

Lenguaje, autismo y comunicación aumentativa alternativa

Language, autism and alternative augmentative communication

 Ernesto Reaño 

Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo (EITA). Lima, Perú

Recibido: 01/03/2022

Revisado: 31/03/2022

Aceptado: 25/05/2022

Publicado: 01/07/2022

RESUMEN

La comunicación es un derecho humano. Los sistemas de comunicación aumentativa alternativa son tecnologías de asistencia indispensables para el pleno acceso de las personas autistas no hablantes. En este artículo analizamos el desarrollo de la comunicación en el autismo y sus principales diferencias con las formas neurotípicas basadas en la atención conjunta y la intencionalidad compartida. Trascendiendo el logocentrismo que domina el “deber ser” de la comunicación humana, podemos ver en las formas de comunicación alternativas y en los dispositivos asociados, sistemas de interacción tan válidos como la oralidad. Lo importante es la funcionalidad del sistema en relación con las necesidades de cada individuo en el ejercicio de su derecho a la comunicación.

Palabras claves: Autismo, sistemas de comunicación aumentativa alternativa, comunicación, desarrollo del lenguaje, tecnologías de asistencia.

ABSTRACT

Communication is a human right. Alternative augmentative communication systems are essential assistive technologies for full access for non-speaking autistic people. In this article we analyze the development of communication in autism and its main differences with neurotypical forms based on joint attention and shared intentionality. Transcending the logocentrism that dominates the "should be" of human communication, we can see in the alternative forms of communication and in the associated devices, systems of interaction as valid as orality. What is important is the functionality of the system in relation to the needs of each individual in the exercise of their right to communication.

Keywords: Autism, alternative augmentative communication systems, communication, language development, assistive technologies.

INTRODUCCIÓN

El autismo es una condición de vida, asociada a un neurodesarrollo atípico donde la mente privilegia un tipo de procesamiento basado en la hiperfocalización en detalles, búsqueda de patrones y profundización en áreas de interés; presentando dificultades en el procesamiento de los elementos de la comunicación y de cognición social (neuro) típicas (Reaño, 2022).

Se estima que entre 20 y 25 % de la población autista general es mínimamente hablante o no hablante (Brignell et al., 2018). Tradicionalmente, esta población ha sido asociada a perfiles “severos” de autismo y diagnosticada con discapacidad intelectual al ser evaluadas con herramientas de mediación de la inteligencia diseñadas para una población neurotípica hablante. Los avances, en sistemas de comunicación aumentativa alternativa que utilizan como soporte la informática han ido modificando la noción de “severidad” asociada a las discapacidades del habla. En el film “Wretches y Jabberers” vemos a Tracy Thresher (42 años) y a Larry Bissonnette (52 años) quienes fuesen “retardados mentales” (incluso, justamente, autismo “severo”), sometidos a diversas instituciones psiquiátricas, viajando con sus dispositivos de comunicación alrededor del mundo dando charlas: “Deben haber muchas personas autistas que, como yo hasta ahora, tienen mundos interiores pero no los medios para expresarlos”, señala uno de los protagonistas del film.

De acuerdo con Tomasello (2000 y 2013) en el desarrollo del lenguaje típico existen una serie de principios socio-comunicativos que deben emerger para que se asienten las estructuras léxicas (palabras) y de la sintaxis (frases) y se sepa cómo usarlas

(pragmática). Resumiendo, se puede señalar que el lenguaje se adquiere cuando:

- El niño logra comprender las acciones animadas y compartirlas en función a un “entonamiento” diádico con el cuidador, es el instante del “mirar” y se da a partir de los 3 meses.
- El niño logra comprender que hay metas que compartir dentro de un enfoque triádico (niño-cuidador-objeto). Aparece la atención conjunta, es decir, el niño dirige su atención al mismo objeto al cual el adulto mira. Este el instante del “ver” y se da a partir de los 9 meses.
- El niño comprende que puede hacer planes con el otro a través de un compromiso cooperativo. Aparece la intencionalidad compartida, el principio de un “nosotros”, que responde a tomar en cuenta la perspectiva del otro, hacer inferencias sobre sus necesidades y ejecutar acciones de cooperación. Es el instante del “atender” y se da a partir de los 14 meses.

Con ello aparecen las capacidades gestuales (con intencionalidad social) para señalar para pedir, mostrar, dar información (proto-imperativas y proto-declarativas) y del uso de mímicas convencionalizadas (gestos de saludo, señas para el silencio, etc.). Sobre estas bases se asienta el desarrollo neurotípico del lenguaje y de la oralidad.

Sin embargo, en el desarrollo del neurotipo autista, los procesos que determinan la construcción comunicativa y de un posible lenguaje son diferentes.

En el autismo, el establecimiento de ese «nosotros» se da de una manera radicalmente distinta. La escena de atención conjunta no emerge del mismo modo que la neurotípica sino que está asociada a los intereses profundos del infante autista como lo señala la teoría del “Monotropismo” (Lawson, 2011). La mente autista tiende a procesar en detalles y buscar patrones y su proceso social obedece a este estilo. Pongamos en escena un dinosaurio a un niño autista cuyo interés sea ese y veremos cómo sus formas de comunicación se conectan a las nuestras.

Desde la “Teoría de la electronalidad” (Reaño, 2017 y 2020) se ha señalado el privilegio de la interacción subjetiva de la mente autista en relación a sus intereses como un privilegio posterior de conectividad por encima de la comunicación típica. Así, desde la representación subjetiva, lo suelen llamar “dificultades en la comunicación”, desde la perspectiva neurotípica, debería asumirse como un estilo peculiar de la vinculación del “yo autista emisor” con el “tú receptor”, donde lo que existe es una primacía de la función apelativa (la demanda hacia el otro) mediada por los “intereses privilegiados” del “yo autista”, lo cual hace que:

El “yo autista” se dirija, naturalmente hacia la representación propia de los objetos y estados de cosas del mundo, según la capacidad de hiperfocalizarse en sus intereses profundos.

El “yo autista” pasa por estos intereses, vinculados con la representación, sea vía el lenguaje, la comunicación o la conectividad, para aproximarse al “tú receptor”.

Así, se puede concebir que las “dificultades de comunicación” que se reportan en el

autismo no son tales. La comunicación no se establecerá si el “tú receptor”, no posee “algo” que represente un saber asociado al interés profundo del “yo autista”. Se puede buscar una conectividad, el estar enlazados, o en paralelo, para compartir ese interés-información, sin buscar comunicarse bajo todos los mecanismos cooperativos y recíprocos que se asumen para una comunicación estándar neurotípica. El desarrollo está vinculado con las características propias de la empatía autista.

Por ello, por el privilegio de una conectividad asociada al compartir saberes específicos, la función representativa no busca una objetividad típica. La representación de los objetos y estados de cosas del mundo, no busca ser compartida de modo general. Así, no hay función referencial: no se busca tener una representación dual, es decir, socializada, para expresar algo, porque ese “alguien” existe a través de una profunda red de intereses subjetivos que buscan una conexión, no una comunicación convencional. De esta forma, no sería del todo necesaria la adquisición de los elementos centrales de la cognición social típica, sobre todo, la atención conjunta, los principios de cooperación, los de la teoría de la mente, y de la función fática (saludos, marcas de cortesía, etc.).

Cuando la persona autista adquiere las estructuras del lenguaje tiende a tener dificultades en el uso esperado de la pragmática, es decir, del uso social-neurotípico del lenguaje. Pero es altamente probable que no se adquiera la oralidad, la expresión del lenguaje. Esto puede deberse a las particularidades del desarrollo autista basado en la representación subjetiva, en el privilegio de la conectividad o en la apraxia del habla, que consiste en la dificultad para la planificación cerebral de los movimientos asociados al hablar.

La comunicación es un derecho humano. Esto queda claro en el artículo 19 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (ONU, 1948), ligado a la libertad de expresión:

Todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y de expresión; este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones, el de investigar y recibir informaciones y opiniones, y el de difundirlas, sin limitación de fronteras, por cualquier medio de expresión.

Hablar puede ser lo esperado y anhelado por los cuidadores, y es entendible desde que se nos ha enseñado a creer que el lenguaje oral es la única o la mejor forma de comunicación. Pero no hablar no quiere decir no pensar, tampoco no comprender. Los autistas no hablantes en su gran mayoría pueden comprender el lenguaje aun si no lo pueden utilizar en su variante oral expresiva. Para aquellos que experimentan dificultades en el desarrollo de la oralidad los sistemas de comunicación aumentativa alternativa son el medio de ejercer el derecho a la comunicación:

La Comunicación Aumentativa Alternativa (CAA) es un enfoque de intervención que utiliza señales manuales, tableros de comunicación con símbolos y dispositivos computarizados que hablan e incorporan la capacidad de comunicación completa del niño. Estas habilidades pueden incluir cualquier habla o vocalización, gestos, señales manuales, tableros de comunicación y dispositivos de comunicación de salida de voz existentes (Glennen, 2000).

Los sistemas de comunicación aumentativa alternativa pueden ser clasificados de la siguiente manera (Gibbons, 2021; Beukelman

y Mirenda, 2020; American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) 2022):

No apoyados y apoyados:

- Los no apoyados provienen del cuerpo: el habla, los gestos, la mímica, etc.
- Los apoyados son externos al cuerpo: la escritura en papel, los tableros de comunicación, un generador de voz.
- Los sistemas apoyados se clasifican según la categoría tecnológica en:

Baja tecnología:

- No necesitan una fuente de energía.
- Tableros de objetos concretos.
- Tableros de comunicación basados en imágenes.
- Libros de comunicación. Por ejemplo: Picture Exchange Communication System (PECS)

Media tecnología:

- Dispositivos electrónicos con baterías cambiables o recargables.
- Algunos con sistemas generadores de voz en forma de mensajes pre-grabados. Por ejemplo: GOTALK.

Alta tecnología

- Sistemas generadores de voz.
- Computadoras con software de comunicación.
- Aplicaciones de tecnología móvil. Especializados: NOVA, Unity, Communicator y Compass.
- Generales: (funcionan en Tablets): Touch chat, LAMP, Proloquo2Go, etc.

Según el tipo de símbolos utilizados se clasifican como:

- **Objetos concretos:** Objetos tangibles (adheridos a un panel, por ejemplo).
- **Símbolos gráficos:** Funcionan como bancos de imágenes. Por ejemplo: Symbois-tix, ARASAAC, Picture Communication Symbols (Boardmaker), Unity symbols.
- **Símbolos Léxicos:** Tableros de comunicación formados de letras o palabras completas.

Según la forma de acceso se clasifican en:

- **Selección directa:** Con una parte del cuerpo (mirada o dedo). Con un objeto adaptado (vincha con puntero, por ejemplo).
- **Selección indirecta:** Para aquellos cuyas habilidades motoras no les permiten expresarse y no logran seleccionar directamente en un dispositivo como en: parálisis cerebral, dispraxia, traumatismo encéfalo-craneano, etc). Funciona con escaneo visual (asistido o no) y puede ser digital.

El desarrollo de las tecnologías de información y comunicación (TIC) ha supuesto un avance fundamental en la conquista de este derecho. Para los autistas no hablantes, el uso de dispositivos de comunicación constituye una tecnología de asistencia fundamental para la comunicación. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como tecnologías de asistencia todos los productos que “sirven para mantener o mejorar la autonomía de una persona y su capacidad para manejarse, con lo que promueven su bienestar”. (OMS, 2018). En el Día Mundial de Concientización sobre el Autismo en la Organización de Naciones Unidas (ONU), en el año 2019, se expuso la

experiencia de EITA (Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo):

Vivimos en un mundo dominado por las tecnologías de la información. Atrás quedó el mundo escribal donde muchos crecimos, donde el saber y manera como dábamos sentido al mundo estaba en los libros. Hoy, nuestro mundo electronal ha cambiado la manera cómo percibimos y nos relacionamos. Los medios electrónicos han hecho surgir en nosotros, a la par de las habilidades de comunicación, aquellas de la conectividad, del pensamiento en proximidad, de la búsqueda privilegiada a los intereses profundos: todo ello correlaciona con el cableado de la mente autista. No es ocioso, por eso, anotar que en las áreas de gran producción de tecnología -como Silicon Valley- la tasa de población en el espectro y los nacimientos de personas autistas aumentan exponencialmente. La mente neurodivergente, la autista especialmente, ha creado una nueva era donde las personas diversas encuentran un mejor acceso para habitar el mundo real y virtual.

Las tecnologías asistidas son la herramienta para millones de personas sin voz, privadas de la posibilidad de reclamar sus derechos, expresar sus emociones, conquistar su deseo; voces electrónicas, escritas, habladas, tipeadas, gráficas, que esperan de nosotros, del mundo neurotípico, la empatía de escucharlas, leerlas, descifrarlas, y la lucha porque nunca más vuelvan al silencio a las que aún las condenan métodos caducos y prejuicios del pasado.

Debemos dar la elección sobre qué métodos y tecnologías utilizar a las familias de las personas autistas, pero sobre todo a ellas. Debemos derribar la figura de los expertos que creen saber más que aquellos que viven el autismo desde dentro. Debemos abrazar las técnicas que nos permitan convivir en el respeto a la libre elección de cómo comunicarse como espacio para dialogar y ya no para imponer. Las tecnologías de nuestro mundo electronal nos están permitiendo crear una vida para todas las voces: atrevámonos a escuchar desde hoy y para siempre (Reaño, 2019).

El logocentrismo que privilegia el lenguaje oral en detrimento de otras formas de comunicación, la reticencia con respecto a la CAA, que es considerada como último recurso cuando las terapias de lenguaje han fracasado, y la ausencia del soporte del estado para asumir el alto costo de los dispositivos y la intervención necesaria, constituyen las principales barreras para el acceso al derecho humano a la comunicación de todo autista no hablante. (Reaño, 2019).

La escuela debe ser la institución que promueva este derecho. De la misma forma en que los audífonos, los bastones, las sillas de ruedas, las prótesis, entre otros son tecnologías de asistencia, un dispositivo o soporte de comunicación aumentativa alternativa también lo es. Si bien nuestra sociedad es capacitista y no oculta sus prejuicios hacia la discapacidad, no se le ocurre cuestionar que un ciego use un bastón blanco o que alguien utilice una silla de ruedas. Sin embargo, desde la escuela se limita, prohíbe o frena el uso de dispositivos de comunicación. Mientras más se trabaje en la concientización que promueva el uso de sistemas de comunicación aumentativa alternativa, se hará más evidente la necesidad de que todo

autista no hablante cuente con el sistema que más se ajuste a sus necesidades. La escuela debería ser la primera institución que le exija al Estado su uso y acceso sin limitaciones. Se necesita una escuela que se eduque y eduque en ello al resto de instituciones sociales.

El logocentrismo que privilegia el lenguaje oral en detrimento de otras formas de comunicación, la reticencia con respecto a la CAA, que es considerada como último recurso cuando las terapias de lenguaje han fracasado, y la ausencia del soporte del estado para asumir el alto costo de los dispositivos y la intervención necesaria, constituyen las principales barreras para el acceso al derecho humano a la comunicación de todo autista no hablante. (Reaño, 2019).

CONCLUSIONES

Los sistemas de comunicación aumentativa alternativa constituyen la “voz” de los autistas no hablantes y de un importante número de personas con discapacidad del habla. No poder comunicar es, quizá, la principal barrera en el acceso a todas las formas de interacción social. No tener un sistema de comunicación atenta contra los derechos humanos.

En el Perú, las bajas tasas de detección e intervención en autismo (Reaño, 2022), son una muestra de lo lejos que está el autismo de ser una prioridad en las políticas públicas. Con ello, el acceso a tecnologías de asistencia (en general) es escaso en su difusión y conocimiento, esto se acrecienta dramáticamente en los sectores económicamente menos favorecidos.

La mayor parte de autistas no hablantes sufren largos años en terapias del habla con resultados escasos o nulos sin que se les enseñe algún sistema de comunicación alter-

nativa aumentativa. La visión logocéntrica lleva a que estas personas no accedan a un código comunicativo acorde a sus necesidades y posibilidades, excluyéndolos como sujetos autónomos e independientes. Las políticas educativas del Estado deberían incluir no sólo la enseñanza de estos sistemas sino el acceso a los dispositivos más adecuados para cada persona. Junto a ello, la educación inclusiva debería estar basada en un paradigma de comunicación multimodal que integre las diversas formas alternas a la oralidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) (2022). Augmentative and Alternative Communication. <https://www.asha.org/practice-portal/professional-issues/augmentative-and-alternative-communication/>
- Beukelman, D., y Mirenda, P. (2013). *Augmentative and Alternative Communication* (4th Ed.). Paul H. Brookes.
- Brignell, A., Chenausky, K.V., Song, H., Zhu, J., Suo, C., y Morgan, A.T. (2018). Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2018, Issue 11. Art. No.: CD012324. DOI: 10.1002/14651858.CD012324.pub2.
- Glennen, S. (2000). AAC assessment myths and realities. Paper presented at the ASHA SID 12 Leadership Conference on Augmentative and Alternative Communication, Sea Island, G.
- Gibbons, J. (2021). Curso “Comunicación para todos”. Módulo 1: tipos de SCAA. <https://www.comunidadesinclusivas.org/curso-comunicacion-caa.html>
- Lawson, W. (2011). *The Passionate Mind. How people with autism learn*. Jessica Kingsley Publishers.
- OMS (2018). Tecnología de asistencia. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>
- ONU (1948). Declaración Universal de los Derechos Humanos. <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>
- Reaño, E. (2017). *El retorno a la aldea. Neurodiversidad, autismo y electronalidad*. Perro de Ambiente Editores.

Reaño, E. (2019). Presentación en el Panel “Comunicación: un derecho humano”, en Día Mundial de la Concientización sobre el Autismo. Organización de la Naciones Unidas, Nueva York . <https://ernestoreano.pe/reano-en-la-onu/>

Reaño, E. (2020). Pensar la conectividad y la electronalidad en tiempos de la COVID-19: el WhatsApp y el modelo comunicativo del autismo. *Revista de investigaciones de la Universidad Le Cordon Bleu*, 7(1), 71-77. <https://doi.org/10.36955/RIULCB.2020v7n1.005>

Reaño, E. (2022). El autismo en el Perú: Una mirada desde el Equipo de Investigación y Trabajo en Autismo. *Revista de investigaciones de la Universidad Le Cordon Bleu*, 9(1), 110-116. <https://doi.org/10.36955/RIULCB.2022v9n1.009>