de agencias de Inteligencia de Mercado y Opinión (AMAI) del 2020, en el perfil de un hogar nivel C+, al menos el 97% de la población cuenta con internet fijo en su vivienda y 91% en el nivel C.

Parte de los resultados de las entrevistas semiestructuradas también se identificó el estrés en la crianza al tener a un hijo con TEA dentro del núcleo familiar, además de la preocupación constante que surge al pensar en el futuro de sus hijos, ya que existe el miedo latente de que

ellos no puedan llegar a independencia y tengan que depender toda su vida de sus padres o familiares, dicha situación hizo evidente la necesidad de las familias en cuanto a la independencia contextual.

Como segundo instrumento se realizó un cuestionario que se encuentra en el anexo 1.1 para identificar el acercamiento de las madres de familia hacia la tecnología, conocer la frecuencia de uso de tecnología móvil y la aprobación de la investigación etnográfica y observación participante hacia sus hijos con TEA grado 1. Obteniendo los siguientes resultados:

- Las siete madres de familia cuentan con teléfonos móviles de gama alta.
- Seis de las madres de familia cuenta únicamente con aplicaciones de comunicación como WhatsApp y Facebook.
- Siete de las madres de familia están interesadas en alguna aplicación que les ayude hacer un seguimiento de las actividades que realiza su hijo a lo largo del día.
- Siete de las madres de familia les interesa conocer que factores detonan comportamientos de su hijo (enojo, felicidad, tristeza o miedo).
- Siete de las madres de familia les interesa conocer el lugar en donde se encuentran sus hijos cuando no pueden estar con ellos.
- Seis de las madres de familia permiten que se observen las actividades que realiza su hijo en una rutina diaria.
- Siete de las madres de familia permiten que se utilicen cámaras, dispositivos GPS y brazaletes con detector del ritmo cardíaco para registrar alteraciones o cambios en la misma como consecuencia de las actividades diarias de sus hijos.

3.4 Segunda fase del Estudio Contextual

En esta segunda fase del Estudio Contextual se utilizó la técnica de observación directa, la cual fue utilizada únicamente en 3 jóvenes con TEA grado 1, hijos de las madres de familia entrevistadas; dichos jóvenes fueron seleccionados a conveniencia por la disponibilidad de tiempo y fechas para la realización el estudio, además de contar con características como:

- Haberse extraviado en alguna ocasión
- Posibilidad de poder hacer recorridos sin supervisión.

Con el fin de mantener el anonimato de los jóvenes con TEA grado 1, se presentan las iniciales de los participantes seleccionados, las edades cronológicas y mentales.

Tabla 5. Edades cronológicas de los jóvenes con TEA que ayudaron al estudio. Elaboración propia.



Iniciales de los participantes	Edad cronología	Edad mental
A.	22 años	12 años
I.	12 años	8 años
J.C.	11 años	8 años

En esta segunda fase de observación fue necesario realizar recorridos a pie con los jóvenes con TEA en algunas zonas de la ciudad de Huajuapán de León, en donde se registraron los recorridos en una bitácora en la cual se determinó un objetivo de salida y además se analizó la conducta destacada durante cada sesión.

Para poder calcular la distancia y los kilómetros recorridos, se utilizó una aplicación llamada Find My Kids la cual permitió conocer la ubicación en tiempo real de la persona

que tuviera instalada la aplicación. Al ser la segunda fase de observación y contar con tecnología limitada, la aplicación fue instalada en un teléfono celular propio, de esta manera tener un primer panorama de la distancia y los kilómetros recorridos durante los trayectos y así simular el funcionamiento con que contaría la interfaz a desarrollar.



Figura 16. Imagen ilustrativa de la aplicación Find My Kids. Fuente: <https://findmykids.org/es>

Inicialmente los primeros recorridos consistían en caminar desde sus domicilios hasta la plaza de la libre expresión de Huajuapán de León o a lugares de su interés, para luego poder visitar centros de entretenimiento. Esto con el fin de poder otorgarles libre albedrío para que ellos pudieran elegir qué lugares visitar, de esta manera conocer sus intereses y poder ganar su confianza. A continuación, se muestran tres imágenes de mapas, correspondientes a los tres jóvenes con TEA, de acuerdo a los recorridos realizados en los primeros 5 días.

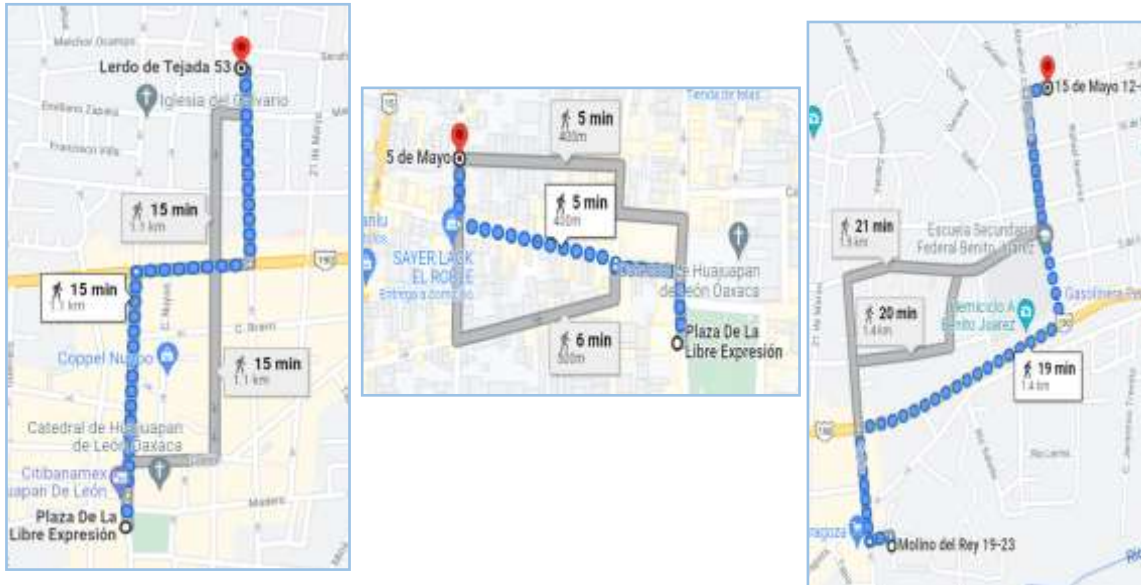


Figura 17. Imagen ilustrativa de los recorridos de los jóvenes con TEA grado 1. Fuente: Elaboración propia.

En los mapas anteriores se muestra de forma general la consistencia de los recorridos con los jóvenes con TEA grado 1, sin embargo, al darles la libertad de explorar, tuvieron la oportunidad de poder recorrer diferentes calles, siempre y cuando se pudiera llegar al punto final, el cual fue la plaza de la libre expresión y sus domicilios.

A continuación, se presentan tres tablas en donde se describe de forma resumida la bitácora de recorridos realizados durante cinco meses de los cuales abarcaron de septiembre a diciembre del 2018, dicha tabla incluye los objetivos de salidas, junto con las actividades y conductas que presentaron los usuarios durante el estudio contextual.

Tabla 6. Tabla resumen de bitácora del primer participante. Elaboración propia.

Participante correspondiente a las iniciales A.V. y a la edad de 22 años		
Fecha de recorridos	Objetivo de salida	Conducta destacada de cada sesión
29/09/2018	Recorrido de presentación, caminando de la calle Lerdo de Tejada al parque de la Libre expresión.	Se observó un estado de ánimo alegre. A pesar de no saber el recorrido que haríamos él no caminaba a mí lado ya que solía adelantarse en gran medida. Aunque sus respuestas ante mis preguntas eran muy cortantes, él intentaba hacer otra pregunta de vez en cuando.
27/09/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	En esta salida él eligió el lugar que quería visitar ya que uno de sus intereses es observar y comprar autos hotwheels, así que nos dirigimos a los únicos dos supermercados, llegando exitosamente a pesar de que él sólo conocía el camino en auto por haberlos visitado anteriormente con sus familiares.
28/09/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	Esta sesión dio pauta para conocer la manera en la que interactuaba al solicitar un servicio, que en esta ocasión fue comida, observando que él es consciente del dinero que posee. También se dio a conocer su poca tolerancia a la espera.

El usuario A.V. al no vivir, permanentemente, en la ciudad de Huajuapán de León, su acompañamiento y observación se realizó con mayor rapidez a comparación de los dos usuarios posteriores, sin embargo, a pesar de no tener residencia permanente en la ciudad, ha podido recordar rápidamente los trayectos.

Tabla 7. Tabla resumen de bitácora del segundo usuario. Elaboración propia.

Participante correspondiente a la inicial I. y a la edad de 11 años		
Fecha de recorridos	Objetivo de salida	Conducta destacada de cada sesión
21/11/2018	Recorrido de presentación, caminando de la calle cinco de mayo a la Colonia Jardines del Sur.	En este primer recorrido caminamos por los lugares que suele frecuentar, los cuales consisten en ir de la calle cinco de mayo al parque de la libre expresión. Después nos dirigimos a la Colonia Jardines del Sur, al ser su primera vez y no tener conocimiento del camino, pude observar que por un momento sintió miedo y angustia sin embargo, pronto pudo observar lugares conocidos que lo tranquilizaron.
23/11/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	Realizamos el mismo recorrido y pude observar que para que él se cerciorara que íbamos por el camino correcto, observaba dos tiendas que llamaban más su atención, el cual consistía en una tienda de mascotas y un café.
24/11/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	En esta ocasión me integro a una de sus actividades favoritas, la cual consiste en jugar video juegos, se encontraba muy feliz y ansioso mostrando y explicando los que hacía.
29/11/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	En esta ocasión su mamá no se encontraba con él, sin embargo, el acuerdo y el permiso de que él saliera conmigo seguía en pie, no obstante, él se negó a salir por lo cual se postergo la salida.
01/12/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	En esta sesión lo lleve a conocer otro centro de videojuegos, en un principio se negaba a ir, ya que él no creía que existiera otro lugar, sin embargo, al llegar al lugar se emocionó muchísimo.

Con respecto al siguiente usuario, el recorrido para realizar el estudio se modificó, ya que el recorrido recomendado era usado con frecuencia y era necesario añadir dificultad, por lo que se decidió redirigirlo, obteniendo el trayecto de su casa a la Colonia jardines del sur de la ciudad de Huajuapán de León.

Tabla 8. Tabla resumen de bitácora del tercer usuario. Elaboración propia.

Participante correspondiente a las iniciales J.C. y a la edad de 12 años		
Fecha de recorridos	Objetivo de salida	Conducta destacada de cada sesión
25/11/2018	Recorrido de presentación, caminando de la calle Abraham Castellanos a la calle Ignacio Zaragoza	Al realizar el recorrido, él inmediatamente quiso aprovechar la oportunidad para dirigirse a su punto de interés el cual consistía en ir a una tienda de videojuegos y preguntar el precio de ellos. Durante el transcurso pude notar que manifestaba un trastorno de lenguaje llamado ecolalia retardada, el cual consiste en la repetición de diálogos de sus caricaturas preferidas.
02/12/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	En esta ocasión él decidió hacer el mismo recorrido del día anterior, con el mismo objetivo, preguntar el precio del videojuego que quería adquirir.
03/12/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	Esta sesión consistió en ver una presentación que realizó en el parque de la libre expresión por parte del DIF, la cual consistió en cantar una de sus canciones preferidas ante el público. Él se mantenía tranquilo y entusiasmado y a pesar de que el sonido tuvo varias dificultades, para él no significo un momento vergonzoso sino todo lo contrario.
09/12/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	En este nuevo recorrido, lo incentive a probar una nueva actividad, la cual consistió en llevarlo a jugar videojuegos, lo cual le sorprendió mucho, notándose bastante alegre.
02/01/2018	Exploración de intereses y comportamiento.	En este recorrido, nuevamente eligió a donde ir, el cual fue un nuevo lugar para preguntar sobre videojuegos, al regresar a su casa sus familiares se sorprendieron al conocer que él sabía el trayecto del lugar que conoció en una sola ocasión.

Con respecto al siguiente usuario la oportunidad de usar el recorrido como en el primer usuario se vio afectada por los intereses del mismo, al tener mayor restricción en sus salidas, dicho usuario buscaba averiguar precios de videojuegos en lugares que había visitado con anterioridad con su padre. De acuerdo con la información que se compartió

con la familia, lo interesante y que llamó la atención en el estudio fue saber que tenían mucho tiempo de no visitar esos lugares, además de que el trayecto lo habían realizado en un vehículo particular, no caminando como se realizó en esta ocasión.

3.5 Tercera fase del estudio contextual

En esta tercera fase de observación, igualmente se realizaron recorridos a pie en algunas zonas de la ciudad de Huajuapán de León, en donde fue necesario la utilización de un brazalete Fitbit Smartwatch Inspire HR, el cual se utilizó para los 3 jóvenes con TEA grado 1, de este modo poder monitorear su ritmo cardiaco durante los recorridos, además de la distancia y el tiempo en cada uno de ellos.



Figura 18. Imagen ilustrativa del brazalete utilizado para la investigación. Fuente: <https://www.fitbit.com/global/es/home>

Durante esta observación directa se decidió realizar recorridos con y sin acompañamiento para poder analizar si durante los recorridos la experiencia durante los trayectos modificaba los valores del ritmo cardiaco mostrados con la ayuda del brazalete.

Para el estudio de observación sin acompañamiento, fue preciso crear una ruta en la que los tres usuarios pudieran coincidir, el trayecto debía ser nuevo para los tres usuarios, de esta forma demostrar que eran capaces de poder ubicarse geográficamente y poder lograr con éxito el recorrido. La distancia del trayecto fue de 2.0 km, de ida y de regreso, desde la plaza de la libre expresión hasta el parque Jagüey ubicando en la Colonia Jardines del Sur.

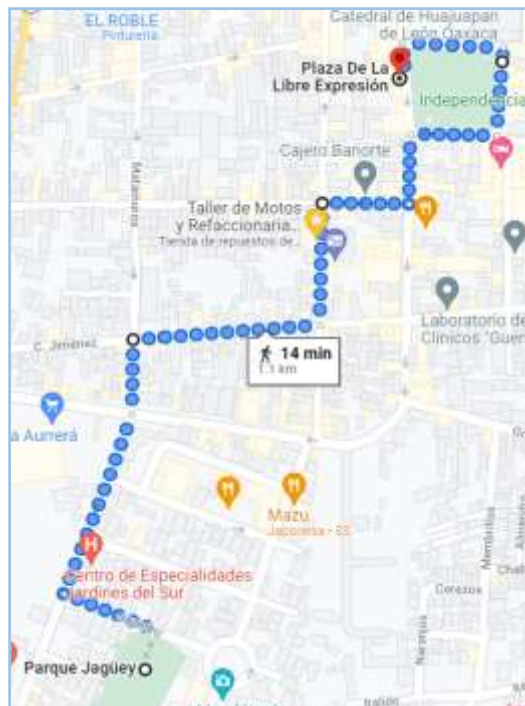











Figura 19. Imagen ilustrativa del recorrido sin acompañamiento. Fuente: Elaboración propia.

Una vez realizados los recorridos, dicha información se presentó en una infografía la cual sirvió como herramienta visual para mostrar a las madres de familia el panorama de los recorridos, los cuales incluyeron los kilómetros recorridos, valores referentes al ritmo

cardiaco y las emociones que se detectaron en los diferentes recorridos, con el fin de obtener patrones de comportamiento y tener una perspectiva de los lugares que conocían, además de comprobar que ellos son capaces de poder recordar los trayectos y de este modo poder identificar si el cambio de ánimo o ritmo cardiaco de los jóvenes con TEA tenía relación con los trayectos realizados.

Primer Usuario.

Tabla 9. Representación de variables durante el recorrido con el primer usuario. Elaboración propia.

	Día 1	Día 2	Día 3	Día 4	Día 5	Día 6	Día 7	Día 8	Día 9
Emoción detectada									
Duración del recorrido	2 horas	2 horas	3 horas	2 horas	2 horas	3 horas	3 horas	3 horas	3 horas
Distancia del recorrido	1.7 km	950 m	1.7 km	800 m	1.7 km	1.4 km	2.2 km	1.4 km	1.7 km
Distancia del recorrido sin compañía						2.0 km	2.0 km		
Ritmo cardiaco detectado en el recorrido		87 a 62 lpm	87 a 62 lpm	87 a 69 lpm	63 a 72 lpm	76 a 70 lpm	61 a 87 lpm	110 a 85 lpm	63 a 72 lpm
Valores de referencia del ritmo cardiaco									
Inadecuado (lpm)			Normal (lpm)			Bueno (lpm)		Excelente (lpm)	
86 o más			70 a 84			62 a 68		60 o menos	

El primer usuario corresponde a la inicial A de 22 años de edad, en donde se puede observar lo siguiente:

- De acuerdo a la observación directa, la emoción que más se manifestó fue la alegría, vinculada a un ritmo cardíaco bueno y normal, de acuerdo a American Collage Sports Medicine.
- Los dos días en los que se muestra una emoción inadecuada, si bien no fue una emoción que durara todo el recorrido, destacó, ya que en el primer día fue a causa de su primera salida y la emoción aceleró su ritmo cardíaco, en el octavo día se presentó realmente enojo, lo cual también incrementó el ritmo cardíaco, sin embargo, esta emoción aminoró mientras el usuario caminaba.
- El sexto y séptimo día, fueron días en los que el usuario realizó los recorridos sin acompañamiento y con ayuda del brazalete se pudo observar su trayecto a distancia y a través de una app propia del brazalete que monitoreaba su recorrido.
- El usuario logró realizar los recorridos sin acompañamiento exitosamente, sin mostrar alteraciones en cuando a su ritmo cardíaco o estado de ánimo.










Dicha información se presentó a la madre del usuario en forma de infografía, en el anexo 6 se presenta un ejemplo de cómo fue presentada la información, acompañado de mapas en donde se mostró la distancia de los recorridos, los cuales cobraron mayor relevancia al verse de forma física.

Para la madre del usuario, fue una gran sorpresa que su hijo pudiera realizar los recorridos sin compañía exitosamente, mostrando que, a pesar de hacerlo solo, no sintió miedo o

frustración. De igual manera los días octavo y noveno destacaron, ya que se presentaba una emoción distinta dentro del recorrido, mostrando que, de acuerdo a sus experiencias, desconocía que el hecho de caminar podría llegar a aminorar la frustración y el enojo de su hijo, situación que era desconocida ya que la madre mencionaba que los métodos que ella utilizaba para tranquilizar a su hijo eran: bañarlo con agua fría o abrazarlo con fuerza.

Segundo Usuario.

Tabla 10. Representación de variables durante el recorrido con el segundo usuario. Elaboración propia.

	Día 1	Día 2	Día 3	Día 4	Día 5	Día 6	Día 7	Día 8	Día 9
Emoción detectada									
Duración del recorrido	2 horas	2 horas	2 horas	2 horas	2 horas	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora
Distancia del recorrido	2.0 km	1.0 km	140 m	1.0 km	2.0 km	1.6 km	1.6 km	1.8 km	1.8 km
Distancia del recorrido sin compañía						2.0 km	2.0 km		
Ritmo cardíaco detectado en el recorrido		58 a 63 lpm	60 a 57 lpm	90 a 70 lpm	70 a 84 lpm	90 a 75 lpm	86 a 70 lpm	60 a 64 lpm	60 a 56 lpm
Valores de referencia del ritmo cardíaco									
Inadecuado (lpm)			Normal (lpm)			Bueno (lpm)		Excelente (lpm)	
86 o más			70 a 84			62 a 68		60 o menos	

El segundo usuario corresponde a la inicial I de 12 años de edad, en donde se puede observar lo siguiente:










- De acuerdo a la observación directa, la emoción que más se manifestó fue la alegría, vinculada a un ritmo cardiaco normal y excelente, de acuerdo a American Collage Sports Medicine.
- El primer día en donde se observa miedo o sorpresa, sucede a consecuencia de no tener la experiencia de salir con alguien ajeno a su círculo familiar.
- De acuerdo al sexto y al séptimo día se puede mostrar un ritmo cardiaco normal y estado de ánimo alegre, logrando el recorrido sin acompañamiento sin ningún problema.
- Durante los recorridos se pudo observar que el estado de ánimo del usuario se mantenía constante, incluso el usuario hizo consiente que durante el estudio era posible que su mamá pudiera reforzar la confianza en él.

Dicha información se presentó a la madre del usuario en forma de infografía, ver el ejemplo del anexo 6, acompañado de mapas en donde se mostró la distancia de los recorridos, los cuales cobraron mayor relevancia al verse de forma física.

Para la madre, conocer las distancias recorridas de su hijo causo mucha alegría, ya que observar que su hijo era capaz de recordar las calles y ubicarse durante los recorridos fortaleció su confianza, si bien, ella reconoce que ante la condición de su hijo es difícil crear relaciones amistosas, ella menciona que durante el estudio realizado al mismo usuario lo favoreció, aumentando su confianza y seguridad en el mismo.

Tercer Usuario.

Tabla 11. Representación de variables durante el recorrido con el tercer usuario. Elaboración propia.

	Día 1	Día 2	Día 3	Día 4	Día 5	Día 6	Día 7	Día 8	Día 9	
Emoción detectada										
Duración del recorrido	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora	1 hora	
Distancia del recorrido	1.7 km	1.7 km	2.0 km	2.4 km	1.9 km	1.6 km	1.4 km	1.8 km	1.8 km	
Distancia del recorrido sin compañía						2.0 km	2.0 km			
Ritmo cardiaco detectado en el recorrido	70 a 80 lpm	63 a 70 lpm	56 a 60 lpm	65 a 74 lpm	60 a 53 lpm	84 a 65 lpm	60 a 56 lpm	70 a 84 lpm	75 a 80 lpm	
Valores de referencia del ritmo cardiaco										
Inadecuado (lpm)			Normal (lpm)			Bueno (lpm)		Excelente (lpm)		
86 o más			70 a 84			62 a 68		60 o menos		

El tercer usuario corresponde a la inicial J.C de 11 años de edad, en donde se puede observar lo siguiente:

- De acuerdo a la observación directa, la emoción que más se manifestó fue la alegría, vinculada a un ritmo cardiaco normal, bueno y excelente, de acuerdo a American Collage Sports Medicine.
- Para el tercer usuario, resulto fácil adaptarse a los recorridos ya que, al tener mayores restricciones, durante los trayectos podía tener la libertad de poder visitar lugares de su interés.

- De acuerdo al sexto y al séptimo día se puede mostrar un ritmo cardiaco normal y estado de ánimo alegre, logrando el recorrido sin acompañamiento sin ningún problema.

Dicha información se presentó a la madre del usuario en forma de infografía (Ver el ejemplo en el anexo 6), acompañado de mapas en donde se mostró la distancia de los recorridos, los cuales cobraron mayor relevancia al verse de forma física.

Para ambos padres del usuario tres fue sorprendente que en los primeros recorridos pudiera guiar hasta los establecimientos donde venden videojuegos, ya que mencionaron que tenía al menos dos años sin ir a esos lugares, de igual manera al momento de hablarles de los días en los que él había realizado los recorridos sin compañía, no podían creer que él pudiera realizarlos sin compañía, aunque reconocieron sus habilidades para poder realizar los recorridos fue notorio observar que aún no era suficiente para poder proporcionar independencia contextual en un futuro cercano, sin embargo reconocieron que las salidas favorecieron las habilidades sociales de su hijo.

3.6 Cuarta fase del estudio contextual

Una vez realizado el estudio contextual y la exposición de las infografías de los recorridos a cada madre de familia, se aplicó una encuesta en donde se analizó el impacto de la información presentada y la posibilidad para la realización de una aplicación que pudiera mostrarles de forma digital la información presentada, obteniendo los siguientes resultados presentados en gráficas circulares.

Los resultados de la figura 20 se obtuvieron de la primera pregunta de la encuesta realizada a las madres de familia, la cual es la siguiente. ¿Considera que la inseguridad que siente al

pensar en la posibilidad de que su hijo salga sin acompañamiento a las calles aumento o disminuyo después de conocer la información presentada?, obteniendo los siguientes resultados.

Resultados del aumento de inseguridad percibida por las madres después de observar la información presentada

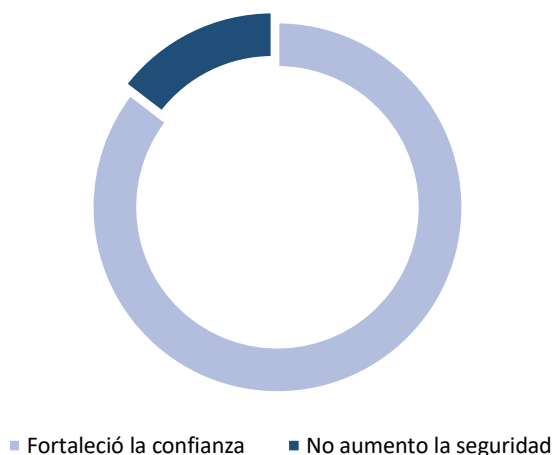


Figura 20. Resultados del aumento de inseguridad percibida por las madres de familia. Fuente: Elaboración propia.

Dos de las tres madres de familia con las que se realizó la encuesta mencionaron que, al conocer la información de los recorridos, la confianza en sus hijos se fortaleció ya que se encontraban sorprendidas de la forma en la que sus hijos podían desenvolverse en entornos no controlados por la familia, sin embargo, una de las madres mencionó que, si bien la información le sorprendía, su mayor preocupación radicaba en la sociedad y los factores externos que no podían ser controlados por ellas.

Una vez observados los recorridos que realizaron sus hijos, la segunda pregunta fue, ¿Existe la posibilidad de poder ampliar los recorridos de sus hijos sin acompañamiento por las calles de la ciudad de Huajuapán de León?, obteniendo los siguientes resultados.

Resultados de acuerdo a la posibilidad de ampliar los recorridos sin acompañamiento de sus hijos con TEA



Figura 21. Resultados de acuerdo a la ampliación de recorridos. Fuente: Elaboración propia.

En la siguiente grafica se muestra la total aprobación por parte de las madres y padres de familia para poder ampliar los recorridos, ya que mencionaron que el hecho de que sus hijos pudieran vivir esta experiencia les otorgo mayores habilidades sociales, y mayor inquietud por alcanzar su independencia contextual.

La figura 22 corresponde a los resultados de la siguiente pregunta. ¿Qué factores implican que su hijo con TEA no pueda salir solo a las calles?

Resultados de los factores que impiden que sus hijos con TEA puedan salir solos a la calle

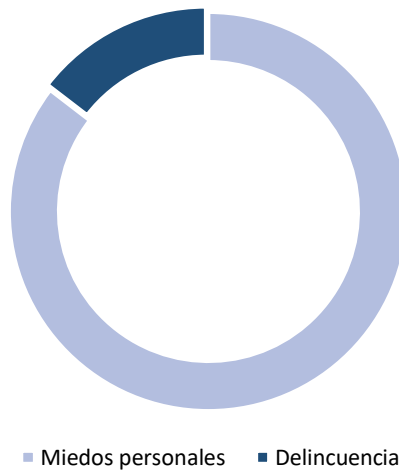


Figura 22. Resultado de los factores que impiden que los usuarios con TEA puedan salir solos.
Fuente: Elaboración propia.

Los siguientes resultados arrojaron que el mayor de los impedimentos era la desconfianza y los miedos por parte de la familia, ya que reconocían que sus hijos tenían las habilidades y capacidades necesarias para poder realizar recorridos de manera independiente, de esta manera pudieron observar en los recorridos realizados que ellos eran conscientes de los caminos que elegían, de las maneras correctas para cruzar las calles y los factores que deberían tomar en cuenta cuando salen, como evitar las distracciones de establecimientos siguiendo el recorrido que se les había pedido.

La figura 23 corresponde a la siguiente pregunta. ¿Considera útil llevar en el celular la información presentada anteriormente?

Resultados sobre la utilidad de llevar en el celular la información anteriormente presentada

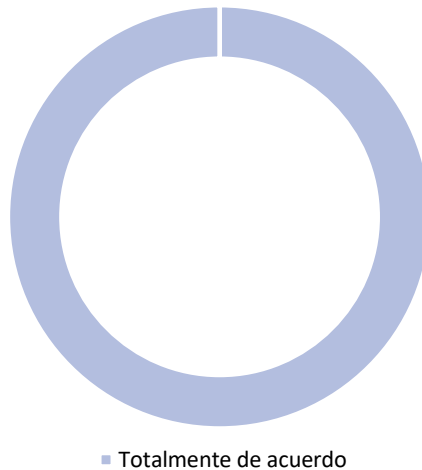


Figura 23. Resultados sobre la utilidad de llevar la información. Fuente: Elaboración propia.

Las tres madres de familia mencionaron que una herramienta tecnológica que pudiera proporcionarles la información presentada aumentaría la confianza en sus hijos, disminuiría la ansiedad y preocupación al momento de que ellos salieran solos, permitiéndoles ampliar el grado de independencia.

La información obtenida ha demostrado que es necesario desarrollar una propuesta que sea accesible para los tutores a cargo de hijos con TEA grado 1, en la ciudad de Huajuapán de León. De este modo las madres de familia podrán llegar a generar confianza con sus hijos para poder permitirles salidas sin acompañamiento.

3.7 Identificación de requerimientos de la interfaz

De acuerdo a lo antes mencionado el objetivo de este ejercicio fue conocer de primera mano cómo se desenvolvían los jóvenes con TEA grado 1 en contextos no controlados por la familia, rutinas diarias, conocimiento de sus gustos y el grado de independencia con la que contaban, de igual manera conocer los factores que limitaban su independencia por

parte de la misma familia y que expectativas tendría la familia para poder brindar mayor autonomía a sus hijos. A partir de la información obtenida se determinaron los objetivos principales con los cuales la interfaz contaría.

Los resultados destacables de este estudio exploratorio fueron:

- Conocimiento del lugar en donde se encuentran sus hijos en todo momento
- Conocimiento de la distancia de la cual se podrían alejar sus hijos de sus hogares
- Conocimiento del ritmo cardiaco de sus hijos para identificar cambios de conducta
- Accesibilidad de la interfaz en rangos amplios para no perder el rastro de sus hijos

Con la información obtenida del estudio contextual se lograron definir los usuarios, las tareas y el contexto. Esto permitió diseñar una solución más apegada a las necesidades identificadas en la investigación.

Los resultados obtenidos se agrupan y se describen a continuación, esta descripción marca la pauta para el posterior diseño de la interfaz.

3.8 Usuarios

En el planteamiento del estudio contextual se determinó que serían dos los grupos de personas que se estudiarían para obtener la información necesaria que permitiera conocer las características del usuario.

A través de las distintas técnicas que se mencionan en el desarrollo del estudio contextual se obtuvo la información correspondiente que determino que el único usuario que tendrá interacción directa con la interfaz serán las madres de familia con hijos con TEA grado 1.

Para definir el perfil de usuario y describir algunas de las características más importantes, se utilizó la técnica *Persona*, con la cual es posible definir un arquetipo que sirva como

guía en el proceso de desarrollo de la interfaz. Estas características se ven reflejadas en la Figura 24. A continuación se describen detalles adicionales sobre la utilización de esta técnica.

3.9 Diseño de persona

(Blomquist, 2018) Define la técnica Persona como aquella que permite una comprensión del usuario del sistema, en términos de sus características, necesidades y metas para poder diseñar e implementar un sistema usable, los datos recolectados de la observación y entrevistas se mapean variables de comportamiento.

Con la información obtenida de los grupos de personas estudiadas se encontraron las características principales y generales del usuario de la interfaz, se creó una persona ficticia que contiene el perfil y las características encontradas producto del estudio contextual. De esta forma se diseñó a Irene Mendoza, el arquetipo de usuario que se describe en la Figura 24 y que sirvió como referencia en el posterior diseño y desarrollo de la interfaz.



Figura 24. Diseño de persona a partir del estudio contextual. Fuente: Elaboración propia.

Utilizar esta técnica contribuyo a esclarecer las necesidades, motivaciones y dificultades por las atraviesa el usuario primario, necesarias para desarrollar el diseño de la aplicación acorde a las especificaciones antes mencionadas.

3.10 Tareas

Una vez realizado el estudio contextual, se detectaron las necesidades del usuario y mayores características de la problemática existente. De esta manera se pudieron definir las tareas con las que deberá contar la interfaz, al igual que el diseño del arquetipo de usuario,

la definición de tareas sirvió como guía en el proceso de desarrollo para saber que requerimientos debía cumplir la interfaz.

Las tareas que se identificaron después de haber realizado la investigación y que se incorporaron posteriormente se mencionan a continuación.

- **Usuario.** Para poder llevar un registro de los diferentes recorridos de los jóvenes con TEA, fue necesario crear una cuenta que pudiera guardar su progreso.
- **Crear Usuario.** Fue necesario para poder acceder a la cuenta del registro de cada joven y seguir con su avance personal en la interfaz. Se solicitó el nombre como identificador, la fecha de nacimiento para determinar la edad del usuario, su número de celular y una contraseña para poder acceder a la cuenta.
- **Login.** Es esta ventana se solicita el número de celular que se ingresó anteriormente junto con la contraseña, de este modo si en algún momento algún usuario comparte el nombre, el número de celular será el diferenciador.
- **Datos del hijo del usuario.** Para personalizar la experiencia del usuario, se pidió ingresar el nombre, la edad, el número de celular en caso de contar con uno y una foto del hijo del usuario.
- **Ventana de interacción general.** En caso que en la ventana anterior no se pudiera agregar una fotografía del hijo del usuario, en esta ventana se puede volver agregar una fotografía, en esta ventana también se presentan dos secciones, una en donde se pueden observar los recorridos de sus hijos y otra en donde se presenta la relación del ritmo cardiaco y las emociones.

3.11 Contexto

Mediante la realización del estudio contextual y con la información obtenida de las madres de familia con hijos con TEA grado 1, además de haber realizado directamente la investigación en la manera de que los jóvenes con TEA realizan los recorridos y tienen noción de los trayectos, se pudo determinar y conocer el contexto en el que se desarrolla la investigación.

El contexto de la investigación se delimito principalmente en la zona centro de la ciudad de Huajuapán de León, en las calles cinco de mayo, Reforma, cinco de febrero, Hidalgo, Jiménez, Orquídea y Tulipán. Dichas calles fueron consideradas para unificar los recorridos y para mantener seguros a los participantes de la investigación.



Figura 25. Zona centro de la ciudad de Huajuapán de León. Fuente: GoogleMaps.

Las herramientas tecnológicas que se utilizaron para poder calcular la distancia, los kilómetros recorridos y el ritmo cardiaco de los participantes, fueron la aplicación Find My Kids la cual se describe anteriormente y un brazaletes Fitbit Smartwatch Inspire HR.

CAPÍTULO IV

DESARROLLO DE LA INTERFAZ

En el presente capítulo se describe el proceso llevado a cabo para diseñar el desarrollo de la interfaz de seguimiento de trayectos mediante el uso de tecnología interactiva basado en la investigación realizada que se detalla en el capítulo anterior.

Retomando los resultados obtenidos del Estudio Contextual que derivaron en la descripción de los usuarios, tareas y contexto, con los cuales se diseña la estructura general de la interfaz y la metodología de aprendizaje.

En la primera parte del capítulo se muestran los wireframes para la aplicación de la técnica de Mago de Oz y el primer diseño realizado siguiendo la descripción de las tareas y características encontradas en el Estudio Contextual, además de mostrar los resultados obtenidos de las evaluaciones realizadas las mejoras realizadas en el rediseño.

4.1 Planteamiento y diseño de la interfaz

Mediante los resultados obtenidos en el estudio contextual se plantea la primera estructura y diseño de la interfaz que cumple los requerimientos encontrados en base a las características descritas del usuario y contexto.

La información obtenida fue analizada y clasificada para idear los primeros bocetos que influyeron para la creación del diseño inicial, posteriormente fueron evaluados para mejorarlos tomando en consideración las opiniones de los usuarios, una vez aplicada la técnica de Mago de Oz.

En las siguientes páginas se describe el proceso llevado a cabo para obtener el producto final desde el primer boceto en papel hasta la conclusión del desarrollo de la interfaz, siguiendo la metodología empleada al comienzo de la investigación.

4.2 Componentes de la Arquitectura de Información

Para definir la interfaz se estableció la siguiente arquitectura de información (Figura 26) la cual se define cómo la actividad y resultado de organizar, clasificar, ordenar, estructurar y describir los contenidos de un medio interactivo, con el fin de que sus usuarios puedan satisfacer sus necesidades informativas con el menor esfuerzo. De esta manera entender mediante un diagrama esquemático el funcionamiento de los elementos que lo conforman (Rodríguez Valerio, Vargas Zúñiga, & González Pérez, 2021).

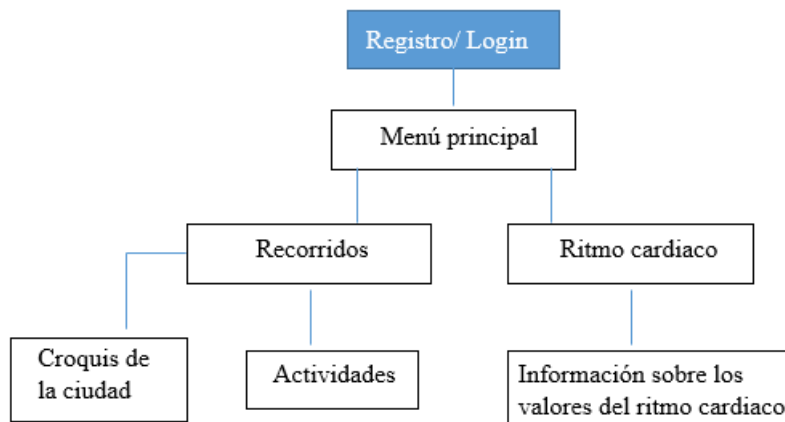


Figura 26. Mapa de interacción. Fuente: Elaboración propia

4.3 Wireframes

Con los datos obtenidos del Estudio Contextual y con el mapa de Arquitectura de Información se obtuvieron las tareas que contendrá la interfaz, obteniendo los wireframes correspondientes para visualizar una primera representación del contenido, interacción y elementos que contendrá la interfaz.

Con este primer acercamiento se pudieron detectar los errores iniciales, de este modo plantear las ideas generalizadas a partir de la investigación. En los siguientes puntos se muestran los wireframes correspondientes a las tareas que contendrá la interfaz.

4.3.1 Login

Como se mencionó previamente, para que las mamás puedan guardar los recorridos de sus hijos, fue necesario que tuvieran la opción de crear una cuenta de usuario la cual pueda ser personalizada para cada mamá. En la figura 27 se observan un recuadro con dos opciones la cual hace referencia a iniciar sesión o a registrarse en caso de no contar con una cuenta existente.

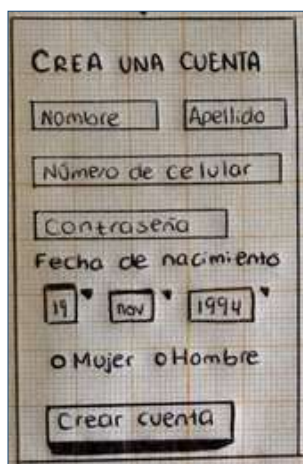


Figura 27. Login de la interfaz. Fuente: Elaboración propia.

4.3.2 Crear usuario

Para que las mamás puedan acceder a la interfaz y puedan observar y guardar los recorridos de sus hijos, fue necesario que tuvieran la opción de crear una cuenta de usuario en la cual se registrara su nombre, fecha de nacimiento, número de celular y contraseña, de este modo contar con una experiencia personalizada y diferenciar a las usuarias con su número de celular.

En la figura 28 se observan los elementos que contiene la interfaz de inicio. Mediante una caja de texto se ingresa el nombre de usuario, la fecha de nacimiento, el número de celular del usuario y una contraseña, una vez agregados esos datos, hay un recuadro con la palabra aceptar para dar continuidad a las siguientes ventanas de navegación.



The image shows a hand-drawn wireframe of a user creation form. The title is "CREA UNA CUENTA". Below the title are several input fields: "Nombre" and "Apellido" (two separate boxes), "Número de celular" (one box), "Contraseña" (one box), and "Fecha de nacimiento" (three boxes for day, month, and year, with "19", "nov", and "1994" respectively). Below the date fields are radio buttons for "Mujer" and "Hombre". At the bottom is a "Crear cuenta" button.

Figura 28. Ventana para la creación del usuario. Fuente: Elaboración propia.

4.3.3 Ventana de acceso

Una vez teniendo los datos del usuario, la interfaz continua el proceso redirigiendo a otra ventana en donde se volverá a solicitar el nombre de la usuaria y su contraseña.

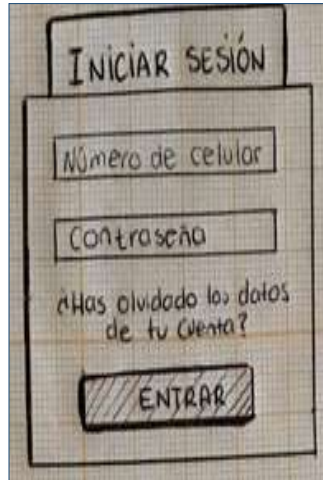


Figura 29. Ventana de acceso. Fuente: Elaboración propia.

4.3.4 Menú principal de la interfaz

Una vez iniciado sesión, se muestra el menú principal del juego (Figura 30). En donde se encuentran tres secciones, un apartado para agregar una foto del joven, un apartado en donde se muestran los recorridos de jóvenes y un apartado en donde se encuentra el ritmo cardiaco y las emociones; además de una opción de configuración en la parte derecha superior de la ventana.



Figura 30. Menú principal de la interface. Fuente: Elaboración propia.

4.3.5 Ventana de recorridos

En esta ventana se muestra un mapa de la ciudad de Huajuapán de León, en donde se puede observar el recorrido en tiempo real de los jóvenes desde la salida de sus casas hasta un destino final como el parque de la libre expresión, por dar un ejemplo. En dicho mapa hay elementos que describen los kilómetros recorridos y la duración de ellos, además de mostrar lugares en donde los jóvenes podrían detenerse más de 5 minutos durante su recorrido, además la ventana cuenta con un elemento que asemeja a un calendario en donde se pueden observar recorridos anteriores y poder visualizar las diferencias.



Figura 31. Ventana de recorridos. Fuente: Elaboración propia.

4.3.6 Ventana de emociones y ritmo cardiaco

Una vez visualizado los recorridos, el usuario puede regresar al menú general e ingresar a la ventana de emociones y ritmo cardiaco, en donde puede observar en tiempo real el ritmo cardiaco del joven con TEA el cual se relaciona de acuerdo a los valores de latidos por minuto con una emoción.

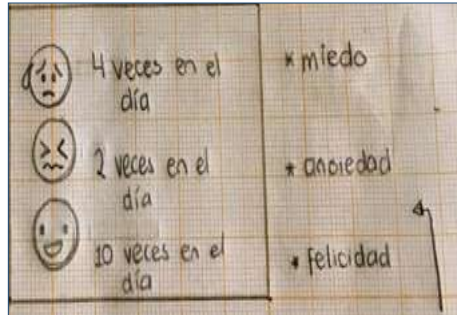


Figura 32. Ventana de emociones y ritmo cardiaco. Fuente: Elaboración propia.

4.4 Requerimientos del sistema

El bosquejo estático cumplía con las expectativas que se tenía sobre la herramienta a trabajar. Sin embargo, derivado de las entrevistas semiestructuradas, el perfil de usuario primario y sus gustos personales definieron los siguientes objetivos fundamentales.

- La necesidad de una herramienta que ayude a las madres de familia con hijos con TEA
- Una herramienta que sea sencilla de usar
- Debe contener simbología que sea fácil de comprender
- La información debe ser sencilla y simplificada

Estas necesidades se tradujeron posteriormente en las tareas que los usuarios tenían que realizar y se englobaron en cuatro grandes apartados.

- El usuario debe registrarse en el Software
- El usuario debe ver el lugar exacto del lugar en donde se encuentra su hijo
- El usuario debe observar los puntos en los que su hijo se detiene durante un recorrido
- El usuario debe observar el tiempo de recorrido y los metros o kilómetros recorridos

- El usuario debe observar parámetros del ritmo cardíaco durante el recorrido de su hijo
- El usuario debe observar en un calendario los recorridos realizados

4.5 Diseño inicial de la interfaz

Después de haber realizado los wireframes y analizado el primer bosquejo de la interfaz, se realizó el diseño inicial, en donde se añadieron y modificaron algunos elementos con respecto del primer diseño en papel, dichos cambios se aplicaron con ayuda de la herramienta de Adobe XD en donde se pudieron replicar los elementos del primer bosquejo y con la información obtenida en el estudio contextual, se diseñaron las interfaces con los colores, elementos y tipografía, que pudiera ser comprensible y visible para los usuarios.

Adobe XD es un editor de gráficos vectoriales ligeros y una herramienta de creación de prototipos, permitiendo conectar visualmente áreas interactivas a otras pantallas usando cables y configurando transiciones, de esta manera se puede ver en la web o la aplicación móvil Adobe XD para poder realizar pruebas de Mago de Oz (Danderfer, 2020).

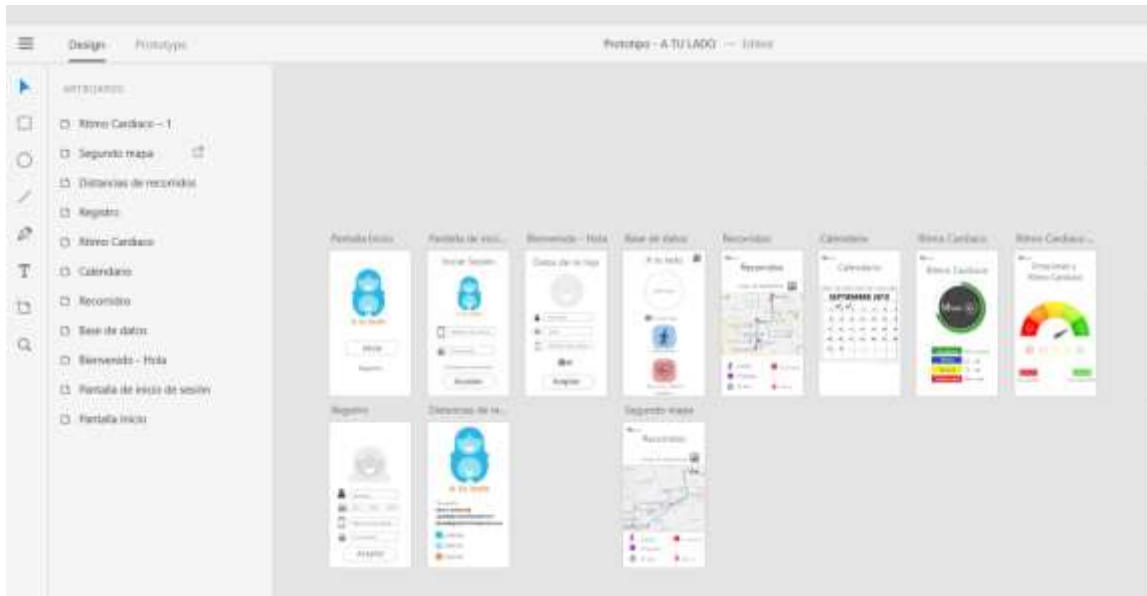


Figura 33. Ventana de prototipo A tu lado en Adobe XD. Fuente: Elaboración propia.

Partiendo del bosquejo de la interfaz se propuso nombrarlo “A tu lado”, ya que el prototipo de la interfaz propone realizar un estudio de seguimiento de trayectos mediante el uso de tecnologías interactivas en niños con TEA grado 1 con necesidad de independencia contextual, de esta forma se propone que las mamás puedan visualizar en tiempo real los recorridos sin acompañamiento de sus hijos, además de poder observar la relación de su ritmo cardíaco con el estado anímico, de esta forma tener la posibilidad de alertar en caso de existir alguna rabieta.

En los siguientes párrafos se describen las modificaciones realizadas y justificación de los elementos utilizados. Este primer diseño fue evaluado posteriormente por las usuarias, mediante la aplicación de la técnica de Mago de Oz para asegurar la facilidad de uso del sistema.

4.5.1 Login





Figura 34. Interfaz inicial de la interfaz. Fuente: Elaboración propia.

A partir del *wireframe* hecho previamente, se diseñó la interfaz tomando en cuenta los elementos y distribución planteada. La paleta de colores utilizada se mantiene en toda la interfaz los cuales son azul y naranja, ya que, de acuerdo a la perspectiva de la psicología del color, el primero es vinculado al entendimiento, la protección, cuidado de los demás, confianza y credibilidad y el segundo relacionado a la alegría y el entusiasmo.

La descripción y justificación de los elementos utilizados en el diseño inicial se muestran en la tabla 12 de acuerdo a la información obtenida en la investigación realizada previamente.

Tabla 12. Elementos usados en el login de la interfaz. Elaboración propia.

Elemento	Imagen	Descripción
Logo		<p>La imagen representa a una madre protegiendo a su hijo, ya que de este modo se busca mostrar la necesidad de supervisión constante, además de tener relación directa con el nombre de la interfaz “A tu lado”, la cual busca empatizar con las madres de familia.</p>
Botón de inicio		<p>El siguiente botón indica que en caso de contar con una cuenta existente puede acceder de este modo.</p>
Botón de registro	<p>Registro</p>	<p>El siguiente botón indica que, en caso de no contar con una cuenta existente, tendrá que registrarse en ella.</p>

4.5.2 Crear usuario




La siguiente ventana mantiene la distribución que contiene el *wireframe* presentado, sin embargo, fue necesario agregar elementos que ayudaran a identificar con mayor claridad la información solicitada. La interfaz se diseñó de acuerdo el estilo propuesto, lo cual se puede apreciar en la figura 35.



Figura 35. Ventana para crear usuario. Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 13 se describen las características de cada uno de los elementos que contiene la interfaz.

Tabla 13. Elementos usados para la ventana de crear usuario. Elaboración propia.

Elemento	Imagen	Descripción
Representación de una mamá		La siguiente imagen hace alusión a una madre de familia, para que el usuario pueda identificar que estos datos serán sobre ellas.
Iconos de referencia		Los siguientes iconos hacen alusión a elementos conocidos por los usuarios, para que tengan relación con la información solicitada.
Botón de aceptar		El siguiente botón indica que se ha finalizado el registro de datos y da apertura para continuar el proceso.

4.5.3 Registro de datos de jóvenes con TEA

Una vez analizado el proceso de la aplicación se decidió agregar una nueva ventana que en donde se soliciten los datos del hijo del usuario, los cuales son el nombre, la fecha de nacimiento y su número de celular. Dichos datos, con la finalidad de mantener en una base de datos las edades en las que se podría requerir la interfaz.







The image shows a mobile application screen titled "Datos de mi hijo". At the top, there is a large, light gray circular icon of a smiling face. Below this, there are three input fields, each with a small icon to its left: a person icon for "Nombre", a birthday cake icon for "Edad", and a mobile phone icon for "Número de celular". Below these fields is a camera icon with a plus sign, indicating a photo upload option. At the bottom of the screen is a large, rounded rectangular button labeled "Aceptar".

Figura 36. Ventana de registro de datos de los jóvenes con TEA. Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 14 se describen las características de cada uno de los elementos que contiene la interfaz.

Tabla 14. Elementos usados para la ventana de registro de datos de los usuarios. Elaboración propia.

Elemento	Imagen	Descripción
Representación de una mamá		La siguiente imagen hace alusión al rostro de una persona joven, para que el usuario pueda identificar que estos datos serán sobre sus hijos.
Iconos de referencia		Los siguientes iconos hacen alusión a elementos conocidos por los usuarios, para que tengan relación con la información solicitada.
Icono de referencia		El siguiente icono hace alusión a que las madres de familia pueden agregar una fotografía de sus hijos.
Botón de aceptar		El siguiente botón indica que se ha finalizado el registro de datos y da apertura para continuar el proceso.

4.5.4 Menú principal de la interfaz




La siguiente ventana se modificó para sintetizar la información, el diseño es sencillo y breve, esperando que de esta manera el usuario pueda acceder rápidamente para visualizar la información requerida.



Figura 37. Menú principal de la interface. Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 15 se describen las características de cada uno de los elementos que contiene la interfaz.

Tabla 15. Elementos usados para la ventana de menú principal. Elaboración propia.

Elemento	Imagen	Descripción
Representación de los recorridos		El siguiente icono hace alusión a una persona caminando, lo que facilitara la relación con los recorridos realizados.
Representación del ritmo cardiaco		El siguiente icono hace referencia al ritmo cardiaco el cual estará ligado a las emociones de los jóvenes con TEA grado 1.
Icono de referencia		El siguiente icono hace referencia a un apartado de configuración en donde el usuario podrá realizar modificaciones en cuanto a cambios de número de celular, usuario o contraseña.

4.5.5 Ventana de recorridos



Se retomaron elementos básicos del *wireframe* anterior, sin embargo, fue preciso modificarlo ya que los elementos no eran claros, se agregó un mapa con mayor detalle, en donde se encuentran los nombres de las calles y establecimientos conocidos de la ciudad para dar mayor referencia geográfica, además de agregar elementos gráficos como iconos que ayudan a identificar la distancia o el tiempo de los recorridos.





Figura 38. Ventana de recorridos. Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 16 se describen las características de cada uno de los elementos que contiene la interfaz.

Tabla 16. Elementos usados para la ventana de recorridos. Elaboración propia.

Elemento	Imagen	Descripción
Representación de una mamá		En el mapa se visualizan las calles, junto a los nombres de establecimientos conocidos de la ciudad para mayor identificación geográfica.
Iconos de referencia		Los siguientes iconos hacen alusión a los recorridos realizados, de acuerdo a la distancia y el tiempo, más el icono que identifica las veces en las que los jóvenes se detuvieron durante los recorridos.

Icono de referencia		El siguiente icono hace alusión al destino de origen y al destino final de los recorridos.
Botón de aceptar		El siguiente icono funciona como botón para poder redireccionar a un calendario en donde se visualizan los diferentes recorridos durante un tiempo determinado.

4.5.6 Ventana de emociones y ritmo cardiaco


En la siguiente ventana se decidió modificar todos los elementos para que tuvieran mayor relación entre el ritmo cardiaco y las emociones, tomando en cuenta los valores del ritmo cardiaco.



Figura 39. Ventana de emociones y ritmo cardiaco. Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 17 se describen las características de cada uno de los elementos que contiene la interfaz.

Tabla 17. Elementos usados para la ventana de menú principal. Elaboración propia.

Elemento	Imagen	Descripción								
Representación de una mamá		La siguiente imagen muestra el ritmo cardiaco equivalente a la emoción que presenta el joven durante el recorrido.								
Iconos de referencia	<table border="0"> <tr> <td style="background-color: #28a745; color: white; padding: 2px;">Excelente</td> <td>60 o menos</td> </tr> <tr> <td style="background-color: #17a2b8; color: white; padding: 2px;">Bueno</td> <td>62 - 68</td> </tr> <tr> <td style="background-color: #ffc107; color: black; padding: 2px;">Normal</td> <td>70 - 84</td> </tr> <tr> <td style="background-color: #dc3545; color: white; padding: 2px;">Inadecuado</td> <td>86 o más</td> </tr> </table>	Excelente	60 o menos	Bueno	62 - 68	Normal	70 - 84	Inadecuado	86 o más	Los siguientes elementos se diferencian por colores dependiendo los valores del ritmo cardiaco de los jóvenes.
Excelente	60 o menos									
Bueno	62 - 68									
Normal	70 - 84									
Inadecuado	86 o más									

4.6 Storyboard

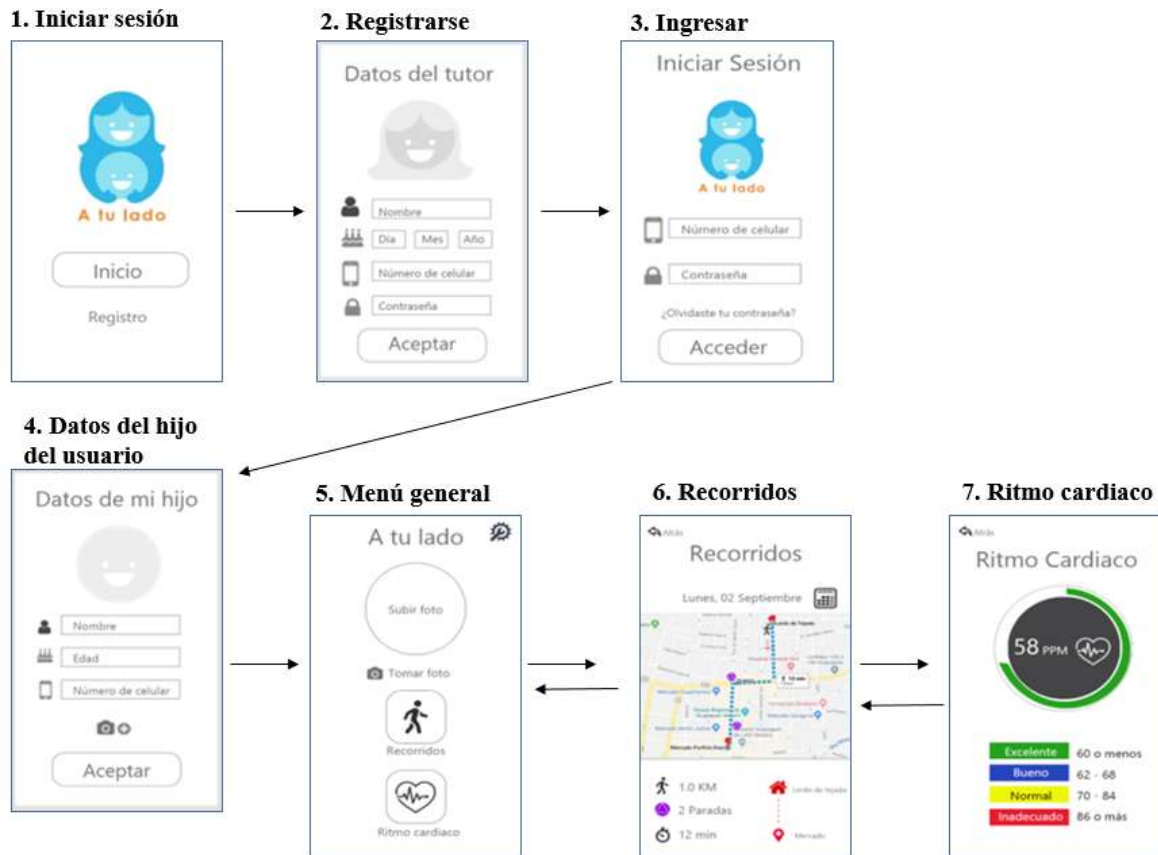


Figura 40. Storyboard de la interfaz. Fuente: Elaboración propia.

Para mostrar la interacción de la interfaz con las distintas opciones que contiene, se creó un mapa de interacción que se muestra en la figura 40, en el mapa se muestra de forma general la estructura de la interfaz. Al momento de iniciar la programación, facilitara el desarrollo del esqueleto general al poder ver forma gráfica la interacción entre interfaz y muestra un panorama de la magnitud del desarrollo. El funcionamiento e interacción de la interface se describe a continuación (los números representan la tarea en la que se encuentra, Figura 40):

- Al comenzar el proceso de interacción con la interfaz, se muestra la pantalla de *iniciar sesión* (1), en caso de iniciar por primera vez, será necesario registrarse (2), de este modo se ingresará a la interfaz de manera más fácil, con ayuda del teléfono celular del usuario y una contraseña (3).
- Una vez iniciada la sesión, se solicitarán datos del hijo del usuario, los cuales ayudarán a conocer la edad y el nombre del hijo del usuario (4).
- Inmediatamente se presenta la ventana en donde muestra el menú general de la interfaz (5) mostrando la opción de recorridos y ritmo cardiaco, en donde se podrá ingresar a cada apartado y visualizar el trayecto y recorridos de un día cotidiano (6), finalmente se aprecia un apartado en donde se muestran los valores del ritmo cardiaco durante un recorrido cotidiano (7).

4.7 Requerimientos del diseño

A continuación, se definen las necesidades y deseos por parte de los usuarios para realizar el proceso de conceptualización.

Tabla 18. Requerimientos de Usuario. Elaboración propia.

Requerimientos de Usuario	
Criterio	Requerimientos
Ambiente físico	<p>El sistema funcionara en un Smart pone y en computadoras.</p> <p>El tipo de app será nativa. (Este tipo de aplicaciones se adapta al 100% con las funcionalidades y características del dispositivo obteniendo así una mejor experiencia de uso).</p> <p>El sistema operativo será Android.</p> <p>La restricción ambiental es la falta de acceso a internet en algunas zonas de la ciudad de Huajuapán de León.</p>
Interfaz	<p>Las entradas de información provienen del usuario B.</p> <p>La aplicación de referencia para el proyecto es el brazalete Fitbit Smartwatch Inspire HR.</p>
Usuarios y factores humanos	<p>La interfaz será usada por las madres y padres de hijos con TEA.</p> <p>El nivel de habilidad tecnológica del usuario deberá ser intermedio, facilitando la comprensión del sistema para poder ser utilizado.</p>
Funcionalidad	<p>Las funciones con las que contará son: La ubicación en tiempo real mediante GPS de los jóvenes con TEA grado 1 y la información de signos vitales, relacionados al ritmo cardíaco.</p> <p>El sistema iniciará cuando alguno de los jóvenes con TEA grado 1 comience un recorrido, el cual podría ser monitoreado por su madre o padre de familia para poder conocer los trayectos y las distancias que recorre el joven.</p> <p>Para la funcionalidad del sistema, se requiere la vinculación con un brazalete inteligente que pueda registrar el ritmo cardíaco de los usuarios.</p>
Recursos	<p>Es necesario contar con un programador y diseñador para poder completar la aplicación.</p>

4.8 Pruebas iniciales

Después de haber realizado el diseño inicial, se evaluó el prototipo con los usuarios para encontrar las mejoras que se pudieran realizar, corregir errores, analizar si el diseño propuesto cumple de forma estética y permitir identificar el nivel de fiabilidad de la navegación.

La prueba se realizó a las madres de los jóvenes con TEA grado 1 mediante la aplicación de la técnica de Mago de Oz, de esta forma se logró tener la valoración general de la interfaz.

La prueba de Mago de Oz es una técnica usada en el campo de la interacción Humano computadora en la que los sujetos interactúan con un sistema computarizado que creen independiente, pero que es controlado por un ser humano (Zapata Jaramillo y Nicolás,2007).

Dicha técnica se realizó en el domicilio de cada madre de familia ya que el contexto de prueba no interfiere en los resultados, en las siguientes páginas se describe el desarrollo de las pruebas, los resultados y las conclusiones obtenidas.

4.8.1 Descripción de la evaluación de la prueba de Mago de Oz

La evaluación consistió en presentar y exponer las interfaces a las madres de familia, en donde se realizó la simulación de la interacción de las pantallas con las que cuenta el prototipo, para conocer y analizar si la interfaz era atractiva, comprensible y si contaba con datos que para ellas fueran útiles.

En estas pruebas se considera prioritario garantizar el gusto por el diseño y entendimiento de los iconos y dinámica de la interfaz de este modo en un futuro poder concluir con una etapa de desarrollo.

En el cual, mediante un test de usuario, se presentaban las pantallas del sistema para que los usuarios analizaran su funcionamiento, así como identificar si los elementos cumplían con el mapa mental que los usuarios conocían con respecto a otras aplicaciones. El guion y la forma de llevar a cabo la evaluación se describe a continuación.

“Buen día. Muchas gracias por el tiempo que nos otorga para realizar esta prueba; Mi nombre es Diana Arias, la siguiente evaluación pretende recopilar información para fines de investigación y nos permitirá obtener un mejor enfoque para generar mejoras en el diseño de la aplicación. Es importante mencionar que sus habilidades o conocimientos no están siendo calificadas, solo necesitamos su apoyo y su opinión.

Siguiendo con la evaluación, a continuación, le mostrare unas ventanas en donde me gustaría que me describiera si sabe para que pueden funcionar, si las ha visto anteriormente en alguna otra aplicación que usted utilice o si hay algo que no sea comprensible o confuso.

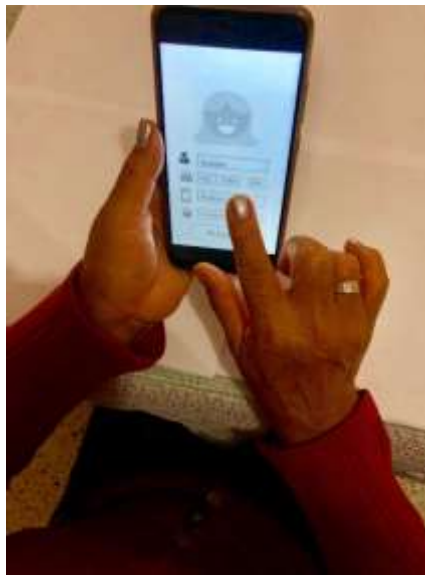


Figura 41. Evaluación del diseño de la interfaz con las madres de familia. Fuente: Elaboración propia.

Posteriormente, se mostraron cada una de las interfaces en el orden correspondiente de acuerdo a la estructura antes planteada. Se escucharon atentamente sus comentarios realizados y al finalizar se agradeció por el tiempo y la ayuda brindada para la investigación.

4.8.2 Resultados de la evaluación

Después de haber realizado las evaluaciones, se analizó el audio y los videos para obtener los resultados y conclusiones de las pruebas con el fin de realizar posteriormente las mejoras necesarias a la interfaz.

En los siguientes párrafos se describen los resultados obtenidos de las evaluaciones.

- La evaluación de la dinámica y el diseño de la interfaz tuvo una valoración satisfactoria, considerando que el estilo de los elementos y la paleta de colores planteada era sencillo pero agradable.
- La dinámica de la interfaz les pareció fácil de comprender, ya que les recordaba a aplicaciones que usaban en su vida cotidiana como WhatsApp o Facebook.
- Sugirieron modificar la última ventana en donde se muestran los valores del ritmo cardiaco ya que, comentaron que era complicado entender la relación de esos valores con las emociones, además de mencionar que les gustaría ver en las pantallas más color para que no sea totalmente blanco.

Una vez aplicada la técnica de Mago de Oz y obteniendo los resultados anteriores, prosiguió la realización de las pruebas de Usabilidad las cuales ayudaron a medir la facilidad de uso, además de evaluar la experiencia de usuario.

4.9 Pruebas de Usabilidad

Con el objetivo de evaluar la efectividad, eficiencia y satisfacción de los usuarios, se realizaron pruebas de usabilidad. Con estas pruebas, se verifica el cumplimiento de la usabilidad en la interfaz creando escenarios y tareas para crear un ambiente hipotético el cual pueda servir de ejemplo para verificar la utilidad de la misma.

La realización de las pruebas con los usuarios fue fundamental para poder detectar y corregir problemas potenciales antes de desarrollar la interfaz, además ayuda a visualizar como sería el uso y acciones de los usuarios, brindando una crítica imparcial precisa y directa.

Con ayuda del prototipo creado en Adobe XD se crearon escenarios y tareas que simulaban una salida sin supervisión de los participantes con TEA grado 1 a alguno de los lugares a los que posiblemente les gustaría ir, de ese modo observar que elementos necesitan para el monitoreo y supervisión de los mismos mediante la aplicación. En el anexo 3 se muestra el planteamiento y el guion de la prueba.

Las métricas utilizadas para los parámetros cuantitativos y cualitativos de usabilidad son los siguientes:

Efectividad: Entendida como la medida en la cual el usuario logra completar las tareas propuestas con el sistema para realizar su trabajo.

Eficiencia: Entendida como la rapidez en el que el usuario logra ejecutar las tareas.

Satisfacción: Entendida como la preferencia general y gusto del usuario por el sistema por características identificadas por él en el software.

Una vez obtenido el procedimiento y el instrumento de evaluación, se elaboró un prototipo de baja fidelidad que permitiera realizar la simulación de la interacción con el objetivo.

4.9.1 Desarrollo de la evaluación

La evaluación se realizó a 6 madres de familia con hijos con TEA grado 1, con una duración de 20 a 30 minutos, las cuales se realizaron en UsaLab Laboratorio de Usabilidad de la Universidad Tecnológica de la Mixteca.

Se utilizó una cámara para grabar la evaluación, una computadora para mostrar las interfaces y un teléfono celular para grabar el audio. Lo anterior con el fin de analizar posteriormente a detalle y obtener conclusiones pertinentes.



Figura 42. Evaluación del diseño de la interface con las madres de familia. Fuente: Elaboración propia.

4.9.2 Descripción de la prueba de Usabilidad

Fue necesario conocer si cumplía con las métricas de usabilidad definidas en el primer capítulo del presente documento. Para realizar las pruebas se contó con un facilitador y dos observadores.

El facilitador en la prueba tenía la tarea de guiar al usuario en la realización de la prueba, de este modo describirle las tareas que éste tenía que hacer, simulando el funcionamiento del sistema con la aplicación Adobe XD, el cual permitió favorecer la experiencia de usuario, consiguiendo que el prototipo fuera cliqueable.

De igual forma el facilitador se encargó de responder las preguntas a algunas interrogantes que surgieran respecto a la interacción, si la interfaz es del agrado del usuario, para qué piensa que funciona algún elemento en particular y estar muy atento a cualquier detalle que sucediera dentro del desarrollo de la evaluación.

Las tareas de los observadores era estar al pendiente de cualquier detalle, duda o emoción que se pueda producir de parte del usuario al interactuar con la interfaz. Tenían que llevar el registro del tiempo que tardó el usuario en realizar una tarea. Fue necesario redactar cualquier detalle que apareciese y que el facilitador probablemente no haya percibido. Todas las observaciones en conjunto con las apreciadas por el facilitador, permitieron tener conclusiones que posteriormente se pudieron incluir dentro de la interfaz para mejorar el funcionamiento.

A continuación, se describen las tareas que realizaron el facilitador y los observadores, además de procedimiento a seguir durante el desarrollo de las pruebas.

4.9.3 Facilitador

En esta etapa de pruebas con usuarios, se realizó con seis madres de jóvenes y niños con TEA grado 1 pertenecientes a la región de Huajuapán de León, Oaxaca, que cumplían con el perfil de usuario necesario en el proyecto.

Este grupo de madres de familia fue elegido por conveniencia con la investigación, ya que es un grupo identificado con el que se tiene acceso por parte de la universidad gracias a la participación en otros proyectos.

El objetivo de estas evaluaciones fue observar si el usuario primario comprendía el funcionamiento de la aplicación, de este modo poder realizar mejoras. Durante estas pruebas se presentó un prototipo de baja fidelidad en el monitor de una computadora para poder apreciar de mejor forma su reacción.

Para conducir la realización de las pruebas, se detalló el siguiente guion a seguir y las tareas que se tenía que pedir al usuario.

“Buenas tardes, mi nombre es Diana, ahora mismo le presentare una aplicación y me gustaría que me diga qué le parece. Quiero que por favor me vaya diciendo todo lo que ve; para qué piensa que sirve, si algo no le gusta o no. Si tiene alguna duda y no sabe cómo funciona, no se preocupe, yo le estaré ayudando.”

A continuación, se muestran los escenarios y tareas que funcionaron para poder obtener los resultados obtenidos por parámetros de usabilidad.

4.9.4 Escenarios y tareas

Para ello se escribieron cinco escenarios para contextualizar y crear una motivación al usuario al momento de realizar las tareas, las cuales se muestran a continuación.

Escenario I

Hace dos días usted acordó con su hijo que, si cumplía con sus actividades escolares, usted lo acompañaría a la tienda de video juegos que se encuentra a cuatro cuadras de su domicilio, sin embargo, el día de hoy su día ha sido muy atareado y es muy complicado

poder cumplir con su acuerdo. Así que, para no romper su acuerdo, usted permitirá a su hijo salir sin supervisión, monitoreando su recorrido con la aplicación.

Tareas

1. Por favor inicie y/o registre sesión en la app
2. Por favor monitoree el recorrido que su hijo utiliza en este momento
3. Por favor ubique cuantas veces se detuvo su hijo durante el recorrido
4. Por favor observe la distancia y el tiempo en el que tardo el recorrido

Escenario II

El día de hoy su hijo se encuentra triste porque extravió uno de sus juguetes preferidos, sin embargo, es necesario que salga y se dirija a casa de una de sus tías la cual vive a dos cuadras de distancia, Usted no puede acompañarlo así que deberá monitorear su recorrido en la aplicación.

Tareas

5. Por favor inicie sesión en la app
6. Por favor observe el recorrido de su hijo
7. Por favor observe sus signos vitales

4.9.5 Observador

Antes de empezar las pruebas, se entregó a cada uno de los observadores una carpeta con la descripción de las tareas que debía realizar y un formato por usuario que debía rellenar de acuerdo a las observaciones que iban percibiendo a lo largo de las pruebas. El documento con las instrucciones se describe a continuación.

Instrucciones generales para los observadores.

Estimado observador, con la siguiente prueba esperamos conocer si es sencillo usar, agradable el diseño y amigable para el usuario, además de encontrar mejoras que se puedan realizar. Usted como observador, estará en la cámara de gesell, donde estará observando la prueba.

Las tareas de las que se encargara serán: anotar la hora de inicio de la prueba de cada usuario, la hora de la finalización de la prueba, escuchar y observar al facilitador y usuario, hacer todas las anotaciones que le parezcan relevantes ante situaciones como:

- *Gestos que realice el usuario dentro de la prueba (confusión, incomodidad, satisfacción, duda, etc.) de esta manera se verificara que los gestos corresponden a la respuesta que otorgue cada usuario.*
- *Además, se solicita que anote detalles adicionales que considere importantes durante cada sesión.*

4.10 Resultados de las pruebas de usabilidad

Una vez concluidas las pruebas de usabilidad, los resultados fueron analizados y verificados para que las métricas se cumplieran. En los siguientes puntos se van describiendo los resultados correspondientes a la efectividad, eficiencia y satisfacción de uso. Se detallan los números, características y observaciones encontradas en cada una de ellas.

4.10.1 Efectividad

Para la métrica de efectividad se consideraron las pruebas completadas y el número de tareas concluidas con éxito. De acuerdo a Kowitlawakul (2005), se espera una efectividad mayor al 75%, ya que, de ser mejor, se estaría hablando de una interfaz con muchas carencias y problemas.

En la siguiente tabla se observa la efectividad del total de las tareas de las pruebas de usabilidad realizadas, la cual corresponde al 90.4%, debido a que 38 de 42 tareas fueron completadas satisfactoriamente.

Tabla 19. Efectividad de las pruebas. Elaboración propia.

Pruebas Totales	
Tareas realizadas por prueba	7
Total de pruebas realizadas	6
Total de tareas realizadas	42
Tareas completadas con éxito	38
Efectividad	90.4 %

Los resultados de esta prueba fueron los siguientes:

Como se puede observar en la tabla 19 y en la figura 41, cinco de las seis madres de familia pudieron completar las siete pruebas de evaluación. Se observó que algunas mamás conforme iban realizando las actividades necesitaron cada vez menos ayuda.

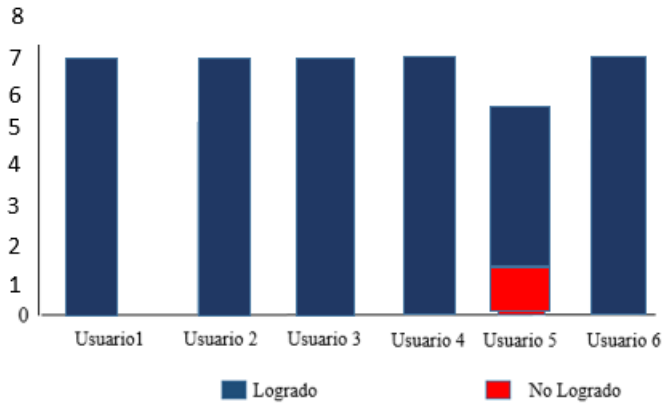


Figura 43. Resultados de test de madres con hijos con TEA. Fuente: Elaboración propia.

4.10.2 Eficiencia

Se entiende por eficiencia a la relación entre los recursos gastados y la exactitud con la que los usuarios logran las metas. A menor cantidad de esfuerzo, recursos o tiempo, mayor eficiencia. Para ello, se tomó en cuenta el tiempo desde el inicio de cada prueba hasta su finalización. De la igual manera, se midió el tiempo usado para completar cada tarea.

Las tareas y sub tareas se completaron con tiempos menores a tres minutos. Cada tarea tomo alrededor de 20 segundos máximo y 55 segundos mínimos.

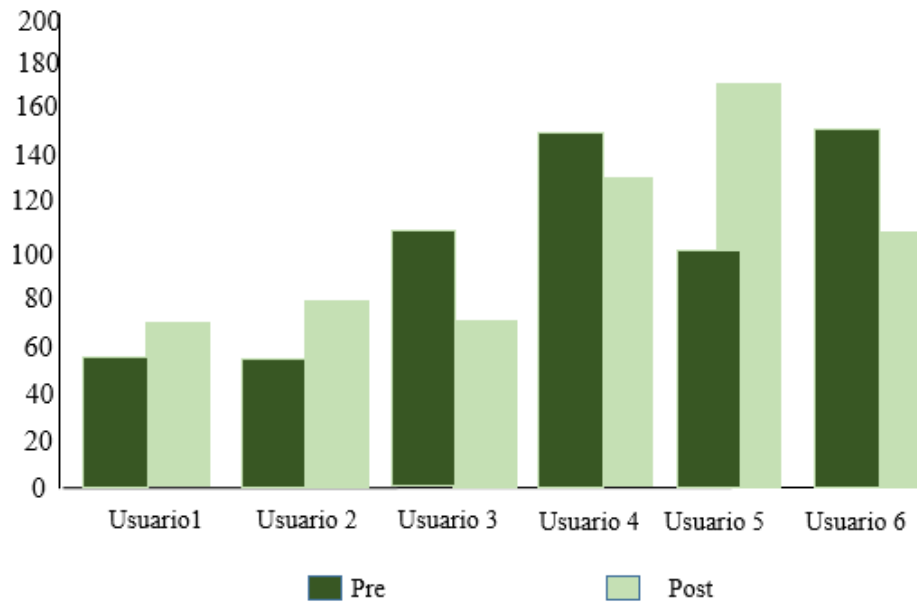


Figura 44. Comparativa de tiempo de ejecución de las madres con hijos con TEA. Fuente: Elaboración propia.

4.10.3 Satisfacción

Para evaluar la satisfacción se consideraron las opiniones y expresiones de los usuarios sobre el agrado o desagrado que les causaba de manera general el sistema, aplicación o producto que están utilizando. Kowitlawakul menciona que esta opinión se puede obtener realizando un test al término de la prueba y debe de tener un porcentaje mayor al 60% para cumplir la métrica (Kowitlawakul, 2005).

La siguiente tabla corresponde a los criterios de satisfacción de la evaluación de usabilidad los cuales fueron calificados por la ponderación de escala Likert, instrumento psicométrico donde el encuestado debe indicar su acuerdo o desacuerdo sobre una afirmación, ítem o reactivo, lo que se realiza a través de una escala ordenada y unidimensional (Bertram, 2008). Sin embargo, ahora muestra las veces que los usuarios seleccionaron los niveles de

cumplimiento, demostrando la importancia de la aplicación para las madres de familia con hijos con TEA.

Tabla 20. Criterios de importancia. Elaboración propia.

Afirmaciones	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Considero que la app <i>A tu lado</i> me ayudara a seguir los pasos de mi hijo en caso de que el salga sin compañía.			1	5	
Me parece fácil la manera de poder conocer el recorrido que usa mi hijo.				5	1
Me parece importante observar los lugares en donde se detiene el recorrido de mi hijo.				5	1
Me parece importante la distancia y el tiempo en el que le toma a mi hijo completar un recorrido.				6	
Me parece importante conocer el estado de ánimo de mi hijo en cada recorrido.			1	5	
Los signos vitales facilitan saber el estado de ánimo de mi hijo.			4	2	

Una vez aplicada la tabla anterior también se preguntó la calificación que le pondrían a la aplicación de acuerdo a su perspectiva.

Tabla 21. Promedio para la aplicación. Elaboración propia.

Usuario 1	Usuario 2	Usuario 3	Usuario 4	Usuario 5	Usuario 6	Promedio
8	9	9	8	8	8	8.4

De acuerdo a la calificación y al promedio en general el prototipo fue aceptado por los usuarios y se encontraron satisfechos en su uso, sin embargo, también se realizaron

sugerencias para mejorar y modificar superficialmente al prototipo. Este estudio permitió dar pauta para implementar las mejoras, antes materializar el sistema.

Para evaluar las propuestas se asignaron valores de acuerdo a la escala de Likert, en correlación a la función del nivel de cumplimiento de cada uno de los criterios establecidos, obteniendo los siguientes resultados.

Tabla 22. Escala de Likert. Elaboración propia.

Nivel de cumplimiento	%	Valor
Totalmente de acuerdo	100	5
De acuerdo	75	4
Ni de acuerdo o desacuerdo	50	3
En desacuerdo	25	2
Totalmente en desacuerdo	0	1

A continuación, se muestra de manera gráfica los resultados obtenidos de la valoración de los conceptos generados.

La primera gráfica muestra el nivel de cumplimiento de acuerdo a las afirmaciones anteriores, la cual habla de la disposición de la aplicación para poder ayudar sus hijos a salir sin supervisión.

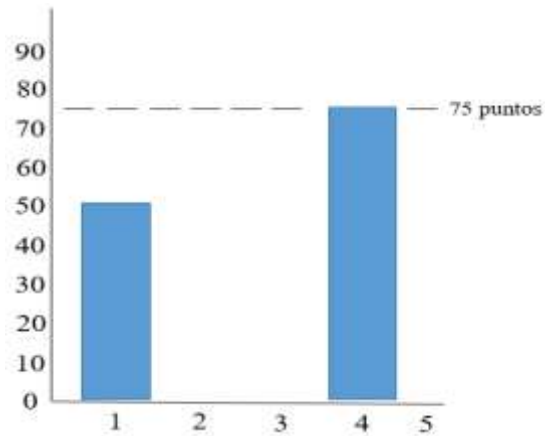


Figura 45. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la primera afirmación. Fuente: Elaboración propia.

La siguiente gráfica muestra el nivel de facilidad con la que las madres pueden observar los recorridos a través del prototipo presentado, la cual muestra 75 puntos de los cuales equivalen a estar de acuerdo.

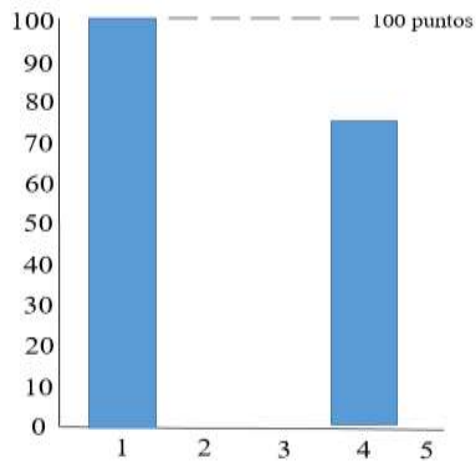


Figura 46. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la segunda afirmación. Fuente: Elaboración propia.

La siguiente gráfica muestra el nivel de facilidad con la que las madres pueden observar los lugares en donde sus hijos realizan pausas durante el recorrido, demostrando que todas estuvieron de acuerdo.

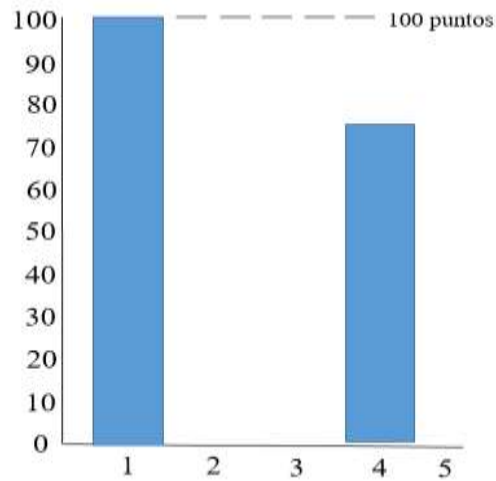


Figura 47. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la tercera afirmación. Fuente: Elaboración propia.

La siguiente gráfica representa la importancia de observar la distancia y el tiempo que toman sus hijos en hacer un recorrido, con 75 puntos que muestran que estuvieron de acuerdo.

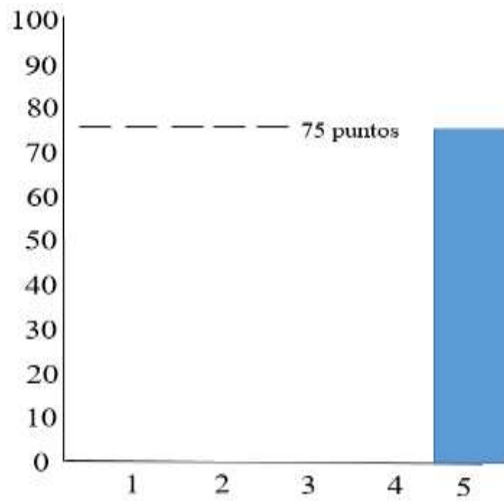


Figura 48. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la cuarta afirmación. Fuente: Elaboración propia.

La siguiente gráfica muestra la importancia el estado de ánimo durante cada recorrido

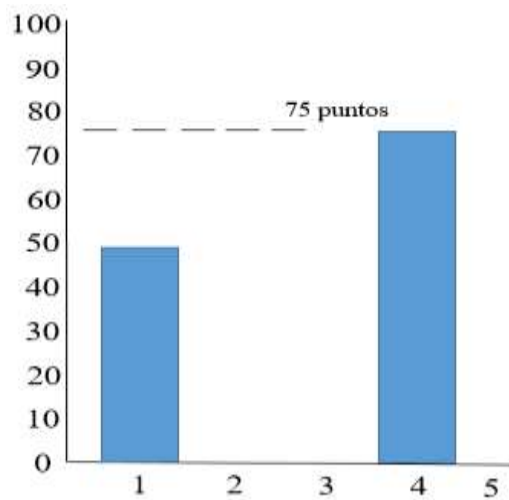


Figura 49. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la quinta afirmación. Fuente: Elaboración propia.

La siguiente gráfica muestra la facilidad con la que pudieron observar los signos vitales, como el ritmo cardiaco los cuales pueden representar el estado de ánimo durante el recorrido de sus hijos.

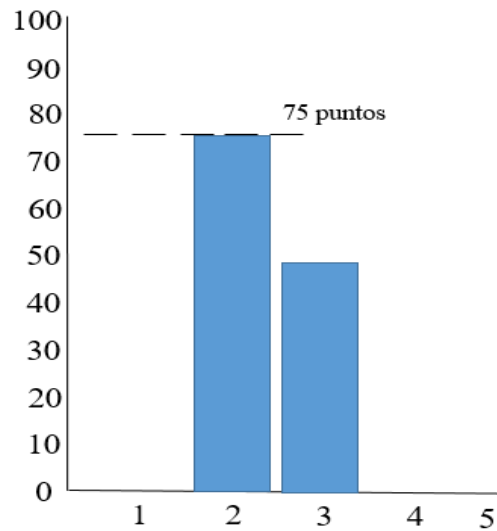


Figura 50. Gráfica de puntuación para criterios, de acuerdo a la sexta afirmación. Fuente: Elaboración propia.

De esta manera los resultados muestran que dichas afirmaciones cumplen satisfactoriamente cada uno de los requerimientos de diseño establecidos, ya que se obtuvo una puntuación de 325 puntos, equivalente al 90% de los criterios considerados.



Figura 51. Pruebas de Usabilidad con dos madres de familia/ Usuarios A. Fuente: Elaboración propia.

4.11 Conclusiones de las evaluaciones

Con la realización de ambas pruebas, fue posible verificar el cumplimiento de las métricas de usabilidad, así como la motivación generada en las madres de familia por la posibilidad de poder contar con una herramienta que pueda ayudarles a monitorear recorridos sin supervisión en tiempo real de sus hijos con TEA grado 1, de este modo favoreciendo la iniciativa de independencia contextual.

4.12 Rediseño

Una vez concluidas las evaluaciones hechas con los usuarios, se realizaron las modificaciones que fueron observadas en las pruebas. Al analizar los resultados se encontró que únicamente era necesario modificar en su totalidad la última ventana, de este modo lograr que sea comprensible la relación del ritmo cardiaco con las emociones.

En la parte izquierda de la Figura 48 se muestra el diseño original y de la parte derecha las modificaciones realizadas después de las pruebas. Con las modificaciones realizadas al

diseño original y después de haber analizado los resultados de las pruebas iniciales, se determinó el diseño final.

En esta etapa se corrigieron los errores identificados en cuanto al estado del sistema, además de aplicar una paleta de colores para diferenciar los botones y cada ventana.



Figura 52. Rediseño de ventana de ritmo cardíaco y emociones. Fuente: Elaboración propia.

4.13 Conclusiones del desarrollo de la interfaz

Con la evaluación inicial realizada; la metodología, diseño y dinámica de la interfaz fueron puliéndose para tener un prototipo que se acercara a las necesidades y objetivos detectados en el estudio contextual.

4.14 Recomendaciones y mejoras

Problema: tres de los usuarios mencionaron que les llamaría más la atención si los botones tuvieran algún color.

Mejora: Se propuso añadir en los botones que se deseaba seleccionar con mayor rapidez un color verde, el cual hace referencia a la acción de seguir, mejorando la experiencia.

Problema: La ventana de ritmo cardiaco no era fácil de comprender, el sentido de agregarla no era claro y fue confundida como una tabla que mostraba si el usuario B mantenía una vida saludable y no se relacionaba con la emoción que presentaba durante el recorrido.

Mejora: Se decidió cambiar la manera en la que se representaban las emociones el usuario y la relación que tenía con el ritmo cardiaco, con respecto a extremos de emociones de felicidad e ira.

CAPÍTULO V

CONCLUSIÓN

Debido a las restricciones con las que cuentan los niños con TEA en cuanto a su independencia contextual, el apego y el temor que tienen las madres o la familia de permitirles salir a la calle sin acompañamiento como principal problemática se plantearon pautas de diseño para desarrollar una aplicación móvil enfocada para madres y padres de familia con hijos con TEA grado 1, con el fin de monitorear y registrar trayectos y emociones relacionadas con el ritmo cardiaco durante recorridos sin supervisión. El cumplimiento de este objetivo principal fue guiado por el desarrollo de los objetivos específicos, los cuales eran necesarios para guiar las distintas etapas de la metodología.

En el planteamiento de la investigación también se describieron una serie de objetivos específicos a cumplirse al término del desarrollo. En los siguientes puntos se nombran cada uno de los objetivos específicos y se describe la forma en la que se ha cubierto el cumplimiento de los objetivos señalados:

- **Analizar el comportamiento de las personas con TEA mediante entrevistas semiestructuradas a los miembros más cercanos de la familia de las personas con TEA con el fin de validar y confirmar información.** Se analizaron los comportamientos de las madres de familia de la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca. Al igual que la de sus hijos con TEA grado 1, mediante las entrevistas semiestructuradas se logró comprender y profundizar la manera en la que las madres de familia sobrellevaban la dinámica familiar con sus hijos, además de conocer las necesidades especiales, los diversos desafíos y preocupaciones que les aquejan todos los días.

- **Analizar el entorno en el que se desenvuelven las personas con TEA en un trayecto de una rutina cotidiana, seleccionados a conveniencia a través de un estudio contextual.** Se seleccionaron a conveniencia a jóvenes con TEA grado 1, de esta manera poder observar sus conductas, sus personalidades, la forma en la que se desenvuelven y conocer eran capaces de poder realizar recorridos por su cuenta. Para poder obtener registros medibles y tener un parámetro de lo que se quería obtener se utilizaron tecnologías interactivas, las cuales permitieron hacer el acompañamiento en el estudio contextual con enfoque etnográfico.
- **Evaluar y relacionar los registros de las trayectorias con las tecnologías interactivas de registro de parámetros fisiológicos disponibles que permitan registrar: temperatura, el ritmo cardiaco o la impedancia de la piel, de personas con TEA.** Con la ayuda de un brazalete Fitbit y con la técnica de observación directa se pudo realizar una vinculación del ritmo cardiaco con la emoción de los jóvenes con TEA grado 1 que se manifestaba durante los recorridos, de esta manera observar que, dependiendo del estado de ánimo de los jóvenes, el ritmo cardiaco aumentaba o disminuía.
- **Determinar las tareas de contenido del prototipo de registro y seguimiento de personas con TEA.** Gracias a los resultados obtenidos en el estudio contextual se determinaron las tareas con las que debería contar el prototipo, las cuales incluían el conocimiento del lugar en donde se encontraban los hijos de los usuarios en todo momento, el conocimiento de la distancia de un recorrido de su hijo, además del conocimiento el ritmo cardiaco para identificar los cambios de conducta de los hijos de los usuarios.

- **Determinar el estilo visual de la interfaz gráfica y de los contenidos de la aplicación para los cuidadores.** A través de los wireframes y posterior evaluación, se diseñó el primer prototipo de la interfaz. Las características del diseño y justificación de cada uno de los elementos utilizados de acuerdo a las necesidades observadas mencionadas en el capítulo 4.
- **Evaluar la Experiencia de Usuario mediante el análisis de la Usabilidad generada por la visualización de la trayectoria de las personas con TEA en una rutina cotidiana y la interacción con la interfaz informativa.** Se realizaron pruebas de Mago de Oz con el prototipo no funcional en la Universidad Tecnológica de la Mixteca de la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca con madres de familia con hijos con TEA grado 1. El planteamiento, desarrollo y resultados de esta evaluación se presentan en el capítulo 5.
- **Realizar mejoras al prototipo de la interfaz informativa a partir de las pruebas de Usabilidad.** De acuerdo a los resultados obtenidos de la evaluación inicial, se analizó la información y se hizo el rediseño en base a las observaciones realizadas. Dicho rediseño se muestra en el capítulo 5.

Después de haber repasado cada uno de los objetivos específicos y habiendo citado el trabajo realizado en cada uno de ellos, se puede concluir que los objetivos han sido cumplidos satisfactoriamente.

La hipótesis presentada al inicio de la investigación dice lo siguiente: La identificación de los patrones de conductas repetitivas de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA) grado 1 a través de la detección de sus cambios fisiológicos asociados al registro de

trayectos monitoreados mediante el uso de tecnologías interactivas favorecerá la disposición de las familias para brindarles mayor independencia.

Una vez finalizado todo el proceso descrito en la metodología y habiendo concluido las evaluaciones para verificar el cumplimiento de los objetivos, se pudo analizar la información para constatar lo planteado en la hipótesis. El brazalete inteligente utilizado en el estudio contextual al monitorear el cambio del ritmo cardiaco de los jóvenes con TEA y aplicando la técnica de observación directa, se detectó que factores como el miedo, la felicidad o el enojo influían para modificar dichos valores, los cuales no afectaban de forma negativa en las conductas repetitivas de los jóvenes durante los recorridos, ya que a pesar que los jóvenes tuvieran un estado de ánimo alegre, triste o de enojado, ellos podían completar los recorridos satisfactoriamente. Algunos de los resultados que destacaron en el estudio fue la reacción de las madres de familia al conocer la manera en la que sus hijos podían relacionarse sin compañía familiar, les asombraba saber que en algún momento sus hijos podrían llegar a tener conductas con mayor funcionalidad, demostrando al mismo tiempo que los jóvenes contaban con buena ubicación geográfica, también descubriendo que el hecho de caminar podía ser una excelente manera de aminorar la frustración y el enojo de sus hijos, debido a las restricciones y el temor que sentían a que ellos se pudieran extraviar. Teniendo en cuenta lo anterior, se concluye que la hipótesis ha sido cumplida de acuerdo a como fue planteada.

Al cumplirse los objetivos planteados al inicio de la investigación, el desarrollo de la interfaz dejó una serie de valiosas aportaciones y resultados que posteriormente pueden ser gran utilidad para posteriores trabajos que se realicen para personas con TEA. A través de la investigación de la problemática y resultados obtenidos en el estudio contextual, además

de las diferentes evaluaciones, se encontraron aspectos significativos que a continuación se describen:

- Se pudo observar que los niños con TEA realmente son conscientes del lugar en donde se encuentran, recuerdan calles, trayectos y son capaces de ubicarse por tiendas o elementos que les ayudé a rememorar, así mismo se observó que son capaces de experimentar con trayectos diferentes sin perder el objetivo de la ubicación a la que deben ir, esto debido a que hacen la relación de caminatas o paseos que han hecho anteriormente realizadas con su familia.
- Después de mostrar a las madres de familia las habilidades con las que cuentan sus hijos para realizar los recorridos y demostrar que son capaces de recordar los trayectos, sólo dos de ellas se entusiasmaron para intentar confiar en sus hijos y permitirles salir sin acompañamiento en un futuro cercano, antes de esto no existía la posibilidad de intentarlo. La tercera madre de familia a pesar de reconocer que su hijo es capaz de recordar el camino de regreso a su casa, desde una ubicación relativamente lejos (5 o 6 cuadras) y de tener la habilidad de ubicarse en las calles de Huajuapán de León, mencionó que persiste la desconfianza de que la sociedad pudiera aprovecharse de la ingenuidad de su hijo y que para ella aún no podía existir la posibilidad de poder permitir que su hijo saliera sin compañía a las calles de la ciudad.
- En cuanto a la aplicación, para las madres de familia tener una herramienta tecnológica que pueda proporcionar fácilmente el lugar exacto en donde se encuentran sus hijos en tiempo real es de mucho valor, por qué además de mostrarles su ubicación les permitiría visualizar los lugares en donde sus hijos

podieran detenerse durante el recorrido, ya que ellas desconocían que durante un recorrido a ellos pudiera llamarles la atención lugares como: la estación de autobuses, tiendas de video juegos o tiendas de mascotas, agregaron que les pareció práctico conocer la relación del ritmo cardiaco con respecto a las emociones de sus hijos, afirmando que es muy importante conocer si durante el recorrido ellos manifiestan alguna emoción que pueda elevar su ritmo cardiaco y de esta manera alertar que algo está sucediendo.

- El estudio contextual demostró a las madres de familia que sus hijos pueden ser capaces de llegar a tener independencia contextual en un futuro cercano y que el trastorno no es totalmente un impedimento, para dicha afirmación contar con una herramienta tecnológica así, podría beneficiar la transición de las mamás y familiares para poder permitirles poco a poco salir con acompañamiento.
- Las madres de familia también reconocieron que realizar este tipo de acompañamiento con sus hijos favoreció en gran medida sus habilidades sociales, permitiéndoles experimentar la sensación de poder pasar una tarde con algún amigo, ya que al poder realizar los recorridos sin una persona de su círculo familiar les permite crear lazos sociales, impulsándolos a intentar iniciar una conversación, involucrándolos a participar activamente en la realización de las actividades de ocio y su vez beneficiando a las familias, las cuales son capaces de disponer de un tiempo de respiro mientras se desarrollan los recorridos, haciendo referencia al programa “Voluntario Amigo” creada en el 2011 por la asociación de Autismo Burgos (Ruggieri y Gómez, 2019).

- Haciendo referencia a (Beltrán, 2018) Si a las personas con TEA se les proporciona la oportunidad de experimentar en diferentes contextos y desarrollar habilidades de trabajo apropiadas, se les está preparando en la autodeterminación para que, con una adecuada orientación, sean capaces de elegir el mejor camino.

Una vez concluida la presente investigación, se espera que los resultados y el proceso de desarrollo que se redacta en el documento sean de gran utilidad para distintas personas que trabajen bajo metodologías centradas en el usuario y en el desarrollo de herramientas interactivas para madres con hijos con TEA grado 1. *A tu lado*, cumple con el objetivo general de la presente investigación favoreciendo el proceso de las madres y padres de familia con hijos con TEA grado 1 permitiendo poco a poco construir la confianza para generar independencia contextual a sus hijos y que de esta manera puedan llegar a ser más independientes.

Referencias

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index*. Psychological Assessment Resources.
- Abreu, J. (2012). Constructos, Variables, Dimensiones, Indicadores & Congruencia. *International Journal of Good Conscience*, 7 (3) 123 - 130.
- Aguerrondo, I., & Grinberg, S. (2006). *La integración de las tecnologías de la información y la comunicación en los sistemas educativos*. Ministerios de Educación, Ciencia y Tecnología.
- Alberdi Alonso, I., & Escario, P. (2003). *Flexibilidad, elección y estilos de vida familia*. Ministerio de Empleo y Seguridad Social.
- Alvarez, M. (5 de Agosto de 2013). *Prezi*. Obtenido de <https://prezi.com/ysjq5jlp3gzj/tecnologia-interactiva/>
- Anderson, C. (2012). Occurrence and Family impact of Elopement in Children with Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 2012, 870-877.
- Anguera, M. (1990). *Metodología de la observación en las Ciencias Humanas*. Madrid: Cátedra.
- Arellano Torres, A., & Peralta López, F. (2015). El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual. *Revista de Investigación Educativa, Vol 33, número 1*, 119-132.
- Arky, B. (17 de Septiembre de 2021). *Autismo y deambular*. Obtenido de La tendencia de los niños del espectro a alejarse y deambular sin rumbo fijo de forma impulsiva es un gran problema de seguridad para los padres.: <https://childmind.org/es/articulo/autismo-y-deambular/>
- Arnau, J. (2000). *Diseños experimentales en Psicología y Educación*. México: Trillas.
- Artigas, P. (2013). Autismo y Trastornos de déficit y atención e hiperactividad: convergencias y divergencias. *Genética*, 155-161.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. 5a Ed. Arlington.
- Autism Speaks. (03 de Marzo de 2012). *Autism Speaks Inc*. Obtenido de <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/manual-de-conductas-desafiantes.pdf>
- Awaare. (2018). Obtenido de <http://awaare.nationalautismassociation.org/>
- Ayuso, L. (2015). El impacto de las TIC en el cambio. *Revista Española de Sociología*, 79.
- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336.

- Baquía. (30 de octubre de 2013). *Emprendedores*. Obtenido de GeoChild: la pulsera de localización de niños : <https://www.baquia.com/emprendedores/2013-10-30-manuel-daza-geochild-pulsera-localizacion-de-ninos-gps-bluetooth-posicionamiento-infantil-ip68>
- Basa, J. A. (15 de marzo de 2011). *Estrés parental con hijos autistas. Un estudio comparativo*. Obtenido de <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/estres-parental-con-hijos-autistas.pdf>
- Becker, D. (1994). *Trauma, duelo e identidad: Una reflexión conceptual*. Santiago de Chile: ILAS.
- Belinchón, M. (. (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastornos del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Caja Madrid.
- Beltrán, L. (13 de marzo de 2018). *red cenit*. Obtenido de Autonomía en personas con autismo y transición a la vida adulta: <https://www.redcenit.com/autonomia-en-personas-con-autismo/>
- Benites, L. (2009). *Buenas prácticas y calidad de vida en personas con autismo*. México: Investigación Carpio.
- Bertram, D. (18 de 03 de 2008). *Likert Scales... are the meaning of life*. Obtenido de <http://poincare.matf.bg.ac.rs/~kristina/topic-dane-likert.pdf>.
- Bilbao León, M. C., & Martínez Martín, M. Á. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *SciELO*.
- Blaschke, C., Freddolino, P., & Mullen, E. (2009). Ageing and Technology: A Review of the Research Literature. *British Journal of Social Work*, 39, 641-656.
- Blomquist, A. A. (15 de noviembre de 2018). *Personas en acción: Etnografía e interacción, equipo de diseño*. Actas de NordiCHI.
- Bloque, S., & Santibáñez, H. (1972). *Entrenamiento Delaware la afección emotivo y significativo de alimentación en humanos*. Santiago Chile: 4-7.
- Bölte, S. (2004). Computer-based intervention in autism spectrum disorders. *Focus on autism research*, 247- 260.
- Cano, L. (18 de Julio de 2014). *El día que la Unión Soviética derribó un avión de pasajeros*. Obtenido de <http://www.abc.es/archivo/20130901/abci-union-sovietica-avion-corea-201308281314.html>
- Carrascosa, M., Suela, J., Alfaro, B., & Cepillo, A. (2012). Ictiosis ligada al cromosoma X asociada a epilepsia, hiperactividad, autismo y retraso mental. *Neural*, 4, 241-248.
- Chen, B. X. (2021). *La tecnología que invadirá nuestras vidas en 2021*. Los Angeles : The New York Times.
- Ciavarrini, G., Disperati, F., Lenzini, L., Luconi, V., & Vecchio, A. (2015). Geolocation of internet hosts using smartphones and crowdsourcing. *IFIP Wireles and mobile networking conference*, 176-183.
- Cid, R. F. (23 de Octubre de 2020). *Social Mediatica*. Obtenido de <https://socialmediatica.com/guardian-el-angel-que-vigila-tu-hijo-si-te-despistas/>

- Cortes, J. (2020). *El uso de las tecnologías en la lucha contra el COVID 19 un análisis de costes y beneficios*. Madrid: Unidad de Evaluación y Estudios Tecnológicos.
- Danderfer, Y. (28 de enero de 2020). *Designers*. Obtenido de <https://www.toptal.com/designers/ux/adobe-xd-vs-sketch-que-herramienta-ux-es-adecuada-para-ti>
- Danvers, F. (1994). *700 mots-clefs pour l'education*. París: Presses Universitaires de Lille.
- DeMunck, V. C. (1998). *Using methods in the field: a practical introduction and casebook*. Walnut Creek: CA: AltaMira Press.
- Den Brok, W., & Sterkenburg, P. (2015). *Self-controlled technologies to support skill attainment in persons with an autism spectrum disorder and/or an intellectual disability: a systematic literature review*. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology.
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE.UU. (02 de Diciembre de 2020). *Instituto Nacional de Cancer*. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/cuidador>
- DeWalt, K. M. (2002). *Participant observation: a guide for fieldworkers*. Walnut Creek: CA: AltaMirra Press.
- Diseño Web illusion Studio. (12 de Febrero de 2020). *IllusionStudio Apps, Web y Software*. Obtenido de Apps móviles y su importancia en la actualidad: <https://www.illusionstudio.es/apps-moviles-importancia-actualidad>
- Doty, N., & Wilde, E. (2010). Geolocation privacy and application platforms. *In Proceedings of the 3rd ACM SIGSPATIAL*, 65-69.
- DSMV-TR. (2014). *American Psychiatric Association Diagnostic and statistic manual of mental disorders*. Washington DC: Text Revised.
- Dykens, E. M. (2006). Toward a Positive Psychology of Mental Retardation. *American Journal of Orthopsychiatry*, 185-193.
- Emerson, E. (1995). *Conducta desafiante: análisis e intervención en personas con dificultades de aprendizaje*. Cambridge, MA: Cabridge University Press.
- Estebanell, M. (2002). Interactividad e Interacción . *Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa* , 23-32.
- Farrell, J. (2013). *GPS Made Simple* . VIGIL Inc.
- Fernández, H., & Morales, L. (2014). *Una Visión Global del Diseño Centrado en el Usuario en la Industria de Desarrollo de Software en México*. Huajuapán de León, Oaxaca: Universidad Tecnológica de la Mixteca.
- Fernandez, M., Angós, J., & Salvador, J. (2014). Interfaces de usuario: Diseño de la visualización de la información como medio para mejorar la gestión del conocimiento y los resultados obtenidos por el usuario. *V Congreso ISKO*. España: ISKO.
- Fernández, V. R., Cuesta Gómez, J. L., Plaza Sanz, M., & Hernández Layna, C. (2015). Personas con Trastorno del Espectro Autismo con necesidades intensas y

- generalizadas de apoyo: Estrategias para mejorar su calidad de vida. *Revista Española de Discapacidad* , 101-115.
- Find My Kids: Reloj-GPS y localizador de móviles infantil. (2021). Obtenido de <https://findmykids.org/es>
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). *Dependence, Independence or Inter-dependence? Revisiting the Concepts of 'Care' and 'Dependency'*. Ageing & Society.
- Fitbit. (6 de septiembre de 2020). *Inspire & Inspire HR*. Obtenido de <https://www.fitbit.com/global/es/products trackers/inspire>
- Fitbit. (2021). Obtenido de <https://www.fitbit.com/global/es/home>
- Flores, C. (2013). *Independencia infantil*. Valencia: Universidad de Valencia: Investigación.
- Fox, D. (1981). *El proceso de investigación en Educación* . Pamplona: Eunsa .
- Frontera, M. (1994). *Trastornos profundos del desarrollo: el autismo*. Alcoy: Psicopedagógicas de la Educación Especial.
- Fuentes, B. (2006). *Educación*. Obtenido de http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/185/cd/unidad_4/material_m4/G
- Fuertez, M. (18 de Agosto de 2015). Tecnologías interactivas e integradas. México.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). *Family responses to young children with developmental delays: Accomodation activity in ecological and cultural context*. . American Journal on Mental Retardation.
- Gallimore, R., Weisner, T. S., Kaufman, S. Z., & Bernheimer, L. P. (1989). *The social construccion of ecocultural niches: Family accomodation of developmentally delayed children: Family accomodation of developmentally delayed children*. American Journal on Mental Retardation .
- García, C., Sahagún, M., & Villatoro, K. (2017). Calidad de vida en personas con trastorno del espectro del autismo. *Revista Científica Ciencias Humanas*, 12(36), 65-82.
- García, L., & García , L. (2005). Conducta y conciencia. *Universitas Psychologica*, 4(3), 385-391.
- Garita-Araya, R. (2013). Tecnología Móvil: desarrollo de sistemas y aplicaciones para las Unidades de Información. *E- Ciencias de la información*, 3-10.
- Garreta, M., & Mor, E. (2016). *Diseño centrado en el usuario*. Cataluña: UOC.
- Gelmato, S. (02 de Septiembre de 2021). *Estudio de caso Iloc*. Obtenido de <https://1library.co/document/y69r46oy-estudio-de-caso-iloc.html>
- Goldsmith, T. R., & LeBlanc, L. A. (2004). Use of technology in interventions for children with autism. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention* , 1,166.
- Gómez, A. (2011). Núcleo de aprendizaje Convivencia. *Cuadernillo e orientaciones pedagógicas*.
- González Rodríguez, R., Gandoy Crego , M., & Clemente, M. (2013). Fiabilidad del instrumento para valorar la siatución de dependencia de España. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*, 91-108.

- González, M. Q. (18 de septiembre de 2021). *Discapacidad / Dependencia* . Obtenido de Unificación de criterios de valoración y clasificación : <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
- González, Y. (11 de Julio de 2012). La independencia del hijo adolescente. Barcelona.
- Grandin, T., & Scariano, M. M. (1986). *Emergence: Labeled autistic* . Novato, CA: Arena press .
- Groba, B., Canosa, N., & Nieto, L. (2012). *Tecnologías de la información y las comunicaciones en salud mental*. Barcelona, España: Elsevier Masson.
- Gros, B., & Forés, A. (2013). El uso de la geolocalización en educación secundaria para la mejora del aprendizaje situado: Análisis de dos estudios de caso. *Revista Latinoamericana de Tecnología Educativa* , 41-53.
- Grossi, D., Fasanaro, A., Cecere, R., Salzano, S., & Trojano, L. (2007). Progressive topographical disorientation: a case of focal Alzheimer's disease. *Neurological Science*, 25, 107-110.
- Guba, E. G. (1978). *Toward a Methodology of Naturalistic Inquiry in Educational Evaluation* . Los Ángeles : UCLA.
- Harper, R., Rodden, T., Rogers, Y., & Sellen, A. (2008). "*HCI: Looking forward*" In *Being human, Human - Computer Interaction in the year 2020*. Uk: Microsoft Research Ltd.
- Hassan, Y. y. (27 de Febrero de 2005). *La Experiencia del Usuario*. Obtenido de En No solo usabilidad : http://www.nosolousabilidad.com/articulos/experiencia_del_usuario.htm
- Hernández, P. (2009). El perfil del usuario de información. *07(15)*, 16-22. México: Investigadora del Centro Universitario de Investigaciones Bibliotecológicas. Obtenido de <http://www.ejournal.unam.mx/ibi/vol07-15/IBI000701502.pdf>
- Human Factors International. (2000). *User Centered Solutions. The Third Wave of the Information Age*. Fairfield: IA: Human Factors International.
- Isidro, D. (2009). *Implementación de un programa de modificación de conducta en niños diagnosticados autistas del centro de atención múltiple "Jean Piaget" de Pachuca, Hidalgo, para alcanzar funcionamientos en su entorno inmediato*. Actopan, Hidalgo: Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.
- ISO 13407. (1999). *ISO 13407: Human-centred design processes for interactive systems*. Obtenido de <https://www.iso.org/standard/21197.html>
- IXDA. (2003). *Interaction Design* . Estados Unidos: IxDA. Obtenido de <http://www.ixda.org/>
- Jorge Alaniz, J. M. (15 de Julio de 2021). *Centro de Investigación Científica y Educación Superior de Ensenada*. Obtenido de http://www.iiis.org/CDs2012/CD2012IMC/CICIC_2012/PapersPdf/CB719PS.pdf
- Kafure, I. (2010). El proceso creativo de la interfaz del sistema de gestión de la información . *Revista Interamericana de Bibliotecología*, vol.33, 169-186.

- Kaushik, S. (2012). An overview of technical aspect for wifi networks technology. *Ijecse*, 28-34.
- Keruve. (2 de septiembre de 2021). *Keruve Localización familiar directo*. Obtenido de <https://www.keruve.es/>
- Kit, A. S. (16 de septiembre de 2011). *AUTISM SPEAKS ATN Autism Treatment Network*. Obtenido de <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/recurso-sobre-adolescencia-pubertad.pdf>
- Koester, R. (17 de septiembre de 2008). *Lost Person Behavior*. Obtenido de A search and rescue guide on where to look - for land, air and water : <https://nationalautismassociation.org/docs/NCMECSpanish.pdf>
- Kowitlawakul, Y. (2005). The Technology Acceptance Model. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 411-418.
- Leal, M. I., Sales, R., Ibáñez, E., Giner, J., & Leal, C. (2008). *Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo*. España: Acta Española de Psiquiatría.
- Luna, V. (08 de 26 de 2020). *El internet de las cosas (IoT) y la protección de la sombra digital*. Obtenido de Universida Andina Simón Bolívar: <https://www.opensignal.com/2020/08/26/benchmarking-the-global-5g-user-experience>
- M. Ángeles Martínez Martín, M. C. (septiembre de 2008). *Psychosocial Intervention*. Obtenido de Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009
- Maguire, L. (2010). *Methods to support human-centred design*. *International Journal of Human-Computer. Studies*, 55, 587-634. .
- Marc, V. (2017). *La tecnología móvil ya no sólo está en el dispositivo móvil*. España: CEO de Rakuten. Obtenido de <https://www.puromarketing.com/12/19297/tecnologia-movil-solo-esta-dispositivomovil.html>
- Mariana, P. (20 de Junio de 2021). *Conceptosdefinición.de*. Obtenido de <https://conceptdefinicion.de/conducta/>
- Marshall, C. &. (1989). *Designing qualitative research*. Newbury Park: CA: Sage.
- Martínez, R., & Calvo, M. (2010). *Comunicaciones por satélite*. España: Universidad Politécnica de Madrid.
- Melgarejo, E. (2009). La frecuencia cardiaca y su intervención. *Colombiana de Cardiología*, 159-169.
- Miguélez, M. M. (03 de 07 de 2019). *El Método Etnográfico de Investigación*. Obtenido de https://www.uis.edu.co/webUIS/es/investigacionExtension/comiteEtica/normatividad/documentos/normatividadInvestigacionenSeresHumanos/13_Investigacionetnografica.pdf

- Ministerio de Sanidad y Política Social . (2009). *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria*. Madrid, España: Ministerio de Ciencia e Innovación .
- Ministro de Salud. (23 de marzo de 2011). *Guía de práctica clínica*. Obtenido de Detección y diagnóstico oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA): <https://www.minsal.cl/portal/url/item/bd81e3a09ab6c3cee040010164012ac2.pdf>
- Minuchin, S. (1986). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Morales, A. (03 de 07 de 2019). *TodaMateria* . Obtenido de TIC (Tecnologías de la Información y la Comunicación): <https://www.todamateria.com/tic-tecnologias-de-la-informacion-y-la-comunicacion/>
- Moreno, J. (2013). *Estudio de perspectivas y estrategias de desarrollo y difusión de aplicaciones móviles*. Ciudad de México: Infotec.
- Moreno, M., & Peralta, M. (2015). La usabilidad y la experiencia del usuario. En *La interacción Humano Computadora en México*. México: Pearson.
- Muñoz, A. (2011). *Impacto de la discapacidad en las familias* . Innov y expert educat.
- Nodder, C., & Nielsen, J. (2013). *Challenges for Ux practitioners. In Agile development that incorporates user experience practices*. Hillsdale, New Jersey: Erlbaum Associates.
- Norman, D. (2002). *The design of everyday things*. Nueva York: Basic Books.
- Olsen, D. (1998). *Developing user interfaces*. Estados Unidos: Morgan Kaufmann.
- Orellana, C. (5 de Febrero de 2019). *Autismodiario*. Obtenido de <https://autismodiario.org/2019/02/05/en-memoria-de-kevin/>
- Organización de las Naciones Unidas . (02 de Abril de 2021). *Noticias ONU; Mirada global Historias humanas* . Obtenido de La pandemia ha agravado las prácticas discriminatorias en el campo laboral hacia las personas con autismo: <https://news.un.org/es/story/2021/04/1490442>
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. IMSERSO.
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). Covid-19 y el rol de los sistemas de información y las tecnologías en el primer nivel de atención. *Caja de herramientas: transformación digital* , 2,4.
- Paniagua, G. (1999). *Familias con niños con necesidades educativas especiales*. Madrid: Alianza: A. Marchesi, C. Coll e J.
- Penalva, J. (11 de Diciembre de 2009). *Picavú, un localizador especializado en niños*. Obtenido de Xataka: <https://www.xataka.com/otros-dispositivos/pikavu-un-localizador-especializado-en-ninos>
- Peralta López, F., & Arellano Torres, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, vol. 8, núm. 3.
- Pérez, I. P. (2018). Convergencias y divergencias genéticas, neurobiológicas y ambientales entre el autismo y el espectro de la esquizofrenia. *Anuario de psicología*, 105-112.

- Pérez, J., & Merino, M. (2014). *Definición de*. Obtenido de <https://definicion.de/independencia/>
- Plangi, S. (2018). Real-time Localisation and Tracking System for Navigation Based on Mobile Multi-sensor Fusion. *Tesis de master, University Of Tartu Institute of Computer Science.*, 70-90.
- popular.pe, E. (8 de Febrero de 2013). *Confederación Española de Alzheimer*. Obtenido de Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/noticias/zapatos-con-gps-orientan-a-pacientes-con-alzheimer>
- Portillo, M., Pirela, G., & Rincón, C. (2014). Algoritmo para geolocalización de dispositivos móviles a partir de emisores de WIFI. *Revista Venezolana de Información*, 11-22.
- Pozo, C., Sarriá, S., & Méndez, Z. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347.
- Pozo, C., Sarriá, S., & Méndez, Z. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347.
- Puerto, K. (10 de noviembre de 2014). *Xataka* . Obtenido de <https://www.xataka.com/wearables/lg-kizon-el-wearable-localizador-para-ninos-se-viene-a-europa>
- Quintana Peña , A., & Sotil Brioso, A. (2000). Influencia del clima familiar y estrés del padre de familia en la salud mental de los niños . *Revista de Investigación en Psicología, Vol. 3 No.2*.
- Ramírez, O., & Mogollón, D. (2013). El estrpes de crianza en madres de hijos con la condición de autismo severo. *Revista Multidisciplinaria* , 67-89.
- Real Academia Española. (12 de Junio de 2018). *Rae*. Obtenido de <http://dle.rae.es/?id=AChkdr3>
- Rincón, C. (2020). *Las TIC's en tiempos del Covid-19*. Ciudad de México: Forbes México. Obtenido de <https://www.forbes.com.mx/las-tics-en-tiempos-del-covid-19/>
- Roa, G. F., & Montañez, G. M. (2015). Prototipo de aplicación móvil como herramienta de apoyo para la prevención de riesgos y guía de operación en el acontecimiento de siniestros mediante el uso de realidad aumentada y geo- posicionamiento. *Universidad Distrital Francisco José de Caldas*, 89-99.
- Robson, C. (2011). *Real World Research*.
- Rodríguez Valerio, D., Vargas Zúñiga, J., & González Pérez, E. (02 de Febrero de 2021). *Arquitectura de información como un proceso para organizar sitios web usables e intuitivos: El caso del Centro Centroamericano de Población (CCP)*. Obtenido de <https://www.scielo.sa.cr/pdf/eci/v9n1/1659-4142-eci-9-01-60.pdf>
- Rodríguez, A., Marín, C., & Munévar, R. (2015). El papel de la interactividad en el desarrollo de los procesos cognitivos. *Revista Educación y Desarrollo social.*, 7(2), 98-107. Obtenido de <https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/reds/article/view/683/441>

- Rodriguez, J. L. (2014). Diseño de un sistema de localización automática y monitoreo de vehículos: Caso de estudio empresa de taxi jet. *Universidad Nacional del Cnetro del Peru* , 45-70.
- Ruggieri, V., & Gómez, J. L. (2019). *Autismo, Cómo intervenir, desde la infancia a la vida adulta*. México: Paidós SAICF - Buenos Aires, Argentina .
- Salles, C., & Ger, S. (2012). Las competencias parentales en la familia contemporánea: descripción, promoción y evaluación. *Revista de intervención socioeducativa*, 25-47.
- Salud en Familia. (2011). *Salud en familia*. Obtenido de Éstres: <http://www.saludenfamilia.es/general.asp?seccion=514>
- Santiago, J. M. (2007). *La discapacidad como un problema social de derechos humanos*. Madrid: Campoy Cervera .
- Santoveña, S. (2007). El proceso de virtualización en las disciplinas de la UNED. *Eduotec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*.
- Secretaria de Salud. (2010). *Guía sobre el manejo y prevención del estrés laboral*. Obtenido de http://www.promocion.salud.gob.mx/dgps/descargas1/programas/Guia_Manejo_Estres_30062010.pdf
- Seguí, J., Ortíz, T., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24, 100-105.
- Sinc. (31 de Octubre de 2015). *INNOVACIÓN*. Obtenido de <https://www.agenciasinc.es/Reportajes/La-tecnologia-si-sabe-donde>
- Soler-Limon, K. M. (18 de septiembre de 2007). *Relación entre las características del ambiente psicosocial en el hogar y el desarrollo psicomotor en el niño menor de 36 meses de edad*. Obtenido de Boletín Medico Hospital Infantil México: <http://www.medigraphic.com/bmhim/hi-2007/hi075c.pdf>
- Speaks, A. (10 de marzo de 2012). *Servicios para las familias* . Obtenido de Manual de conductas desafiantes : <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/manual-de-conductas-desafiantes.pdf>
- Speaks, A. (10 de marzo de 2012). *Servicios para las familias* . Obtenido de Manual de conductas desafiantes: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/manual-de-conductas-desafiantes.pdf>
- Suárez, V. (31 de Marzo de 2017). *nobbot* . Obtenido de Tecnología para las personas : <https://www.nobbot.com/tecnologia/apps-autismo-utilidad-fascinacion/>
- Syntonize . (03 de Diciembre de 2021). *Metologías para el desarrollo de las aplicaciones móviles* . Obtenido de <https://www.syntonize.com/metodologias-desarrollo-de-aplicaciones-moviles/>
- Talarn, A., Sáinz, F., & Rigat, A. (2013). *Relaciones, Vivencias y Psicopatologías: Las bases relacionales el sufrimiento mental excesivo*. Barcelona: Herder.
- Tomas, U. (28 de Diciembre de 2016). *El psicoasesor*. Obtenido de <http://elpsicoasesor.com/conducta-repetitiva-sintoma-comun-del-autismo/>

- Tuchman, R. (2013). Deconstruyendo los trastornos del espectro autista: perspectiva clínica. *Genética*, 56, 3-12.
- Ucha, F. (13 de Junio de 2011). *Definición ABC*. Obtenido de Geolocalización : <https://www.definicionabc.com/geografia/geolocalizacion.php>
- Unidas, N. (2 de Abril de 2021). *Noticias ONU Mirada global Historias Humanas*. Obtenido de Derechos Humanos: <https://news.un.org/es/story/2021/04/1490442>
- Valdez, D., Montie, C., Silvestre, C., Rattazi, A., Rosoli, A., Barrios, N., . . . Veiga, C. (2021). Enfrentando al COVID-19: Situación de las personas con Autismo y sus familias en latinoamérica. *Ediciones Univeridad de Salamanca/ CC BY- NC- ND Siglo Cero*, 135.
- València, U. P. (02 de 09 de 2020). *Universidad Politécnica de Valencia*. Obtenido de <https://www.upv.es/titulaciones/GTI/info/masinformacionc.html>
- Vásquez-Villagrán, L. M.-R.-B.-L.-D. (2017). Revisión del Trastorno del Espectro Autista: Actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 18 (5), 31-45.
- VISION Localization Systems. (01 de 07 de 2019). *Keruve*. Obtenido de www.keruve.com
- Vitor AF, L. M. (9 de Junio de 2014). *Teoría do déficit de autocuidado: análise da sua importância e aplicabilidade na prática de enfermagem*. Obtenido de <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n3/v14n3a25>
- Wang, P., & Yang, H. (2016). The impact of e-book interactivity design on children's Chinese character acquisition. *Interactive Learning Environment* , 784-798.
- Wehmeyer , M. L. (1996). *Self-determination as an educational outcome*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L., & Field, S. L. (2007). *Self-Determination: Instructional and assessment strategies*. Thousand Oaks: Corwin Press.
- West, M. A. (1986). *El impacto del retardo mental sobre la familia: implicaciones para la prevención*. Siglo Cero.
- Wing, L. (1998). *El autismo en niños y adultos. Una guía para la familia*. Barcelona: Paídos.
- Zapata Jaramillo, C. M., & Nicolás, C. (2007). El experimento Mago de Oz y sus aplicaciones. *Revista de la Facultad de Minas* , 125-135.

ANEXOS

Anexo 1. Entrevista semiestructurada

Fecha:

Nombre del entrevistado:

Edad:

1. ¿Cuál fue el diagnóstico de su hijo?
2. ¿Cómo ha sido establecer una relación con su hijo?
3. ¿Cómo ha sido la experiencia en relación a su maternidad?
4. ¿Su hijo cuenta con actividades rutinarias?
5. ¿Su hijo sonríe durante sus actividades favoritas?
6. ¿Cambia de humor rápidamente, sin aviso?
7. ¿Su hijo tiene rabietas?
8. ¿Su hijo prefiere jugar solo u acompañado?
9. ¿Su hijo tiene interés de hacer amigos con otros niños?
10. ¿Su hijo imita las cosas que usted hace alrededor de la casa?
11. ¿Puede entender lo que su hijo comunica?
12. ¿Su hijo se frustra cuando trata de comunicarse y no puede?
13. ¿Su hijo se vuelve agitado o molesto al conocer gente, lugares o actividades nuevas?

Anexo 1.1. Cuestionario Acercamiento de las madres de familia a la tecnología

Segunda parte de la entrevista semiestructurada para conocer la frecuencia de uso de tecnología móvil y la aprobación de la observación hacia el usuario/ caso de estudio

1. ¿Cuenta con un teléfono celular?
2. ¿Con que aplicaciones cuenta su dispositivo móvil?
3. ¿Le interesaría una aplicación que le ayude hacer un seguimiento de las actividades que realiza su hijo a lo largo del día?
4. ¿Le interesaría conocer que factores detonan comportamientos de su hijo? (enojo, felicidad, tristeza o miedo)
5. ¿Le interesaría saber cuándo algo no está bien con su hijo, pero él no puede decírselo o comunicarlo?
6. ¿Le interesaría saber el lugar en donde su hijo se encuentra cuando usted no puede estar cerca de él?
7. ¿Permitiría que se observaran las actividades que realiza su hijo en una rutina diaria?
8. ¿Permitiría que se pusieran cámaras para registrar sus actividades diarias o un dispositivo GPS?
9. ¿Permitiría que su hijo use un brazalete o algún dispositivo que registre parámetros fisiológicos simples como la temperatura, ritmo cardíaco o la impedancia de la piel?

Anexo 2. Resultados de las entrevistas semiestructuradas a las madres de familia

Iniciales del nombre del familiar responsable O.L. 41 años

Iniciales de su hijo L. 9 años

El primer diagnóstico fue TDA, el segundo fue trastorno de aprendizaje y el tercero fue TEA.

Actualmente asiste al CAM

10/07/2018 – 17:15 horas

En el aspecto de control de crisis solía utilizar una tina con agua para que pudiera relajarse, ya que, actividades que no tuvieran planeación solían estresarle. Actualmente, L. no cuenta con una rutina establecida, pero sigue siendo necesario anticiparle actividades o eventos.

Por medio de la observación pude notar que L. suele ser muy afectivo y sociable, en el momento de mantener la entrevista, él se acercaba a mostrar sus cuentos y películas favoritas, además de que después de tomarle una foto, le intereso observar cómo había salido en ella.

La señora O.L. compartió que jamás lo deja solo en casa y hasta ahora sólo en una ocasión se ha extraviado, en una tienda departamental agregando que ella asegura que él identifica perfectamente los trayectos y los recorridos.

Iniciales del nombre del familiar responsable C.P. 27 años

Iniciales de su hijo D. 6 años

El primer diagnóstico fue TDA

Actualmente asiste a una escuela regular

10/07/2018 – 18:30 horas

Ahora mismo su lenguaje es nulo, le gustan las manualidades y suele señalar los objetos para indicar lo que necesita.

En este momento busca interactuar con niños, sin embargo, por ahora no comprende las reglas de los juegos, lo que impide que lo tomen realmente en serio en el juego.

Debido a su corta edad, afortunadamente las familias no han tenido que experimentar una situación de extravío, sin embargo, el miedo a que suceda es persistente por lo que el interés por la propuesta de monitoreo y registro de actividades de su hijo es alto.

Iniciales del nombre del familiar responsable M.P. 36 años
Iniciales de su hijo A. 10 años
El primer diagnóstico fue TEA grado 1
Actualmente asiste al CAM
12/07/2018 – 17:00 horas

Anteriormente asistía a terapia de lenguaje, natación y quimioterapia.

A. dejó de hablar a la edad de dos años, por lo que ahora su lenguaje es nulo.

Cuenta con rutinas diarias y de no ser así suele alterar su comportamiento, su madre menciona que a pesar de ello se ha mostrado más flexible.

La señora menciona que observaba que su hijo era consciente de su ubicación, ya que al momento de ir a la escuela o algún otro lugar constantemente reconoce el camino que suelen hacer.

En estos momentos ella no toma como opción que su hijo salga sin supervisión, es una idea que no ve posible y hasta ahora no ha experimentado extravíos.

Iniciales del nombre del familiar responsable G.O 36 años
Iniciales de su hijo S. 9 años
El primer diagnóstico fue TEA grado 1
Actualmente estudia el cuarto grado en una escuela regular
13/07/2018 – 18:00 horas

No cuenta con un buen vocabulario ya que las palabras al parecer las pronuncian demasiado rápido.

Para él la rutina es muy importante y suele alterarse cuando alguna actividad programada no se realiza.

Actualmente permite que su hijo salga solo hasta la esquina de su cuadra, donde en algunas ocasiones suelen mandarlo a comprar algunos productos, sin embargo, argumenta que por la delincuencia no le permite salir a distancias más largas, no obstante, no descarta la idea de poder hacerlo en algún futuro.

Iniciales del nombre del familiar responsable I.H. 40 años

Iniciales de su hijo I. 11 años

Diagnóstico: Rasgos autistas, quiste paranoide, TEA

Actualmente estudia el quinto grado en una escuela regular

13/11/2018 – 14:00 horas

La señora menciona que al principio su hijo tenía mucho apego hacia ella, pero poco a poco se fue soltando. Una de las actividades que probó con su hijo fue mandarlo a una de las tiendas que se encontraba a 4 casas de su consultorio, de ese modo él comenzó a irse solo.

Debido a que su hijo frecuentaba constantemente Burger King, y que la mayoría de las veces no podía ser acompañado, su mamá le mostro el camino que tenía que realizar desde su consultorio hasta el establecimiento, obteniendo resultados favorables.

Se mencionó un suceso en donde, I. había salido temprano de la escuela, lo cual para él le resulto sencillo llegar al consultorio de su mamá con facilidad, al no saber dónde

buscarlo regreso a su consultorio, percatándose que él se encontraba ahí esperándola. Suceso que fortaleció la idea de que él cuenta con una excelente ubicación geográfica, sin embargo, comenta que es importante alguna alternativa para saber dónde está, en caso de volver a ocurrir lo sucedido ya que su miedo persiste a que él se extravié.

Iniciales del nombre del familiar responsable Y.M. 50 años
Iniciales de su hijo J.C. 12 años
Diagnóstico: Rasgos autistas, TEA
Actualmente estudia el primer grado de secundaria en escuela regular.
15/11/2018 – 18:00 horas

A los 9 años comenzó a ir al DIF para trabajar terapia de lenguaje, y al mismo tiempo le permitieron asistir a una escuela regular, sin embargo, los padres comentaron que a él le tenían muchas consideraciones y de igual manera ambos padres lo ayudaban con las tareas o trabajos escolares, para evitar retrasos.

Actualmente él logró ingresar a la secundaria Benito Juárez, por sus propios medios, realizando el examen y aprobando satisfactoriamente.

J.C. es muy responsable en la escuela y es consiente en que horarios debe hacer su tarea e ir a actividades extracurriculares como el fútbol y básquetbol.

En una ocasión Juan salió de su casa sin avisar por aproximadamente dos horas, la angustia y el miedo de la señora aún siguen atormentándola ya que ella se encontraba a cargo de él en esa ocasión.

Tiempo después supieron que su hijo había salido a preguntar el precio de una consola de video juego a una tienda donde su papá lo había llevado con anteriormente en auto, lo cual sorprendió a ambos padres ya que él sabía perfectamente el camino de regreso a su casa y camino al establecimiento donde en una ocasión su padre lo había llevado. Suceso que aterro a ambos padres, pero que al mismo tiempo fortaleció la idea de que él cuenta con una excelente ubicación geográfica, sin embargo, se encuentran interesados en una alternativa que les pueda mostrar dónde está, en caso de volver a ocurrir lo sucedido.

Anexo 3. Guión para prueba de usabilidad

Buen día. Muchas gracias por el tiempo que nos otorga para realizar esta prueba; Mi nombre es Diana Arias, la siguiente evaluación pretende recopilar información para fines de investigación y nos permitirá obtener un mejor enfoque para generar mejoras en el diseño de la aplicación.

Nuestro objetivo es conocer las opiniones que se tienen con respecto a la app A tu lado.

Es importante mencionar que sus habilidades o conocimientos no están siendo calificadas, solo necesitamos su apoyo y su opinión.

Nombre: _____

Edad: _____

Profesión: _____

A continuación, se presentarán escenarios hipotéticos, los cuales ayudarán a conocer si la secuencia de la aplicación es fácil o complicada de entender.

Escenario 1

Hace dos días usted acordó con su hijo que, si cumplía con sus actividades escolares, usted lo acompañaría a la tienda de video juegos que se encuentra a cuatro cuadras de su domicilio, sin embargo, el día de hoy su día ha sido muy atareado y es muy complicado poder cumplir con su acuerdo. Así que, para no romper su acuerdo, usted permitirá a su hijo salir sin supervisión, monitoreando su recorrido con la aplicación.

Tareas

- Por favor inicie y/o registre sesión en la app
- Por favor monitoree el recorrido que su hijo utiliza en este momento
- Por favor ubique cuantas veces se detuvo su hijo durante el recorrido
- Por favor observe la distancia y el tiempo en el que tardo el recorrido

Escenario 2

El día de hoy su hijo se encuentra triste porque extravió uno de sus juguetes preferidos, sin embargo, es necesario que salga y se dirija a casa de una de sus tías la cual vive a dos cuadras de distancia, Usted no puede acompañarlo así que deberá monitorear su recorrido en la aplicación.

Tareas

- Por favor inicie sesión en la app
- Por favor observe el recorrido de su hijo
- Por favor observe sus signos vitales

Observaciones y comentarios

Anexo 4. Criterios de evaluación del prototipo

Asigne valores del 1 al 5 en la tabla siguiente para señalar el nivel de cumplimiento de cada uno de los criterios respecto al prototipo presentado. Considere la siguiente escala:

<i>Nivel de cumplimiento</i>	<i>%</i>	<i>Valor</i>
Totalmente de acuerdo	100	5
De acuerdo	75	4
Ni de acuerdo o desacuerdo	50	3
En desacuerdo	25	2
Totalmente en desacuerdo	0	1

Afirmaciones	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Considero que la app <i>A tu lado</i> me ayudara a seguir los pasos de mi hijo en caso de que el salga sin compañía.					
Me parece fácil la manera de poder conocer el recorrido que usa mi hijo.					
Me parece importante observar los lugares en donde se detiene el recorrido de mi hijo.					
Me parece importante la distancia y el tiempo en el que le toma a mi hijo completar un recorrido.					
Me parece importante conocer el estado de ánimo de mi hijo en cada recorrido.					
Los signos vitales facilitan saber el estado de ánimo de mi hijo.					

Anexo 5. Resultados de las bitácoras presentados a las madres de familia

De los recorridos realizados. Del primer participante A.V – 22 años

1.- ¿Podría describir las emociones que sintió al escuchar la información?

Me asombra mucho y me pone muy contenta, me asombra el hecho de que él pueda hacer un recorrido tan largo, ya lo he descubierto andando conmigo, de hecho, es un excelente GPS en el auto, a veces voy con el mayor, él siempre va adelante y pregunto sobre los lugares en donde estamos o las calles que debemos tomar para llegar a un lugar en específico.

Sin embargo, al principio cuando él entro a la prepa, mencionaba que ya podía ir solo a la escuela y yo decía, que eso no podía suceder. Nos dimos cuenta que él sabía perfectamente el recorrido

Y se decidió darle la oportunidad de permitirle que él lo hiciera, se regresaba siempre muy bien, pero aún sigo con el temor lo que haga, y me da temor por qué, cada vez me pide ir más lejos, salir de viaje solo y no sé qué excusa ponerle; sigue dándome terror que él ya no pueda volver.

¿Considera que las actividades que realizó en los recorridos son las mismas que podría realizar estando usted a su lado?

No, yo no dejo que él tome su iniciativa, él siempre va a donde yo le digo, o a donde yo tengo que ir, lo que si he hecho es permitirle en los supermercados, merodear, cuando necesito que regrese para irnos a casa, lo llamo por su nombre, como mamá desarrolle ya el oído, desde muy chico le he gritado de donde yo me encontrare, no me importa, afortunadamente, siempre detecto en donde se encuentra, ahora también he optado por llamarle por teléfono y ha funcionado.

¿Considera que los comportamientos presentados en los recorridos coinciden con los comportamientos que presenta con usted?

Sí, es bien normal y lo hace seguido, se enoja, por ejemplo, si me voy a trabajar y le digo no salgas, él dice: ¿ni al Oxxo? Y le digo, no, ni al Oxxo y se enoja, pero es que yo ya sé que él puede ir y regresar, pero a él se le olvida poner el candado de la casa, llevarse la llave y eso no lo puede hacer y por eso sus salidas son tan limitadas.

De acuerdo a los anterior. ¿Usted permitiría ampliar el rango de trayectos en las que él se desenvuelve en un día cotidiano?

Sí, ¿que yo me atreviera a decirle que lo haga? De hecho, él me lo ha pedido.

Hay un centro comercial que se llama Nuevo Veracruz, yo no sé llegar, y él me ha dicho yo te digo, pero yo soy la del miedo, no se lo he permitido, porque no tengo la más mínima idea de cómo llegar ni con el GPS, no le he podido dar esa oportunidad, la verdad.

Ahora él quiere viajar solo de Veracruz a Huajuapán, ¿Cuáles serían los factores que podrían limitarlo? De entrada, yo dije vamos a ver si, si es cierto. En una ocasión que venimos le pedí que me dijera que autobús teníamos que tomar y donde bajar, pero él simplemente se quedaba dormido, eso me hizo desconfiar de que pudiera lograrlo solo.

¿Si su hijo le pidiera salir en compañía de amigos, le permitiría salir?

No sale, no tiene amigos, de entrada, no tiene amigos, posiblemente si yo conociera a alguien, posiblemente si lo dejaría, si fuera a videojuegos o algo. Cuando estaba en la prepa si salía, tenía que hacer un trabajo, pero fueron muy pocas veces, pero en realidad, no tiene amigos.

Puede salir con los primos, por ejemplo, pero pues también lo invitan poco, no lo invitan muy seguido.

¿Qué elementos le darían confianza para permitirle a su hijo realizar recorridos solo?

Ay creo que yo soy el problema, creo que él tiene todos los elementos, porque conoce los camiones, los nombres, las rutas, etc.... así por ejemplo platicando tú y yo se asoma y pregunta, ¿de qué hablan?, ¿Porque este camión te deja acá?

Yo soy la que no le ha permitido, el miedo es mío, totalmente es mío, pero sé que si lo puede hacer.

¿A qué edad permitió que su otro hijo saliera solo?

Desde los 18 o 20 años, él me reclama eso. ¿Por qué a mi hermano si lo dejas?; mis hijos se llevan un año ocho meses, es algo que me deja en una encrucijada.

A veces, solo le digo que por el hecho de que tienes que demostrarme que eres maduro para poderte decir, y como nunca pasa las pruebas, las cuales dependen de ordenar su cuarto, sus cosas, de esa manera he podido hacer que no me presione para poder darle permiso de salir solo.

¿Qué sintió la primera vez que su hijo salió solo a la calle?

Considero que sentí miedo, pero no tan intenso. Cuando salió por primera vez de la ciudad, me asuste un poco, pero, lo que ha hecho diferente a su hermano es que, en todo momento me habla, me mantiene al tanto de donde está, como le va, incluso me manda números de teléfonos de sus amigos por si necesito hablar con alguno; Creo que, si mi otro hijo hiciera eso, sería más fácil permitirle salir solo, me haría sentir más tranquila.

¿Considera que para usted sería de utilidad que es su celular se pudiera mostrar la información que le presente, pero de manera continua?

Sí, yo creo sí, más que nada estando en mi trabajo, porque estando en mi trabajo yo sé que mi hijo sale al Oxxo, ósea no es nuevo, se va, y del Oxxo a unas cinco calles más esta Chedraui, y yo sé que él hace esos recorridos. Pero me preocupa que no se lleve las llaves o que deje la puerta abierta de la casa. Tener algo en mi teléfono que me dijera cuando sale, me permitiría saber y poder llamarle para recordarle lo de la puerta de la casa o las llaves.

De la información presentada. ¿Cuál considera de mayor relevancia para su tranquilidad?

La parte cuando salió de casa, enojado, yo no me hubiera imaginado que tenía que caminar para que él pudiera tranquilizarse, porque en realidad esas rabietas son bastante seguidas y no tenía idea que esa podía ser una buena manera de poder mejorar sus emociones.

Sin duda ese día fue el que más me asombro, porque tiende a enojarse y salirse y yo tengo la idea de que se sale y no sabe ni a donde va, o tenía yo esa idea.

Antes para calmarlo solía meterlo al baño a que se mojara y se le bajara, pero fíjate a lo mejor el hecho de que el camine y camine, puede ser una mejor solución.

Desde muy niño, a mí siempre me dijeron, ¿cómo es que Alejandro es hiperactivo, pero no es agresivo?, nunca fue agresivo, al contrario, lo mordían o le pegaban. Él fue muy inquieto, pero nunca fue agresivo y eso a mí da mucha tranquilidad, hasta la fecha, nunca ha dicho una mala palabra a menos que esté jugando, se le llegan a salir por que las conoce.

De los recorridos realizados. Del segundo participante I.H – 12 años

1.- ¿Podría describir las emociones que sintió al escuchar la información?

Me siento muy contenta por él, me llena de orgullo saber que él puede hacer mucho más de lo que yo creía. Recuerdo que él llegaba a la casa y me contaba todo lo que había hecho con usted, esta información me da la confianza de quizás poco a poco puedo llegar a dejarlo salir un poco más lejos.

¿Considera que las actividades que realizó en los recorridos son las mismas que podría realizar estando usted a su lado?

No, creo que a veces el hecho de que él este a mi lado, no puede permitirle hacer cosas nuevas, creo que a veces lo limito mucho, y por mi trabajo, no puedo tener el tiempo, ni la paciencia de poder caminar sin rumbo, como ahora que tuvo la oportunidad de hacerlo con usted.

¿Considera que los comportamientos presentados en los recorridos coinciden con los comportamientos que presenta con usted?

No, creo cuando no estoy tan cerca de él, hace más berrinches.

De acuerdo a los anterior. ¿Usted permitiría ampliar el rango de trayectos en las que él se desenvuelve en un día cotidiano?

Sí, pero sinceramente me gustaría más que pudiera realizarlos acompañado, o quizás poder acompañarlo un tiempo y después de que sé que él podrá lograrlo, aceptar que se vaya solo.

¿Si su hijo le pidiera salir en compañía de amigos, le permitiría salir?

Sí, me gustaría conocerlos primero, pero sin duda, si lo dejaría salir con ellos.

¿Qué elementos le darían confianza para permitirle a su hijo realizar recorridos solo?

Me gustaría que me avisara donde anda, creo que eso me daría la confianza, aunque aún siento que no es el momento, considero que aún es muy pequeño.

¿A qué edad permitió que su otro hijo saliera solo?

Sólo lo tengo a él, es hijo único.

¿Qué sintió la primera vez que su hijo salió solo a la calle?

La primera vez, me dio mucho miedo, por qué llegué tarde a la escuela por él y él se fue solo al consultorio, estuve 20 minutos buscándolo, me sentía muy desesperada, no sé, como se me ocurrió y fui al consultorio. Él estaba ahí, tranquilo esperándome, yo me encontraba muy desesperada y lo llene de miedo, sin darme cuenta que, él había podido llegar bien y sin ayuda.

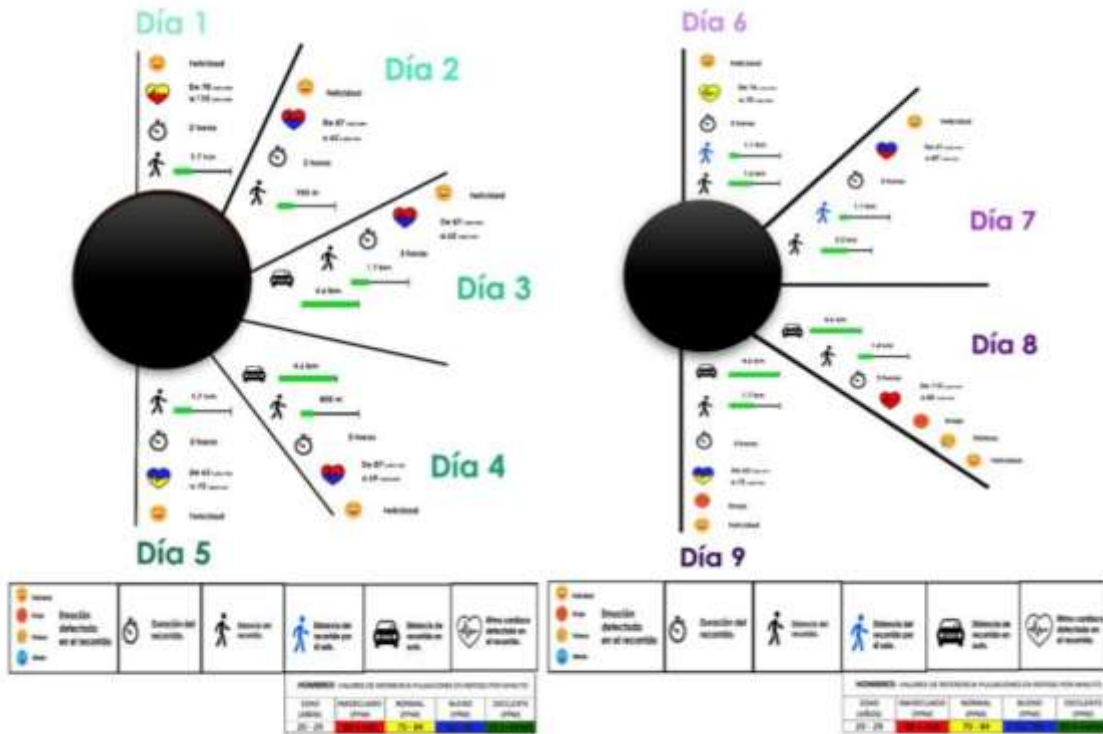
¿Considera que para usted sería de utilidad que es su celular se pudiera mostrar la información que le presente, pero de manera continua?

Sí, muchísimo, saber dónde está y a donde podría ir en todo momento, sería grandioso.


De la información presentada. ¿Cuál considera de mayor relevancia para su tranquilidad?

Me gustó mucho el mapa, como se muestran las calles, la duración y los kilómetros recorridos, me alegra saber que camina mucho. También me impresiona que se puedan detectar las emociones por medio de sus latidos del corazón, creo que eso sería muy valioso, por qué, cuando él se siente triste siento que camina sin rumbo y se ve muy distraído. Me da miedo que alguien en la calle pueda verlo desprotegido.

Anexo 6. Ejemplo de representación de los recorridos de los usuarios



Anexo 7. Carta de autorización para realizar el estudio de investigación



Datos del niño.

Nombre completo [REDACTED]

Fecha de nacimiento 07 / 09 / 2007

Estimada Madre/Padre /Tutor,

El presente es para solicitar su aprobación para que su hijo participe en el proyecto "A tu lado: Desarrollo de un estudio de seguimiento de trayectos mediante el uso de tecnologías interactivas en niños con TEA grado 1 con necesidad de independencia contextual". Durante este se hará un seguimiento y acompañamiento con su hijo, en donde se realizarán recorridos en la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca; con el fin de poder observar su comportamiento y conocer sus habilidades de ubicación geográfica.

Lo recorridos con su hijo serán individuales y en ellos participara la responsable del proyecto. Todas las sesiones serán grabas y fotografiadas con fines netamente académicos y de investigación. El material generado será totalmente confidencial, no obstante, es probable que ciertos detalles sean de nuestro interés y es posible que se quieran utilizar para ilustrar los resultados en futuras publicaciones.

Si desea que su hijo participe en el estudio, por favor, marque la casilla correspondiente, entendiéndose que autoriza el uso de la información para fines académicos y de investigación.

Estoy dispuesta (o) a permitir que mi hijo participe en el estudio

Sí No

Estoy dispuesta (o) a permitir que las imágenes/ videos de las sesiones de mi hijo, puedan ser empleadas para ilustrar protocolos, artículos o materiales de divulgación y aplicación científica.


Sí No

Datos de la persona que autoriza.

Nombre completo [REDACTED]

Parentesco Madre Núm. Telefónico [REDACTED]

Fecha 5-Julio-2019

Firma de autorización 



Datos del niño. [Redacted]

Nombre completo _____

Fecha de nacimiento 3-4-1997

Estimada Madre/Padre /Tutor,

El presente es para solicitar su aprobación para que su hijo participe en el proyecto "A tu lado: Desarrollo de un estudio de seguimiento de trayectos mediante el uso de tecnologías interactivas en niños con TEA grado 1 con necesidad de independencia contextual". Durante este se hará un seguimiento y acompañamiento con su hijo, en donde se realizarán recorridos en la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca; con el fin de poder observar su comportamiento y conocer sus habilidades de ubicación geográfica.

Los recorridos con su hijo serán individuales y en ellos participará la responsable del proyecto. Todas las sesiones serán grabadas y fotografiadas con fines netamente académicos y de investigación. El material generado será totalmente confidencial, no obstante, es probable que ciertos detalles sean de nuestro interés y es posible que se quieran utilizar para ilustrar los resultados en futuras publicaciones.

Si desea que su hijo participe en el estudio, por favor, marque la casilla correspondiente, entendiéndose que autoriza el uso de la información para fines académicos y de investigación.

Estoy dispuesta (o) a permitir que mi hijo participe en el estudio

Sí No

Estoy dispuesta (o) a permitir que las imágenes/ videos de las sesiones de mi hijo, puedan ser empleadas para ilustrar protocolos, artículos o materiales de divulgación y aplicación científica.

Sí No

Datos de la persona que autoriza.

Nombre completo [Redacted]

Parentesco MADRE Núm. Telefónico _____

Fecha 4- JULIO- 2019

Firma de autorización



Datos del niño.

Nombre completo _____

Fecha de nacimiento 2/ mayo / 2008

Estimada Madre/Padre /Tutor,

El presente es para solicitar su aprobación para que su hijo participe en el proyecto "A tu lado: Desarrollo de un estudio de seguimiento de trayectos mediante el uso de tecnologías interactivas en niños con TEA grado 1 con necesidad de independencia contextual". Durante este se hará un seguimiento y acompañamiento con su hijo, en donde se realizarán recorridos en la ciudad de Huajuapán de León, Oaxaca; con el fin de poder observar su comportamiento y conocer sus habilidades de ubicación geográfica.

Los recorridos con su hijo serán individuales y en ellos participara la responsable del proyecto. Todas las sesiones serán grabas y fotografiadas con fines netamente académicos y de investigación. El material generado será totalmente confidencial, no obstante, es probable que ciertos detalles sean de nuestro interés y es posible que se quieran utilizar para ilustrar los resultados en futuras publicaciones.

Si desea que su hijo participe en el estudio, por favor, marque la casilla correspondiente, entendiéndose que autoriza el uso de la información para fines académicos y de investigación.

Estoy dispuesta (o) a permitir que mi hijo participe en el estudio

SI

No

Estoy dispuest _____ de mi hijo, puedan ser empleadas para ilustrar protocolos, artículos o materiales de divulgación y aplicación científica.

SI

No

Datos de la persona que autoriza.

Nombre completo _____

Parentesco Mamá Núm. Telefónico _____

Fecha _____

Firma de autorización _____