

CAPÍTULO XI

TECNOLOGÍA Y DISCAPACIDAD: (RE) CONSTRUCCIÓN DE LA INTERSUBJETIVIDAD A PARTIR DE UNA PERSPECTIVA SOCIO- HISTÓRICA EN UNA PESQUISA-ACCIÓN EN NIÑOS CON TEA

Dra. Liliana Maria Passerino

Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Brasil

Dra. Renata Costa de Sá Bonotto

Universidad Federal de Rio Grande do Sul, Brasil

Resumen

Parece obvio que la tecnología ocupa un lugar destacado en la construcción de cualquier civilización humana, pero es tal vez menos evidente que nuestra intersubjetividad se entrelaza de manera imbricada la tecnología que incorporamos en de prácticas culturales. ¿Es posible pensar las tecnologías más allá del discurso asistencialista para pensarlas como emancipadoras para la autodeterminación y la autonomía de las personas con discapacidad? En especial nos interesa discutir, en este artículo, las tecnologías que permean la comunicación humana. El presente estudio versa sobre formas alternativas de comunicación en familias de niños con autismo. La investigación del tipo investigación-acción fue orientada a tres madres que aprendieron como aplicar la Comunicación Alternativa con sus hijos entre 5 y 8 años para desarrollar la comunicación en la vida cotidiana. Los materiales e instrumentos de investigación incluyeron el análisis de documentos, observaciones, protocolos específicos para diagnóstico de la comunicación, análisis de registros de audiovisuales, diario de campo y materiales producidos. Los resultados indican que el programa de colaboración que puso en práctica la comunicación alternativa necesita ser sensible al contexto y proporcionar apoyo para promover la adhesión y el logro de metas. Fue posible identificar, también, una relación estrecha entre la mediación simbólica, la acción y la afectividad a partir del uso de la comunicación alternativa, y comprender la intersubjetividad en el desarrollo de la función comunicativa y en la regulación del comportamiento del niño con autismo, superando barreras de comunicación y ampliando la participación de los niños.

Palabras claves

Autismo, Comunicación Alternativa, Discapacidad, Identidad, Tecnología

Introducción

La inclusión en Brasil es un proceso que se inicia a partir de la década de 90 pero que adquiere fuerza como política pública a partir de 2003 cuando se instaura una política pública a partir del Ministerio de Educación con más énfasis a la inclusión escolar (Brasil, 2008). Brasil tiene un índice elevado de personas con discapacidad, cerca de 24% de la población tiene al menos un tipo de discapacidad, según el último censo (IBGE, 2010). Este índice es mayor que el promedio registrado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que es de aproximadamente 15%. La cuestión de la inclusión para Brasil es por lo tanto, más que una cuestión de política educativa, es una cuestión de Derechos Humanos. Y como tal, organizaciones gubernamentales dedican parte de su presupuesto para financiar estudios que envuelven el uso de Tecnología Asistiva en población en situación de diversidad funcional.

Es cierto que la inclusión está garantida por ley, todo alumno con discapacidad tiene derecho a matricularse en una escuela normal. Las matrículas en las escuelas normales han aumentado, las escuelas especiales están funcionando como subsidiarias de la escuela regular (Brasil, 2008). Pero todavía tenemos muchos problemas en el proceso inclusivo, desde condiciones de infraestructura, hasta los problemas de un profesorado que se dice incapaz de trabajar con las diferencias. A pesar de haber transcurrido casi 17 años desde las políticas más inclusivas en el país, y de tener una formación en las licenciaturas en pedagogía con asignaturas específicas para el área de inclusión, todavía vemos resistencias y obstáculos en la inclusión de los casos más complejos como en el autismo.

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno desafiador, que requiere equipos interdisciplinarios para encontrar soluciones posibles y viables. Además de saber que cada niño tiene su propia especificidad, existen niveles, y condiciones de acceso muy diferente, ambientes muy diferentes entre sí. La inclusión es por lo tanto un ideal, un mirar hacia una posibilidad, un camino, un proceso. La inclusión tiene que ver con el desarrollo humano, la calidad de vida, la autonomía, la equidad y la igualdad (ONU, 2007). En ese ideal participa no solo el individuo, pero también la sociedad, la familia y los grupos sociales en los cuales está inserido. La inclusión no puede ser discutida en el ámbito de apenas un sector.

Esa idea de la inclusión a partir del movimiento social a partir de la mudanza social, pensando en la construcción de espacios inclusivos se sustenta en 4 pilares: conocimientos, prácticas culturales, lenguaje y artefactos. Por un lado, es importante tener conocimiento que tiene que estar al servicio de prácticas culturales, la comunicación y el lenguaje es la esencia que transita entre los otros pilares y que permite esa interacción. Los artefactos son usados para provocar o generar ese movimiento, entre ellos, la tecnología.

Cuando pensamos estos pilares en el ámbito de los niños con TEA debemos preocuparnos especialmente con la dimensión del lenguaje, por ser este uno de los aspectos que se destaca en el desarrollo del niño con TEA. La comunicación es un aspecto fundamental de la vida en sociedad, pues somos seres sociales y la comunicación intermedia este aspecto.

Cuando una persona experimenta limitaciones en su habilidad de expresión o de comprensión sufre importantes consecuencias en su desarrollo. En el caso del autismo, una de las características son los impactos en la habilidad de comprender los otros y expresarse por medio de recursos simbólicos.

En este ámbito, las tecnologías pueden ser instrumentos de mediación que promuevan la interacción social y la comunicación de niños con TEA especialmente si pensamos la tecnología como un artefacto social que representa formas del pensamiento humano corporificado en la máquina. Todo artefacto tiene una dimensión social dinámica que muda conforme los actores que la colocan en uso. La potencia está, entonces, en la mano del grupo social que piensa posibilidades de uso diferenciadas.

Buenas mediaciones ayudan a colocar las tecnologías al servicio de la interacción y de la comunicación y pueden promover procesos cualitativamente mejores. Este es el foco de este artículo, mostrar cómo tecnologías pueden promover procesos comunicativos diferenciados con niños con TEA no verbalizados. Pues, la tecnología aliada al lenguaje puede modificar las relaciones de las personas consigo mismas y con las otras, cambiar la forma de relacionarse y desarrollar habilidades para la autonomía. Si, como afirma Vieira Pinto (2005, p. 83) *“Cada persona tiene el mundo en sus manos...y el mundo es un campo de acciones posibles”*, el desarrollo humano está vinculado con las oportunidades que nos ofrecen para explorar. Uno de las posibilidades cuando personas no desarrollan su oralidad es el uso de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA). La CAA es un área de conocimiento que une artefactos tecnológicos, técnicas, estrategias y símbolos gráficos para dar soporte a formas alternativas de comunicarse.

El objeto de esta investigación fue analizar los procesos de mediación en el desarrollo del lenguaje con el apoyo de la CAA en niños con autismo no verbales. El estudio se ha desarrollado como una investigación-acción en el que han participado tres madres y sus hijos de 5 a 8 años durante seis meses aplicando CAA para promover la comunicación.

La estructura del artículo inicia con una discusión teórica sobre el Autismo y sus desafíos en el desarrollo del lenguaje, el uso de la CAA como instrumento de mediación y presentamos una investigación en el contexto familiar y sus resultados.

Autismo: desafíos en el desarrollo del lenguaje

El autismo (o TEA) es uno de los trastornos del desarrollo que se caracteriza por presentar dificultades en la comunicación como siendo uno de los ejes centrales en el diagnóstico. Estas dificultades pueden estar relacionadas a formas atípicas de procesamiento de estímulos de los canales sensoriales, o dificultades de modulación sensorial; patrones atípicos de interacción que influyen en la comprensión de los interlocutores y sus intencionalidades (Cancino, 2010). Lo cierto es que tales dificultades de comunicación tienen impactos en como las otras personas perciben los niños con autismo y en las oportunidades de comunicación que les ofrecen.

Skuse e Mandy (2012) alertan para la disparidad sobre la cuestión del lenguaje y la comunicación en el universo del autismo. Es un continuum que va desde la ausencia total del habla, escrita hasta políglotas que entienden y utilizan lenguaje metafórico. Para los autores las definiciones del DSM-IV (APA, 2002) sobre el Trastorno Autístico y el Trastorno de Asperger super y subestiman, simultáneamente, las habilidades lingüísticas de personas autistas. Subestiman, por un lado, al asumir que la mayoría de ellas no consiguen hablar o su habla es muy incipiente y por el otro, superestiman al asumir que el lenguaje está libre de diferencias en relación a las convenciones y uso funcionalmente adecuado. A partir del DSM-5 (APA, 2013), se reconocen que particularidades en relación al uso del lenguaje por personas con autismo no son exclusivas o universales en el espectro. Es en este sentido que las investigaciones han buscado superar esta brecha para comprender el desarrollo del lenguaje a partir de un referencial socio pragmático que considera su uso en el contexto social, analizando acciones e intenciones desde una perspectiva situada.

Tomasello (2003) alerta que la perspectiva socio pragmática implica evocar “una variedad de procesos cognitivos y socio cognitivos que tienen origen fuera del dominio del lenguaje per se, como la percepción, memoria, atención conjunta, lectura de intenciones, categorización, analogía, entre otros” (p. 328). En el autismo, todos esos aspectos necesitan ser considerados para analizar el desarrollo del lenguaje.

Para Rogers y Dawson (2010), son las interacciones sociales que cuando presentan limitaciones impactan en la comunicación y en las oportunidades de aprendizaje del niño con autismo – lo que puede profundizar el aislamiento cuando no se ofrecen formas alternativas de comunicación (Orrú, 2012) que medien la construcción de sentidos compartidos en la interacción. Por lo tanto, considerar los aspectos de lenguaje en el autismo implica no solo considerar condiciones del niño con autismo (organización de sus funciones psicológicas superiores) pero también debe ser considerado las condiciones del ambiente social donde las relaciones interpersonales se desarrollan en especial, las situaciones y condiciones propiciadas para la

formación de patrones y hábitos comunicativos (Cancino, 2010; Tomasello, 2005).

En esta visión, Vigotski (2011) nos ofrece un aporte importante al afirmar que

La línea del desarrollo natural en el niño [...] nunca pasa para la línea del desarrollo cultural [...] Aquí la educación surge en auxilio, creando técnicas artificiales, culturales, un sistema especial de signos o símbolos culturales adaptados a las peculiaridades de la organización psicofisiológica del niño anormal (p. 867).

Por lo tanto, el camino para el desarrollo de una persona con discapacidad es por la educación a partir de técnicas artificiales, culturalmente adaptados. Para ese camino contribuyen los aportes del campo teórico de la Comunicación Aumentativa e Alternativa (CAA).

CAA: Tecnología para autodeterminación

La ASHA, *American Speech-Language-Hearing Association*, define la CAA como un sistema articulado de cuatro componentes: símbolos, recursos, recursos, estrategias y técnicas (ASHA, 2004). La CAA es un área interdisciplinar de práctica, investigación y desarrollo en alternativas para superar barreras de comunicación para personas con impedimentos relacionados a la comunicación.

Considerando que comunicación es mucho más que el uso del habla y que envuelve recursos y comportamientos el adjetivo "aumentativa" hace énfasis a la perspectiva de comprensión, con el uso integrado de símbolos, recursos, técnicas y estrategias para aumentar, ampliar la comprensión del lenguaje. El adjetivo "alternativa" se refiere a la posibilidad de suplementar o sustituir el habla natural por medios y recursos diversos (como imágenes y texto escrito, vocalizadores y sintetizadores de voz) (Cafiero, 2005; ASHA, 2004).

Sistemas de comunicación gráfica constituyen un de los recursos de CAA más frecuentes y promisoras para individuos con autismo (Wegner, 2012). Para eso recurrimos a sistemas de símbolos en articulación con herramientas tecnológicas/sistemas computacionales que permitan construir recursos de comunicación con alta e baja tecnología, que faciliten la comunicación interpersonal envolviendo personas con autismo. Operamos con símbolos más o menos concretos con la finalidad de llegar a los más abstractos en el desarrollo del lenguaje. Los recursos, también denominados de apoyos, constituyen el medio para manejar los mensajes organizados a partir dos símbolos en el sistema. Además, como el uso de la CAA no puede prescindir de procesos de mediación, implementamos técnicas y estrategias tanto para dominar los sistemas de CAA como para efectivizar procesos de

comunicación. En nuestra investigación fueron utilizados 3 aplicaciones de CAA: SCALA, PICTO4ME y LET ME TALK.

El SCALA es una plataforma de uso gratuito en Internet (<http://scala.ufrgs.br>) que utiliza el banco de pictogramas del Portal Aragonés de Comunicación Aumentativa y Alternativa (ARASAAC) para la construcción de tableros de comunicación o historias (narrativas visuales). Permite trabajar con imágenes y sonidos personalizados, y está en tres idiomas: castellano, inglés y portugués. En 2018 habrá una versión para el catalán que está en desarrollo. Cuenta con herramientas de edición y manipulación de imágenes y posee cuatro módulos: módulo tablero de comunicación (Figura 1), narrativas visuales (Figura 2), alfabetización y matemáticas. En nuestra investigación utilizamos los dos primeros módulos.



Figura 1 - Interfaz SCALA - Módulo Tablero

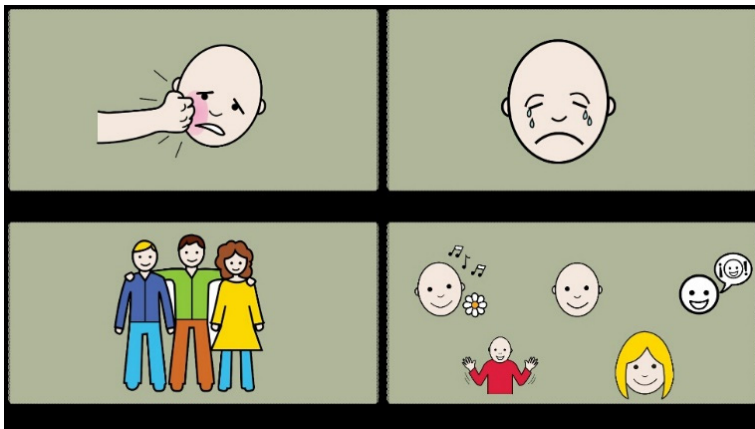


Figura 2 – Historia Social -Módulo Narrativa Visual SCALA

El PICTO4ME es una plataforma de uso gratuito en Internet asociada al navegador Google Chrome y al Google Drive. También emplea el ARA-SAAC y otros sistemas simbólicos para la construcción exclusivamente de tableros de comunicación. Permite insertar imágenes personalizadas. En la investigación esta herramienta se mostró versátil para organizar pictogramas en un tablero para posterior impresión o para la elaboración de cartones de comunicación individuales para uso en otros recursos o soportes (Figura 3).



Figura 3– Interfaz de edición - PICTO4ME

El Let me Talk es un aplicativo para uso en tablets y móviles con vocalizador (<http://www.letmetalk.info/>). Es de uso gratuito. Puede ser instalado localmente y no exige uso de internet para funcionar. Como los anteriores, utiliza el banco de imágenes de ARASAAC y permite insertar imágenes personalizadas del propio dispositivo o su camera. Permite la organización y emisión de palabras y frases por medio del vocalizador que acompaña el programa. La selección es hecha directamente por el usuario.

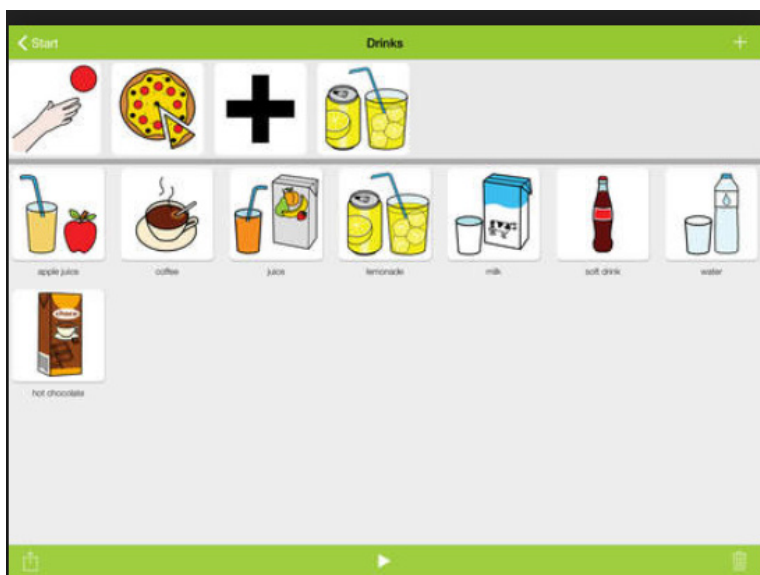


Figura 4 – Interfaz - Let me Talk

Metodología

El objeto de esta investigación fue analizar los procesos de mediación en el desarrollo del lenguaje con el apoyo de la CAA en niños con autismo no verbales en el ambiente familiar. Desarrollado como una investigación-acción, han participado tres madres y sus hijos de 5 a 8 años en 2015/2016 aplicando CAA en su cotidiano para ampliar la comunicación de sus hijos.

Los criterios para la selección de las familias eran que el niño tuviese un diagnóstico de autismo y que su edad estuviera entre los 5 y 8 años de edad. El otro criterio era que la comunicación oral del niño no fuera desarrollada y que como máximo utilizase 10 palabras. Las madres firmaron un documento en el cual se comprometían a hacer uso de la CAA con su hijo y autorizaban a la investigadora a recoger material producido (fotos, audios, y otros) (Bonotto, 2016).

La invitación para participar de la investigación fue hecha en un grupo cerrado sobre Autismo en una red social en que una de las investigadoras participaba. La definición de la edad fue a propósito considerando que si en esa edad el niño no se comunica con fluencia y para una diversidad de funciones comunicativas puede ser considerada ya en un retraso significativo de comunicación. El perfil de las madres seleccionadas y sus hijos puede ser visto en el cuadro 1. Todos los niños tenían el diagnóstico de TEA y frecuentaban atendimientos especializados, pero no hacían uso sistemático de CAA.

Madre	Edad	Escolaridad	Hijos	Profesión	Hijo/Edad	Escuela
Bia	34	Secundária - Técnica	1	Técnico Enfermera	Dudu (5)	Infantil (inclu- siva)
Liz	44	Curso de Grado	1	Nutricio- nista	Rui (7)	Especial
Rita	45	Secundaria - Normal	2	Profesora	Lucas (8)	No fre- cuente

Cuadro 1 – Informaciones de los participantes (Bonotto, 2016)

La investigación de campo incluyó dos etapas. Denominamos de Etapa Inicial el período de selección de los participantes, aclaraciones sobre la investigación y el momento de levantamiento inicial sobre los niños y sus familias. Denominamos de Período de Intervención el período que comprendió los encuentros en grupo involucrando a los participantes de la investigación.

El objetivo de la Etapa Inicial (Figura 5) fue obtener informaciones más detalladas sobre los niños, sus actividades cotidianas, historias de vida, proceso de diagnóstico y, en especial, las informaciones de fuentes diversas para comprender con más detalle las formas de comunicación, mediación y habilidades preestablecidas en la relación de las madres con sus hijos.

A pesar de haber sido desarrollada la investigación con 3 niños, en el presente artículo solo trataremos del caso de Bia y Dudu por una cuestión de limitación de espacio y profundidad al presentar los resultados.

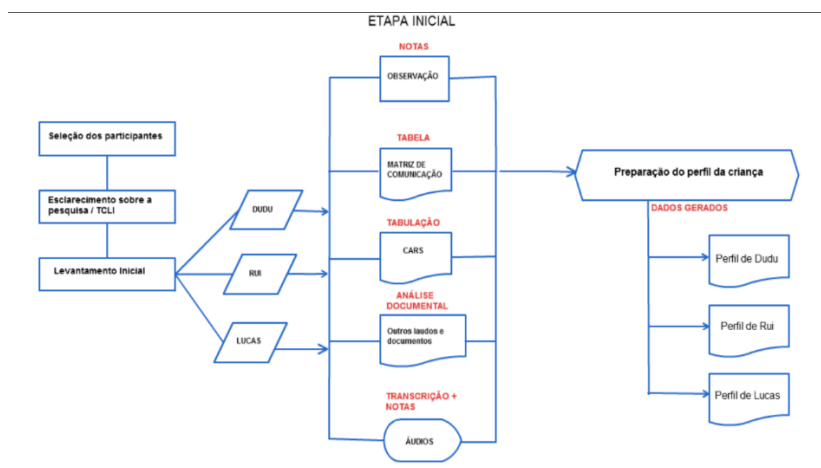


Figura 5 – Etapa Inicial (Bonotto, 2016)

Considerando nuestra intención de desarrollar una acción de forma colaborativa juntamente con las participantes, el método de investigación-acción fue una elección natural. La investigación-acción es un método cualitativo que permite que los investigadores recojan informaciones y produzcan conocimientos a partir de la interacción próxima entre los participantes e investigadores que se proponen a resolver un problema definido en conjunto. Así, no solo el problema emerge de la interacción como las soluciones. Los investigadores aportan posibilidades, conocimientos y métodos pero es en conjunto con los participantes que la acción se construye, los caminos y las decisiones son tomadas en conjunto (Thiollent, 2005).

Una investigación-acción es útil especialmente cuando se busca encontrar datos naturales para comprender un fenómeno complejo, además de producir conocimientos teóricos que emergen de forma dialogada entre los investigadores y miembros representativos de las situaciones investigadas (Thiollent, 2005). Además la investigación-acción también es útil cuando se busca producir guías, modelos o reglas prácticas para resolver problemas y planificar acciones.

Las actividades desarrolladas por el grupo de participantes acontecieron en locales variados conforme la disponibilidad y conveniencia de los participantes. Además del uso de grupo en el *whatsapp* para interacciones más rápidas. Se usó el espacio familiar (de una de las investigadoras)/una oficina equipada con dos ordenadores, acceso a internet, tablet, impresora y plastificadora para producir los materiales de CAA necesarios para la investigación y también para realizar algunos encuentros, especialmente donde se realizaba la formación de las madres sobre cómo utilizar la CAA, instalar en su tablet u ordenador, y donde encontrar materiales y recursos de uso gratuito.

En la Etapa Inicial y para trazar un punto de partida fueron utilizados dos instrumentos: la *Child Autism Rating Scale* (CARS) (Schopler et al., 1986) y la Matriz de Comunicación (Rowland, 2006), permitió identificar el nivel de comunicación de cada niño. Además de la Matriz y la CARS, utilizamos un protocolo para levantamiento de figuras para organización de los recursos de CAA.

La matriz de comunicación es una herramienta de evaluación para habilidades de niños con discapacidad y limitación en la comunicación. Es compuesta a partir de preguntas relacionadas con las habilidades elementales de comunicación (Cuadro 2) que exploran cuatro razones para comunicarse: 1) RECHAZAR; 2) OBTENER; 3) para entablar interacción SOCIAL y 4) para proveer o buscar INFORMACIÓN, siete niveles de comunicación y nueve tipos de comportamientos comunicativos.

Nivel	Rechazar	Obtener	Social	Información
I	-Expresa incomodidad (A1)	-Expresa comodidad (A2)	-Expresa interés por otras personas (A3)	
II	-Protesta (B1)	-Continúa una acción (B2) -Obtiene más de algo (B3)	-Llama la atención (B4)	
III		-Pide más de una acción (C2) -Pide una acción nueva (C3) -Pide más de un objeto (C4) -Elige (C5) -Pide un objeto nuevo (C6)	-Pide atención (C8) -Demuestra afecto (C9)	
IV	-Rechaza o niega algo (C1)		-Saluda a las personas (C10) -Ofrece cosas o las comparte (C11)	-Responde a preguntas de "Sí" y "No" (C14) -Hace preguntas (C15)
V			-Dirija su atención a algo (C12)	
VI		-Pide objetos que están ausentes (C7)	-Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable (C13)	-Nombra cosas o personas (C16) -Hace comentarios (C17)
VII				

Cuadro 2 – Niveles de Comunicación y Habilidades Comunicativas de la Matriz de Comunicación⁵¹

En la figura 6 es posible apreciar la matriz de Dudu en el comienzo de la investigación. Para el objetivo de nuestra investigación los niveles de comunicación de mayor interés eran V, VI e VII, respectivamente, comunicación con símbolos concretos, comunicación con símbolos abstractos y comunicación en nivel del lenguaje porque la CAA viabiliza el uso de símbolos en la ausencia del habla y de la escrita. El nivel VII, lenguaje, en este modelo es entendido como aquel en que el niño usa una combinación de dos o más símbolos para expresarse, lo que también es posible con la CAA.

Las etapas de investigación siguieron un flujo interactivo como el que se muestra en la figura 7. Con un momento inicial de orientaciones teórico-

⁵¹ Disponible en <https://www.communicationmatrix.org/>

explicativas sobre lenguaje y comunicación y sobre las posibilidades de uso de CAA en el cotidiano. A partir de los resultados de la Matriz y de los intereses y necesidades de la familia, definimos objetivos para el desarrollo de la comunicación con CAA. Se discutió y definieron símbolos, recursos, técnicas y estrategias posibles para la construcción de los materiales que se usarían en cada caso.

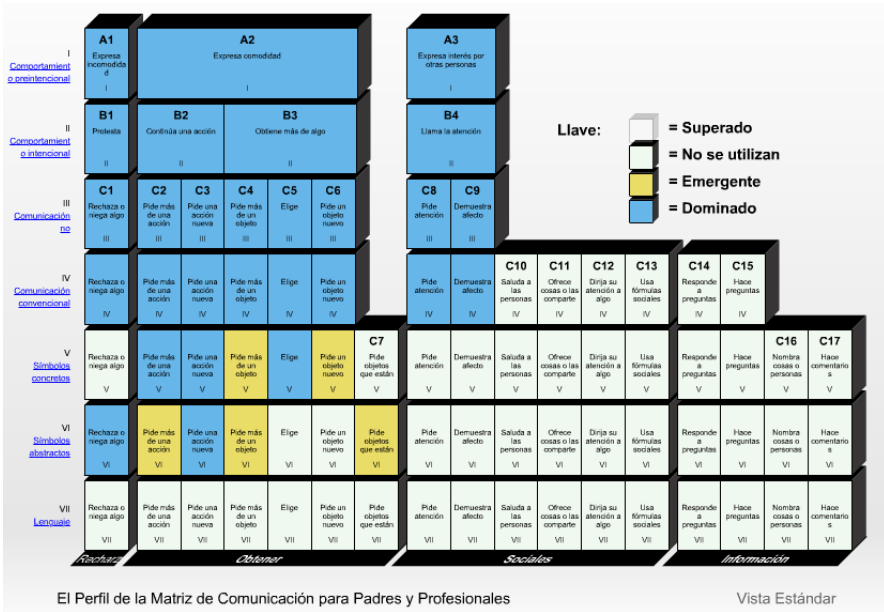
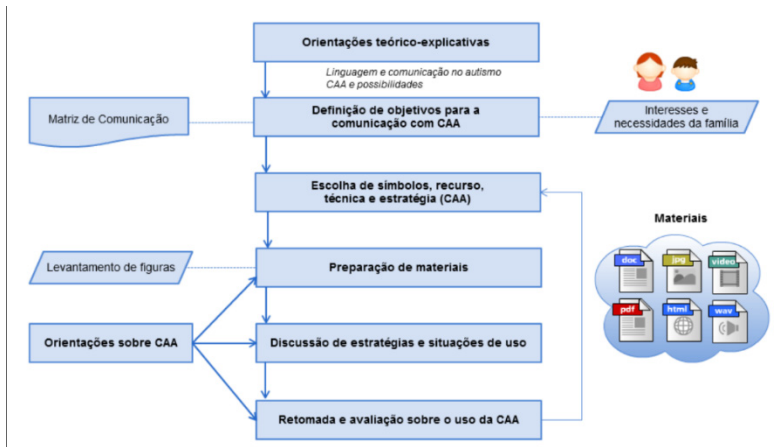


Figura 6 - Matriz de Dudu en el inicio de la investigación

Figura 7 – Esquema de la Investigación-acción



Durante la investigación el grupo discutió conceptos teóricos sobre el desarrollo del lenguaje, la comunicación en general y particularidades en el autismo. También se ofrecieron informaciones sobre CAA y sobre recursos posibles y la elaboración de materiales, manipulación de recursos, formas y posibilidades de presentación en diferentes sistemas de comunicación. Fueron trabajadas:

- Portal ARASAAC y Google Imágenes como lugares para obtener pictogramas y otras imágenes que pudiesen ser utilizadas con símbolos;
- Construcción de recursos en el ordenador a partir de programas como o Word o Powerpoint;
- Exploramos aplicativos, como SCALA, para web y móvil para elaboración de los tableros de comunicación y las historias sociales, PICTO4ME para elaboración de tableros, cartones, y recetas y LET ME TALK para dispositivos móviles

Con relación a las técnicas y estrategias de CAA, en los encuentros discutimos sobre las situaciones de uso. También los encuentros sirvieron para discutir dudas, presentar situaciones, relatar y principalmente evaluar el funcionamiento de las tecnologías y de los recursos elegidos inicialmente, por eso, las orientaciones sobre CAA fueron constantes a lo largo de la investigación.

Como toda investigación-acción eran en estos momentos que el grupo verifica sus metas y realizaba los ajustes en las expectativas y la evaluación de la acción y de los métodos y recursos utilizados, para finalmente planificar

nuevas acciones y estrategias buscando atender las metas que el mismo grupo definió y evaluó.

Resultados

En la Etapa Inicial de la investigación fue trazado un perfil de comunicación. La Matriz de Comunicación de Dudu, mostro que él había superado las fases de comportamiento pre-intencional, de comportamiento intencional y de comunicación no-convencional. Tenía un buen dominio de las habilidades en nivel de comunicación convencional para rechazar y obtener, haciendo incluso uso de algunos símbolos concretos y abstractos de forma emergente o con dominio para algunas pocas habilidades. Así, Dudu usaba algunos gestos y expresiones convencionales pre-simbólicos en su comunicación convencional, pero, funciones sociales y las referentes a los intercambio de información, en general no eran utilizadas por él sea en nivel de comunicación convencional, sea por medio de símbolos concretos o abstractos.

La Matriz no solo permitió identificar el perfil comunicativo de cada niño, como también definir conjuntamente con las madres los objetivos de desarrollo de habilidades comunicativas en nivel de símbolos concretos y abstractos por medio de la CAA en prácticas comunicativas no cotidiano. El perfil de una página ofreció más claramente a las madres la perspectiva sobre las áreas que cada niño utilizaba e no su comunicación, como y donde necesitaba incrementar habilidades. Dese modo, percibimos que la matriz contribuyó para que las madres se quedasen más atentas en sus observaciones e intencionales en sus interacciones con su niño.

Una de las primeras estrategias fue que las madres introdujeran de forma más amplia posible el uso de imágenes como apoyo al hablar con el niño de modo a aumentar su comprensión. Dudas fueron surgiendo especialmente sobre la capacidad de comprensión de los niños. Entonces fue discutido que el sentido de la imagen no era solo el contenido que transmite, pero también la situación intersubjetiva que se establece en el momento de uso. Cuando utilizamos palabras o expresiones que remiten a situaciones abstractas que no tienen una forma de representación imagética, como por ejemplo “amigos para siempre” o “gracias” o “por favor” es preciso hacer una combinación, mostrando la situación y el símbolo que artificialmente fue elegido.

Las madres entonces notaran que hay palabras que usamos cotidianamente pero que no tienen sentido claro, por eso es e necesario que situaciones con esas palabras fueran creadas para que a partir de la mediación con el modelo del adulto, el niño pudiese comprender tal sentido. Esto también trajo discusiones sobre si era mejor usar fotografías o pictogramas, sobre símbolos concretos y abstractos y sobre la escritura y el potencial de los niños a alfabetizarse futuramente. El grupo después de discutir decidió que en los

cartones de comunicación y los tableros serían usados tanto símbolos concretos como la palabra escrita (símbolo abstracto) para que pudieran ofrecer antecedentes y conciencia de la escritura a pesar de ese no haber sido un objetivo inicialmente pensado en la investigación.

El uso del lenguaje escrito se mostró importante para que otros posibles interlocutores (además de su madre) pudieran comprender lo que el símbolo representaba, de forma a mantener una coherencia en el discurso con el niño utilizando la misma palabra con el niño en variadas situaciones comunicativas. Esta decisión se articula con la perspectiva sobre la construcción del lenguaje propuesta por Tomasello (2005) que afirma que esos rótulos favorecen la elaboración de categorías, generalizaciones y patrones de comunicación.

Al producir materiales e introducirlos en el cotidiano las madres pudieron percibir las adecuaciones a partir de las respuestas de sus hijos. Por ejemplo, identificaron si una imagen tenía buena resolución, era clara, tenía tamaño adecuado o si era confusa y hacían los ajustes necesarios.

Sobre los objetivos definidos por las madres, Bia identificó que el objetivo de comunicación que deseaba desarrollar con Dudu era “Pedir lo que quiere” y a partir de él fue pensado todo el proceso de mediación que explicamos a seguir.



a) Pedir lo que quiere

Conforme la estructura de la Matriz, el perfil de comunicación de Dudu al iniciar la investigación demostró que él había superado el comportamiento pre intencional y de comunicación no convencional. Dudu estaba operando en la etapa de desarrollo de comunicación convencional y utilizaba algunos símbolos concretos y abstractos al comienzo (figura 1).

Bia definió como foco de acción, el desarrollo de habilidades de comunicación C8 – pedir atención, C10 – saludar a las personas y C12 – dirigir la atención de alguien a algo. Además de esos objetivos, Bia mencionó que tenía interés que Dudu usase el gesto de apuntar al comunicarse que es una forma de comunicación convencional (gesto convencional) y que está íntimamente relacionada con la obtención de objetos y pedir la atención (C8, C12). El apuntar es una habilidad que necesita estar desarrollada par que el niño use esa técnica en la selección directa de un recurso (apuntando el tablero de comunicación por ejemplo) y es importante para muchas de las funciones comunicativas mencionadas en la matriz.

Al analizar las acciones relacionadas por Bia fue posible percibir que ella buscó mucho más intercambiar las figuras, pero el apuntar lo usaba solo si quería confirmar la comprensión de Dudu sobre un determinado concepto o para mostrar la relación palabra-imagen (figura 2) . En esos momentos

Bia estimulaba el desarrollo de las habilidades C16 – nombrar cosas, personas (razones para comunicar e intercambiar informaciones). A pesar de eso las actividades de Bia ni siempre siguieron una situación natural de interacción. La función C16 para nombrar cosas o personas fue algo explorado por la familia toda, a pesar de no haber sido elegida como objetivo de uso de la CAA. El uso fue más orientada a símbolos concretos con el uso de cartones donde fotos y pictogramas representaban objetos semejantes.

<p>Vídeo – en el baño</p> <p>Recurso: Cartones de comunicación</p> <p>Técnica: Selección directa (apuntar)</p> <p>Bia: Dudu, cadê a mão?</p> <p>Dudu: [aponta a mão]</p> <p>Bia: Muito bem!</p>		
---	---	---

Cuadro 3 - Dudu apuntando enviado por Bia

Sobre pedir atención C8, Bia relata en el whatsapp que no fue posible filmar el momento, pero que el hijo dijo “Pipoo” para pedir Pipoca (palomita de maíz) que Bia le apuntó para ver si quería.

En el relato (cuadro 3) podemos ver que a pesar de tener suceso, Bia quiere que el hijo haga el intercambio del cartón por el objeto como en algunas terapias utilizan (PECS, por ejemplo).

```

...
17/09/15,      23h00      -      Bia:      Dijo      pipoo
...
17/09/15, 23h04 - Bia: Si, le mostré la figura y habló
  
```

Cuadro 4 – Resultados con oralidad

En el final de la investigación Bia pudo constatar que Dudu consigue pedir a partir de figuras de una carpeta de forma consistente.

21/11/2015, 23h00 - Renata: Vale a pena valorizar todos os gestos de Dudu. ...

21/11/2015, 23h00 - Bia: Ya está usando 6

21/11/2015, 23h00 - Bia: 😊

21/11/2015, 23h01 - Bia: De una carpeta con 70 😊

21/11/2015, 23h01 - Renata: él está iniciando - usando espontáneamente?

21/11/2015, 23h02 - Bia: Si, coge directo: chocolate, helado, pasta, coca, mandarina, palomita [...]

Cuadro 5 – Uso consolidado de cartones para pedir

En la situación descrita vemos claramente que hay un avance para consolidar la habilidad por medio de los cartones de comunicación.

Sobre la meta C12, dirigir la atención de otras personas a algo, Bia relata que en una ocasión conduciendo el coche Dudu, le tocó en el hombro para pedir su carpeta, ella se la entrega y le dice, busca lo que quieres. El buscó el símbolo del helado.

07/12/2015, 15h09 - Bia: [...] solo para te contar [...], el me tocó en el hombro y pidió para alcanzar la carpeta. Se la dí y le dije "Busca lo que tu quieres." Entonces, él me entregó el helado... me entregó en la mano



Cuadro 6 – Dudu chama atención para de pedir

Los ejemplos que presentamos antes muestran que Dudu pasó a utilizar los cartones de comunicación con asiduidad. Esos cartones son en general fotografías y símbolos concretos (Figura 8). Parece que ha sido relativamente

fácil para Dudu comprender su significado y los utiliza de forma espontánea. Una vez que Dudu internalizó el uso de símbolos concretos percibimos un comienzo para apropiarse por símbolos abstractos. El desarrollo del lenguaje no es algo unilateral, sino que necesita de interlocutores que participen activamente de los intercambios comunicativos y que muchas veces la ausencia de diálogo es rellenada por el interlocutor adulto con interpretaciones de acciones (como en el caso relatado de la figura 3).

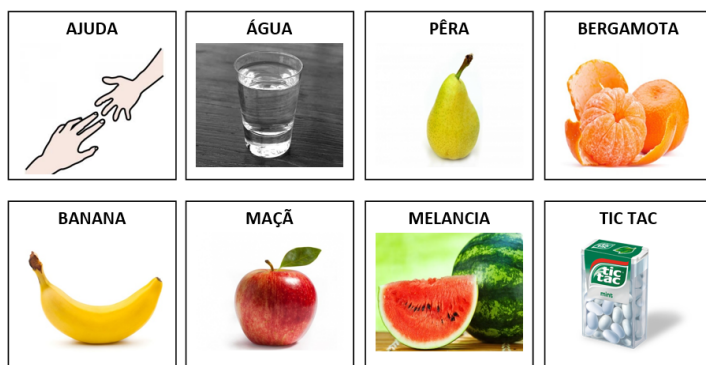


Figura 8 – Algumas figuras confeccionadas e selecionadas por Bia (Bonotto, 2016)

Percibimos en las interacciones de Bia con Dudu su preocupación en ofrecer inmediatamente aquello que Dudu solicitaba. Esta acción puede ser en función de su conocimiento sobre PECS (FROST; BONDY, 2012), pues Bia relató haber leído sobre ese método que es comportamental, cada acción del niño necesita recibir un refuerzo positivo por el cambio de figura. Esa concepción fue debatida al comienzo de la investigación pues “Ni siempre tendremos todo disponible. Es importante comunicar eso también para nuestros hijos”. Aquí se verifica una tensión entre nuestra concepción de lenguaje desde una perspectiva sócio-histórica y la concepción subyacente en el behaviorismo donde el lenguaje se desarrolla por condicionamiento del comportamiento. Por eso, el programa colaborativo desarrollado con las madres permitió problematizar esas concepciones y analizar alternativas de acción.

Verificamos los siguientes avances en la comunicación de Dudu (Figura 9):

- Uso de símbolos concretos para rehusar o negar en nivel emergente
- Las habilidades comunicativas referentes a pedir más de un objeto e pedir un objeto nuevo, ahora con dominio completo.
- Para las habilidades de comunicación para elecciones, de modo emergente ha comenzado a pronunciar pseudo-palabras.

- En las funciones sociales, Dudu pasó a usar la habilidad comunicativa C8, llamar atención, de modo emergente
- Para intercambio de informaciones, Dudu pasó a utilizar cuatro nuevas habilidades: C14 – responder a preguntas tipo sí o no de forma convencional, con gestos y con símbolos concretos (CAA) de forma emergente; C16 – nombrar cosas o gente con símbolos concretos (CAA) de forma emergente con símbolos abstractos.



Figura 9 - Matriz de Dudu – final de investigación

Discusión y conclusiones

La tecnología estuvo presente en este estudio de muchas maneras, para promover no solo la accesibilidad a la comunicación sino que también como mediadora de procesos de aprendizaje en el cotidiano de la familia aumentando las oportunidades de participación de los niños con TEA.

La posibilidad de un niño elegir entre dos opciones gráficas en una hoja de papel que puede parecer algo trivial es un proceso cognitivo complejo cuando hay lagunas en la comprensión de la comunicación y el potencial de expresión. Las familias en este estudio realizaron un esfuerzo grande al entrar en un universo tecnológico y al mismo tiempo semiótico. Idealizaron soluciones que necesitaban de muchas adaptaciones, y enfrentaron proble-

mas de conexión, configuración, versiones diferentes, virus, etc. Y fue necesario pensar en los contextos donde cada madre se movilizaba con su niño: supermercado, compras, piscina, terapias, club, parque, etc. Cada recurso tuvo que ser adaptado a las condiciones de uso, desde el material, tamaño, disposición, pensar en la durabilidad del material, etc. Para explorar las posibilidades, el proceso con cada madre se inicia con tecnología de bajo coste, materiales impresos, tangibles que pudieron ser usados con el niño como cartones de comunicación, tableros de comunicación, historias sociales, entre tantas opciones posibles e que se ajustan a las necesidades de comunicación e la realidad de la familia.

Cada elemento utilizó recursos informáticos como el paquete office, buscas de imágenes en el Portal ARASAAC y el Google imágenes, además de los programas específicos de CAA (SCALA, PICTO4ME, LET ME TALK). Operar con cartones de comunicación o tableros son decisiones que impactan en la forma de acceso o sea en la técnica para transmitir un mensaje. De esta forma, cada madre optaba por lo que le parecía más adecuado en la interacción con su hijo, experimentando y vivenciando para llegar a el mejor sistema de CAA en aquel momento. El tablero exige el apuntar que es un gesto comunicativo que no todos los niños han desarrollado y obliga a los interlocutores a estar próximos para comprender las intenciones del niño. El cartón, por otro lado, permite usar uno o más símbolos por medio del intercambio y construir frases. Usar cartones y tableros en papel requiere planificar las interacciones y no poder trabajar con el imprevisto. Por otro lado, utilizar móviles o tablet, facilita tener todos los pictogramas accesibles y flexibilizar el uso, pero complica en la búsqueda con autonomía. Pero Dudu, no usaba aplicativos. En el caso de SCALA este necesitaba una tela de 10 pulgadas que restringía su uso en cualquier dispositivo. Por otro lado, LET ME TALK funcionaba en cualquier aplicativo y para cualquier tipo de sistema (IOS e Android) sin necesitar de internet. A pesar de eso no hubo interés por parte de las familias, que prefirieron usar papel. Evidentemente, en esta fase inicial de comprensión comunicativa con vocabulario pequeño es una alternativa posible. Pero, consideramos que el uso de tecnología digital es alternativa cuando se aumenta el vocabulario, se articula apoyo visual con auditivo, se inicia procesos de alfabetización y se flexibiliza el uso en situaciones diferentes con más versatilidad.

Por otro lado, el uso del adulto con el niño de la CAA como apoyo a su habla es una etapa importante pues el adulto está ofreciendo un modelo de interacción además de permitir que el niño construya un sentido para la misma. Con el tiempo, el niño puede desarrollar autonomía para aumentar la complejidad de sus funciones comunicativas. En este sentido, los recursos de bajo coste, que no incorporan posibilidades de audio agregan menos fuentes de entrada sensorial e requieren más instancias de modelaje para que sean comprendidos por el niño, pero son fácilmente utilizables.

El uso de CAA también fue aplicado a la construcción de historias sociales para o desarrollo de comportamientos adecuados. En el caso de Bia, esta construyó una historia sobre el fin de semana para que Dudu pudiese participar del momento en clase en que cada niño cuenta lo que hizo en casa. Esto muestra como los contextos familia-escuela se entrecruzan y algo que nace en un ámbito pasa para el otro y como el uso de CAA puede permitir la participación en el aula tan necesaria para la inclusión escolar.

Conclusiones

El presente estudio buscó mostrar como la CAA puede ser inserida en el contexto familiar e de qué forma cada familia hacía efectiva la mediación de los recursos de CAA para ampliar las situaciones comunicativas. Tres dimensiones de mediación fueron exploradas: la dimensión simbólica, del desempeño y la afectiva. Concluimos que el aspecto simbólico, el desempeño y la afectividad caminan juntos en el desarrollo del lenguaje y de la comunicación. Los niños que participaron en la investigación no habían desarrollado su habla en las interacciones cotidianas. El uso de CAA ayudó para que se estableciera una forma de comunicación compartida con la manipulación de símbolos concretos y abstractos que impactó en el desarrollo del lenguaje y la regulación de la conducta. Como la CAA requiere que todos la utilicen y no solo el niño, los interlocutores fueron esenciales en el modelo y contextualización del uso de la CAA para ayudar en la construcción pragmática de la comunicación. Así la CAA, (1) amplió el potencial de construcción de sentidos y consecuentemente su comprensión combinando imagen y habla de su madre; (2) ofrecemos modelo de uso del recurso de CAA en situaciones concretas, (3) acompañamos su desempeño con CAA hasta que el niño mostrase capacidad de auto regulación tanto para comunicarse como para controlar su comportamiento. Todo esto muestra que la CAA es muy útil en el contexto familiar ampliando la participación y comunicación en situaciones del cotidiano. A pesar de que la investigación se centró en la familia, fue posible identificar interfaces con la escuela.

La inserción gradual de la CAA posibilitó también que los niños pudiesen anticipar y controlar su participación en las situaciones comunicativas. Fue posible observar que comportamientos no convencionales y de comunicación no convencional fueron sustituidos por símbolos.

El uso de CAA también posibilitó identificar que los niños comprenden más de lo que se imagina inicialmente y que con una mediación adecuada es posible apoyar el desarrollo del lenguaje.

En esta investigación identificamos efectos positivos del uso de la CAA, fueron ellos: mayor comprensión sobre el perfil de comunicación del niños, direccionar los esfuerzos de comunicación con objetivos concretos que aumentan las posibilidades de éxito y modelan las expectativas; aumento de

la proximidad y complicidad entre madres e hijos; aumento de las oportunidades de interacción y participación. Para que estos resultados fueran posibles se estableció un programa de intervención con niveles de apoyo y asesoría para la familia en el uso de CAA. Esta acción junto a la familia requiere de un programa de atención temprana que en general no está especificado ni en el espacio clínico ni en el escolar. Es necesario que este tipo de programa sea pensado como política pública integrando salud y educación. La asistencia a la familia tendría que ser una prioridad en el trabajo de atención temprana, en especial cuando se busca desarrollar habilidades sociales y comunicativas que requieren interlocutores competentes para actuar con el niño utilizando CAA.

Referencias bibliográficas

- American Speech-Language-Hearing Association [ASHA]. (2004). Roles and Responsibilities of Speech-Language Pathologists with Respect to Augmentative and Alternative Communication: Technical Report. ASHA Supplement 24.
- American Psychiatric Association [APA]. (2002). DSM-IV-TR: manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 4a Ed. Porto Alegre: Artmed.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- Bonotto, R. C. S. (2016). Uso da comunicação alternativa no autismo: um estudo sobre a mediação com baixa e alta tecnologia. Tese (Doutorado em Informática na Educação) – Programa de Pós-Graduação em Informática na Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.
- Brasil. (2008). Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. MEC/SEESP, 2008. Disponível em: <http://peei.mec.gov.br/arquivos/politica_nacional_educacao_especial.pdf>. Acesso em 5 de diciembre de 2017.
- Cafiero, J. M. (2005). Meaningful exchanges for people with autism: an introduction to augmentative and alternative communication. Bethesda: Woodbine House.
- Cancino, M. H. (2010). Mi hijo no habla. Santiago de Chile: Aguilar.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2010) Censo 2010. Disponible en <https://censo2010.ibge.gov.br/>. Acesso em 5/12/2017.
- Organização das Nações Unidas [ONU]. (2007) Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. New York.
- Orrú, S. E. (2012). Autismo, linguagem e educação: Interação social no cotidiano escolar. Rio de Janeiro: Wak Editora.
- Rogers, S. J. & Dawson, G. (2010) Early Start Denver Model for Young Children with Autism: Promoting language, learning and engagement. New York: Guilford.

- Rowland, C. (2006). *Matriz de Comunicação. Manual para padres*. Oregon: Design to learn.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Renner, B. R. (1986). *The childhood autism rating scale (CARS): For diagnostic screening and classification of autism*. New York: Irvington.
- Skuse, D. & Mandy, W. (2012). *Defining language deficits across autism spectrum*. Simon Foundation Research Initiative. 27 nov 2012. Disponível em: <<https://spectrumnews.org/opinion/view-point/defining-language-deficits-across-autism-spectrum/>>. Acesso em 29/12/2012
- Thiollent, M. (2003). *Metodologia da Pesquisa-Ação*. 12.ed. São Paulo: Cortez.
- Tomasello, M. (2005). *Constructing a language: a usage-based theory of language acquisition*. Harvard: Harvard University Press.
- _____ (2003) *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vigotski, Lev Semionovitch. (2011). *A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal*. *Educação e Pesquisa*, 37(4), 863-869. <https://dx.doi.org/10.1590/S1517-97022011000400012>
- Wegner, J. R. (2012) *Augmentative and alternative communication strategies: manual signs, picture communication, and speech-generating devices*. In: Prelock, P. A.; McCauley, R. J. *Treatment of Autism Spectrum Disorders: Evidence-based intervention strategies for communication & social interactions*. Baltimore: Brookes. pp. 27-48.
- Vieira Pinto (2005). *O Conceito de Tecnologia, Volume 1*. São Paulo: Editora Contraponto.