
Entender el TEA antes de elegir cualquier herramienta

El error más frecuente que cometen las familias cuando descubren que existe tecnología para el TEA es ir directamente a la aplicación sin pasar antes por la pregunta fundamental: ¿qué necesita concretamente mi hijo? La tecnología es una respuesta; la pregunta es la comprensión del niño. Este capítulo no es un manual clínico, pero sí un mapa de lo más relevante que un padre necesita entender sobre el TEA para tomar decisiones tecnológicas con criterio.

1.1 QUÉ ES EL TEA Y POR QUÉ NO HAY DOS PERSONAS IGUALES EN EL ESPECTRO

1.1.1 El espectro como continuo: niveles de apoyo y perfiles individuales

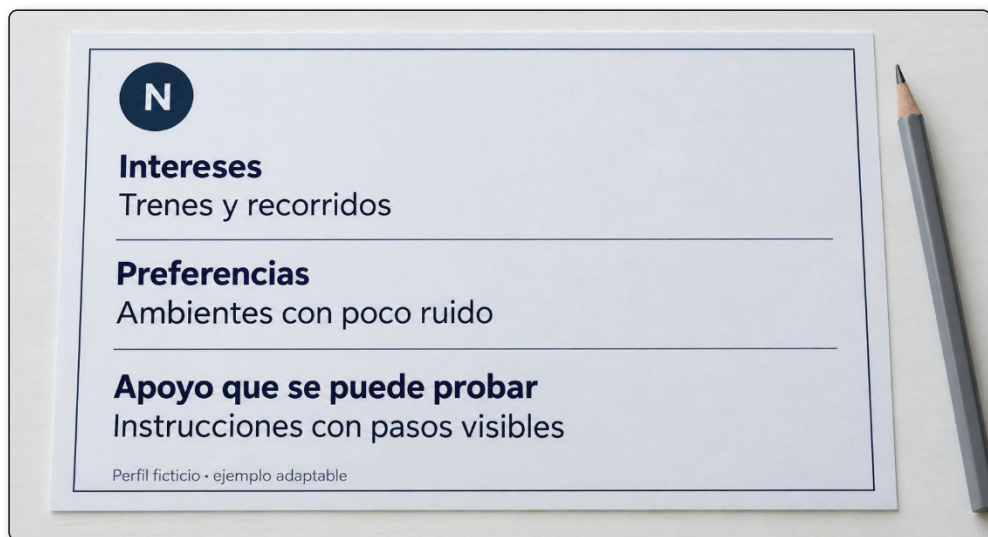
El Trastorno del Espectro Autista no es una sola cosa. Es una familia de condiciones del neurodesarrollo que comparten algunas características (diferencias en la comunicación social, patrones de comportamiento repetitivo o restringido, procesamiento sensorial atípico) pero que se expresan de formas enormemente distintas de una persona a otra. Por eso se habla de espectro: un continuo que abarca desde personas que necesitan apoyo constante en todos los aspectos de su vida hasta personas que llevan una vida completamente autónoma pero que procesan el mundo de una forma diferente a la mayoría.

El DSM-5, el manual de diagnóstico más usado internacionalmente, ya no divide el TEA en subtipos separados (autismo clásico, síndrome de Asperger, TGD no especificado) sino que habla de un único espectro con tres niveles de apoyo según la intensidad de los apoyos que necesita la persona: nivel 1 (requiere apoyo), nivel 2 (requiere apoyo sustancial) y nivel 3 (requiere apoyo muy sustancial). Esta clasificación orienta mejor la planificación de los apoyos, aunque no captura toda la complejidad de cada persona.

■ LO QUE IMPORTA PARA ELEGIR UNA HERRAMIENTA TECNOLÓGICA

Antes de buscar una aplicación o un dispositivo, es útil tener claro el perfil concreto de tu hijo en estas dimensiones:

- **Comunicación:** ¿Habla con fluidez? ¿Usa frases simples? ¿Señala y gesticula? ¿Usa pictogramas o comunicación alternativa? ¿Comprende bien lo que se le dice o tiene dificultades de comprensión?
 - **Procesamiento sensorial:** ¿Es muy sensible a los sonidos, las luces o las texturas? ¿Busca activamente la estimulación sensorial o la evita? ¿Tiene un perfil mixto (hipersensible en unos canales e hiposensible en otros)?
 - **Regulación emocional:** ¿Puede identificar cómo se siente y comunicarlo? ¿Tiene estrategias propias de autorregulación o necesita apoyo externo constante? ¿Las crisis son frecuentes o esporádicas?
 - **Autonomía:** ¿Qué tareas del día a día hace solo o con poco apoyo? ¿En cuáles necesita ayuda? ¿Qué rutinas ya tiene establecidas y cuáles son más difíciles?
 - **Intereses y motivaciones:** ¿Qué le apasiona? ¿Qué tecnología ya usa y le gusta? ¿Hay formatos (vídeo, audio, texto, imágenes) que prefiera claramente a otros?
-



1.1.2 Áreas que afecta el TEA: comunicación, socialización y conducta

El TEA afecta principalmente a tres áreas que están profundamente interconectadas. La **comunicación** abarca tanto el lenguaje verbal (la producción y comprensión de palabras y frases) como el lenguaje no verbal (los gestos, la expresión facial, el contacto ocular, el tono de voz). Muchos niños con TEA desarrollan el lenguaje oral, pero aun así pueden tener dificultades para usarlo de forma pragmática: saben las palabras pero les cuesta usarlas en el contexto social adecuado, interpretar el doble sentido, entender el sarcasmo o mantener una conversación recíproca.

La **socialización** no significa querer relacionarse menos (muchos niños con TEA tienen un gran deseo de conexión social) sino tener un código social diferente: dificultades para leer las señales sociales implícitas, para entender las reglas no escritas de la interacción, para saber cuándo es su turno de hablar o para adaptar el comportamiento según el contexto. La **conducta** incluye los patrones repetitivos (estereotipias, rituales, insistencia en la rutina), que no son caprichos sino mecanismos de regulación: el niño los usa para gestionar la incertidumbre y el estrés de un mundo que a menudo le resulta impredecible.

1.1.3 Comorbilidades frecuentes que condicionan el uso de la tecnología: TDAH, ansiedad y perfil sensorial

Una característica clínica relevante del TEA es que raramente aparece solo. La mayoría de las personas con TEA tienen al menos una condición adicional que coexiste con el trastorno y que puede tener tanto o más impacto en el día a día que el propio TEA. Las más frecuentes son el **Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH)**, que afecta a entre el 30 % y el 80 % de los niños con TEA según los estudios; la ansiedad, presente en más del 40 % de los casos; las dificultades del sueño, que afectan a más del 50 %; y los problemas gastrointestinales, cuya relación con el TEA está siendo objeto de investigación activa.

Estas comorbilidades tienen implicaciones directas para la tecnología. Un niño con TEA y TDAH tiene más dificultades para mantener la atención en una aplicación; necesita interfaces muy simples, sesiones cortas y retroalimentación inmediata. Un niño con TEA y ansiedad puede reaccionar con angustia a los cambios en las rutinas digitales o a las notificaciones inesperadas. Un niño con perfil sensorial muy marcado puede encontrar que ciertos dispositivos (con pantallas brillantes, sonidos abruptos o vibraciones) son en sí mismos fuentes de estrés. Conocer el perfil completo del niño es el primer paso antes de cualquier decisión tecnológica.

1.2 CÓMO APRENDE Y PROCESA LA INFORMACIÓN UN NIÑO CON TEA

1.2.1 Estilo cognitivo y pensamiento visual: implicaciones prácticas para elegir herramientas

Una de las aportaciones más influyentes en la comprensión del TEA desde dentro es la de Temple Grandin, investigadora y persona autista, que describió su propio pensamiento como fundamentalmente visual: piensa en imágenes, no en palabras. Aunque no todos los niños con TEA son pensadores visuales en el mismo sentido (algunos son pensadores en patrones, otros en sistemas), sí es cierto que muchos procesan mejor la información cuando está representada visualmente que cuando se presenta solo en formato oral o textual.

Esto tiene implicaciones directas para la tecnología. Las aplicaciones con soporte visual (pictogramas, vídeos, animaciones, representaciones gráficas del tiempo) suelen funcionar mejor que las basadas exclusivamente en texto o en instrucciones verbales. Los sistemas de agenda visual, los apoyos pictográficos de comunicación y los vídeos de modelado (donde el niño ve a alguien realizando la tarea que tiene que aprender) están entre las herramientas con más evidencia en el TEA, precisamente porque se apoyan en el canal de procesamiento más fuerte de muchos de estos niños.

1.2.2 Procesamiento sensorial: hipersensibilidad, hiposensibilidad y sobrecarga

El procesamiento sensorial atípico es una de las características del TEA más documentadas en la investigación y, al mismo tiempo, una de las menos visibles para quien no la conoce. No es una sola cosa: algunos niños tienen hipersensibilidad en uno o varios sentidos (el sonido del secador o el roce de una etiqueta en la ropa pueden ser físicamente dolorosos), mientras que tienen hiposensibilidad en otros (buscan activamente la presión profunda, el movimiento o la estimulación intensa). Muchos tienen un perfil mixto que varía además según el estado de activación y el nivel de estrés.

Para la tecnología, esto significa que el mismo dispositivo puede ser una herramienta de apoyo o una fuente de sobrecarga según el niño y el momento. Una pantalla brillante puede ser intolerable en un momento de alta activación. Un auricular con cancelación de ruido puede ser liberador para un niño hipersensible al sonido. Una aplicación con efectos sonoros intensos puede ser rechazada por un niño con hipersensibilidad auditiva pero encantadora para un niño que busca estimulación auditiva. La regla es siempre observar al niño concreto, en el contexto concreto, con la herramienta concreta.

1.2.3 Motivación, intereses restringidos y cómo la tecnología puede aprovecharlos

Los intereses intensos y focalizados son una característica definitoria del TEA que con frecuencia se presenta como un problema (el niño solo habla de trenes, de dinosaurios, de los planetas del sistema solar) pero que la investigación más reciente identifica como una fortaleza si se usa

bien. Los intereses especiales son una fuente de motivación muy potente: un niño que parece difícil de motivar en casi cualquier actividad puede mostrar una concentración y una capacidad de aprendizaje sorprendentes cuando el material está relacionado con su interés.

Las mejores aplicaciones para niños con TEA son las que tienen en cuenta este principio: permiten personalizar los contenidos alrededor del interés del niño, usan los personajes o las temáticas que le enganchan como vehículo para trabajar habilidades de comunicación, regulación o autonomía. Un niño apasionado por los trenes puede aprender a hacer frases completas a través de una aplicación de comunicación que use trenes como pictogramas, o puede practicar la gestión de las emociones a través de una historia social con personajes ferroviarios.

1.3 LO QUE LA INVESTIGACIÓN DICE SOBRE LA TECNOLOGÍA Y EL TEA

1.3.1 Evidencia científica consolidada: qué funciona y en qué condiciones

La investigación sobre tecnología y TEA ha crecido exponencialmente en los últimos diez años. Las publicaciones de la conferencia AIED (Artificial Intelligence in Education), la revista *Journal of Autism and Developmental Disorders* y los estudios compilados en volúmenes como el de IGI Global sobre tecnología y TEA documentan resultados positivos en varias áreas: la comunicación aumentativa y alternativa (con evidencia muy sólida de que los SAAC con soporte digital mejoran la comunicación de niños con habla limitada), el aprendizaje de habilidades sociales en entornos virtuales (donde la reducción de la presión social facilita la práctica), y la estructura y la anticipación mediante agendas visuales digitales (que reducen la ansiedad y mejoran la participación en las rutinas).

La evidencia es más moderada pero prometedora en áreas como el reconocimiento y la expresión de emociones con ayuda de aplicaciones de IA, la robótica social para la práctica de la interacción, y los sistemas de tutoría adaptativa para el aprendizaje académico. Lo que la investigación señala de forma consistente es que la tecnología no funciona sola: los mejores resultados se obtienen cuando la herramienta se integra en un plan de intervención más amplio, con la guía de profesionales y el acompañamiento de la familia.

1.3.2 Límites de la evidencia actual: lo que todavía no sabemos con certeza

La investigación sobre IA y TEA es todavía joven y tiene limitaciones importantes que conviene conocer. Muchos estudios tienen muestras pequeñas (decenas de participantes en lugar de cientos o miles), lo que hace difícil generalizar los resultados. La heterogeneidad del espectro significa que lo que funciona para un subgrupo de niños puede no funcionar para el conjunto. Los períodos de seguimiento son frecuentemente cortos (semanas o meses) y no permiten saber si los beneficios se mantienen a largo plazo. Y hay un sesgo de publicación: los estudios con resultados positivos se publican más que los que no encuentran efectos, lo que puede crear una imagen demasiado optimista.

Esto no significa que la tecnología no sirva: significa que hay que aplicarla con criterio, sin esperar milagros y manteniendo siempre la evaluación de los resultados reales en el niño concreto. Las familias que obtienen mejores resultados con la tecnología son las que la tratan como una hipótesis que hay que comprobar, no como una certeza que hay que aplicar.

1.3.3 Cómo evaluar una herramienta antes de introducirla en casa

Ante la avalancha de aplicaciones y dispositivos que se anuncian como soluciones para el TEA, el técnico ambiental puede adoptar un conjunto de criterios básicos de evaluación antes de introducir cualquier herramienta nueva. En el capítulo 6 se desarrolla un protocolo completo; aquí se presentan las preguntas más importantes para una primera criba.

CINCO PREGUNTAS DE CRIBA ANTES DE DESCARGAR CUALQUIER APLICACIÓN

¿Tiene evidencia? ¿El fabricante cita estudios publicados en revistas científicas revisadas por pares? ¿O solo testimonios de usuarios? La evidencia no garantiza que funcione con tu hijo, pero la ausencia de evidencia es una señal de alerta.

¿Es personalizable? Las aplicaciones de mayor utilidad para el TEA son las que permiten adaptar los contenidos, los niveles de dificultad,

los sonidos y los visuales al perfil del niño. Las aplicaciones genéricas sin posibilidad de personalización funcionan peor.

¿Qué hace con los datos? Las aplicaciones para niños deben cumplir con la normativa de protección de datos de menores. Revisa la política de privacidad antes de crear ninguna cuenta con los datos de tu hijo.

¿Tiene versión de prueba? Muchas aplicaciones de calidad tienen períodos de prueba gratuita. Aprovechalos antes de pagar para comprobar si tu hijo reacciona bien a la interfaz.

¿Qué dice la comunidad de familias? Los grupos de padres en redes sociales y los foros especializados en TEA son fuentes de información práctica muy valiosa. Una aplicación que muchas familias han probado y descartado merece escepticismo; una que varias familias describen como transformadora merece atención.

.....

1.4 FAMILIAS EN EL ESPECTRO: CÓMO EL TEA AFECTA AL SISTEMA FAMILIAR COMPLETO

.....

1.4.1 El impacto emocional del diagnóstico: duelo, aceptación y nuevo comienzo

Recibir el diagnóstico de TEA de un hijo es una experiencia que pocas familias describen como neutral. Para muchos padres, el diagnóstico es el fin de un período largo de incertidumbre y preguntas sin respuesta, lo que trae un alivio enorme. Para otros, es el comienzo de un proceso de duelo: el duelo por el hijo imaginado, por la vida que pensaban que iba a tener. Ambas respuestas son completamente normales y frecuentemente coexisten en la misma persona.

Lo que saben los investigadores que han estudiado el bienestar de las familias con un hijo con TEA es que la aceptación (entendida no como resignación sino como integración activa de la realidad) es el predictor más sólido de una buena adaptación a largo plazo. Las familias que consiguen integrar el TEA como una parte de su vida en lugar de como un problema externo tienen menores niveles de estrés crónico, mejores relaciones de pareja y mejores resultados en sus hijos.

1.4.2 El estrés parental en el TEA: reconocerlo, nombrarlo y buscar apoyo

La investigación sobre el bienestar de los padres de niños con TEA documenta consistentemente niveles de estrés parental superiores a los de otras familias, incluyendo familias con niños con otros tipos de discapacidad. Las fuentes de ese estrés son múltiples: la incertidumbre sobre el futuro del niño, la dificultad de acceso a los servicios especializados, el impacto económico de los apoyos privados, el agotamiento de la gestión cotidiana, el impacto en la vida social y la relación de pareja.

Reconocer el estrés como un fenómeno real y legítimo (no como un signo de que se está haciendo mal) es el primer paso para gestionarlo. Un padre o una madre agotados no pueden ser los apoyos consistentes y pacientes que el niño necesita. Buscar apoyo psicológico propio, conectar con otras familias y delimitar tiempo para el descanso no es egoísmo: es parte de la intervención con el niño.

1.4.3 Los hermanos del niño con TEA: necesidades y cómo apoyarles

Los hermanos de niños con TEA son con frecuencia los grandes olvidados de la intervención: toda la atención familiar se concentra en el niño con TEA, y los hermanos pueden sentirse invisibles. La investigación muestra que muchos desarrollan empatía y madurez extraordinarias, pero también pueden experimentar ansiedad, resentimiento o dificultades derivadas de crecer en un entorno con alto nivel de estrés.

La tecnología puede ayudar a los hermanos de dos formas: proporcionando herramientas para que entiendan el TEA de su hermano de una forma adaptada a su edad (existen libros digitales y aplicaciones diseñadas para explicar el TEA a niños), y garantizando que los hermanos tienen también acceso a momentos de uso de la tecnología sin que esta sea exclusivamente el territorio del hermano con TEA.

1.5 EL TEA EN DISTINTAS EDADES: CÓMO CAMBIAN LAS NECESIDADES TECNOLÓGICAS

1.5.1 Primera infancia (0-6 años): detección, atención temprana y primeras herramientas

La primera infancia es la etapa donde las intervenciones tienen mayor impacto sobre el desarrollo: la plasticidad neurológica del cerebro en los primeros años hace que las intervenciones tempranas produzcan cambios que no son posibles en edades posteriores. El diagnóstico de TEA en esta etapa (que ya se realiza con fiabilidad a partir de los 18-24 meses) abre una ventana de intervención que las familias y los profesionales deben aprovechar.

Las herramientas tecnológicas más adecuadas para la primera infancia son las más simples: tableros de pictogramas con pocas opciones claras, agendas visuales con fotografías reales del niño, aplicaciones de causa-efecto muy sencillas que ayudan al niño a entender que sus acciones producen resultados. La pantalla táctil del tablet es especialmente accesible para los niños pequeños porque no requiere control motor fino.

1.5.2 Edad escolar (6-12 años): aprendizaje, socialización y autonomía en desarrollo

La edad escolar trae nuevas demandas para el niño con TEA: las expectativas académicas aumentan, la complejidad social del entorno de compañeros se intensifica, y la brecha entre el niño con TEA y sus compañeros puede hacerse más visible. Es también la etapa en que la mayoría de los niños con TEA reciben apoyos más específicos en el colegio (apoyo de PT, de AL, integración en el aula ordinaria con adaptaciones).

Las herramientas más relevantes en esta etapa son las de apoyo al aprendizaje (plataformas adaptativas de lectoescritura y matemáticas, herramientas de accesibilidad como el dictado por voz), las de organización y autonomía (agendas digitales, gestores de tareas escolares), y las de habilidades sociales (entrenamiento en entornos virtuales, aplicaciones de reconocimiento emocional, juegos serios con componente social).

1.5.3 Adolescencia y transición a la vida adulta: nuevas herramientas, nuevos desafíos

La adolescencia es una etapa de especial complejidad para los jóvenes con TEA: la intensificación de las demandas sociales, la emergencia de la sexualidad y la aproximación a la transición hacia la vida adulta generan nuevas necesidades. Las herramientas más relevantes son las de autonomía personal avanzada (gestores de tareas complejas, aplicaciones de orientación para el transporte público, herramientas de gestión económica básica) y las de habilidades sociales y relacionales.

La privacidad y la autonomía en el uso de la tecnología se vuelven también temas importantes en la adolescencia: el joven con TEA tiene derecho a una vida digital propia con niveles de privacidad apropiados para su edad. La familia que ha gestionado toda la tecnología del niño durante la infancia necesita ir cediendo gradualmente ese control en la adolescencia, acompañando el proceso de autonomía digital de la misma forma que acompaña el proceso de autonomía en otras áreas de la vida.

1.6 CÓMO HABLAR DEL TEA CON EL RESTO DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO SOCIAL

1.6.1 Hablar con los abuelos: cómo explicar el TEA a la generación anterior

Los abuelos son con frecuencia la red de apoyo más importante de las familias con un hijo con TEA: son quienes cuidan al niño cuando los padres trabajan, quienes aparecen en los momentos de crisis y quienes más horas pasan con él después de los propios padres. Pero también son con frecuencia la fuente de más incomprensión y de más consejos no pedidos: «es que no le pones límites», «en mi época no había tantas etiquetas», «dale tiempo que ya se le pasará».

Explicar el TEA a los abuelos es un proceso que requiere paciencia, repetición y, en muchos casos, humildad de ambas partes. Lo que más ayuda en ese proceso no es un documento clínico ni un artículo científico (que raramente cambian creencias arraigadas) sino la experiencia directa con el niño: que el abuelo o la abuela observe qué ocurre cuando se aplica el protocolo del temporizador visual antes de apagar el tablet, y qué ocurre

cuando no se aplica. La evidencia vivida es mucho más persuasiva que la evidencia leída. La tecnología puede ayudar en este proceso: un vídeo corto del niño usando su agenda visual en casa, compartido por WhatsApp, puede mostrar en 90 segundos lo que mil palabras no consiguen explicar.

1.6.2 Hablar con los amigos y el entorno social: qué compartir y qué proteger

Las familias con un hijo con TEA se enfrentan a la pregunta de cuánto y con quién compartir el diagnóstico del niño. No hay una respuesta universal: cada familia tiene sus valores sobre la privacidad, cada niño tiene un perfil de TEA que puede ser más o menos visible, y cada entorno social tiene un nivel diferente de comprensión y de apertura. Lo que la investigación y la experiencia clínica sugieren es que el secretismo completo suele ser contraproducente: genera más malentendidos y más estrés que una información básica compartida con las personas más cercanas.

El vocabulario que se use para explicar el TEA al entorno importa mucho. «Mi hijo tiene autismo» puede generar imágenes muy estereotipadas que no corresponden con el niño real. «Mi hijo tiene un perfil neurodivergente que hace que procese el mundo de una forma diferente» es más preciso pero menos accesible. «Mi hijo necesita más estructura y predictibilidad que otros niños, y en situaciones de mucho ruido o mucho cambio puede ponerse muy difícil» es concreto, descriptivo y orientado a la acción: dice exactamente qué puede ocurrir y da implícitamente información sobre cómo comportarse con el niño.

1.6.3 Cuando hay negación en el entorno: cómo manejar la resistencia al diagnóstico

No es infrecuente que uno de los dos progenitores tenga dificultades para aceptar el diagnóstico, que los abuelos lo rechacen abiertamente, o que el colegio actúe como si el TEA del niño fuera una etiqueta excesiva. Esta negación tiene consecuencias reales: la falta de coherencia en el manejo entre los distintos adultos del entorno del niño produce confusión, aumenta la ansiedad y dificulta la implementación de cualquier estrategia terapéutica. Un niño cuyo padre aplica el protocolo de transición visual con consistencia y cuya madre lo aplica solo cuando se acuerda tiene resultados

mucho peores que un niño cuyos dos padres aplican el mismo protocolo con la misma consistencia.

El manejo de la negación en el entorno es una tarea que los psicólogos clínicos especializados en TEA conocen bien y en la que pueden ofrecer apoyo específico: a veces una sesión de orientación familiar con el especialista es más eficaz que cien conversaciones entre los propios cónyuges o entre padres y abuelos. La tecnología puede contribuir modestamente en este proceso: compartir vídeos cortos de divulgación sobre el TEA producidos por profesionales reconocidos (los vídeos de Autismo España, los de divulgadores especializados en redes sociales) puede abrir conversaciones y normalizar la realidad del niño con más efectividad que la transmisión directa de información de un miembro de la familia a otro.

1.7 EL IMPACTO DEL DIAGNÓSTICO EN LA IDENTIDAD DEL NIÑO: CÓMO HABLAR DEL TEA CON ÉL

1.7.1 Cuándo y cómo hablar del diagnóstico con el niño

Una de las preguntas que más frecuentemente hacen los padres a los profesionales es: ¿cuándo le hablo a mi hijo de su diagnóstico? La respuesta de la mayoría de los especialistas es: antes de lo que crees, y de una forma más sencilla de lo que imaginas. Los niños con TEA suelen percibir que son diferentes a sus compañeros mucho antes de que los adultos se lo expliquen: notan que les cuesta más lo que a otros parece fácil, que tienen más conflictos, que sus intereses no siempre coinciden con los de los demás. No tener un nombre para esa diferencia puede ser más angustiante que tenerlo.

La forma de hablar del TEA con el niño debe adaptarse a su edad, su nivel de comprensión y su perfil cognitivo. Con niños pequeños (4-7 años), basta con un lenguaje muy concreto y positivo: «tu cerebro funciona de una forma especial, que hace que algunas cosas te cuesten más que a otros niños, pero también hace que seas muy bueno en otras cosas». Con niños mayores (8-12 años), se puede ser más específico: explicar en qué consiste el TEA, qué lo causa y qué significa para su vida concreta. Con adolescentes, la conversación puede profundizar en la identidad, la neurodiversidad y el significado de ser autista.

1.7.2 La perspectiva de la neurodiversidad: una forma diferente de mirar el TEA

El **movimiento de la neurodiversidad** es una perspectiva que está ganando terreno en la forma de entender el TEA y otras condiciones del neurodesarrollo (TDAH, dislexia, etc.): en lugar de considerar estas condiciones como trastornos que hay que «curar» o «normalizar», las entiende como variaciones naturales de la forma en que el cerebro humano puede funcionar, con sus propias fortalezas y dificultades, ninguna de las cuales es intrínsecamente superior a las demás. Esta perspectiva, desarrollada originalmente por personas autistas, tiene un impacto positivo documentado en la autoestima y el bienestar psicológico de los adolescentes y adultos con TEA.

Para las familias, adoptar parcialmente la perspectiva de la neurodiversidad (sin por ello renunciar a las intervenciones que mejoran la calidad de vida del niño) puede cambiar la forma en que se habla del TEA en casa: de «tu problema» a «tu forma de ser», de «lo que tienes que superar» a «lo que necesitas para funcionar bien», de «ser diferente» a «ser neurodivergente en un mundo neurotípico». Este cambio de lenguaje tiene consecuencias en la autoestima del niño y en la forma en que se relaciona con su diagnóstico a lo largo de la adolescencia y la vida adulta.

1.7.3 Recursos tecnológicos para que el niño entienda el TEA: libros digitales, vídeos y apps

Hay recursos tecnológicos diseñados específicamente para explicar el TEA a niños y adolescentes de distintas edades. Para los niños más pequeños, los libros digitales interactivos (como los de la serie «El cerebro de Pablo» o similares, disponibles en formato ebook o app) presentan el TEA con lenguaje simple y visuales atractivos. Para niños de edad escolar, los vídeos de divulgación adaptados (los de organizaciones como Autismo España o los producidos por personas autistas para otros niños autistas) son especialmente potentes porque muestran a niños reales con TEA hablando de su experiencia.

Para adolescentes, las redes sociales tienen una comunidad autista muy activa: perfiles en Instagram, TikTok y YouTube de personas autistas que hablan de su experiencia, que desmitifican estereotipos y que muestran la diversidad dentro del espectro. Estos recursos de «autorreferencia» (ver a otras personas autistas hablar positivamente de su identidad) tienen un

impacto en la autoestima de los adolescentes con TEA que las explicaciones de los profesionales raramente alcanzan. Los padres que facilitan el acceso a estos recursos están dando a sus hijos algo que no tiene precio: la posibilidad de verse reflejados en alguien que ha encontrado la forma de vivir bien siendo autista.

1.8 EL PLAN DE APOYO TECNOLÓGICO DEL NIÑO: CÓMO CONSTRUIRLO CON EL EQUIPO PROFESIONAL

1.8.1 Qué es un plan de apoyo tecnológico y por qué vale la pena tenerlo

Un **plan de apoyo tecnológico** es un documento breve (una o dos páginas) que recoge las herramientas tecnológicas que el niño usa, con qué propósito las usa, cómo están configuradas, y cuáles son las normas de uso en casa y en el colegio. No es un documento clínico: es una guía práctica de referencia para todos los adultos del entorno del niño que interactúan con la tecnología. Su utilidad principal es garantizar la coherencia entre entornos y servir de punto de partida para las revisiones periódicas.

El plan no necesita ser elaborado: una tabla de Google Sheets con cinco columnas (herramienta, propósito, configuración relevante, normas de uso, responsable de supervisión) ya es un plan de apoyo tecnológico funcional. Lo que importa no es el formato sino que exista, que esté actualizado y que todos los adultos relevantes tengan acceso a él. Un nuevo maestro de apoyo que empieza a trabajar con el niño en octubre y que tiene acceso al plan sabe en diez minutos cómo está configurado el SAAC del niño, qué vocabulario tiene, y cuáles son las normas de uso en el aula: esa información que anteriormente habría tardado semanas en traspasar informalmente entre adultos.

1.8.2 Componentes del plan de apoyo tecnológico: qué incluir

El plan de apoyo tecnológico debería incluir, como mínimo, la siguiente información para cada herramienta del niño. **Identificación:** nombre de la herramienta, versión, dispositivo en el que está instalada. **Propósito:** para

qué se usa esta herramienta con este niño (no el propósito genérico de la herramienta sino el objetivo específico para el que se usa con el niño concreto). **Configuración:** los ajustes que se han hecho respecto a la configuración por defecto y que son relevantes para el uso (el vocabulario del SAAC, los niveles de dificultad de la plataforma de aprendizaje, las rutinas configuradas en el asistente de voz).

Normas de uso: cuándo se usa la herramienta (en qué momentos del día, en qué situaciones), cuánto tiempo (si hay un límite temporal), y con qué nivel de supervisión (puede el niño usarla solo o necesita la presencia del adulto). **Protocolo de las transiciones:** qué ocurre cuando termina el tiempo de uso de la herramienta (qué aviso se da, qué viene después). **Responsable:** quién es el adulto responsable de supervisar el uso de esta herramienta en casa y en el colegio. **Fecha de revisión:** cuándo se revisará si esta herramienta sigue siendo adecuada.

1.8.3 Cómo construir el plan con el equipo profesional: una propuesta de proceso

El plan de apoyo tecnológico ideal no lo elabora la familia sola ni el equipo profesional solo: se construye de forma colaborativa en una reunión que incluya a los profesionales más relevantes para el niño (el logopeda, la terapeuta ocupacional, el psicólogo o el orientador del colegio) y a los padres. El momento más natural para esta reunión suele ser la reunión de revisión del plan de intervención o del PAI del niño, que en muchos casos ya existe como práctica establecida en el equipo.

Si no existe esta reunión de revisión, la familia puede proponerla como una reunión específica de «coordinación de herramientas»: una vez al año, de 45-60 minutos, con el objetivo concreto de revisar qué herramientas se usan, si están funcionando y si hay que añadir, modificar o retirar alguna. El tono de esta reunión no debería ser de evaluación del trabajo de nadie sino de colaboración para optimizar el apoyo al niño: todos los adultos presentes tienen información valiosa sobre cómo funciona el niño en su entorno específico, y la combinación de esa información produce decisiones mejores que las que cada uno tomaría solo.



1.9 PREGUNTAS FRECUENTES DE LAS FAMILIAS ANTES DE EMPEZAR CON LA TECNOLOGÍA

1.9.1 ¿Va a volverse adicto al tablet si le damos acceso a estas herramientas?

Esta es la pregunta que más frecuentemente hacen los padres cuando les hablamos de tecnología para el TEA, y es una pregunta completamente legítima. La respuesta honesta es: depende de cómo se use. La investigación sobre el uso problemático de la tecnología en niños con TEA muestra que el riesgo de dependencia es real cuando la tecnología se usa principalmente como regulador emocional (el niño aprende que el tablet le calma y rechaza cualquier otra estrategia), cuando no hay límites claros y consistentes en el tiempo de uso, y cuando el tipo de contenido es pasivo y de alta recompensa (vídeos en bucle, juegos de recompensa inmediata) sin función de aprendizaje o comunicación.

El riesgo es mucho menor cuando la tecnología se usa con propósito (como herramienta de comunicación, de aprendizaje o de estructuración del día), cuando forma parte de un menú de estrategias más amplio y no es la única estrategia de regulación disponible, cuando las normas de uso son claras y consistentes desde el principio, y cuando los padres supervisan activamente el tipo de uso y no solo el tiempo. Dicho esto, hay niños con TEA para los que el riesgo de dependencia es más alto por razones neurológicas (mayor tendencia a los comportamientos repetitivos, mayor dificultad para cambiar de actividad), y en esos casos el protocolo de introducción y los límites deben ser más cuidadosos.

1.9.2 ¿Si le damos el tablet, dejará de hablar?

Esta pregunta surge sobre todo cuando se habla de introducir un SAAC en un niño que tiene algo de habla. La respuesta de la investigación es clara y consistente: no, el uso de SAAC no inhibe el desarrollo del habla. Por el contrario, múltiples estudios muestran que el SAAC con frecuencia facilita el desarrollo del lenguaje oral al darle al niño una experiencia exitosa de comunicación y al descargarle de la presión de producir habla cuando está agotado o bajo estrés. El niño que tiene acceso a un sistema de comunicación efectivo tiene más experiencias de comunicación exitosa, y esas experiencias refuerzan la motivación comunicativa que es la base del desarrollo del lenguaje.

Dicho esto, introducir un SAAC no es una decisión que la familia deba tomar sola: es una decisión que debe tomar con el logopeda que conoce el perfil comunicativo del niño. El logopeda puede evaluar si el niño está en el nivel de desarrollo adecuado para beneficiarse de un SAAC, qué tipo de sistema es más adecuado para su perfil, y cómo introducirlo de forma que complemente (no sustituya) el trabajo de desarrollo del lenguaje oral.

1.9.3 ¿Cuánto tiempo de pantalla es demasiado para un niño con TEA?

La pregunta sobre el tiempo de pantalla en niños con TEA no tiene una respuesta única porque depende completamente del tipo de uso. Un niño que usa el tablet 3 horas al día exclusivamente para ver vídeos en bucle de forma pasiva tiene un perfil de uso muy diferente al niño que usa

el tablet 3 horas al día para comunicarse con su SAAC, hacer ejercicios en Khan Academy y tener una videollamada con los abuelos. El tiempo es el mismo; el impacto en el desarrollo es completamente diferente.

La recomendación más práctica no es establecer un límite de tiempo universal sino distinguir entre el tiempo de uso funcional (la herramienta de comunicación, la agenda visual, la plataforma de aprendizaje) y el tiempo de uso de entretenimiento pasivo, y aplicar los límites principalmente al segundo tipo. Para el entretenimiento, las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría (máximo 1 hora al día para niños de 2-5 años, límites razonables negociados para niños mayores con prioridad al sueño, la actividad física y la interacción social) son un punto de referencia razonable, aunque en la práctica deben ajustarse a las necesidades específicas de cada niño.

1.9.4 ¿Qué pasa si la tecnología funciona en casa pero no en el colegio?

Esta situación (la herramienta funciona perfectamente en casa pero el niño no la usa en el colegio) es una de las más frecuentes y frustrantes para las familias. Sus causas más comunes son la falta de coherencia en el protocolo de uso entre los dos entornos (en casa la familia ha seguido el protocolo de introducción gradual; en el colegio el maestro de apoyo ha intentado que el niño use el sistema directamente sin el período de familiarización), la diferencia en los materiales (el vocabulario del SAAC en casa es diferente al del colegio), o la diferencia en el nivel de expectativas (en casa cualquier intento de uso se refuerza entusiastamente; en el colegio el maestro solo refuerza los usos correctos).

La solución pasa siempre por la coordinación: una reunión entre el logopeda, los padres y el equipo del colegio para revisar si el protocolo de uso en el colegio es coherente con el de casa, qué diferencias existen y cómo resolverlas. El logopeda puede hacer una visita al aula para observar cómo se está implementando el sistema en el contexto escolar y dar orientaciones directas al equipo. Esta inversión de tiempo al principio puede desbloquear una situación que de otra forma podría mantenerse durante meses.

1.10 DESMITIFICANDO LA IA: LO QUE LOS PADRES DEBEN SABER SOBRE CÓMO FUNCIONAN ESTAS HERRAMIENTAS

1.10.1 Cómo aprende una IA: el aprendizaje automático explicado para no especialistas

La inteligencia artificial que está en las herramientas que este libro describe no funciona como un programa de ordenador clásico (con reglas escritas explícitamente por un programador). Funciona como un niño que aprende: mediante la exposición a muchos ejemplos y la corrección de sus errores hasta que aprende a hacer la tarea bien. Un sistema de reconocimiento de emociones faciales se entrena mostrándole miles de fotografías de rostros con la emoción etiquetada (esta cara expresa alegría, esta expresa miedo, esta expresa sorpresa) y corrigiendo sus errores hasta que aprende a reconocer los patrones que corresponden a cada emoción.

Este proceso de aprendizaje tiene implicaciones directas para los padres que usan herramientas de IA con sus hijos. La IA aprende de los datos con los que se entrena, y esos datos tienen sesgos y limitaciones que se heredan en el sistema. Aprende patrones generales que pueden no aplicarse bien a casos individuales muy diferentes de los ejemplos de entrenamiento. Y no «entiende» en el sentido humano del término: reconoce patrones estadísticos pero no comprende el contexto, las intenciones ni las emociones de la misma forma que lo hace una persona.

1.10.2 La diferencia entre IA estrecha e IA general: qué pueden y qué no pueden hacer las herramientas actuales

Toda la IA que existe hoy en las herramientas descritas en este libro es **IA estrecha** (también llamada IA débil): sistemas diseñados para hacer una tarea específica muy bien (reconocer emociones faciales, predecir la siguiente palabra en un SAAC, adaptar el nivel de dificultad de un ejercicio) pero que no tienen ninguna capacidad fuera de esa tarea específica. El

sistema de predicción de vocabulario de Proloquo2Go no puede ayudar al niño a regular sus emociones. El wearable que detecta el nivel de activación no puede decirle al niño qué hacer para calmarse. Cada herramienta hace una cosa y solo esa cosa.

La **IA general** (un sistema con capacidades equivalentes a las humanas en todos los dominios) no existe todavía, aunque los LLM actuales (ChatGPT, Claude, Gemini) tienen capacidades mucho más amplias que la IA estrecha convencional. Sin embargo, incluso los LLM más avanzados tienen limitaciones importantes: no tienen memoria persistente entre conversaciones (salvo que se configure explícitamente), no conocen al niño concreto, no pueden tomar decisiones clínicas con la responsabilidad que eso implica, y producen errores con el mismo tono de confianza con el que producen respuestas correctas.

1.10.3 Preguntas que un padre debería poder hacerse sobre cualquier herramienta de IA

La alfabetización tecnológica básica para padres de niños con TEA no requiere saber programar ni entender los algoritmos en detalle: requiere tener las preguntas correctas. Las preguntas más importantes que un padre debería poder hacerse ante cualquier herramienta de IA son: ¿Qué tarea específica hace esta IA? ¿Con qué datos fue entrenada? ¿Tiene en cuenta el perfil específico de mi hijo o aplica una solución genérica? ¿Qué pasa cuando se equivoca? ¿Cómo sé que está funcionando bien con mi hijo concreto?

No es necesario que los padres puedan responder técnicamente a estas preguntas. Lo que es necesario es que las hagan: al fabricante de la herramienta (cuyas respuestas revelan mucho sobre la seriedad del producto), al profesional que recomienda la herramienta (que debería poder explicar con qué evidencia la recomienda) y a sí mismos (como forma de mantener el criterio crítico que la tecnología para el TEA requiere). Las herramientas que no pasan estas preguntas merecen escepticismo. Las que las pasan merecen una oportunidad.

1.11 EL CONTEXTO LEGISLATIVO ESPAÑOL: DERECHOS DEL NIÑO CON TEA Y DE SU FAMILIA

1.11.1 El marco legal de la educación inclusiva en España

En España, el marco legal que regula los derechos de los alumnos con necesidades educativas especiales (entre los que se incluyen los alumnos con TEA) es la **LOMLOE** (Ley Orgánica de Modificación de la LOE, aprobada en 2020), que establece el principio de inclusión como marco general de la escolarización de todos los alumnos, independientemente de sus características y necesidades. La ley obliga a los centros educativos a proporcionar los apoyos necesarios para que el alumno con NEE pueda participar de la forma más plena posible en el entorno ordinario.

En la práctica, esto se traduce en el derecho del alumno con TEA a contar con un dictamen de escolarización (documento que recoge las necesidades específicas del alumno y los apoyos que requiere), a tener un Plan de Atención Individualizada (PAI) que recoja los objetivos adaptados, las metodologías y las herramientas de apoyo, y a contar con el apoyo de especialistas (Pedagogía Terapéutica, Audición y Lenguaje) en el centro educativo. La tecnología de apoyo (incluyendo los SAAC) puede y debe recogerse en estos documentos.

1.11.2 Recursos públicos para familias con niños con TEA en España

El sistema de protección social español ofrece varios tipos de recursos a las familias con niños con TEA, aunque la disponibilidad y las condiciones varían significativamente entre comunidades autónomas. El **Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia** (SAAD) puede reconocer la situación de dependencia de niños con TEA de nivel 2 o 3 y proporcionar prestaciones económicas o servicios de apoyo (cuidados profesionales, ayudas técnicas). El reconocimiento del **grado de discapacidad** (tramitado

en los centros de valoración de las comunidades autónomas) abre el acceso a una serie de beneficios (desgravaciones fiscales, prioridad en el acceso a servicios, descuentos en transporte) que tienen un impacto económico real en la familia.

A nivel educativo, el **Fondo Social Europeo** y los programas del **IMSERSO** financian acciones formativas para familias y profesionales que trabajan con personas con TEA, incluyendo los programas formativos del SEPE que han servido de base curricular para este libro. La federación de autismo de cada comunidad autónoma es el primer punto de contacto para conocer los recursos disponibles en el territorio: tienen equipos específicamente dedicados a orientar a las familias en el acceso a los recursos públicos.

1.11.3 El reconocimiento del TEA como discapacidad y sus implicaciones para el acceso a la tecnología

El reconocimiento del TEA como discapacidad en España (mediante el reconocimiento del grado de discapacidad por los centros de valoración autonómicos) tiene implicaciones directas para el acceso a tecnologías de apoyo. Las **ayudas técnicas** (incluidos los SAAC digitales, los wearables de monitorización médica y otros dispositivos de apoyo reconocidos) pueden ser financiadas a través del SAAD cuando el niño tiene reconocida la situación de dependencia. La **deducción fiscal** del 15 % de los gastos de atención y cuidado de personas con discapacidad (aplicable a los gastos de terapia, pero también a algunas tecnologías de apoyo) puede recuperar una parte del coste de las herramientas más caras.

La tramitación de estos reconocimientos requiere tiempo y documentación clínica, pero el impacto económico a largo plazo puede ser significativo. Las familias con niños con TEA que todavía no han tramitado el reconocimiento de discapacidad o la situación de dependencia de su hijo deberían hacerlo cuanto antes: los beneficios son retroactivos al momento de la solicitud, no al momento del diagnóstico. La federación de autismo de la comunidad autónoma puede orientar el proceso de tramitación.

1.12 LA NEUROCIENCIA DEL TEA: LO QUE EL CEREBRO DEL NIÑO CON TEA NOS ENSEÑA SOBRE CÓMO APOYARLE

1.12.1 La conectividad cerebral atípica en el TEA: implicaciones para el aprendizaje

La investigación de neuroimagen ha identificado patrones de conectividad cerebral que difieren en las personas con TEA respecto a los controles neurotípicos: en general, se observa mayor conectividad local (dentro de las regiones cerebrales) y menor conectividad de largo alcance (entre regiones distantes), lo que tiene implicaciones para los procesos que requieren la integración de información de múltiples fuentes. Este patrón puede explicar tanto las fortalezas (la atención al detalle, la especialización en dominios específicos, la capacidad de detectar patrones locales) como las dificultades (la comprensión del contexto global, la integración de información sensorial de múltiples canales simultáneamente, la transferencia de habilidades entre contextos) que caracterizan el perfil cognitivo del TEA.

Para la tecnología, este patrón de conectividad tiene implicaciones directas. Las herramientas que presentan la información de forma muy estructurada, con énfasis en los detalles y con apoyo explícito para la integración contextual (señales visuales que indican la relación entre los elementos) son más adecuadas para el perfil de conectividad del TEA que las herramientas que dan por supuesta la capacidad del usuario de integrar información de múltiples fuentes simultáneamente. Una interfaz limpia con pocos elementos en pantalla, jerarquía visual clara y transiciones lentas entre pantallas es más accesible neurológicamente para la mayoría de los niños con TEA que una interfaz densa, con animaciones simultáneas y señales visuales concurrentes.

1.12.2 La teoría de la mente y la empatía: por qué el niño con TEA no «no quiere» entenderte

Uno de los malentendidos más frecuentes sobre el TEA es que las dificultades del niño para entender el punto de vista de otros o para responder de forma empática a las emociones de los demás son señales de

egoísmo o de falta de afecto. La investigación sobre la teoría de la mente en el TEA muestra algo completamente diferente: el niño con TEA generalmente sí quiere conectar con los demás y sí tiene emociones genuinas ante el sufrimiento de otros, pero tiene dificultades con los procesos cognitivos de tomar la perspectiva del otro y de inferir estados mentales que los neurotípicos realizan de forma automática e inconsciente.

Para la tecnología, esto significa que las herramientas de entrenamiento de la teoría de la mente y el reconocimiento emocional no deberían presentarse al niño como «aprender a ser más empático» (que suena a acusación) sino como «aprender un código social que para ti no es automático pero que puedes aprender de forma explícita» (que reconoce la dificultad sin culpabilizar). Las aplicaciones de reconocimiento de emociones, los juegos de perspectiva y las historias sociales son herramientas de aprendizaje explícito de habilidades que los niños neurotípicos adquieren implícitamente: lo que se enseña no es la emoción sino el código.

1.12.3 El sistema de neuronas espejo y la imitación: aprendizaje por observación y videomodeado

El sistema de neuronas espejo (el conjunto de neuronas que se activa tanto cuando realizamos una acción como cuando observamos a otra persona realizarla) está involucrado en el aprendizaje por imitación, en la comprensión de las acciones de los demás y en la empatía. La investigación sobre las neuronas espejo en el TEA ha producido resultados inconsistentes, y la hipótesis de que el TEA se explica por un «síndrome de neuronas espejo rotas» ha sido ampliamente cuestionada. Sin embargo, la observación clínica es consistente en que muchos niños con TEA aprenden especialmente bien mediante la observación de modelos visuales claros y estructurados: el videomodeado.

El videomodeado aprovecha la capacidad de aprendizaje por observación del niño con TEA en un formato optimizado: el vídeo puede verse las veces que sea necesario, puede pausarse en el momento clave, puede reproducirse a cámara lenta, y elimina las variables sociales distractoras de la observación de un modelo en vivo (el ruido de fondo, el movimiento del entorno, la presencia de la persona real que puede generar ansiedad). Por estas razones, el videomodeado tiene una base de evidencia más sólida que muchas técnicas de intervención más sofisticadas tecnológicamente: es simple, es accesible con la cámara del smartphone, y funciona.

1.13 PREGUNTAS DE REFLEXIÓN PARA FAMILIAS QUE EMPIEZAN

Antes de continuar con el siguiente capítulo, reflexiona sobre estas preguntas. No hay respuestas correctas o incorrectas: sirven para orientar la lectura hacia lo más relevante para tu situación concreta.

■ PREGUNTAS DE REFLEXIÓN — CAPÍTULO 1

Sobre el perfil de tu hijo: ¿En qué área (comunicación, regulación sensorial, conducta, autonomía) ves mayor margen de mejora en el día a día? ¿Qué momentos del día son los más difíciles? ¿Qué momentos son los más fáciles y por qué?

Sobre la tecnología que ya usas: ¿Qué herramientas tecnológicas usa ya tu hijo (aunque no sean específicamente para el TEA)? ¿Cuáles le gustan más? ¿Hay alguna que haya generado problemas?

Sobre tus expectativas: ¿Qué esperas que la tecnología pueda cambiar en la vida de tu hijo? ¿Cuáles de esas expectativas crees que son realistas? ¿Hay alguna que después de leer este capítulo revisarías?

Sobre el equipo profesional: ¿Tienes un logopeda, un terapeuta ocupacional o un psicólogo que pueda orientarte en la elección de herramientas? ¿Con qué frecuencia tienes contacto con ellos? ¿Sabes cuál sería el primer profesional al que preguntarle sobre tecnología?

Sobre los recursos: ¿Has tramitado el reconocimiento de discapacidad o la situación de dependencia de tu hijo? ¿Conoces las asociaciones de autismo de tu comunidad autónoma? ¿Hay algún recurso de los mencionados en este capítulo que quieras explorar?

1.14 PRINCIPIOS DE USO ÉTICO DE LA IA CON MENORES: UN COMPROMISO PARA LAS FAMILIAS

■ DECÁLOGO ÉTICO PARA EL USO DE IA CON NIÑOS CON TEA

1. El niño primero, la tecnología después. Ninguna herramienta tecnológica se introduce si no responde a una necesidad real del niño

identificada con el equipo profesional. La tecnología no se introduce porque existe o porque otros la usan.

2. La privacidad del niño es un derecho, no una opción. Los datos del niño (sus conductas, sus capacidades, sus estados emocionales) son suyos. Solo se comparten con quien los necesita para apoyarle, y solo en los términos que la ley establece.

3. El consentimiento del niño importa, en la medida de sus capacidades. A medida que el niño crece y desarrolla capacidades comunicativas, se le consulta sobre las herramientas que usa. Su rechazo persiste a una herramienta es información clínica, no un capricho.

4. La coherencia es un principio ético, no solo pedagógico. Introducir una herramienta en casa y no coordinarla con el colegio y la terapia es un error que perjudica al niño. La coherencia entre entornos es una responsabilidad de todos los adultos.

5. La honestidad sobre lo que la IA puede y no puede hacer. No exagerar ante el niño ni ante otros adultos los beneficios de una herramienta. Reconocer los límites y los errores es parte del uso honesto.

6. La vigilancia frente a la dependencia. Revisar periódicamente si el niño está desarrollando dependencia de una herramienta que podría aprender a hacer sin ella. El objetivo de toda tecnología de apoyo es su propia obsolescencia progresiva.

7. El respeto a la neurodiversidad en la elección de las herramientas. Las herramientas se eligen para apoyar al niño tal como es, no para hacerle más parecido a los niños neurotípicos. La diferencia no es el problema; las barreras son el problema.

8. La transparencia con el equipo profesional. Informar siempre al equipo profesional de qué herramientas se están usando, qué se observa y qué dudas surgen. No tomar decisiones sobre herramientas importantes de forma unilateral.

9. El cuidado del cuidador. El bienestar del padre o la madre no es un lujo: es una condición necesaria para el bienestar del niño. Invertir en el propio bienestar no es egoísmo; es parte del cuidado del niño.

10. La actualización continua con actitud crítica. Mantenerse informado sobre las nuevas herramientas y la nueva evidencia, con el mismo criterio de evaluación crítica que se aplica a las herramientas actuales. No adoptar lo nuevo por ser nuevo, ni rechazarlo por ser diferente.

1.15 EL TEA EN DISTINTAS CULTURAS Y CONTEXTOS: VARIABILIDAD DEL DIAGNÓSTICO EN ESPAÑA

1.15.1 Diferencias regionales en el acceso al diagnóstico y a los recursos en España

El acceso al diagnóstico del TEA y a los recursos de apoyo varía de forma significativa entre las diferentes comunidades autónomas españolas. Las comunidades con mayor inversión en atención temprana y en equipos de salud mental infantil (el País Vasco, Cataluña, Navarra) tienen tiempos de espera significativamente menores para la evaluación diagnóstica y mayor disponibilidad de terapeutas especializados en TEA que las comunidades con menor desarrollo de estos servicios. Esta desigualdad territorial tiene consecuencias reales en la vida de las familias: el niño que vive en un entorno rural de Extremadura puede tardar meses más en obtener su diagnóstico que el niño que vive en San Sebastián, y puede tener acceso a un logopeda especializado en TEA cada dos semanas en lugar de cada semana.

La tecnología no elimina estas desigualdades pero puede contribuir a reducirlas. La teleasistencia y la teleterapia (sesiones de logopedia, psicología o terapia ocupacional por videollamada) han demostrado su efectividad durante la pandemia de COVID-19 y han abierto la posibilidad de que familias en entornos rurales accedan a especialistas que de otra forma estarían fuera de su alcance geográfico. Las plataformas de formación online para familias (los cursos de Autismo España, los webinars de las federaciones autonómicas) eliminan la barrera de la distancia para el acceso a la información. Y los recursos digitales gratuitos (ARASAAC, Khan Academy, las aplicaciones de SAAC de acceso libre) son igualmente accesibles desde una capital como desde un pueblo de 200 habitantes.

1.15.2 El diagnóstico tardío en mujeres con TEA: sesgos y consecuencias

Uno de los sesgos más documentados en el diagnóstico del TEA es el infradiagnóstico en mujeres: históricamente, el TEA se ha diagnosticado tres a cuatro veces más en hombres que en mujeres, pero la investigación reciente sugiere que esta diferencia no refleja una prevalencia real diferente sino un sesgo en los instrumentos de diagnóstico y en los criterios clínicos,

que fueron desarrollados principalmente sobre muestras masculinas. Las mujeres con TEA tienden a «enmascarar» mejor sus dificultades sociales (aprendiendo a imitar las conductas sociales esperadas de forma consciente), lo que hace que sus dificultades sean menos visibles para los clínicos no especializados.

Las consecuencias del diagnóstico tardío en mujeres con TEA son significativas: años de incomprensión, diagnósticos erróneos (ansiedad, depresión, trastorno de la personalidad límite) antes del diagnóstico correcto, y la construcción de una identidad basada en la sensación de ser «rara» o «diferente» sin explicación. Para las familias con una hija con TEA, este contexto tiene implicaciones prácticas: los recursos y las herramientas descritas en este libro son igualmente relevantes para las niñas, aunque algunas de las manifestaciones del TEA y algunas de las dificultades en la adolescencia pueden tener características distintas que merece la pena conocer.

1.16 PREGUNTAS FRECUENTES SOBRE INVESTIGACIÓN Y EVIDENCIA CIENTÍFICA EN EL TEA

1.16.1 ¿Cómo saber si una terapia o herramienta tiene evidencia científica?

La pregunta sobre la evidencia científica de una terapia o herramienta puede parecer técnica y difícil de responder para alguien sin formación clínica, pero hay criterios prácticos que cualquier familia puede aplicar. La evidencia sólida en el contexto del TEA implica: que la intervención haya sido evaluada en estudios controlados aleatorizados (es decir, que haya un grupo que recibe la intervención y un grupo de comparación que no, asignados al azar); que los estudios hayan sido publicados en revistas científicas revisadas por expertos independientes; que los resultados se hayan replicado por grupos de investigación diferentes e independientes; y que la muestra de los estudios incluya niños con un perfil similar al del niño concreto.

Las terapias o herramientas con menor evidencia pueden igualmente ser útiles en casos concretos (la evidencia en un grupo no garantiza la efectividad en un individuo, ni su ausencia descarta que funcione con el

individuo concreto), pero deben introducirse con mayor cautela y con mayor monitorización de los resultados. La ausencia de evidencia no es lo mismo que la evidencia de ausencia de efecto: puede simplemente significar que nadie ha financiado la investigación necesaria todavía.

1.16.2 Qué significa que algo «funciona» con un niño con TEA: la trampa de la anecdotia

Los testimonios de padres que describen mejoras extraordinarias con una determinada terapia o herramienta son una fuente de información muy atractiva pero muy poco fiable para tomar decisiones clínicas. Los niños con TEA se desarrollan: la mayoría mejora con el tiempo independientemente de la intervención, lo que hace muy difícil atribuir una mejora específica a una herramienta específica sin un diseño de estudio que controle estas variables. El efecto placebo también existe en el contexto del TEA: los padres que creen que una terapia va a funcionar pueden percibir mejoras que la evaluación objetiva no confirma.

Esto no significa que los testimonios de otras familias no sean útiles: son una fuente valiosa de información práctica sobre cómo se implementa una herramienta, qué dificultades se encuentran y qué perfil de niño parece responder mejor. Lo que no deberían ser es la única base para tomar decisiones sobre terapias e intervenciones importantes. La combinación de la evidencia científica disponible, la orientación del profesional que conoce al niño y la experiencia de otras familias con perfiles similares es la base más sólida para las decisiones de intervención.

1.17 HERRAMIENTAS DE IA PARA PADRES: MÁS ALLÁ DEL USO CON EL NIÑO

1.17.1 Cómo los LLM pueden apoyar a los padres en la gestión administrativa del TEA

La gestión administrativa de un hijo con TEA es una carga significativa que consume tiempo y energía: las solicitudes de evaluación, los escritos al

colegio, los formularios de la valoración de dependencia, las reclamaciones ante la administración educativa. Los LLM pueden ser herramientas muy útiles en esta gestión administrativa: pueden ayudar a redactar escritos formales, a organizar la información clínica del niño de forma que sea comprensible para distintos receptores, y a preparar la documentación necesaria para las reuniones importantes.

Para redactar un escrito formal al colegio solicitando una adaptación curricular específica, por ejemplo, un LLM puede generar un borrador que la familia puede luego personalizar con los datos concretos del niño. Para prepararse para una reunión con el equipo de orientación, el LLM puede simular las preguntas más frecuentes y ayudar a organizar la respuesta. Y para entender un informe clínico lleno de terminología especializada, el LLM puede explicar los conceptos en lenguaje accesible y señalar las implicaciones prácticas más relevantes para la familia.

1.17.2 Aplicaciones de gestión del tiempo y la energía para padres con un hijo con TEA

La gestión del tiempo y la energía de los padres de niños con TEA tiene características particulares que los sistemas de productividad convencionales no siempre abordan bien: la imprevisibilidad del día (que puede cambiar radicalmente si el niño tiene una crisis), la necesidad de estar mental y emocionalmente disponibles en momentos difíciles (que requiere haber gestionado bien el propio estado previo), y la carga mental de mantener en mente toda la información sobre el niño, sus terapias, sus herramientas y sus necesidades.

Las herramientas de gestión del tiempo más útiles para esta realidad son las que priorizan la flexibilidad y la captura rápida de información por encima de la planificación rígida. **Todoist** o **Things** permiten capturar tareas rápidamente con la voz o el texto, priorizarlas, y verlas de forma clara sin necesitar dedicar tiempo a su organización. **Notion** o **Obsidian** son útiles para organizar la información del niño (historial de herramientas, contactos profesionales, documentos clínicos) de forma que sea fácilmente recuperable cuando se necesita. Y el simple hábito de «descargar la mente» al final del día en una nota de voz o de texto reduce la carga mental cognitiva que de otro modo permanece activa durante el sueño.

1.18 CONCLUSIÓN DEL CAPÍTULO 1: EL MAPA QUE NECESITAS PARA EMPEZAR

El capítulo que acabas de leer es el más denso del libro, y probablemente el más difícil de digerir en una sola lectura. No pasa nada si tienes que volver a él: está pensado como un mapa de referencia, no como una lectura lineal de principio a fin. Cuando en los capítulos siguientes mencionemos el «perfil sensorial» o la «teoría de la mente» o el «nivel de apoyo», podrás volver a las secciones correspondientes de este capítulo para refrescar los conceptos.

Lo más importante que puedes llevarte de este capítulo es esto: tu hijo con TEA es una persona única e irrepetible, con un perfil de capacidades y necesidades que no se corresponde exactamente con ningún manual clínico ni con ningún otro niño con TEA. Las herramientas que se describen en los capítulos siguientes son recursos que han demostrado ser útiles para muchos niños en el espectro, pero ninguna garantiza resultados con tu hijo específico. Lo que sí garantiza mejores resultados, independientemente de la herramienta, es el conocimiento profundo del niño que has ido construyendo cada día, la consistencia del entorno adulto que le rodea, y la colaboración entre la familia y el equipo profesional que le apoya. La tecnología amplifica eso. No lo reemplaza.