

TEA sin lenguaje verbal expresivo: estado actual en el campo de la investigación y de la intervención

Cordero Villarroel, Marcela

TEA sin lenguaje verbal expresivo: estado actual en el campo de la investigación y de la intervención

Revista Educación las Américas, vol. 9, 2019

Universidad de Las Américas, Chile

DOI: <https://doi.org/10.35811/rea.v9i0.65>

Cada autor garantiza que su trabajo enviado es original y que tiene todo el poder para celebrar este acuerdo. Ni este trabajo ni otro similar se han publicado en otro lugar en ningún idioma ni se enviarán para su publicación en otro lugar mientras REA los esté evaluando. El autor conserva sus derechos de autor y garantiza a la revista el derecho de la primera publicación de su obra.
Atribución no comercial (CC BY-NC) 4.0

TEA sin lenguaje verbal expresivo: estado actual en el campo de la investigación y de la intervención

ASD without expressive verbal language: current state of research and intervention

Marcela Cordero Villarroel
Universidad Santo Tomás, Chile
marcelapilar@gmail.com

DOI: <https://doi.org/10.35811/rea.v9i0.65>

Recepción: 21 Noviembre 2019
Aprobación: 31 Diciembre 2019

RESUMEN:

El presente trabajo tiene por finalidad presentar el estado del arte de la investigación sobre el Trastorno del espectro autista no verbal a nivel teórico, escolar y terapéutico, considerando definición de la condición no verbal al interior del espectro, el tratamiento al interior del sistema escolar chileno y terapias específicas para la ausencia de lenguaje. El objetivo de este análisis es tanto discutir críticamente las alternativas de tratamiento para estos niños como visibilizar esta variación del autismo que no ha tenido la cobertura requerida lo que es especialmente grave dado el aumento de la prevalencia de esta condición en nuestra sociedad actual. Por otro lado, se pretende ofrecer a las familias y profesionales -que atienden a individuos en esta condición- una visión reflexiva basada en experiencias extranjeras no exploradas en Chile.

PALABRAS CLAVE: autismo no verbal, terapias, escolarización, familia, enfoques.

ABSTRACT:

The purpose of this note is to present the status of studies and the therapeutic and educational approach on people with nonverbal Autism Spectrum Disorder, by considering the conceptualization of the nonverbal condition within the spectrum, the treatment within the Chilean school system and the specific therapies for the absence of language. The objectives of this analysis are to critically discuss the treatment alternatives for these children and to make visible this variation in autism that hasn't had the required coverage, which is especially serious due to the increase in this diagnosis in our current society. On the other hand, it is intended to offer a reflective vision based on foreign experiences which hasn't been explored in Chile to families and professionals who serve individuals in this condition.

KEYWORDS: nonverbal autism, therapies, schooling, family, approaches.

INTRODUCCIÓN

El presente artículo tiene por finalidad analizar los últimos lineamientos teóricos y metodológicos relacionados con la condición TEA en nuestro país; específicamente su dimensión TEA no verbales, concepto que discutiremos en su debida oportunidad.

En relación con los aspectos teóricos, Chile no ha desarrollado una política de investigación en el tema, por lo que esta línea la más débil en el contexto de estudios relacionados con el espectro autista. No se ha realizado un estudio profundo acerca de lo que la condición no verbal involucra a nivel social, pedagógico o médico y se desconoce su prevalencia específica, pues solo se describe el espectro en general y nuestro país aún no dispone de un catastro oficial al respecto (Minsal, 2011).

Por otra parte, la tendencia a la uniformidad de la condición TEA ha llevado a invisibilizar a aquellos niños y adultos que, a pesar de tener un lenguaje comprensivo desarrollado en distintos rangos, no presentan habla, por lo que quedan marginados de una intervención y tratamiento acordes a su situación. De esta manera, no existe un protocolo claro de acción ni pedagógica ni terapéutica que discrimine las características peculiares que la condición no verbal involucra. El DSM V tampoco ayuda en la diferenciación, pues la tendencia en el

manual es describir tres niveles de autismo a partir de características generales que permiten agrupar a ciertos sujetos bajo el espectro autista, sin considerar las diferencias más significativas y operantes a nivel terapéutico.

Si la situación es confusa e inespecífica a nivel teórico, también lo es en relación con la intervención escolar. Un niño o adolescente TEA no verbal no recibe un tratamiento especial en las escuelas, sino que se realizan adecuaciones para que participe de la vida escolar sin atender ni hacerse responsable por su desarrollo cognitivo-lingüístico específico. De hecho, el Ministerio de Educación solo se refiere a los autistas no verbales como aquellos sujetos que “presentan una alteración en el lenguaje y comunicación verbal y no verbal. Esta falla de la comunicación verbal se acompaña además de pobreza o ausencia de la comunicación no verbal” (MINEDUC, 2010 p.17), sin especificar “la falla” mencionada ni cómo tratarla.

Las directrices metodológicas, que interpretan el problema lingüístico dentro de las limitaciones funcionales, no superan la aplicación de métodos aumentativos de comunicación en función de imágenes, las que pretenden paliar las deficiencias de interacción social a partir del cumplimiento de ciertas “fases” que, en ningún caso, se relacionan con la promoción de curso de los alumnos ni con el posterior egreso del sistema escolar de los jóvenes a los 26 años. Cabe plantearse, entonces, la relevancia estas prácticas si no inciden directamente en el progreso académico de los alumnos ni constituyen o disponen de un mapa de progreso que asegure la rehabilitación total o parcial de los sujetos afectados.

En relación con las políticas públicas, no existe prácticamente mención especial a los niños “sin habla”, pues sólo se menciona esta característica como dentro de alteraciones “no verbales”: “Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social” (MINEDUC, 2010, p.25). Su tratamiento se ubica en el rótulo de “espectro autista”, sin considerar que el grado de impacto de la discapacidad es mucho mayor en el caso de un niño que no habla en relación de otro que sí lo hace. Al tratarse de niños que claramente no pueden salir solos a la calle porque pueden perderse y no saben dar señas de sí mismos, se considera que es fundamental y urgente establecer protocolos públicos que permitan la visibilización de esta condición específica en nuestra sociedad.

1. TEA NO VERBAL

Una persona TEA no verbal es un niño o adulto que no presenta habla. Coloquialmente, se les llama no verbal, concepto que a nuestro juicio está errado pero que se seguirá usando en ausencia de otro, pues no se trata de niños “sin lenguaje”; sino de personas que no tienen habla y que, en algunos casos, presentan además ciertas deficiencias cognitivas que los hace altamente dependientes de su entorno y cuidadores. Para Medel (2017), médicamente se considera a todos los niños con este síndrome como pertenecientes a los llamados “Trastornos del Espectro Autista”, concepto “paraguas” (sic) que engloba los diferentes grados sin considerar las diferencias específicas.

Consecuentemente, en el DSM V “el diagnóstico viene determinado por el número de criterios exigidos, al margen del peso específico que cada uno pueda aportar” (Artigas y Pérez, 2015, p. 97), lo que explica la falta de estrategias en el tratamiento del TEA no verbal, el que suele evaluarse no por su especificidad, sino por el rótulo de trastorno del espectro que lo sostiene. En general, lo que se hace en las escuelas regulares y especiales es asegurar la escolarización de estos niños, a través de algunas adecuaciones funcionales relacionadas con aspectos comunicativos generales y de trabajo de aula; los que no desembocan ni se reflejan en la vida adulta que estos llevarán considerando la ausencia de habla. Por lo que, en este contexto, urge definir qué contenidos y habilidades deben ser abordados con estos niños para focalizar los objetivos metodológicos. Lo anterior es enfatizado por Talero, Martínez, Mercado, Ovalle, Velásquez, y Zarruk (2003) quienes afirman que “A pesar de los esfuerzos orientados a la comprensión y desarrollo de técnicas terapéuticas, sólo se ha logrado una respuesta parcial de mejoría de algunos síntomas” (p.68). Esa parcialidad en los resultados es lo que inquieta, sobre todo con el aumento de la identificación de esta condición en nuestro país.

Es en estos mismos autores que se encuentra un atisbo de referencia a la condición no verbal de una persona autista, definido como la debilidad para “decodificar rápidamente un estímulo acústico resulta en el más devastador desorden del lenguaje del autismo: agnosia verbal auditiva y sordera de palabras. Estos niños entienden poco o nada del lenguaje, fallan en el diálogo y permanecen no verbales” (Talero et al, 2003, p. 73). La permanencia en la condición no verbal es multifactorial y no está descrita. Por una parte, se desconoce cuántos niños y adultos están bajo este rótulo o lo han estado alguna vez; tampoco se sabe qué metodologías escolares usar con ellos (claramente aplicar el currículum regular es inaceptable en este contexto), menos aún cuál es su condición médica. Sí sabemos que muchos de estos sujetos se dan cuenta de su inhabilidad social y experimentan miedo y frustración, lo que puede traducirse en conductas disruptivas interpretadas como “violentas” en contextos académicos y sociales. Por lo tanto, queda claro que, además, la atención de estos niños debe ser multidisciplinar; de hecho, la proporción de horas con terapeutas (dentro de la misma escuela) debería aumentar; cuando los objetivos mínimos de interacción social y lingüística se cumplieran, recién deberían pasar a trabajo con un educador diferencial. De esta forma, más que satisfacer el criterio de escolarización se cumpliría con la rehabilitación; lo que en términos de impacto en la calidad de vida de una persona no verbal sería mucho más significativo. Tiempo e intervención deberían, entonces, depender del progreso de cada alumno en particular y de su constante evaluación. Medel (2017) destaca la necesidad de implementar programas individualizados para estos niños, adecuando procedimientos en ambientes no escolares que no alteren o perjudiquen su estabilidad emocional a través de objetivos realistas y concretos implementados 1:1, es decir un alumno por profesor. Este programa debe ser “intensivo”, lo que es imperativo en niños no verbales -que presentan algún grado de conductas disruptivas- y que suelen tener jornadas reducidas en las escuelas; las que se hacen más breves cuando el alumno se descompensa y se procede a llamar a los padres para que retiren al niño del colegio.

2. INTERVENCIONES DESDE LA TEORÍA

Desde Kanner hasta ahora, han sido muchos los modelos de intervención y teorías que han pretendido solucionar, disminuir o explicar algunos de los rasgos característicos del autismo. Entre ellos, Mebarak, Martínez y Serna (2009) destacan: la teoría afectiva, la teoría cognitivo-afectiva, la teoría de la mente, el enfoque de atención conjunta, y la teoría de disfunción ejecutiva. El autor concluye que: “En la actualidad, no se cuenta con un programa de intervención estandarizado para este tipo de pacientes” (p.132)

Para Wing (1998) “las personas con trastornos autistas no encuentran sentido al mundo y les resulta difícil aprender de la experiencia” (p. 34); y eso define la naturaleza compleja del problema y las distintas respuestas y necesidades detectadas a partir de los diferentes paradigmas teóricos.

Existen diferentes enfoques, tales como el enfoque psicoanalítico, las teorías socio-cognitivas, las teorías del lenguaje y las teorías neuropsicológicas, que explican las habilidades del autista para entender y dar significado a lo que percibe, para enfocar y dividir la atención por los diferentes estímulos, la capacidad de auto-organizarse, de demostrar flexibilidad y la capacidad de planificar y gestionar el día a día. (Aguaded y Almeida, 2006, p. 35)

La conjunción de información pasada y presente y las dificultades en el aprendizaje a través de la experiencia (Wing, 1998) son aspectos olvidados al momento de establecer patrones de intervención. El aporte teórico de los enfoques citados se diluye cuando se trata de intervenciones verbales en niños no verbales, pues para poder desarrollar funciones tan complejas como la autoorganización, las habilidades pragmáticas y el acceso al contenido semántico de una mente autista no se puede eludir la conceptualización lingüística. Muchas teorías conductuales han intentado soslayar el lenguaje -capacidad que define lo humano- enfrentando el problema desde la conducta, pero el lenguaje no es conducta: obedece a un estado mental mucho más profundo y basal. Para Aguaded y Almeida (2006) se requiere de un trabajo biopsicosocial que promueva la plasticidad neuronal con el fin de “reaprender” la competencia dañada y propender a la autonomía del sujeto.

Para Mebarak et al. (2009), el problema radica en la falta de conexión entre los reportes neuropsicológicos, elaborados a partir de evaluaciones de niños con autismo, y las actividades educativas utilizadas para trabajar con ellos. Esta incongruencia fundamenta la necesidad de propiciar investigación educativa que culmine en la elaboración de metodologías nuevas que se adapten a las reales necesidades de las personas TEA y que sean abordables desde la escuela, lugar que debe responder por el desarrollo de las capacidades y competencias de los sujetos a quienes atiende, con mayor razón cuando estas involucran la falta de lenguaje verbal expresivo el que afecta tanto la interacción con los otros como con la comprensión de sí mismos.

Los problemas conductuales y sentimientos negativos tienen una consecuencia lingüística. Para Schaeffer, Raphael y Kallinzas (1994) estos se correlacionan con una función lingüística claramente identificable. La tarea es, entonces, enseñar a los alumnos a expresar a través de signos estos estados mentales y así resolver el problema desde su génesis (cognición) y no desde su manifestación (conducta).

3. MÉTODOS DE INTERVENCIÓN ESCOLAR Y TERAPÉUTICA EN TEA NO VERBAL

En Chile, se ha enfatizado la relevancia del diagnóstico temprano de la condición TEA a través de la atención primaria con el fin de controlar los aspectos evolutivos relacionados con el trastorno y permitir el avance de los niños independiente del diagnóstico inicial: “las categorías diagnósticas inevitablemente implican definir un punto de corte, el cual puede llegar a limitar las expectativas de avance que poseen quienes rodean a la persona diagnosticada si este no es entendido con un enfoque evolutivo” (MINSAL, 2011, p. 11). El avance de la persona con TEA consiste en desarrollar las habilidades propias del lenguaje humano,

(...) manejando progresivamente distintos códigos verbales y no verbales, debe aprender a expresar y comprender en las palabras, en los gestos, en los movimientos, en las distancias y en los tonos e inflexiones de la voz, la intención propia y la del otro. El individuo, al ir desarrollando su actividad en estas áreas, debe prever las consecuencias de su propia conducta y, además, anticipar el probable comportamiento de los otros para ser capaz de responder y participar en la transformación de la sociedad en la que vive y se desarrolla (MINSAL, 2011, p.9).

Estos, y no otros, deberían ser los objetivos educativos para plantear en la intervención escolar, considerando que los centros escolares se constituyen como la única instancia que puede aunar lo terapéutico con lo educativo para así conseguir el desarrollo evolutivo apropiado para el individuo con autismo, especialmente para aquellos sin lenguaje expresivo.

La finalidad del diagnóstico en el TEA no es sólo realizar una detección acertada y temprana de estos trastornos, sino que también un despistaje orgánico, detectar enfermedades tanto orgánicas como psiquiátricas asociadas, evaluar las necesidades familiares y realizar las recomendaciones y las orientaciones terapéuticas según el caso en particular (MINSAL, 2011, p. 23).

Para una familia con un miembro TEA, es fundamental la orientación terapéutica y, dentro de la misma, la consideración de métodos de medicina alternativa a los que, comúnmente, recurren las familias en ausencia o por no disponer de los recursos económicos requeridos para el tratamiento tradicional, el cual puede incluir la contratación de un equipo multidisciplinario (psicólogos, psiquiatras, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos, kinesiólogos) no considerados como dentro de las políticas de salud pública (como garantía GES).

Dentro de estas terapias alternativas, se encuentran desde el uso de medicamentos basados en extractos de cannabis medicinal hasta terapias musicales o energéticas, las que deberían ser acuciosamente analizadas para orientar objetivamente a la familia en la elección de alguna de ellas, sobre todo considerando el alto costo del tratamiento para un niño en condición de TEA y las altas expectativas y ansiedad que experimentan las familias al enfrentar un nuevo tratamiento.

En relación con la escolarización, dentro de la realidad de nuestro país, existen básicamente dos opciones: escuela regular y especial, las que dependen de las características y necesidades del individuo. En la práctica, a la escuela regular asisten niños que presentan habla y que, por lo tanto, tienen menos conductas disruptivas;

mientras que, a la especial, aquellos alumnos sin lenguaje expresivo pertenecientes al autismo más clásico, quienes muchas veces manifiestan conductas desadaptativas y dependen de sus cuidadores para actividades cotidianas.

Es necesario considerar qué niños/as con TEA se integran a la enseñanza común. Esto debido a que nos encontramos con un abanico de posibilidades en que la triada de alteraciones a nivel de comunicación, interacción y flexibilidad puede afectar en mayor o menor grado a diferentes niños/as, encontrándonos con un porcentaje de ellos/as más afectados severamente y para los cuales la integración a la escuela común puede transformarse más bien una situación de ansiedad y angustia depositada hacia él que no lo ayuda, sino que más bien afecta su condición descompensándolo. En cambio, los niños de alto funcionamiento y asperger, cuentan con mayores competencias para una integración más segura a la escuela común. (Mineduc, 2010, p. 81)

Si bien lo anterior pertenece a una normativa de 2010 y no está dentro de los lineamientos del DSM V, expresa con claridad la realidad de muchos de los alumnos en situación de autismo no verbal. De ella se desprende que la realidad de cada uno de ellos requiere de metodologías y espacios diferentes. Incluso, niños con el mismo diagnóstico pueden requerir de métodos de comunicación distintos o mixtos (Díaz, 2004). Frente a esto, la actitud del equipo multidisciplinario -que atiende al niño en la escuela especial- debe ser dúctil y altamente especializada para determinar y diseñar un plan de intervención efectivo y progresivo. Además de lo anterior, se debe realizar un trabajo con la familia pues es ella el entorno comunicativo directo del alumno.

Como podrá inferirse, un niño no verbal no podrá interactuar cómodamente y sin ansiedad en una escuela común, pues requiere de adaptaciones que le permitan aprender sin el apremio de un espacio sobrecargado y además debe contar con estímulos altamente regulados y profesionales de distintas disciplinas que atiendan sus necesidades de adaptación social en forma constante. La funcionalidad, en este contexto, vendría garantizada con la incorporación de uno o más métodos de interacción comunicativa que le permita desarrollarse cognitivamente y socialmente. En esta nota describiremos los dos más susceptibles de ser aplicados en el contexto escolar: comunicación por imágenes y habla signada. En relación a la intervención terapéutica específica del trastorno no verbal, la bibliografía extranjera destaca el método Auditory- Motor Mapping Training (AMMP) (Wan, Bazen, Baars, Libenson, Zipse, Zuk, Norton y Schlaug, 2011), el cual también describiremos. Previamente a eso, se detallarán sucintamente los métodos conductuales que anteceden o se combinan con los comunicativos y que, con mayor frecuencia, son utilizados en el medio terapéutico actual en nuestro país.

3.1 Métodos enfocados en la adecuación social

Mebarak et al. (2009) detallan una profunda revisión de los métodos no farmacológicos de intervención con niños del espectro autista, caracterizado por la multiplicidad de enfoques y actividades que se realizan con ellos. La revisión abarca desde prácticas enfocadas en la conducta, principalmente ABA (Applied Behaviour Analysis) y TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children) hasta aquellas denominadas como “intervenciones en el desarrollo”, corriente detractora del uso de estrategias conductuales. En ambos casos se trata de terapias que intentan controlar algunos de los rasgos más característicos y disruptivos del TEA: la falta de adecuación social, las conductas impulsivas y la falta de adaptación a situaciones nuevas del entorno. Sin embargo, la efectividad de estas terapias no ha sido claramente relevada ni establecida dada la fuerte variación que cada persona autista presenta.

3.2 Comunicación por imágenes

Tradicionalmente, el trabajo de comunicación en personas no verbales se ha realizado a través del uso de láminas o imágenes que actúan de puente entre lo que el niño con autismo desea expresar y el mundo. Desde

la lingüística más tradicional, se entiende que el manejo de símbolos está mediado por ciertas convenciones sociales cuyo carácter, si bien es funcional en el sentido de que nos permite actuar en el mundo, permite también la expresión y realización de ideas, sentimientos, creencias y deseos. Entendiendo así el lenguaje, la idea de “rotular” la vida y la sociedad está cerca de ser funcional pero lejos de ser lingüísticamente viable, en el sentido de que limita la conceptualización del mundo que rodea al individuo a una serie de significantes o nombres sin atender a los conceptos aludidos ni al carácter performativo de los mismos. Creemos que, como método anticipatorio o como organizador de conductas, el método de imágenes es altamente efectivo; también como intercambio comunicativo referencial; al respecto cabe destacar aplicaciones como Aptomismo, definida como una “herramienta para estimular habilidades comunicacionales, organizacionales o en déficit específicas” (Guzmán, Putrino, Martínez y Quiroz 2017, p. 255), establecida en un soporte informático y compuesta por pictogramas, pero cuestionamos su uso como método de sustitución lingüística por su escaso aporte al desarrollo efectivo del lenguaje al alejarse de las bases biológicas que lo fundamentan y de la cantidad y calidad de interacciones que este promueve, las cuales siempre se internalizan a partir de la interacción social.

En este contexto, debemos recordar que la cantidad de marcos comunicativos y de interacciones sociales son infinitas en el entorno real en que un sujeto se desenvuelve a lo largo de su vida. Cabría definir, entonces, cómo desarrollar la capacidad de adaptación a la mayor cantidad de contextos posibles y a través de qué elementos físicos sería esto posible. Dependiendo exclusivamente de un set de láminas, independiente del soporte, puede funcionar en ambientes restringidos y controlados, pero no en la espontaneidad que el lenguaje real implica. Más adelante nos referiremos al programa de habla signada, que pretende solucionar esta incongruencia entre método y realidad y adaptarse a la realidad no verbal de los sujetos.

3.3 *Habla signada*

Una manera de abordar el problema de la ausencia de habla desde una perspectiva lingüística lo constituye la propuesta de comunicación total de Benson Schaeffer y colaboradores (1994), quienes desarrollan un programa de habla signada que combina signos y palabras producidos en forma simultánea. La finalidad de este proyecto es potenciar la espontaneidad del lenguaje y propiciar el paso de los signos al habla signada y, posteriormente, al habla (Schaeffer et al, 1994):

Esto no significa que debemos dejar de enseñar explícitamente las formas lingüísticas, contenidos y funciones. Los niños autistas no verbales y parcialmente verbales hacen mayores progresos en lenguaje con enseñanza explícita que sin ella (..) más bien debemos buscar el equilibrio justo entre una dependencia de los contextos comunicacionales naturales y unas fuertes motivaciones personales para la comunicación (..) (p. 286-287).

La labor de establecer una relación entre signos (significantes) y lenguaje como representación mental (significado) no ha sido estudiada en profundidad en el caso del autismo no verbal. No sabemos hasta qué grado se trata de la elaboración de un concepto o sólo de un intercambio de imágenes o sonidos con función referencial o apelativa condicionada. Sin embargo, creemos que la utilización de un sistema signado constituye una técnica que se adapta de manera más natural a la actuación lingüística que todos realizamos cuando usamos el lenguaje. Se trata de encontrar un equilibrio racional entre terapia y enseñanza con el fin de lograr el desarrollo cognitivo necesario para la estabilidad emocional que muchos autistas necesitan “La ayuda para la maduración más allá de los déficit, núcleo y alma de la terapia, y facilitar que los niños comprendan la nueva información, núcleo y alma de la instrucción, junto con la nueva información facilitan el movimiento más allá de los déficits” (Schaeffer 1994, pp. 296-297).

Para Rodríguez (2018), la bimodalidad del programa de Schaeffer, que combina lenguaje oral con gestos, constituye un mecanismo de comunicación alternativa que prescinde de la intención comunicativa, por lo que se adapta perfectamente bien a la realidad de una persona no verbal con características TEA. La finalidad de este programa es “potenciar la espontaneidad a través de la enseñanza del lenguaje signado y del habla

y mediante una cuidadosa secuenciación del contenido lingüístico” (Schaeffer, 1994: 18). El uso del verbo “potenciar” no es casual: la espontaneidad no es enseñable ni adiestrable, ser espontáneo es una habilidad innata, ligada, tal vez, con el innatismo lingüístico y el conjunto de competencias que traen los seres humanos al momento de nacer.

Se busca, por tanto, que los niños con alteraciones en el lenguaje adquieran una comunicación funcional, que les permita influir de manera eficaz en su entorno, así como ser capaces de manejarlo. Pretendemos, además, lograr una comunicación espontánea, que el niño inicie intercambios comunicativos de forma autónoma, sin necesitar la instigación por parte de las personas de su entorno. (Rodríguez, 2018, p. 43)

Funcionalidad y espontaneidad se unen en este programa que: “puede considerarse tanto un sistema de comunicación alternativa, cuando es utilizado por sujetos no verbales, como un sistema de comunicación aumentativa, al utilizarlo con sujetos que utilizan el lenguaje oral pero tienen graves problemas comunicativos (Rodríguez, 2018, p. 44), por lo que vale la pena considerarlo en la implementación metodológica de un SAAC (sistema de comunicación alternativo y aumentativo de comunicación) en colegios e instituciones de rehabilitación.

Hace especial hincapié en que el usuario tome conciencia de que, a través de la producción oral o gestual, se pueden provocar efectos en el entorno y lograr lo que se desea. Con este programa no se pretende la imitación del lenguaje, sino que, se lleven a cabo actos de comunicación espontánea y funcional y, que estos, sean generalizados más allá de la situación de aprendizaje. (Rodríguez, 2018, p. 53)

Para profundizar lo anterior, es interesante destacar que este método considera las propias manifestaciones del niño dotadas de intención comunicativa pues “es muy importante aprovechar cualquier modo de expresión del niño por particular que este sea: una sonrisa, un llanto, gestos idiosincrásicos, legitimándolos como auténticas señales comunicativas” (Díaz, 2004, p. 28).

La consideración, por otra parte, del aspecto metacognitivo o toma de conciencia de los rasgos comunicativos y expresivos es relevante pensando en que la reflexión, y no sólo la repetición, permite la expansión real del espectro comunicativo y su concreción a través del lenguaje; a su vez que trabaja promoviendo el incremento de la teoría de la mente en personas TEA, la cual suele presentar deficiencias a nivel funcional y representativo.

Aprenderán que signar es importante si las personas significativas para él le signan mientras que le hablan, entenderán que señalar pictogramas es interesante si observan que los demás también señalan en eso que llaman “tablero de comunicación”, al igual que usarán las ayudas técnicas cuando puedan comprobar que los adultos importantes en su vida también lo hacen, que han sido capaces de incorporarlas a la dinámica del aula, entonces y sólo entonces estaremos favoreciendo que puedan emerger comportamientos comunicativos (Díaz, 2004, p- 30).

Sea cual sea el método que se escoja, sin la participación del entorno directo del niño es imposible activar patrones comunicativos. De la participación de la familia en el proceso terapéutico- escolar se expondrá más adelante. Tal como señala el Mineduc (2010): “En la medida que se genera una comunicación entre la escuela y la familia, se facilitarán los apoyos conjuntos que permitirán ver las necesidades reales del alumno/a y apoyar una efectiva inclusión” (p.88).

3.4 *Auditory-Motor Mapping Training (AMMP)*

Otra línea de trabajo es la AMMP. Su objetivo no es ofrecer un método alternativo de comunicación, sino activar el lenguaje a partir de la asociación de sonidos verbales y percusión, incluyendo movimiento, entonación de palabras y señales visuales de imágenes: “The motoric activity of bimanual drumming captured the participants’ interest, which engaged the sensorimotor network that controlled the orofacial and articulatory movements in speech for those participants who were able to intone words” (Miller, 2016).

El principio operativo está dado por las habilidades musicales superiores que se han observado en muchos niños con TEA y un programa de actividades atractivas para individuos que están en esta condición (Wan et. al, 2011). Según sus creadores, la investigación de neuroimagen comprueba la disposición de recursos neuronales superpuestos, los que podrían ser comunes para estímulos musicales y lingüísticos. De esta forma, la vía musical podría constituir un bypass que permitiría acceder a producción lingüística a partir de módulos o estructuras relacionadas con la música. La bibliografía disponible acerca de este método es prácticamente inexistente en español, lo que evidencia el desconocimiento que ha tenido en países de habla hispana, pero que no la excluye de ser considerada como un foco de futuros análisis y estudios. Como referencia, el estudio de Wan, Bazen, Baars, Libenson, Zipse, Zuk, Norton y Schlaug (2011) podría ser un buen comienzo.

Wan et al. (2011) quieren establecer la efectividad del método AMMT en seis niños en condición de autismo que no presentan lenguaje expresivo. Se trabajó aplicando el método y evaluando las producciones vocales antes y después de la intervención de AMMT. Como conclusión se establecen una serie de mejoras que se mantuvieron incluso ocho semanas después de aplicadas las sesiones de tratamiento.

Si bien el método no ha sido ampliamente aplicado, sí existen trabajos que han pretendido analizar su efectividad. Ejemplo de eso es el trabajo doctoral de Miller (2016) que trata de responder a la pregunta acerca de los efectos del entrenamiento de mapeo auditivo-motor en la producción del habla de niños de primaria no verbales con trastorno del espectro autista, concluyendo que, si bien en su estudio no registraron resultados positivos en lo cuantitativo, sí en lo cualitativo, donde se registraron avances confusos que deben ser profundizados y comparados para extraer conclusiones a partir de ellos. La falta de estudios en estas áreas es un escollo a la hora de fundamentar y comparar este tipo de análisis: “Relatively few studies have focused on speech development for nonverbal children with ASD. As a consequence, interventions for increasing speech output in nonverbal children are very limited (p.117).

4. LA FAMILIA COMO AGENTE TERAPÉUTICO

Para que la condición TEA no verbal logre ser abordada de forma efectiva, a nivel terapéutico y social, se requiere de la participación de todo el entorno que rodea al niño. Habitualmente, las terapias que se ofrecen para enfrentar los retos comunicativos y sociales se realizan en la oficina de un especialista o bien en el colegio. La efectividad de lo que se desarrolle en esos entornos no es extrapolable sin la participación de quienes interactúan constantemente con estos sujetos: familia y cuidadores. Una forma de integrar a estos agentes en la rehabilitación de las conductas y de los aspectos comunicativos es formular programas que habiliten a padres, madres y cuidadores en la implementación de actividades terapéuticas incorporándolas a la cotidianidad de las rutinas diarias de la persona en condición de TEA, tal como se propone en el programa Group Intensive Family Training (gift) Anan, Warner, McGillivray, Chong, Hines (2008): “One viable option has been for parents to be trained to serve as their child’s therapist. A growing body of literature demonstrates the efficacy of teaching parents to implement behavioral intervention techniques” (p. 167).

Extrapolar la terapia de la consulta al contexto social que rodea a la persona con autismo es fundamental, sobre todo considerando que la cantidad de horas de intervención- en el caso de la condición no verbal- es altísima y que se requieren de equipos multidisciplinares que trabajen en forma sincrónica para obtener los beneficios esperados.

The end objective of the program is to help parents move the intervention from the clinic to their home, with their child’s treatment monitored via periodic (and less costly) follow-up consultation from a behavioral psychologist, approximately twice a month. (Anan, Warner, McGillivray, Chong, Hines, 2008, p.167)

Establecer un cronograma de trabajo y un conjunto de actividades específicas para cada caso, no sólo logrará hacer más accesibles económicamente las terapias a los padres, sino también involucrará emocional y motivacionalmente a los mismos en el desarrollo de las habilidades de sus hijos; además, estarán asesorados

constantemente por un grupo coordinado de profesionales dedicados a adaptar las propuestas terapéuticas del sujeto al entorno y a los cambios familiares y sociales que vaya experimentando.

Salir de la consulta es reconocer que las interacciones sociales tienen lugar en espacios complejos y sujetos a variaciones, los cuales no siempre son anticipables ni controlables. Por esta razón, este tipo de programas reconoce el hogar como el lugar donde el niño se relaciona a nivel personal y social con sus cuidadores y parientes y parten su intervención examinando al individuo en contacto con su entorno natural sin forzar ni estructurar un espacio artificial para hacerlo, además de reconocer el potencial rehabilitador de las relaciones familiares auxiliadas por ciertos lineamientos terapéuticos.

The child's program commenced with a workshop provided by the consultant for usually two 6-h days at the child's home. A mixture of theory and explanation of basic behavioral principles, modelling, and practice (e.g., using discrete trials training) was provided to the family and novice therapists. The consultant was hired for further 1-day follow-up workshops with a median frequency of 4 times per year. The child's progress and curriculum were reviewed at these follow-ups, as was therapist performance (Bibby, Eikeseth, Martin, Mudford y Reeves, 2001, p. 83).

Si a las demandas del autismo en sí mismo le agregamos la ausencia de expresión verbal, comprendemos con mayor énfasis la necesidad de una intervención intensiva que propenda a la rehabilitación de los aspectos comunicativos. En nuestro país, esta intervención se limita a unas pocas horas de atención por parte de fonoaudiólogos o terapeutas ocupacionales que, en general y por sí mismas, no logran impactar en la calidad de vida de los pacientes. Si bien esta línea de trabajo no ha sido tan explorada como quisiéramos, es positivo pensar que en un país como el nuestro –con opciones terapéuticas no consideradas como garantías explícitas de salud- un programa que habilite a padres y cuidadores en la acción terapéutica podría incidir positivamente en la calidad de vida de muchas familias e individuos afectados.

Examination of this quantitative case series provides preliminary evidence that participation in an intensive, but short-term, group parent-training program is associated with statistically and clinically significant improvement in children's short-term cognitive and adaptive functioning (Anan, Warner, McGillivray, Chong, Hines, 2008, p. 174).

Convendría, entonces, implementar programas familiares como espacios terapéuticos reales y efectivos en el tratamiento y rehabilitación de niños autistas con ausencia de lenguaje expresivo.

5. CONCLUSIONES

El autismo no verbal es una variedad poco estudiada del espectro autista, cuyo desconocimiento complica a padres y profesores a la hora de diseñar un programa efectivo de tratamiento y cuya categorización no ha sido considerada ni como criterio diagnóstico en la comunidad médica ni al interior del DSM V.

La condición de “no verbal” no ha recibido la debida atención que necesita de parte de la comunidad científica y pedagógica en nuestra sociedad, por lo cual su visibilización es fundamental para lograr una atención que garantice el máximo potencial de desarrollo para nuestros niños y adultos; a su vez expandir sus posibilidades de inclusión social; respetando que, muchas de sus características, podrán atenuarse, pero no solucionarse por completo a lo largo de sus vidas.

Para animar futuros estudios, se pretendió mostrar y describir algunas experiencias novedosas que podrían aportar al tratamiento integral de los niños y adultos TEA; considerando no sólo el valor terapéutico de las mismas, sino también la accesibilidad de cuidadores y parientes a este tipo de intervenciones.

Dada nuestra realidad escolar y terapéutica urge fortalecer el único sistema que ha demostrado integrar y ofrecer una opción educativa y de tratamiento para las personas con TEA no verbal: las escuelas especiales; ampliando y derivando su accionar a centros de rehabilitación integrales, cuyo objetivo no sea primariamente la escolarización, sino el tratamiento de las dificultades sociales y comunicativas específicas que posibiliten la inclusión de estas personas al ámbito social; considerando lo que muchos estudios analizados en este trabajo:

la necesidad de trabajar en forma individualizada con estos alumnos, considerando e integrando a la familia como unidad de intervención.

Debido a la alta complejidad de los individuos con alteraciones sociales y con ausencia de lenguaje, esta opción educativa-terapéutica no debería condicionarse por un rango etario (cuyo límite es cumplir 26 años), sino por los niveles de logro esperables para la autonomía ganada a través de la intervención realizada en estos centros durante toda su vida; la cual debería estar celosamente determinada por mapas de progreso que garanticen la funcionalidad y felicidad de estos individuos en su contexto familiar y social.

EL ENFOQUE NEUROPSICOLÓGICO DEL AUTISMO: RETO PARA COMPRENDER, DIAGNOSTICAR Y REHABILITAR DESDE LA ATENCIÓN TEMPRANA

- Aguaded, M. y Almeida, N. (2016). El enfoque neuropsicológico del autismo: Reto para comprender, diagnosticar y rehabilitar desde la Atención Temprana. *Revista Chilena de Neuropsicología* 2016, 11(2), 34-39. 10.5839/rcnp.2016.11.02.06
- Anan, R.; Warner, L.; Mcgillivray, J.; Chong, I. And Hines, S. (2008). Group Intensive Family Training (gift) for Preschoolers with Autism Spectrum Disorders. *Behavioral Interventions* 23: 165–180. DOI: 10.1002/bin.262
- Artigas-Pallarés, J. y Pérez, I. (2015) Asignaturas pendientes del DSM-5. *Revista de Neurología* 60 (Supl 1), S95-S101.
- Bibby, P.; Eikeseth, S.; Martin, N.; Mudford, O. y Reeves, D. (2001). Progress and outcomes for children with autism receiving parent-managed intensive interventions. *Research in developmental disabilities*, 22(6), 425-447. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(01\)00082-8](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(01)00082-8)
- Díaz, M. (2004). *Las voces del silencio una comunicación sin límites*. Murcia, España: Consejería de Educación y Cultura Secretaría General Servicio de Publicaciones y Estadística.
- Guzmán, G.; Putrino, N.; Martínez, F. y Quiroz, N. (2017) Nuevas tecnologías: Puentes de comunicación en el trastorno del espectro autista (TEA). *Terapia Psicológica* 2017, 35 (3), 247-258.
- Mebarak, M.; Martínez, M. y Serna, A. (2009). Revisión bibliográfico-analítica acerca de las diversas teorías y programas de intervención del autismo infantil. *Psicología desde el Caribe* (24), 120-146. ISSN: 0123-417X. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21312270007>.
- Medel, C. (2017) Tratamiento normativo del concepto de Trastorno del Espectro Autista. Santiago de Chile: Biblioteca Congreso Nacional. Departamento de estudios, extensión y publicaciones.
- Miller, S. (2016). *The Effects of Auditory-Motor Mapping Training on Speech Output of Nonverbal Elementary Age Students with Autism Spectrum Disorder*. Directed by Dr. Patricia E. Sink. The University of North Carolina at Greensboro (UNCG)
- Ministerio de Educación de Chile; Unidad de Educación Especial (2010) *Manual de apoyo a docentes: educación de estudiantes que presentan trastornos del espectro autista*. Santiago de Chile: MINEDUC.
- Ministerio de salud (2011). *Guía de Práctica Clínica de Detección y Diagnóstico Oportuno de los Trastornos del Espectro Autista (TEA)*. Santiago de Chile: MINSAL.
- Rodríguez, C. (2018). *Estrategias de intervención comunicativa en niños con trastorno del Espectro Autista: análisis del sistema de comunicación total de Benson Schaeffer*. Madrid, España: Editorial Punto Rojo Libros.
- Schaeffer, B.; Raphael, A. y Kollinzas, G. (1994) *Habla signada para alumnos no verbales*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Talero, C.; Martínez, L.; Ovalle, J.; Velásquez, A. y Zarruk, J. (2003). Autismo: estado del arte. *Revista Ciencias de la Salud*, 1 (1), 68-85. Recuperado de: <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/793>
- Wan, C.; Bazen, L.; Baars, R.; Libenson, A.; Zipse, L.; Zuk, J.; Norton, A. y Schlaug, G. (2011). Auditory-Motor Mapping Training as an Intervention to Facilitate Speech Output in Non-Verbal Children with Autism: A Proof of Concept Study. *PLoS ONE*, Volume 6 (9) e25505. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0025505>
- Wing, L. (1998) *El autismo en niños y adultos: una guía para la familia*. Barcelona, España: Ediciones Paidós América, S. A.

Cada autor garantiza que su trabajo enviado es original y que tiene todo el poder para celebrar este acuerdo. Ni este trabajo ni otro similar se han publicado en otro lugar en ningún idioma ni se enviarán para su publicación en otro lugar mientras REA los esté evaluando. El autor conserva sus derechos de autor y garantiza a la revista el derecho de la primera publicación de su obra.

CC BY-NC