

Comunicación en trastornos del espectro autista: hallazgos iniciales y nuevos retos

Francisco BALBUENA RIVERA
Universidad de Huelva

Resumen

En este trabajo se analizan algunas dificultades comunicativo-relacionales del espectro autista, partiendo de sus primeros hallazgos para después abordar ciertas intervenciones psicoeducativas y retos terapéuticos suscitados en la actualidad.

Palabras clave: trastornos del espectro autista, sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. .

Abstract

In this paper we analyze some social-communicative difficulties in the Autism Spectrum Disorders, begins first for focusing it on early findings, discussing later some psycho-educational interventions and therapeutic challenges at nowadays.

Key words: Autism Spectrum Disorders, Augmentative and Alternative Communication Systems.

Desde que L. Kanner describiera por vez primera en 1943 la condición autista, como síntoma patognómico refería *la incapacidad del niño de relacionarse* de forma normal (nosotros diríamos adecuada) con las personas y situaciones desde el inicio de su vida. En línea similar, en 1944, H. Asperger refería los problemas

sociales como algo tan profundo en el cuadro autista que ensombrece a lo demás (Balbuena, 2007).

Hoy, transcurridos 70 años de tales aseveraciones, algo más sabemos de la opacidad, impredecibilidad e impotencia que caracteriza la cotidianidad de alguien con un trastorno del espectro autista (TEA), cuyas

Dirección del autor: Departamento de Psicología Clínica, Experimental y Social. Facultad de Ciencias de la Educación. Avda. Tres de Marzo, s/n. Campus de El Carmen. 21007 Huelva. *Correo electrónico:* balbuena@uhu.es

Recibido: septiembre de 2011. *Aceptado:* noviembre de 2011.

alteraciones cualitativas de interacción social recíproca y comunicación eficaz (término que por su polisemia e implicaciones en la actuación emisor-receptor debiera ser revisado) conforman dos de los síntomas fundamentales que se observan en los primeros 3 años de vida, ocupándonos así aquí de algunos sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación diseñados para favorecer el acceso intersubjetivo del autista al universo del otro, antes restringido.

Así pues, sin negar la influencia de factores neurobiológicos en la configuración de todo trastorno del neurodesarrollo, aun contando con intervenciones-modificaciones biológicas (farmacológicas, quirúrgicas y dietéticas), nunca podrán éstas constituir la *única* alternativa de tratamiento, debiendo por tanto ser acompañadas *siempre con estrategias y procedimientos de intervención en el mundo externo*, cuyo control hoy en día constituye el recurso esencial para promover aprendizaje (nosotros añadiríamos también motivación-comunicación social) en las personas autistas (Rivière, 1997).

Intenciones y estados mentales humanos: la exigencia de la interacción social

Vinculado con lo expresado, cabe inferir que la adquisición de funciones lingüísticas, de atribución mental, representación simbólica, etc., exija que un sujeto humano posea *intersubjetividad secundaria*, esto es, que dote de sentido a los temas conjuntos de relación a través de un proceso de conciencia compartida, cuyas primeras huellas se advierten en el trimestre final del primer año de vida extrauterina (al inicio justo de la fase precrítica del autismo), donde ya se ha de poder acceder al propio mundo interno.

Y si bien los datos-informaciones extraídos de observar filmaciones familiares

de casos clínicos luego diagnosticados de autismo no evidencian claras alteraciones en los niños antes de los 8-9 meses, sí se constata desde esa edad que los pequeños no suelen adquirir las competencias de comunicación intencionada (protoimperativos y protodeclarativos) que sí logran alcanzar sus iguales alrededor del primer año de vida. Igualmente, capacidades ya adquiridas, como “expresiones emocionales” compartidas o intercambiadas en relaciones atemáticas, que se poseían hacia los 2-3 meses, se pierden, afectando a destrezas intersubjetivas primarias, y así a la *intersubjetividad secundaria*, que “sustituye” y no simplemente se superpone a su homóloga primaria.

Y es que, tal intersubjetividad secundaria, que implica la noción de los otros como *sujetos*, añade a la primaria un interés por compartir el mundo con el otro, y por tanto conjugar emociones y actos-actividades cognitivas en relaciones que definen referencias conjuntas (Mundy, Sigman y Kasari, 1993; Chevallier, 2010) acerca de los estados mentales de quienes participan en una interacción, como cierta conciencia (ausente en la intersubjetividad primaria), de uno mismo y del otro como dotado de experiencia, prefigurando así el inicio de un *self* subjetivo, de un núcleo de subjetividad.

Es por ello que, al no poder desplegar/ desarrollar competencias intersubjetivas secundarias, los sujetos con un TEA poseen serias limitaciones (dependiendo éstas de sus destrezas cognitivo-intelectuales, déficits específicos, gravedad del trastorno y adecuación de los procesos psicoeducativos y terapéuticos) para adquirir las funciones críticas de humanización y aprendizaje de pautas culturales con las que interactuar con otros e influir en éstos como en sí mismos y el mundo físico circundante.

Intervenciones dirigidas a mejorar competencias comunicativas en el TEA

Si los objetivos funcionales programados en toda actuación psicoeducativa y de orden terapéutico con sujetos del espectro autista son importantes, más lo es todavía *subjetivar* con cada intervención al individuo autista, como a los que a él se vinculan, al subjetivarse éstos como origen de su experiencia. Con ello, además de incrementar la competencia-autonomía del sujeto con TEA para *interpretar* la realidad, mediante una *enseñanza explícita* de instrumentos-signos y destrezas sociales, usando para ello estrategias naturalistas, a diferencia del *individuo normal*, que los adquiere-consolida por un *aprendizaje implícito*, se reduce el *fondo de ruido* cognitivo-ambiental que aísla y hace sufrir al autista (Balbuena, 2009). Dentro de tales signos aludidos, en pos de una comunicación eficaz, sustentada en la idea de inferencia pragmática y papel que la prosodia, transmisión de información accidental y variables como el estado cognitivo y emocional ejercen en el proceso comunicativo con el individuo autista, pivota uno de los libros más recientes publicados acerca de esta temática (Chevallier, 2010).

Podemos, pues, fruto de todo ello, enseñarle primero a la persona autista que mediante ciertos signos ejecutados con las manos obtiene *cosas* concretas que desea a través de otros (atendiendo con ello a las dificultades subjetivas de acción, atención conjunta y preocupación), para luego instruir al afecto con TEA a que asocie signos manuales que realiza con palabras, y después a vincular éstas con referentes en actividades de denominación como asignar un verbo a una acción, un nombre a un objeto, etc. Tales situaciones movilizadoras del desarrollo, de las capacidades de

interacción-lenguaje, producen una serie de *espirales evolutivas auto-organizadoras y ascendentes* que hacen que a más A (percibir habla), más B (conocer el lenguaje), y a más B, más A, debiendo esto procurar tornarse objetivo terapéutico fundamental, que, bajo principios de mínima restrictividad ambiental, posibilite y/o aliente a todo autista oportunidades *naturales* de relación/intercambio favorecedoras de más aprendizaje-desarrollo. Aun así, se ha de ser consciente que coexistirán conductas perturbadoras-disfuncionales, al ser imposible su total erradicación, exigiéndose así *pactar* y trabajar con un nivel de alteraciones conductuales, a la vez que se construyen/incrementan los actos-comportamientos funcionales.

Contando con esto último, desde 1960 y 1970 fueron implementados distintos programas de intervención lingüística, que con el devenir del tiempo viraron desde un control muy estricto de las condiciones de enseñanza-aprendizaje (como fue el guiado por premisas conductistas) (Lovaas, 1977) hasta otros que conferían al niño autista y contextos más funcionales más relevancia para incrementar funciones pragmático-comunicativas. Esencialmente, no obstante, con sujetos autistas no verbales, se han usado también desde 1970 distintos sistemas aumentativos (ó signados), basados en el condicionamiento operante, y alternativos (tableros) de comunicación, existiendo otra técnica llamada comunicación facilitada (CF), objeto de duras críticas, dado el papel de la persona (conocido como facilitador y cuestionado) que colabora con el autista en el aprendizaje de destrezas comunicativas y la falta de apoyo experimental que avale sus supuestos logros, lo que no ha impedido su uso actual por algunos (Balbuena, 2007).

Con todo, a pesar de esto, cara a la intervención, fue ganando fuerza la idea de la persona autista como comunicadora (posibilitando así extraer un sentido y/o función a sus actos conductuales) más que sólo mera productora de habla, otorgando así a la *competencia comunicativa* preeminencia en decaimiento de su homóloga lingüística. Asimismo, como trabajos señalan (Bruner, 1975; Bates, 1976), obligó a repensar la continuidad funcional entre comunicación-lenguaje, de modo que afectos de graves alteraciones de la cognición, fueran desde entonces abordados y/o tratados desde una perspectiva comunicacional y no sustentada en la clásica equiparación cronológica. Derivado de ello, también, se hizo posible extrapolar principios, estrategias y recursos a situaciones de inicio comunicativo que fueran funcionalmente equiparables (misma edad mental verbal), independientemente de su origen (Sotillo y Rivière, 1997a).

Es cierto, no obstante, que dentro de los trastornos del espectro autista hay sujetos que carecen de intención comunicativa, como otros pobres en mediaciones simbólicas para generar y/o desarrollar intercambios comunicativo-lingüísticos, mermas y dificultades que se han tratado de paliar con sistemas alternativos de comunicación, encauzados a establecer funciones similares a las del lenguaje oral, aunque por una vía distinta, usándose también sistemas aumentativos para potenciar funciones ya presentes en el código oral. Ambos sistemas, salvo que así se requiera, serán referidos en nuestro trabajo de forma conjunta como SAC, estando formados por códigos de tipo no vocal, ya verbales o no, que, mediante procedimientos específicos de instrucción, posibilitan funciones de representación, a la vez que realizar actos comunicativos (funcionales, espontáneos y generalizables),

bien por sí solos, ya en conjunción con códigos vocales y/o apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no vocales (Tamarit, 1988).

Así definidos, los SAC englobarían sistemas de comunicación necesitados de soporte corporal (como pueden ser las manos), conocidos también como sistemas sin ayuda, como otros, sistemas gráficos (ó con ayuda), cuyo uso exigiría un soporte físico distinto al propio cuerpo (ya sea mediante dibujos y/o palabras presentados en papel ó soporte informático). Mientras los primeros (los sistemas de símbolos manuales, sin ayuda) usan elementos tridimensionales conformados por las manos en el espacio (como son el lenguaje de signos o los sistemas de comunicación bimodal, palabra complementada y habla signada, así como la dactilología), los segundos utilizan elementos figurativos bidimensionales como referentes al contenido que representan (pudiendo aquí citarse sistemas como el Bliss, SPC -sistema de símbolos pictográficos para la comunicación- ó Picsyms y Rebus, entre otros). Existen trabajos empíricos, no obstante, que indican que de todos los sistemas representacionales es el Bliss el que emplea signos menos transparentes y difíciles de aprender y/o retener (Beukelman y Mirenda, 1998).

El acelerado desarrollo tecnológico computacional también ha permitido que en años recientes programas disponibles (como son ejemplos el Lightwriter o Boardmaker) ayuden a personas con autismo a servirse de un extenso arsenal simbólico-pictográfico con el que *comunicarse* y *expresar deseos*, que, si además se sustenta en un soporte portátil, facilite ser transportado de unos lugares-entornos a otros (Howlin, 2006).

De unos y otros sistemas aludidos, cabe señalar que los bimodales, también

llamados de `comunicación total`, han auspiciado que sujetos con autismo aprendan algunos signos, consiguiendo así no ser despojados de posibilidades, por ínfimas que sean, de controlar y/o actuar sobre el medio humano. No obstante, ha de afirmarse lo equívoco del término `comunicación total`, pues, más que un conjunto de sistemas, alude a una filosofía de intervención en comunicación-lenguaje, merced a la que el terapeuta se sirve de todos los instrumentos y/o medios a su alcance en beneficio de su(s) destinatario(s) (Alonso y Valmaseda, 1993).

En lo que concierne al sistema de habla signada, cuyo objetivo fundamental es fomentar una producción espontánea, funcional, en el niño no verbal, sin previamente exigir intencionalidad comunicativa, resaltando los aspectos expresivo-comunicativos sobre los comprensivos, se ha de ser cuidadoso en seleccionar lo que realmente es deseado por el niño, tomando para ello como referencia elementos y rutinas presentes en su cotidianeidad (Baumgart, Johnson y Helmstetter, 1996). Con todo, como serias limitaciones a este sistema se han atribuido que, aunque propone transitar del signo al habla signada y finalmente al habla (con una sencilla estructura sintáctica), son pocos los sujetos que logran culminar tal proceso, pudiendo esto responder a la interacción de variables del sistema y del perfil particular del usuario que a él accede.

Compartiendo objetivos con el anterior sistema está el TEACCH (Watson, 1989; 1997), que, a diferencia del de habla signada, posee una guía de objetivos, actividades, materiales y/o sugerencias para la programación-evaluación, aunque más abierta que la del de habla signada, diferenciando cinco ámbitos en las conductas comunicativas, lingüísticas ó no, como son: categorías

semánticas, estructura, modalidad, contexto y función- incluyendo aquí actos conductuales como son “pedir”, “rehusar”, “comentar”, “dar y buscar información”, “expresar sentimientos” e “involucrarse en rutinas sociales”-.

En lo que alude al SPC (en inglés PECS- Picture Exchange Communication System), decir que su impacto sobre habilidades comunicativas verbales, al igual que su generalización y eficacia comparada con otros métodos alternativos aún requiere validación experimental. De igual forma, que algunos trabajos apunten que el PECS pueda ser aprendido más rápidamente que otros sistemas como el lenguaje de signos (Chambers y Rehfeldt, 2003), al ofrecer distintos estímulos discriminativos que inciten la respuesta correcta (de carácter topográfico, como señalar y/o dar un dibujo u objeto), ha conducido, al menos en sus tempranas fases de adquisición-aprendizaje, a juzgar el uso del PECS como una tarea predominantemente de *reconocimiento*, mientras al de signos como una de *recuerdo*, que, al exigir múltiples y variadas respuestas, a la vez produce más demandas de procesamiento cognitivo. Pese a esto, no hay evidencia experimental que los materiales específicos utilizados en el PECS resulten óptimos y/o necesarios para los objetivos planteados, como que los estadios prescritos para su aprendizaje sean esenciales para el progreso del usuario en ciernes (Howlin, 2006).

Igualmente, los sistemas de anticipación mediante distintas ayudas visuales han favorecido que muchos sujetos con autismo ‘comprendan’ mejor la realidad en la que su transacción vital ocurre, al facilitar las imágenes usadas anticipar y/o predecir lo que va a suceder, a la par que organizar las secuencias de acciones dirigidas al logro de un objetivo o meta, confiriendo sentido a su

conducta, pudiendo así quizás hablarse de *organizadores cognitivo-conductuales* hacia delante y hacia atrás. Asimismo, ha de remarcarse la inextricable relación que hay entre componentes lingüísticos y mentales, de ahí que todo programa de intervención en comunicación-lenguaje con personas autistas debiera incluir la comunicación declarativa, al influir ésta en el desarrollo de habilidades de teoría de la mente, pudiendo también diseñarse estrategias terapéuticas en que los niños autistas desplieguen actos conductuales como mostrar con función declarativa u observen pautadamente conductas de otros usando materiales narrativos con apoyo visual, como secuencias pictográficas y películas (Sotillo y Rivière, 1997b).

Sea como fuere, dada la falta de serios estudios experimentales, aún no es posible afirmar si el aprendizaje combinado (multimodal) de varios SAC es más eficaz que el uso individualizado de alguno de ellos, al existir pocos trabajos y los que hay estar sustentados en pequeños grupos e informes de casos individuales. Por otro lado, algunos han señalado también la idoneidad de configurar detallados protocolos que ayuden a elegir cuál de los sistemas SAC, ya en combinación con otros o de forma aislada, resultaría ser el más eficaz (entendiendo por tal el que produzca más lenguaje espontáneo y generalizaciones verbal-conductuales a otros entornos) en cada sujeto con autismo, habiéndose ya al respecto formulado algunas propuestas (Howlin, 2006).

Conclusiones

Todo intercambio comunicativo-lingüístico con el sujeto con autismo, por pequeño que sea, debe ser un objetivo prioritario de quienes conviven y trabajan para/por él, dado el ingrediente emocional que toda

interacción humana posee, y más aún, en el caso del espectro autista, donde las formas convencionales para realizar tal encuentro humano son insuficientes.

Del mismo modo, si la consigna proferida el día conmemorativo del autismo en 2011 fue *normalizar* a quienes padecen algún trastorno del espectro autista, los responsables político-sociales deberían sustituir la estructura ambiental externa de nuestros entornos urbanos por claves predictivas y de anticipación (pictogramas y/o señales como las usadas en las agendas visuales), facilitándoles así a las personas del citado espectro una adaptación psicosocial más integral, al extender el proceso de normalización más allá de sus familias y centros educativos, lo que además de favorecer su total integración, visibilizaría la condición autista normalizándola.

Referencias

- Alonso, P. y Valmaseda, M. (1993). Sistemas alternativos de comunicación sin ayuda. En M. Sotillo (Coord.), *Sistemas alternativos de comunicación*. (págs. 89-155). Valladolid: Simancas Ediciones.
- Balbuena, F. (2007). Breve revisión histórica del autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27/100, 333-353.
- Balbuena, F. (2009). Una revisión del autismo desde el psicoanálisis. *Clínica e Investigación Relacional*, 3 (1), 184-199.
- Bates, E. (1976). *Language and Context: The Acquisition of Pragmatics*. Nueva York: Academic Press.
- Baumgart, D., Johnson, J. y Helmstetter, E. (1996). *Sistemas alternativos de comunicación para personas con discapacidad*. Madrid: Alianza.

- Beukelman, D.R. y Mirenda, P. (1998). *Augmentative and alternative communication: Management of severe communication Disorders in Children and adults (2nd Ed.)*. Baltimore: Brookes.
- Bruner, J. (1975). From communication to language: A psychological perspective. *Cognition*, 5, 255-287. (Existe trad. cast. en *Infancia y Aprendizaje. La adquisición del lenguaje, monografía 1*, 1981, págs. 133-163).
- Chambers, M. y Rehfeldt, R. A. (2003). Assessing the acquisition and generalization of two mand forms with adults with severe developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 265-280.
- Chevallier, C. (2010). *Communication in Autism Spectrum Disorders: An Interdisciplinary Approach*. Saarbrücken: Lambert Academic Publishing.
- Howlin, P. (2006). Augmentative and Alternative Communication Systems for Children with Autism. En T. Charman, T. y W. Stone (Eds.), *Social and Communication Development in Autism Spectrum Disorders. Early Identification, Diagnosis and Intervention* (págs. 236-266). Nueva York: The Guilford Press.
- Lovaas, I. (1977). *El niño autista*. Madrid: Debate.
- Mundy, P., Sigman, M. y Kasari, C. (1993). The theory of mind and Joint-attention deficits in autism. En S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg y D.J. Cohen (Eds.), *Understanding Other Minds. Perspectives from Autism* (págs. 181-203). Oxford: Oxford University Press.
- Rivière, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En Á. Rivière y J. Martos (Comps.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (págs. 23-59). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Sotillo, M. y Rivière, A. (1997a). Sistemas alternativos de comunicación y su empleo en autismo. En Á. Rivière y J. Martos (Comps.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (págs. 539-563). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Sotillo, M. y Rivière, A. (1997b). El lenguaje de referencia mental de niños con autismo y el empleo de materiales narrativos en la intervención terapéutica. En Á. Rivière y J. Martos (Comps.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas* (págs. 623-637). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Tamarit, J. (1988). Los sistemas alternativos de comunicación en autismo: algo más que una alternativa. *Alternativas para la Comunicación*, 6, 3-5.
- Watson, L.R. (1989). *TEACCH. Teaching Spontaneous Communication to Autistic and developmentally Handicapped Children*. Nueva York: Irvington.
- Watson, L.R. (1997). The TACCH Communication Curriculum. En E. Schopler y G.B. Mesibov (Eds.), *Communication Problems in Autism* (págs. 187-205). Nueva York: Plenum Press.