

Ayudas a la comunicación en niños pequeños con TEA.
Reflexiones sobre la utilización de los sistemas
aumentativos y alternativos de comunicación

Rafael Villanueva Ferrer

Psicólogo Clínico y Logopeda. Coordinador

Clínico CDIAP Granollers y CDIAP Caldes.

Co-Director Programa AGIRA.

Resumen

Una de las consecuencias más devastadoras de los trastornos del espectro autista son las alteraciones que pueden provocar en el desarrollo del lenguaje y la comunicación. Los lenguajes alternativos y aumentativos pretenden apoyar la aparición del lenguaje y/o, en cualquier caso, facilitar que el niño con TEA encuentre formas de comunicarse con su familia y cuidadores. Estas ayudas despiertan grandes expectativas y a la vez muchas reticencias en profesionales y familias. En el fondo, su utilidad está ligada a las capacidades y posibilidades del niño y de su entorno cuidador. Básicamente pretenden rebajar la complejidad de la comunicación y hacerla más accesible. Pero esto no siempre se consigue, por la misma dificultad de estos sistemas y su manera de utilizarlos y por las limitaciones que el trastorno provoca en el niño y también en quienes lo cuidan. Las graves dificultades en la relación, la comunicación, la simbolización y la organización emocional provocan que no aparezca o lo haga de forma insuficiente, la intención comunicativa, que no se creen significados y que no se incorporen las formas de comunicación que le ofrece su familia y maestros (bien sean estas formas, palabras, dibujos, objetos o gestos). Por lo tanto, estas ayudas a la comunicación han de ajustarse muy bien a las posibilidades y dificultades de cada niño y utilizarse sobre la base de relaciones ricas de manera emocional y vivencialmente y en situaciones que tengan sentido para el niño y para los adultos que le ayudan.

Palabras Clave

Trastorno Espectro Autista, lenguajes alternativos y aumentativos, ayudas a la comunicación, simbolización, relación, diferenciación.

Abstract

One of the most devastating potential consequences of autism spectrum disorders (ASD) is the adverse impact on language and communication development. It is assumed that alternative and augmentative communication aids will support the emergence of language, and/or help the child with ASD find ways to communicate with their family and carers. These aids have been met with both hope and reluctance by professionals and relatives. Fundamentally, their usefulness is linked to the capabilities and potential of each child, and to the care-giving environment in which the child is growing up. Basically, the aids aim to reduce the complexity of communication and make it more accessible. However, owing to the difficulty of these systems and the limitations that the disorder imposes on the children and their care-givers, this is not always successful.

Due to severe difficulties with relationships, symbolization and emotional organization, the children may not display, or hardly display, a desire to communicate, and the creation of meanings and the acquisition of means to communicate that family and teachers offer (whether forms, words, pictures, objects or gestures) may not be incorporated. These communication aids must, therefore, be carefully adapted to the specific needs of each child, and should be used while having emotional and experientially rich relationships, and in situations that are meaningful to the child and to the adults that take care of them.

Introducción

Cuando intentamos ayudar a un niño con TEA que no está adquiriendo el lenguaje verbal en una edad en la que otros niños lo hacen, hemos de pensar en la posibilidad de utilizar otras formas de comunicación que le ayuden a expresarse y a entender lo que le decimos. Al referirnos a este tipo de ayudas, solemos hablar de lenguajes aumentativos y alternativos. Estas ayudas están pensadas para complementar y/o sustituir el lenguaje verbal en momentos en que el niño está teniendo muchas dificultades de acceso al lenguaje a través de la voz y la articulación de sonidos, y se buscan otras vías que faciliten la comunicación. Suelen ser formas de expresión basadas en la imagen, en los gestos o en los mismos objetos y el contexto.

Como en tantos otros temas de la atención a niños con TEA, no hay una evidencia clara de los beneficios de estas ayudas, pero la impresión de los profesionales que las usan es que son buenas ayudas que pueden facilitar la comunicación en estos niños con tantas dificultades en el acceso al lenguaje y en la relación. El sentido común, los conocimientos sobre el desarrollo del lenguaje y la experiencia de atención a niños con otros tipos de problemas, hace pensar que cualquier ayuda que elimine complejidad a la comunicación y que facilite la comprensión, la expresión y el pensamiento será una herramienta útil en el tratamiento. También conviene recordar que el lenguaje verbal se construye sobre experiencias comunicativas preverbales, o sea que, antes de utilizar palabras para hablar, el niño ya ha construido códigos no verbales con los que se entiende con las personas que lo cuidan. Estos códigos, en los que todavía no hay palabras como tales, tienen una gran riqueza en elementos musicales, gestuales y contextuales.

Cuando nos planteamos la conveniencia de apoyarnos en lenguajes aumentativos o alternativos (ayudas que son utilizadas en un abanico amplio, desde programas muy estructurados a formas relativamente naturales y espontáneas) nos damos cuenta de que este tipo de ayudas pueden generar grandes expectativas pero también muchas reticencias en familias y profesionales. Estas últimas, por el temor a que al utilizar otros códigos de comunicación a

través de objetos, gestos, fotos u otro tipo de imágenes, el niño se desanime y no intente comunicarse a través del lenguaje verbal.

Huyendo de posiciones excesivamente optimistas y comprendiendo los temores sobre si pueden desanimar o desorientar la vía natural del lenguaje verbal, en este artículo me propongo reflexionar sobre los posibles aportes que este tipo de ayudas pueden hacer a la comunicación e incluso al desarrollo del lenguaje verbal pero también sobre sus limitaciones, así como plantear algunas cuestiones sobre la forma de introducirlas y de utilizarlas.

Desarrollo y discusión

Qué facilitan y qué limitaciones presentan los sistemas aumentativos y alternativos de la comunicación

Veamos primero, qué facilitan:

- **Facilitan vías de expresión no verbales o vocales.** No se necesita usar la voz y la articulación de sonidos formando palabras y frases. Buena parte de los niños con TEA presentan una gran dificultad para expresarse verbalmente y, además, en muchos de ellos el interés por imitar elementos vocales o verbales y por incluir estas imitaciones en juegos interactivos puede ser muy bajo.
- Cuando se trata de imágenes u objetos, estos **ayudan a acceder al significativo** (imagen u objeto) ya que éste no desaparece y el niño puede utilizarlo con más facilidad. Las imágenes y los objetos permanecen a su alcance y el niño puede acceder a ellos facilitando el recuerdo de aquello que quiere expresar y la forma de hacerlo. Por otro lado, cuando el niño empieza a hablar, la presencia de imágenes u objetos **puede ayudarle a evocar la palabra** que los representa.
- Muchos de estos sistemas **se apoyan en capacidades visuales**, que pueden ser más altas en algunos niños con TEA.

- Bajan la complejidad simbólica del significante. La foto, el dibujo, el gesto, la onomatopeya o el mismo objeto, son más fáciles de reconocer que la palabra hablada. Tienen un parecido con el objeto que representan o son el mismo objeto que mostrándolo o señalándolo, por ejemplo, sirve para comunicarse. En términos lingüísticos, la relación entre el significante y el objeto que representa es motivada, mientras en el caso de las palabras esta relación es arbitraria.
- Pueden funcionar con una baja intencionalidad y “esfuerzo” comunicativos y exigen una menor complejidad expresiva. Una mirada del niño al horario con imágenes de sus actividades puede indicarte, por ejemplo, su interés por lo que toca hacer más tarde. O bien, al mirar un mural colgado en la pared en el que están expuestas fotos y dibujos de la última excursión al zoo puede que nos recuerde que se lo pasó bien allí y podremos compartir con él ese recuerdo. O, sencillamente, una mirada al vaso de agua nos puede hacer pensar que quizás tiene sed. Estas imágenes u objetos, al no desaparecer, también permiten señalarlos.
- En el caso de los gestos, pueden basarse en acciones comunicativas muy familiares y que también mantienen algún parecido con la realidad. Por ejemplo decir “yo” o “quiero” tocándose a uno mismo o decir “comer” llevándose la mano a la boca. Los gestos son más efímeros que las imágenes o los objetos pero su utilización puede ser más ágil y rápida y adaptarse mejor a cada momento.
- Pueden devolver la confianza en el entorno (familia, educadores, etc.) al poder conseguir maneras de comunicarse con el niño, especialmente de que pueda expresar algunas de sus necesidades más básicas.

Qué dificultades no consiguen resolver en los niños con TEA (qué limitaciones presentan):

- La baja intención comunicativa y la ausencia o casi ausencia de interés por comunicarse con el otro (gravemente alterados en el autismo).

Estas ayudas puede que faciliten la comunicación si el niño tiene un cierto interés por el otro y por comunicarse con él, pero no servirán de gran cosa si este aspecto no mejora.

- La frecuente falta de interés por los significantes (palabras, imágenes, gestos, etc.). Es frecuente que el niño con autismo no se interese por cómo hablamos y no se identifique con sus padres hablantes ni le llame la atención su voz ni las palabras que dicen. Probablemente, tampoco se interesará por las imágenes o gestos que intentamos introducir como forma de comunicación (que probablemente serán menos atractivos que la voz de una madre, de un padre o de los hermanos). Si no le interesan y no sabemos volvérselos atractivos, será muy difícil que los utilice espontáneamente, los integre y generalice su uso.
- La dificultad de dar significado a imágenes y gestos. A pesar de que pueden ser más fáciles de entender que las palabras, es posible que el niño no le dé el significado que nosotros le damos a ese dibujo, foto o gesto. Construir el significado y la relación entre éste y el significante (foto, gesto, etc.) no es sencillo y vale la pena recordar que el significado, el sentido de una palabra no es el objeto que puede representar, sino la representación mental de ese objeto de la realidad.
- La pobreza o ausencia de experiencias previas de comunicación, de creación de significados y de compartir experiencias de juegos imitativos en los que lo más importante es la experiencia de comunicarse en sí y en los que se empieza a animar la utilización de la voz y la articulación, en patrones similares a los de los padres. Estas experiencias están en la base del desarrollo del lenguaje y en los niños con autismo no suelen haberse dado con la riqueza suficiente. Al introducir otras formas de comunicación no se debería ignorar la necesidad de desarrollar juegos comunicativos que las incorporen.
- El problema de la poca diferenciación. La dificultad del niño para sentirse vinculado al otro, pero suficientemente diferenciado para necesitar el lenguaje para comunicarse con él. O bien, dicho de otra manera, su-

poner que el adulto tiene mente, que piensa como él mismo (el niño) o quizás diferente y que, además, el adulto puede suponer que el niño también tiene sus propios contenidos mentales. Si el emisor, al expresarse, no supone que el otro, el interlocutor con el que quiere comunicarse tiene ideas, pensamientos y siente emociones, se dirigirá a él de forma exclusivamente instrumental. Buscará, por ejemplo, que a partir de una orden haga una acción determinada pero no que sepa lo que quiere o espera de él. Será como actuar sobre un objeto del que quiere conseguir algo.

- El niño con TEA parece dirigirse a nosotros de esta manera y nos sentimos utilizados. Pero también nosotros podemos funcionar de forma parecida cuando intentamos que se exprese para obtener algo sin preocuparnos por lo que le pasa, lo que piensa o por lo que le interesa. En esos momentos, corremos el riesgo de no ver al niño con TEA como una persona con su propia subjetividad o con la posibilidad de tenerla, sino como un niño vacío de contenidos mentales. Por lo tanto, más cercano a una máquina que a una persona.
- Las graves dificultades en la atención compartida y en el acceso a la intersubjetividad secundaria. No comparte o le cuesta mucho compartir sus experiencias con el otro. No busca saber lo que el otro piensa ni compartir lo que él piensa, con el otro.
- La bajísima tolerancia a la frustración y la dificultad de manejar las emociones. Por ejemplo, pensemos en lo que le costará a un niño con autismo pedir algo que quiere: pensar lo que necesita, esperar a tenerlo, buscar la expresión adecuada, usarla, confiar en que el otro le entenderá, confiar en que el otro le dará lo que quiere, tolerar la espera, etc.
- La alta ansiedad que puede aparecer ante la diferenciación, ante la percepción de que no es igual que el otro y, por lo tanto, ante la posibilidad de no ser entendido. En algunos niños no sólo vemos poco interés por comunicarse y hablar sino también un rechazo bastante activo a hacerlo.

Estas limitaciones tienen que ver con dos aspectos del trastorno autista:

1. Las graves alteraciones en el desarrollo que padecen los niños con TEA, las cuales alteran el desarrollo de las capacidades necesarias para la adquisición del lenguaje: emocionales, relacionales, cognitivas, de integración sensorial, imitativas y de atención, especialmente de atención conjunta.
2. La falta de experiencias de comunicación preverbal. La interferencia que la afectación del trastorno autista supone para el desarrollo de previas comunicativas y de los primeros códigos preverbales compartidos que se sustentan en experiencias comunicativas, de relación y de interés por conocer.

Mi opinión es que, a pesar de estas limitaciones, este tipo de apoyos a la comunicación pueden ser útiles para ayudar a los niños con TEA a los que les cuesta acceder al lenguaje verbal (aunque dependiendo de cómo se utilicen). Necesitamos apoyarnos en otras formas de expresión además de la verbal para facilitar que el niño se comunique con las personas que le cuidan y para que pueda empezar a tener algunos códigos que favorezcan la simbolización. Como decía antes, en la etapa preverbal del desarrollo de cualquier niño, cuidadores y bebés utilizan diferentes tipos de formas expresivas no verbales. Esta experiencia en el uso de estas formas de expresión participa en la construcción de los cimientos del lenguaje verbal, simbólico y comunicativo. Pienso que, como pasa en los niños pequeños, animar a los niños con TEA a la utilización de estas otras formas de comunicación que no pasan por las palabras, puede facilitar el acceso a la comunicación.

Apuntes sobre la utilización de las ayudas a la comunicación

Si abordamos el tema de cómo utilizar estas ayudas creo que es prudente tener en cuenta las limitaciones y posibilidades que acabo de citar.

A continuación trataré algunos puntos que me parece importante tener en cuenta cuando nos planteamos utilizar este tipo de apoyos. No pretendo hacer un manual de cómo se han de introducir los lenguajes aumentativos

y alternativos sino sólo reflexionar sobre algunas cuestiones prácticas y dar algunas orientaciones:

1º Partir de lo que sabemos del niño y su entorno cuidador.

Me parece imprescindible que las ayudas partan de lo que sabemos del niño, de su diagnóstico de dificultades y capacidades, de sus necesidades, de la comprensión de su funcionamiento mental, del momento de su desarrollo, de su edad y de la situación de la familia y la escuela. Esta comprensión (diagnóstico) del niño ha de incluir las formas de comunicarse que el niño y la familia y su entorno han ido construyendo y que son las que les permite entenderse en la medida que les es posible. Es frecuente que la familia y la escuela no sean demasiado conscientes de este bagaje y un primer paso es ayudarles a darse cuenta de que ya han encontrado recursos no verbales para comunicarse y que ya los están usando.

2º Tener en cuenta la comprensión del lenguaje.

Al empezar a introducir estas ayudas (imágenes, gestos u objetos) hemos de tener en cuenta también que el niño seguramente no entenderá las expresiones que queremos que aprenda y tampoco sabrá cómo utilizarlas. O sea que, de entrada, será como un idioma nuevo aunque un idioma en teoría menos complejo que intentaremos enseñar a un niño que tiene muy poca experiencia e interés en comunicarse y que no ha adquirido un lenguaje previo. Tendremos que hacer que estas formas de expresarse sean atractivas para él y tendremos que mostrarle qué significan y cómo las usamos para comunicarnos. No es tan raro, se trata de lo que los psicolingüistas llaman “exposición al lenguaje” que cualquier niño ha de haber tenido para poder hablar. Es frecuente ver cómo se intenta que el niño utilice un sistema de comunicación a través de imágenes o gestos antes de haber tenido el suficiente tiempo de “exposición”, con la idea de que será suficiente con obtener alguna cosa, a cambio de utilizar esa forma de expresión.

Hemos de usarlo nosotros para que el niño con TEA se vaya acercando a esta nueva forma de comunicarse, le empiece a interesar y lo pueda entender. Hemos de buscar momentos y situaciones que le interesen para empezar a utilizar el nuevo lenguaje y hemos de ir llenando su mundo de estas nuevas

palabras (siempre teniendo cuidado de lo que el niño puede tolerar) como mínimo, igual que hacemos cuando un niño está accediendo al lenguaje verbal. De la misma manera hemos de explicarle con las nuevas palabras lo que le pasa, lo que le llama la atención, lo que quiere, lo que le preocupa o le da miedo o lo que parece estar pensando. De hecho, y esto es muy importante, utilizaremos el lenguaje para compartir con él lo que creemos que le es significativo y en momentos en los que hemos podido aproximarnos mental y emocionalmente a él, en los que suponemos que nos escuchará.

Empezar ayudando a la comprensión del lenguaje es básico y tengo la impresión que muchas veces se quiere correr demasiado. Como decía antes, frecuentemente se pretende que el niño con TEA se exprese enseguida en el nuevo lenguaje sin que haya tenido tiempo y experiencia suficientes para entender el significado de sus “palabras” (imágenes, objetos o gestos) y del modo de usarlos para comunicarse.

3º No sólo enseñar a hacer demandas.

Querría hacer hincapié en esto último que acabo de decir: No sólo hemos de mostrarle al niño con TEA cómo utilizamos el lenguaje para “pedir” (imperativos) sino también cómo lo usamos para acercarnos a sus vivencias y compartirlas (declarativos). La introducción de estos sistemas de comunicación se ha de basar en protodeclarativos y en protoimperativos. Esto en ocasiones no es así y muy frecuentemente se basa sólo en imperativos, y sobre todo en pedir. El niño ha de utilizar una imagen o un gesto para conseguir algo. Esta manera de hacer, se sustenta en dos ideas: una es que parece lógico pensar que si uno está interesado en conseguir algo, será una buena motivación para comunicarse y esto se convertirá en una buena experiencia que le llevará a repetirla y a seguir comunicándose. La otra, es que al instar al niño a utilizar alguna forma de expresión para pedir, se le ayuda a diferenciarse del otro y a ir tomando conciencia de sí mismo y del otro. Esto se supone que tendría un efecto benéfico para su desarrollo global y especialmente para que sintiese necesario utilizar el lenguaje para comunicarse.

Estas ideas me parecen lógicas y adecuadas en parte, pero el problema aparece cuando se utilizan sin tener en cuenta el momento en el que está

el niño y la gravedad del trastorno que padece. Generalmente, un niño con autismo quiere de forma inmediata lo que necesita, por lo que, precisamente en ese momento, es muy difícil que pueda esperar y buscar una forma para expresarse. Es muy difícil que tolere sentirse diferente, que lo viva de una forma suficientemente tranquila y que pueda generalizar el uso de la “palabra” que le queremos enseñar. Seguramente se desesperará, al menos si es algo que quiere mucho, y no dirá nada porque lo vivirá como una exigencia excesiva, especialmente si puede darse cuenta de que ya le entendemos pero no se lo queremos dar. O bien, se someterá y dirá lo que le pedimos que diga de una forma mecánica sin implicación real con lo que no integrará esa expresión ni la generalizará.

A veces va bien recordar aspectos del desarrollo normal y ver que, cuando los niños pequeños empiezan a hablar, no sólo lo hacen en momentos en que necesitan intensamente algo. En esos momentos suelen llorar. Usan el lenguaje cuando están más tranquilos, cuando no hay tanta ansiedad y entonces es más probable que utilicen las palabras que han empezado a adquirir, tanto para pedir como para compartir la experiencia.

Seguramente será más fácil hablar cuando el niño ya tiene el objeto que cuando no lo tiene todavía. La angustia habrá bajado y el objeto estará presente. Será más fácil evocar la palabra al estar el objeto presente y el malestar más bajo. La complejidad simbólica y emocional será menor y es posible que al niño le interese compartir con nosotros algo sobre ese objeto que ahora tiene.

Pero con esto no quiero decir que no se pueda animar a que el niño pida, incluso “exigírselo” en algún momento si sabemos que lo puede hacer realmente. Lo que digo es que no puede ser la base de la intervención y que no se puede hacer de forma indiferenciada, sin tener en cuenta el momento en el que está el niño, su gravedad global, los recursos que puede utilizar comunicativamente y lo que le supone esa situación en concreto en la que se le pide que se exprese de alguna manera. Así como la relación que ha podido establecer con nosotros (el vínculo). Cuando veo utilizar este recurso indiscriminadamente me hace pensar en qué pasaría si a un niño con una afectación motora grave le pidiésemos que saltase vallas o que a un niño con muy baja visión le exigiésemos que leyese un cartel a lo lejos para conseguir

algo que quieren. ¿Cómo se sentirían? ¿Mejoraría su confianza en nosotros y en la comunicación? ¿Mejoraría su capacidad comunicativa y global? Hemos de tener cuidado de no estar pidiéndole al niño autista algo que no puede hacer por sus dificultades emocionales, de relación cognitivas y de nivel de lenguaje adquirido.

4º Entornos estructurados pero suficientemente flexibles.

Por un lado, es evidente que para hacer todo esto que estamos diciendo hay que conocer bien al niño y hemos de haber ayudado a que el niño nos conozca a nosotros y al entorno en el que nos movemos. Dar sentido a sus acciones, a sus tenues o esquivas miradas, incluso a sus movimientos estereotipados no será posible si no estamos en un entorno suficientemente estructurado y familiar en el que nos podamos orientar. A la vez, conviene que este entorno sea suficientemente flexible para que podamos observar sus intereses o preocupaciones y, en cualquier caso, cualquier acción que responda a aquello más espontáneo y verdadero del niño. Por otro lado, hemos de tener en cuenta que el exceso de estructuración puede coartar la espontaneidad del niño y nuestra capacidad de observar aquello que es nuevo y no esperado. Por lo tanto, puede estar dificultando nuestra comprensión de lo que le pasa al niño en cada momento y ante cada situación, en lugar de ayudarnos a entenderle.

Si pensamos en cómo el niño podrá ir accediendo a estas nuevas formas de comunicación que le estamos proponiendo, hemos de cuidar: las relaciones, las actividades, el espacio físico y la organización temporal.

5º La importancia de la vinculación y la riqueza emocional.

Para que la comunicación mejore y el lenguaje se pueda ir afianzando, se ha de haber creado o fortalecido un vínculo afectivo entre el niño y cuidadores y maestros que genere confianza e interés en la comunicación. Un trabajo “en frío”, por muy bien diseñado que esté, tendrá muy pocas posibilidades. El adulto y el niño con TEA han de ir construyendo una vinculación afectiva suficiente para que la confianza en la comunicación vaya apareciendo. Sabemos que uno de los factores que más puede interferir en el desarrollo del lenguaje es la ausencia o la pobreza de estos vínculos con los cuidadores. Sólo dentro

de la confianza que se crea al establecerse un vínculo afectivo se podrá avanzar en la integración de un lenguaje funcional y con sentido. Evidentemente, soy consciente de que esto no es fácil y que todo esto dependerá del grado de afectación que provoque el autismo en el niño y del resto de sus capacidades, incluyendo entre éstas las capacidades más específicas para el desarrollo del lenguaje.

6° Ayudar a anticipar y a recordar.

Dos ejemplos de **situaciones que pueden facilitar la introducción de estas ayudas** son, por un lado, los horarios de actividades o la representación de actividades cotidianas que se colocan en sitios accesibles al niño, donde pueda verlos y tocarlos y, por otro lado, las imágenes que reflejan actividades puntuales y no habituales que han interesado al niño y que también se sitúan en lugares donde el niño pueda acceder con facilidad (por ejemplo, colgados en la pared). Los dos grupos se refieren a situaciones importantes para el niño, por lo habituales y cotidianas o por lo contrario, por lo novedosas, impactantes o sorprendentes. Pueden facilitar que nosotros los usemos y que la utilización por parte del niño requiera muy poca intencionalidad y esfuerzo. Tocar la imagen o mirarla puede ser suficiente para que sepamos lo que el niño puede querernos decir.

Ejemplos

A continuación mostraré dos viñetas de situaciones en las que se utilizaron ayudas a la comunicación y que ejemplifican algo de lo que digo:

«La primera muestra dos fragmentos de observación de Juan en la guardería. Juan tiene dos años y medio y padece autismo. Ambos están separados por una semana de tiempo. En las dos observaciones Juan pasa la mayor parte del rato solo, alejado de los niños y de la maestra, transmitiendo una sensación a la observadora de gran aislamiento. Parece centrado en algunos estímulos sensoriales sin que parezca que esté explorando. Cuando la maestra lo llama, él no le hace caso y si lo coge en brazos o intenta entrar en comunicación directa

recibe sistemáticamente el rechazo de Juan. En la primera observación esto es más marcado y, además, la educadora expresa su sentimiento de no entenderle y de no poder atenderle adecuadamente. En el fragmento que elegimos muestra a Juan con su educadora y se disponen a salir al patio.

En un momento dado, hacia el final de la observación, leemos: “...*la educadora dice que ahora irán al patio. Le propone a Juan darle la mano y él lo acepta y se la da. Van hacia las escaleras y Juan se suelta de la mano de la educadora y hace un aleteo con los brazos arriba y abajo (no sé si de inquietud). La educadora lo vuelve a coger de la mano y Juan se coge un poco en los barrotes con la otra mano para ir bajando las escaleras. Lo hace sin mucho control, como dejándose ir totalmente, arrastrando los pies sin seguridad ni fuerza*”.

Después de la poca respuesta a la educadora y del poco interés por lo que hacían en el aula, nos sorprendió que Juan aceptase tan fácilmente la mano que le daba ella y que se dispusiese a bajar la escalera como si supiese a dónde iba. También nos llamó la atención el aleteo con los brazos que parecía indicar una emoción, un interés.

Pero no sólo eso nos llamó la atención, también que la educadora no se sorprendiese ante esta respuesta tan adecuada de Juan y tan poco habitual. Nos preguntamos por qué pasaba esto, qué esperaba encontrar Juan en el patio. ¿Estaba asustado, le daban miedo las escaleras, tenía ganas de bajar al patio? No lo podíamos saber. Quien sí lo sabía era la educadora. Hablando con ella entendimos que a Juan le gustaba bajar al patio a tirarse por el tobogán, una actividad que además compartía con ella. La respuesta de Juan a la propuesta de la educadora de bajar al patio tenía que ver con eso, con la rutina conocida y con la confianza que estaba empezando a tener en la relación con su educadora, aunque no la mostrase demasiado.

Pensamos con la educadora cómo podríamos aprovechar ese momento en el que Juan parecía más confiado, más en relación, emocionado porque preveía algo que le interesaba y anticipando lo que iba a pasar, por lo tanto, con una cierta capacidad de recordar la experiencia de otros días.

En el siguiente fragmento de observación vemos el resultado de haber compartido entre nosotros (terapeutas y educadoras) esta comprensión de lo que le pasaba a Juan.

“...en el momento de bajar al patio, cuando la educadora le da la mano, Juan vuelve a aletear con una expresión de cierta excitación. La educadora se agacha poniéndose a su nivel y le dice que está contentó porque irán al tobogán que tanto le gusta, le enseña un dibujo del tobogán que había hecho con él (...o más bien, en su presencia) y hace el gesto con las manos de deslizarse por el tobogán mientras lo va diciendo con viveza. Juan deja de aletear, mira un momento a la educadora, sonrío y dice algo como “aaaa”, como si imitase la expresión de la educadora. Luego bajan de la mano”. (No vuelve a aparecer la descripción de “...dejarse ir sin seguridad ni fuerza”).

La respuesta de Juan ha cambiado, aquí hay algo que le interesa y parece que ha podido percibir que su educadora le está entendiendo. Ella pone convicción y viveza musical a su expresión verbal y la acompaña con gestos y con imágenes que ha intentado construir con él.

La comprensión que entre todos hemos adquirido de lo que le pasa a Juan y los apoyos visuales y gestuales que la educadora pone en marcha ayudan a mejorar la comunicación y la relación e incluso permiten que Juan inicie un conato de expresión verbal.»

La segunda viñeta es un fragmento de otra observación en la escuela ordinaria. Andrea es una niña de cuatro años que padece TEA y que dice muy pocas palabras y casi nunca con intención de comunicarse. Andrea ha llegado al aula llorando y la maestra no ha podido hablar con la madre para saber qué le pasaba. La maestra le dice que la ve triste y le pregunta qué le ha pasado. Andrea no la mira, no contesta y sigue llorando. Luego la maestra le ofrece sentarse con los otros niños y le explica lo que harán luego, que irán a “psico”, pero tampoco parece servir para que Andrea se calme o pueda expresar de otra manera lo que le pasa. Entonces la maestra va a buscar su bolsita de los calcetines y se la cuelga al cuello, le vuelve a repetir que irá a “psico”. Andrea se mira la bolsita, parece tranquilizarse, hace muecas y sonrío.

En esta ocasión, la maestra no ha podido entender lo que le pasaba a Andrea porque no tenía suficiente información para hacerlo. Más tarde habló con la madre y pudo saber que se habían cambiado algunas cosas importantes para la niña y que eso parecía angustiarse. Pero en aquel momento no lo sabía y tenía que acompañarla en su malestar e intentar conectarla con algo que la

puudiese ilusionar, que le gustase. La clase de “psico” era una actividad que le interesaba y disfrutaba en ella. La maestra utilizó primero el lenguaje verbal pero en el estado en el que se encontraba Andrea seguramente no la pudo escuchar. Sin embargo, Andrea entendió lo que la maestra le ofrecía cuando le colgó la bolsa de los calcetines que se ponen en psicomotricidad y esto la ayudó a calmarse.

Estas dos viñetas son pequeñas muestras de utilizaciones más o menos espontáneas de objetos, imágenes y gestos para favorecer la comunicación, especialmente la comprensión, pero también, seguramente más adelante, la expresión. En otro momento, puede que Juan o Andrea utilicen estos elementos para expresar algo en relación al significado que tiene para ellos y que comparten con sus maestras.

Para terminar...

La utilización de sistemas basados en la imagen o en los gestos es compleja y bien conocida en otros tipos de trastornos que imposibilitan el lenguaje verbal. Teniendo en cuenta los importantes obstáculos para el acceso a la comunicación y al lenguaje en el trastorno que nos ocupa, querría recordar que para acercar a un niño a un lenguaje de este tipo, el adulto ha de ser un hablante mínimamente competente en ese lenguaje para poder ofrecerle modelos ricos de utilización del nuevo sistema de comunicación. Pero no es fácil ser un hablante competente en estas formas de comunicación en las que se ha de tener, por ejemplo, la imagen adecuada en el momento adecuado. Por otro lado, los sistemas gestuales son más ágiles y rápidos de usar y pueden ligarse de forma más inmediata a lo que está pasando, pero tienen el inconveniente de que no permanecen (como las imágenes o los objetos) y que también necesitan una importante especialización en el tema. Las personas formadas en lengua de signos y con experiencia en ayudar a niños con TEA seguro que tienen muchas cosas que aportarnos.

Los ejemplos que he mostrado reflejan formas de utilización de estos recursos que son espontáneas, no estructuradas y las personas que los utilizan

no tienen una formación específica en el tema. Sin embargo, sí que parten de una relación empática con el niño, de un conocimiento de sus capacidades y dificultades y, de un trabajo previo de análisis y comprensión de lo que le ocurre al niño. Creo que es importante la formación en estas técnicas, especialmente cuando se quieren utilizar con una planificación mayor y para poder aprovechar todo el potencial que poseen. En niños pequeños puede ser útil introducir ideas y recursos de estas técnicas para que los usen las personas que cuidan al niño, aunque se utilicen de forma menos organizada. De todas maneras, podría resultar engañoso pensar que este tipo de ayudas son sencillas de usar y surgen en la relación con el niño de forma fácil y espontánea. Por el contrario, requieren, además de la formación necesaria, un trabajo de análisis previo, de planificación, de sistematización, de asesoramiento y de confianza en su utilidad a medio y largo plazo.

Me parece especialmente relevante tener en cuenta los pros y los contras de las ayudas a la comunicación y las orientaciones que he intentado transmitir cuando se trata de niños pequeños. Es una época de la vida en la que todavía no podemos estar seguros de la gravedad del TEA y de si el niño hablará o no. Es importante en esta etapa la idea de “aumentativo”, de animar y ayudar al lenguaje verbal introduciendo otras formas de comunicación más fáciles. Puede hacerse de forma más o menos estructurada y de manera más o menos espontánea. Lo importante será que nazca de la comunicación real, en situaciones de diálogo y que tengan sentido para el niño y para el adulto. En cualquier caso, siempre será básico incorporar a la familia y a la escuela en la introducción de estas ayudas. Ellos son las personas más importantes para el niño, quienes lo conocen, quienes se comunican con él y le ofrecen un entorno comunicativo más o menos adecuado. Interviniendo solamente desde el despacho es muy difícil que un niño con TEA, especialmente si es grave, incorpore cualquier forma de comunicación de forma estable.

Por último, querría hacer hincapié en mi convicción de que a los niños no se les enseña el lenguaje sino que lo generan a partir de sus capacidades innatas, de su desarrollo y de las experiencias comunicativas que les ofrecemos. Los sistemas aumentativos y alternativos no son la panacea ni lo arreglan todo, pero pueden ayudar al niño y a su familia a comunicarse y a generar el

mejor lenguaje posible. En niños pequeños no es imprescindible utilizarlos de forma estructurada pero sí que es fundamental ofrecer al niño aquellas formas de expresión que mejor pueda entender y utilizar, en cada momento de su desarrollo. En la medida que estas ayudas tengan éxito, contribuirán a crear confianza en ser entendido, a diferenciarse, a pensar y a que su entorno encuentre formas de comunicarse con él. De alguna manera, estaremos ayudando a construir los cimientos para que, si es posible, llegue a desarrollarse el lenguaje verbal y, si no es posible, se adquieran algunas herramientas que mejoren la comunicación.

Brun, J.M.; Villanueva, R.: (Comp.) *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Promolibro, Valencia, 2004.

Cid, D.; Clusa, R.; Coromines, J.; Houzel, D.; McSmith, C.; Meltzer, D.; Sánchez Vega, J.; Subirana, V.; Tabia, C.; Villanueva, R.: *Clínica institucional con niños y adolescentes psicóticos. XX Aniversario del Centro Terapéutico Bellaire*. Barcelona: GEPI, 2003.

Coromines, J.: *Psicopatología i desenvolupament arcaics*. Espaxs, Barcelona, 1991.

Eco, U.: *La estructura ausente. Introducción a la semiótica*. Lumen, Barcelona, 1978.

Golse, B.; y Bursztein, C.: *Pensar, hablar, representar. El emerger del lenguaje*. Masson, Barcelona, 1992.

Lennenberg, E. H. ; Lennenberg, E.: *Fundamentos del desarrollo del lenguaje*. Alianza Universidad, Madrid, 1982.

Meltzer, D y otros: *Exploración del autismo*. Paidós, Buenos Aires, 1979.

Narbona, J.; Chevrie-Muller, C.: *El lenguaje del niño*. Masson, Barcelona, 1997.

Lluís, L.; Naya, A.: “De l’objecte real a la paret del llenguatge”: *Newsletter del programa AGIRA Comunicació i Llenguatge 2*, 2013, pág. 8-9.

Pàmies, C.: “Joan: del silenci a l’ús comunicatiu de la paraula”: *Newsletter del programa AGIRA Comunicació i Llenguatge 2*, 2013, pág. 6-7.

Rinos, M.: “La atención a niños con problemas de lenguaje”: En *Cristóbal, C.; Fornós, A.; Giné, C.; Mas J. M^a. Y Pegenaute, F. (coords.) La Atención Temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias*, UOC, Barcelona, 2010, pág. 139-146.

Riviére, A.; Belinchón, M.: El lenguaje en el niño autista. *Infancia y aprendizaje* 13, Madrid, 1981.

Rueda, M.: “Jugar per l’infant és pensar en veu alta”: 20^a JORNADA CDIAP DEL MARESME. El desig de comunicar un camí cap al llenguatge. Fundació Maresme. Mataró 14 marzo, (paper), 2011.

Seoane, M.: “La funció del logopeda amb nens en risc de TEA” (atesos al programa AGIRA en els CDIAP de Granollers i Caldes): *Newsletter del programa AGIRA Comunicació i Llenguatge 2*, 2013, pág. 4-5.

Subirana, V.: El lenguaje en el niño autista. *Revista Estudios sobre psicosis infantil y retardo mental, AMERPI*, Vol. 3, México, 1998.

Tamarit, J.: “Uso y abuso de los sistemas alternativos de la comunicación”: *Comunicación, Lenguaje y Educación 1*, 1989, pág. 81-94.

Tordera, J.C.: “Trastorno de Espectro Autista: delimitación lingüística”: *ELUA. Estudios de lingüística 21*, España, 2007, pág. 301-314.

Tustín, F.: *Estados autísticos en los niños*. Paidós, Buenos Aires, 1987.

Viloca, Ll.: *El niño autista. Detección, evolución y tratamiento*” CEAC, Barcelona, 2003.

Villanueva, R.: “Reflexiones sobre las dificultades en la adquisición del lenguaje en niños con autismo y su tratamiento”: En Brun, JM. y Villanueva, R. (Comp.). *Niños con autismo. Experiencia y experiencias*. Promolibro, Valencia, 2004.

Villanueva R.; Brun, J.M.: “Projecte AGIRA dins l’Atenció Precoç”: *Revista de l’Associació Catalana d’Atenció Precoç 29*, Barcelona, 2008, pág. 31-49.

Villanueva, R.: “Acceso al lenguaje de los niños con TEA. Ayuda a la adquisición del lenguaje a través del Sistema de Análisis y Apoyos”: Congreso Velando por el niño desde la multidisciplinariedad. Asociación EDAI, Barcelona, 13-14 septiembre de 2013 (paper).

Bibliografía