

**Universidad Andina Simón Bolívar**

**Sede Ecuador**

**Área de Salud**

Maestría en Trastornos del Desarrollo Infantil

Mención en Autismo

**Autismo no verbal y el uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación**

Sandra Sofia Chaves Yépez

Tutora: Silvia Catalina López Chávez

Quito, 2021

Trabajo almacenado en el Repositorio Institucional UASB-DIGITAL con licencia Creative Commons 4.0 Internacional

	Reconocimiento de créditos de la obra No comercial Sin obras derivadas	
---	--	---

Para usar esta obra, deben respetarse los términos de esta licencia



## **Cláusula de cesión de derechos de publicación**

Yo, Sandra Sofia Chaves Yépez, autor del trabajo intitulado “Autismo no verbal y el uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación”, mediante el presente documento dejo constancia de que la obra es de mi exclusiva autoría y producción, que la he elaborado para cumplir con uno de los requisitos previos para la obtención del título de Magíster en Trastornos del desarrollo Infantil con mención en autismo en la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador.

1. Cedo a la Universidad Andina Simón Bolívar, Sede Ecuador, los derechos exclusivos de reproducción, comunicación pública, distribución y divulgación, durante 36 meses a partir de mi graduación, pudiendo por lo tanto la Universidad, utilizar y usar esta obra por cualquier medio conocido o por conocer, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico. Esta autorización incluye la reproducción total o parcial en los formatos virtual, electrónico, digital, óptico, como usos en red local y en internet.
2. Declaro que en caso de presentarse cualquier reclamación de parte de terceros respecto de los derechos de autor/a de la obra antes referida, yo asumiré toda responsabilidad frente a terceros y a la Universidad.
3. En esta fecha entrego a la Secretaría General, el ejemplar respectivo y sus anexos en formato impreso y digital o electrónico.

31 de marzo de 2021

Firma: \_\_\_\_\_



## Resumen

El autismo se considera un trastorno neuropsicológico asociado comúnmente a discapacidad intelectual; aparece antes de los tres años de edad y muestra una alteración cualitativa de la comunicación y de la interacción social, por eso es necesario la ayuda de un sistema que sirva como mediador para comunicarse. Esta investigación se desarrolló con el objetivo de identificar los modos alternativos y aumentativos de comunicación que utilizan las personas autistas no verbales. La metodología empleada es de tipo descriptivo-explicativo, ya que recopila fundamentos teóricos y las evidencias empíricas alrededor del autismo no verbal y sus mediadores comunicativos, lo que contribuye a mejorar el estilo de vida de quien los usa. Los resultados del estudio muestran que los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos son una respuesta a las limitaciones del lenguaje y la comunicación; por tanto, son un instrumento valioso para la inclusión de las personas que no han desarrollado las palabras, lo cual permite una mejor interacción con el mundo que nos rodea. Así se evita el aislamiento y la exclusión social.

Palabras claves: autismo, lenguaje, comunicación, comunicación alternativa y aumentativa, intervención precoz



A mi hijo.  
A mis amados padres  
y a las familias a quienes estas líneas puedan ser de utilidad.



## Tabla de contenidos

Introducción.....	13
Capítulo primero Importancia de una co-comprensión .....	15
Capítulo segundo Romper etiquetas para romper barreras Las alternativas en comunicación.....	23
Una forma de ser.....	24
Autismo .....	25
La consonante de comunicación y el lenguaje .....	30
El lenguaje .....	35
¿Que nos aportan los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos? .....	40
¿Cuáles son los sistemas de comunicación? .....	43
Capítulo tercero Comprensión integral.....	47
Universo y tipo de muestra.....	49
Definición y caracterización del universo .....	49
Tipo de procedimiento muestral .....	49
Criterios de inclusión.....	49
Criterios de exclusión .....	49
Principios de ética.....	49
Resultados.....	50
Capítulo cuarto Discusión .....	61
Conclusiones.....	65
Lista de referencias .....	67
Anexos.....	72



## Tablas y gráficos

Tabla 1 Desarrollo fonético-fonológico .....	39
Tabla 2 Ventajas y desventajas de los sistemas aumentativos y alternativos .....	46
Gráfico 1. Elementos de la comunicación .....	32
Gráfico 2. Comunicación.....	37
Gráfico 3 Funciones del lenguaje .....	40
Gráfico 4. Sexo de los participantes .....	50
Gráfico 5 Edad de los hijos autistas de los participantes.....	50
Gráfico 6 Grado condición del espectro autista.....	51
Gráfico 7 Reconoce la manera en que su hijo se expresa.....	51
Gráfico 8 Se comunica a través de sonido.....	52
Gráfico 9 Usa los mismos sonidos en todas las situaciones .....	52
Gráfico 10 Logra comprender lo que su niño siente .....	53
Gráfico 11 Tiene alguna manera para comunicarse .....	53
Gráfico 12 Qué hace su hijo para que lo entienda cuando necesita algo.....	54
Gráfico 13 Cuándo quiere algo y puede tomarlo directamente lo hace.....	54
Gráfico 14 Toma la mano de otra persona para alcanzar objetos.....	55
Gráfico 15 Cuándo no consigue lo que quiere, cómo reacciona .....	55
Gráfico 16 Sigue órdenes sencillas.....	56
Gráfico 17 Inicia espontáneamente la relación con otros.....	56
Gráfico 18 Se comporta de la misma manera en distintos lugares .....	57
Gráfico 19 Sigue con la mirada cuando usted está haciendo algo.....	57
Gráfico 20 Cuando usted le dice algo como se da cuenta que comprendió .....	58
Gráfico 21 El niño es capaz de reconocer lo que usted espera de él .....	58
Gráfico 22 Cómo reaccionan ante los sonidos .....	59
Gráfico 23 Rechaza alguna textura.....	59
Gráfico 24 Usan algún sistema de comunicación.....	60
Gráfico 25 El sistema que usa le ayuda.....	60



## Introducción

La comunicación es imprescindible para todos los individuos, ya que facilita el inicio de interacciones, enunciar deseos y necesidades, además de compartir emociones y experiencias. Este indispensable carácter con frecuencia hace, se dé por hecho que todos los seres humanos posean la habilidad de comunicarse. Sin embargo, en todas las personas se puede comprobar en la práctica clínica que no es automático el proceso de comunicación (Garrido 2015, 207-214).

Para Ganz, en el autismo se observa un déficit en la comunicación social y del lenguaje. Para este autor, el autismo es considerado como un trastorno neuropsicológico asociado comúnmente a discapacidad intelectual, evidenciado antes de los tres años de edad y que muestra una alteración cualitativa de la comunicación y de la interacción social, restringidos patrones de conductas, estereotipados y repetitivos con niveles de gravedad diversos que pueden observarse por medio de habla repetitiva o movimientos, patrones de comportamiento regulares e inflexibilidad en las rutinas (Ganz 2015, 27- 41).

Por ende, aunque los individuos autistas desenvuelvan el lenguaje verbal, poseen problemas para adecuadamente atribuir los significados y lograr una comunicación funcional y efectiva. Por lo que se requiere de un trabajo en doble dirección, la comprensión del lenguaje de la persona autista, y que ella pueda entender a las personas externas a él, lo que permitiría una verdadera comunicación (Mira y Grau 2017, 113-132).

De tal manera que el empleo de una comunicación alternativa y/o aumentativa ayude a que los individuos autistas inicien con mayor facilidad, de forma predecible y estructurada intercambios de comunicación (Ganz 2015). Del mismo modo, la organización clara y visual de las actividades y del medio convierte el escenario en un lugar más perceptible que pueden manipular, reduciendo su frustración y ansiedad (Jiménez 2015, 206).

Se deben construir ambientes de aprendizaje que parta de la realidad de la persona, para poder generar sistemas de comunicación mutua y funcional (Fortea 2015, 31-35). Asimismo, el empleo de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación pueden favorecer a la comprensión del espacio, tiempo de los eventos que suceden y que pueden ser predecibles o impredecibles. Esto los ayudaría a una autoregulación de su sensorpercepción y su comunicación corporal, otorgando a la persona autonomía e independencia en todos los contextos (López y Rivas 2014, 13-31).



## **Capítulo primero**

### **Importancia de una co-comprensión**

Según la Organización Mundial de la Salud, 1 de cada 160 niños están dentro del espectro autista (OMS 2019, 1). Artigas (1999, 118), afirma que la razón más común de consulta de un infante autista es el retardo en la adquisición del lenguaje en el periodo de los primeros 24 meses. Esto se debe a que más de la mitad de los niños/as autistas presentarán un limitado lenguaje, de tal manera que se los considera “pre-verbales”; se estima que al menos un tercio de los niños autistas no tiene habla, por esta razón se los denomina como “no verbales” (Bryson 1996).

Niños y niñas que son parte de una familia, y que en su mayoría han sido deseados y soñados por sus padres, tener un hijo es el suceso con mayor trascendencia en la vida, naturalmente complejo. En este proceso de enamoramiento con sus hijos, es muy difícil poder aceptar las diferencias que ven en ellos. En esta etapa, inicia la búsqueda de una explicación, un proceso similar al duelo, donde se renuncia al niño que sueñan y aspiran que sea (Martínez Martín y Bilbao León 2008). Una vez que reciben una respuesta, generalmente les es difícil comprender y aceptar un rótulo: Autismo. Sin embargo, los padres reconocen que hay algo diferente, y allí se produce un sentimiento de culpabilidad y preocupación por el futuro de su hijo y la dependencia (Rivière 1997, 534).

Este es un proceso complejo, ya que la sociedad tiene una comprensión generalmente errónea del autismo, y cualquier tipo de diversidad, lo que hace que estos niños sean tratados como discapacitados, sumando a esto la dificultad que existe cuando se busca el diagnóstico, y cuando los padres requieren de parte de los profesionales, una explicación real y una concepción acertada de lo que es el autismo. Al contrario, son los mismos profesionales que no están especializados, los que estigmatizan, y ponen límites al proceso de desarrollo del niño y la comprensión de su familia.

Un conocimiento acertado del autismo, permite que se responda a los requerimientos de este niño y su familia. Y dentro de estas necesidades, la prioridad es la posibilidad de comunicación del niño con su familia y su grupo social. Un proceso que evidencia un gran desafío, para su contexto familiar, el mismo que parte de la dificultad para comprender al niño, que conlleva a una crisis familiar y a una separación de este, de la vida social de la familia.

Para Bettelheim-Bruno (2016, 69) las interacciones están afectadas, por la falta de sincronidad, de co-comprensión, lo que lleva a una permanente falta de concordancia, más aún, cuando la comunicación a través de las palabras es restringida o ausente. Es allí cuando entra con mayor vigor, la importancia del lenguaje corporal, que generalmente no es comprendido, generando sistemas de comprensión unilateral, ya que son los padres o tutores quienes definen el significado del lenguaje corporal del infante. En otros casos, lamentablemente en pocas ocasiones, se recurre a las ayudas técnicas que se pueden utilizar y se implementan los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación que permitirán la comunicación bilateral.

La importancia de la comunicación temprana es ampliamente explicada por las personas autistas adultas, quienes manifiestan que la falta de comprensión de su forma no verbal de comunicación, les producía una gran frustración, ya que las personas no podían comprender sus deseos y necesidades. Esta dificultad de comprender como forma de comunicación tanto la verbal como la corporal, es una forma de respeto a su naturaleza, a su ser autista, como una forma de ser. Por esta razón, el movimiento de la neurodiversidad, considera al autismo como una variante neurológica, como una forma propia de ser, y por esto apelan a toda la sociedad y a los familiares, la comprensión de su forma de ser, de su forma propia de comunicación; de tal manera de garantizar que el niño pueda desarrollarse expresando su sentir sus deseos y pensamiento (Baña 2015, 284).

La falta de expresión verbal está presente en la temprana infancia de muchos niños y niñas autistas, y algunos de ellos alcanzan el uso de las palabras; pero el 3 % de ellos, no logran desarrollar el lenguaje oral, y muchos de ellos permanecerán así, toda su vida. Pero esto no quiere decir, que no desarrollen otras formas de comunicación, como: imágenes, pistas visuales, lenguaje de señas o con sistemas o ayudas técnicas denominadas como tecnologías de asistencia (Fortea y Escandell 2015, 58).

La comunicación aumentativa y alternativa puede ayudar al niño a aprender los conceptos básicos de la comunicación antes de hablar. También puede ser de gran ayuda para los padres, quienes pueden vincularse mejor con sus hijos, incluso si la comunicación solo es posible a través de tecnología de asistencia. Los padres deben tener en cuenta que el uso de sistemas de comunicación no verbal, no está renunciando a las habilidades verbales de su hijo. Las tecnologías de asistencia pueden formar la base de la interacción, y tal vez, pueden permitir la comunicación verbal en un momento posterior (Tamarit 2016). El uso de la tecnología requiere un enfoque multidisciplinario ya que diferentes

especialistas analizan las habilidades educativas, físicas, mentales y sociales del niño (Ciceri y Bolli 2015, 147).

El acceso a SAAC puede ser considerado como un medio que permite a la persona autista no verbal, al empoderamiento de su vida, y puede representar el puente que lleva a una calidad de vida digna, a alcanzar la potencialidad de las personas desde la edad temprana.

Un proceso que requiere un cambio de concepción del autismo, salir de la enfermedad, discapacidad, a una forma propia de ser y de estar en el universo, que trae consigo un sinnúmero de nuevas formas de percibir el mundo sensorial, de comprender las palabras, lo que muchas veces impide el desarrollo de estas. Por esta razón, no existe una “cura”, porque un cerebro divergente, como es en el caso del autismo, requiere una nueva forma de comprensión y acompañamiento diferente. De tal modo, que la persona autista, lo será toda su vida, más allá que las características específicas vayan cambiando constantemente.

Es por esta razón que las diferencias o dificultades requieren de un acompañamiento especializado e integral que entre en esta nueva forma de utilizar el lenguaje y una comunicación que puede ser verbal o corporal. Un nuevo modo de comprensión que conlleva a procesos mentales que se desarrollan de manera diferente; a comprender que la flexibilidad de conductas o interés restringidos, son formas de expresión. Cambios que pueden deberse a un exceso de estímulos sensoriales que el mundo económico general, o por los cambios provocados por la contaminación, lo que está provocando cambios en la percepción sensorial, que llevan a una novedosa percepción del universo en algunos casos y en otros, una dificultad para percibir o una hiperpercepción que anula otros sentidos.

Como se puede ver, el punto central del autismo conlleva dos procesos al unísono, la comprensión del autismo por parte de la sociedad, y la comprensión de la persona autista, de un mundo muchas veces, lacerante para ellos. De tal manera que es fundamental centrar el trabajo en desarrollar sistemas de co-comprensión, ya sea de manera verbal, si es posible, o utilizando sistemas de comunicación ya sean de tipo alternativo o aumentativo. Lo importante es poder acompañar a la persona autista a comprender este mundo y expresar lo que siente, lo que ve, lo que desea. Y justamente por esto, es fundamental el presente trabajo de investigación, una deuda social a aquellas personas que no les hemos dado voz.

La pregunta de investigación es: ¿De qué manera la persona autista no verbal alcanza una comunicación con su familia y su contexto, a través de las tecnologías asistidas como los sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación?

El objetivo general pretende identificar los modos alternativos y aumentativos de comunicación que utilizan las personas autistas no verbales.

Tres son los objetivos específicos: 1) Conocer las características de la comunicación no verbal de los niños autistas no verbales; 2) Describir las experiencias de personas autistas adultas no verbales, en relación a sus procesos de comunicación; 3) Identificar los SAAC más utilizados para personas autistas pre-verbales o no verbales.

El autismo no verbal puede ser llamado como el país del silencio, pero éste no carece de lenguaje sino de conocimiento, Bettelheim (2012), ejemplifica “el inexacto empleo de palabras para conceptualizar el comportamiento infantil, si, al hablar del neonato nos referimos como “receptivo pasivo” puesto que aún en periodo de lactancia es receptivo activo pues su acción representa la participación en interacción con un fin”. Esto sucede si pensamos que la ausencia de palabras es relativa a comunicación, entonces podría este país estar lleno de ignorancia por parte de quienes dominamos el lenguaje verbal y escrito de modo común o cotidiano, por desconocimiento de la riqueza del lenguaje en su función expresiva y comunicativa con todas de sus manifestaciones.

Hasta hace poco, muchos pediatras tenían dificultades para reconocer los signos básicos del autismo en los niños, lo que provocaba diagnósticos tardíos. Además, muchos de ellos todavía temen revelar a sus padres que su hijo puede ser autista. Por estas razones, a muchos niños se les diagnosticó tarde. Hoy, en Estados Unidos, por ejemplo, un país donde la salud mental es vista como una enfermedad crónica devastadora con severas consecuencias emocionales y económicas, los pediatras pueden sufrir demandas y perder su licencia médica si se demuestra que no identificaron síntomas autistas en niños hasta un año y medio. En Ecuador, aún queda un largo camino por recorrer, difundiendo información sobre el autismo y sus características, para evitar diagnósticos tardíos o equivocados (Mayada y Gauri 2012).

El país de los silencios no está conformado por personas carentes de inteligencia o entendimiento sino por seres humanos que aprenden a codificar el mundo, la vida y el comportamiento propio y el de otras personas, incluso la riqueza de sus propias expresiones llenas de manifestaciones (Wallon 1976). Este proceso gira en torno de familiares para quienes cada día tienen que conciliarse con la vida para aceptar a sus hijos

tal y como son, en ellos es palpable la decisión de ser feliz, entregarse por amor, sin esperar nada a cambio, solo la felicidad de sus hijos.

Aunque no se conoce el motivo por el cual no se logra desarrollar el lenguaje articulado, tenemos presente que las funciones cognitivas del lenguaje y sus estructuras estarían desarrolladas. Donald (1991) afirma que la capacidad de comunicación permanece intacta, inclusive cuando hay una alteración en el área de Wernicke, lo que estimula aún más a utilizar formas alternativas de comunicación, como la herramienta que podría ejercer esa función o que en algunos casos puede lograr no solo remplazar, sino estimular el uso de las palabras e ir incrementándolo poco a poco.

De allí la importancia del uso de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC), que según la Asociación Estadounidense del Habla-Lenguaje-Audición (ASHA), tienen como finalidad compensar y facilitar, de forma permanente o no, las deficiencias y discapacidades de sujetos con graves alteraciones de la comprensión y la comunicación expresiva (gestual, hablado y / o escrito). Es un área de práctica clínica, educativa y de investigación y, sobre todo, un conjunto de procedimientos y procesos que tienen como objetivo maximizar la comunicación, complementando o sustituyendo el habla y / o la escritura. Se recomienda que el terapeuta del habla esté atento y en sintonía con las pautas de la Asociación Estadounidense del Habla, el Lenguaje y la Audición (ASHA) sobre SAAC, que enfatizan las responsabilidades, los conocimientos y las habilidades de los terapeutas del habla en relación con esta área de conocimiento (Ciceri y Bolli 2015).

Varios estudios abordan los beneficios del uso de los SAAC, incluidas las prácticas de investigación sobre el impacto del uso de recursos en la calidad de vida de la familia (Brancalioni, Moreno y Souza 2015). Cabe destacar que los SAAC constituyen un sistema de comunicación y no un método, siendo necesario comprender la diversidad de sistemas SAAC, el contexto de quienes lo utilizarán y sus interlocutores, además de considerar diferentes habilidades, tales como: psíquica, cognitiva, neuromotora, sensorial y lingüística. Asimismo, deben tenerse en cuenta los aspectos socioeconómicos y culturales.

Este gran desafío del uso de los SAAC, está en manos del terapeuta del lenguaje o logopeda en el equipo multidisciplinario. Su función es incentivar el lenguaje en funcionamiento, y no solo para nombrar y / o reconocer las figuras. Los estudios de Chun (2014, 598) también abogan por el uso de los SAAC, que además de expresarse, les permite señalar / entrenar figuras y presionar teclas. Niños y adultos se benefician de su

uso, ya sea a través de un tablero de comunicación de alta y / o baja tecnología en el entorno familiar, social y escolar. Hay que destacar que su introducción temprana en el desarrollo infantil, además de no limitar la producción de la adquisición del habla, favorece su organización, y la participación activa de la familia es fundamental para el éxito terapéutico (Bortagarai y Ramos 2015, 737).

Los SAAC se pueden aplicar para mejorar la comunicación en todos los aspectos de la vida de la persona autista, desde las relaciones familiares hasta la escuela y el trabajo. El tipo de sistema elegido dependerá de cada individuo: la edad de la persona, el nivel de sus limitaciones comunicativas y el contexto en el que vive influirán en la rutina de tratamiento y las herramientas recomendadas. Sin embargo, el acceso a un recurso SAAC no debe depender de ninguna variable externa: es un derecho de todos (Bettelheim-Bruno 2016, 121).

Para que el tratamiento tenga un éxito más duradero, las interacciones formadas en las consultas deben llevarse al ámbito familiar. Los padres, otros familiares y cuidadores deben reforzar el uso del recurso SAAC en situaciones cotidianas, siguiendo la misma dinámica utilizada en la consulta. Por lo tanto, con el tiempo, la persona autista absorbe la lógica detrás de las interacciones exitosas y gana confianza cuando se comunica por su cuenta.

Otro interlocutor que también juega un papel fundamental es el docente. En la escuela, los SAAC se utiliza tanto para socializar como para acceder a contenido académico. En este último, el sistema aumenta la posibilidad de participación, ya sea con respuestas a preguntas formuladas en clase o con participación voluntaria en actividades. Finalmente, en todos los entornos, este recurso ofrece al individuo la oportunidad de expresarse y demostrar que no hablar, no es lo mismo que no tener nada que decir (OMS 2016, 5).

De la misma manera que los SAAC, permitirían expresar lo que desean, de una manera comprensible para otras personas, existe la urgencia de ayudarlos a comprender las formas de expresión verbal de los “hablantes”. Para este proceso es útil aprovechar la gran capacidad de observación de memoria que desarrollan las personas no verbales. Y de la misma manera es necesario trabajar con la sociedad para desarrollar la capacidad de ser flexibles ante las diversas formas de ser y comunicar; quizás existan personas que hablan para no decir y callan para gritar, entonces la necesidad de comunicar no requiere decisión sino de voluntad.

Es por esto que los sistemas alternativos de comunicación son un vínculo entre la persona autista y su contexto, su comunidad. El puente que permite dar y recibir de manera compartida en su interacción.



## **Capítulo segundo**

### **Romper etiquetas para romper barreras: Las alternativas en comunicación**

La descripción del niño autista no verbal se remonta a los inicios del autismo dada su trayectoria, puesto que ha sido una travesía su definición como su identificación, inicialmente por los profesionales que se adentraron en el registro de conductas por su prevalencia, siendo en 1911 el psiquiatra Bleuer dice que es un rasgo de esquizofrenia, descrito por el retraimiento al mundo interior sin conciencia de la realidad y ausencia de la comunicación, en 1943 Kanner habla de una relación patológica de los padres con sus hijos definiéndolo como “trastorno autista del contacto afectivo”, en 1944 Asperger lo llamó la “psicopatía autística de la infancia” describiendo características como torpeza motriz y social, incapacidad para demostrar afectos, conductas estereotipadas entre otras. Y aquí la primera distinción puesto que menciona que no hay retraso en la adquisición del lenguaje, como puede presentar un lenguaje idiosincrático.

El niño autista no verbal se desarrolla sin verbalizaciones, lo que para algunos autores puede ser considerado como agnosia verbal auditiva, rendimiento bajo, sordera de palabras, incluso autismo profundo, si escuchan, la segunda fuente de descripción son los padres de familia quienes revelan que junto con las características que se han descrito de manera general del autismo con la particularidad de cada niño la diferencia es la suma de limitaciones que representa para él y la familia, los largos procesos de adaptación a la forma de vida y encontrar hasta el apropiar un sistema alternativo de comunicación (Carcelén 2003).

Sin embargo, no puede haber mejor descripción del autista no verbal como la que ellos hacen de sí mismos. La primera persona autista en difundir textos de su propia autoría Temple Grandin, quien permaneció sus primeros años sin lenguaje, como ella hoy por hoy podemos leer a Birger Sellin, Naoki Higashida, Beatris Lemus, Amy Sequenzia, entre otros, con sus relatos a través de libros, blog incluso sus redes sociales, para demostrar sus logros. A pesar de ser evidencia de superación y desempeño extraordinario existe una gran discriminación para las personas autistas no verbales (Villarreal 2019).

En un estudio realizado en Coímbra, Brasil por Almeida (2015) con el objetivo de promover la comunicación a través del sistema de comunicación aumentativa y alternativa. La intervención tuvo lugar en niños autistas de 3 años, diagnosticados con retraso en lenguaje, integrado en un equipo de intervención temprana. La intervención se basó en la introducción del sistema (Pictographic Communication Symbols) con el objetivo de desarrollar la intencionalidad comunicativa, estableciendo interacciones comunicativo y desarrolla la oralidad. Los resultados de la intervención resultaron positivos. Antes de la intervención, el niño no verbalizaba, solo emitía sonidos y presentaba muchos estereotipos. Después de la intervención, el niño desarrolló la verbalización y la intencionalidad de la comunicación.

Las nuevas tecnologías diseñadas para mejorar la comunicación de los niños autistas también pueden ayudar a promover los procesos de interacción y el desarrollo cognitivo y social. El objetivo de este estudio fue analizar los instrumentos utilizados para mejorar la comunicación de los niños autistas.

Las intervenciones más utilizadas fueron el programa Tratamiento y educación de niños autistas y niños con discapacidades de comunicación afines y el Sistema de comunicación de intercambio de imágenes. Se demostró que el programa Tratamiento y educación de niños autistas y niños con discapacidades de comunicación relacionadas produce mejoras en las habilidades de comunicación, socialización y autocuidado de los niños autistas. El sistema de comunicación de intercambio de imágenes produjo resultados inconsistentes. Los resultados de los estudios identificados confirman la gran importancia de estos instrumentos para mejorar el proceso comunicativo de los niños autistas (Ferreira y Almeida 2018).

## **1. Neurodiversidad: Una forma de ser**

La neurodiversidad es un concepto según el cual las diferencias neurológicas debe ser reconocido y respetadas como cualquier otra variación humana. Estas diferencias pueden incluir dispraxia, dislexia, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, discalculia, espectro autista, síndrome de Tourette y otras etiquetas (Regis y Callejón 2015, 51).

Para muchas personas autistas, la neurodiversidad se ve como un concepto y movimiento social que defiende la visión del autismo como una variación de la conectividad cerebral más que como una enfermedad. De esta forma, los activistas de la neurodiversidad rechazan la idea de que el autismo debe curarse, abogando por la

celebración de las formas de comunicación y expresión autistas y la promoción de sistemas de apoyo que permitan a las personas autistas vivir como autistas (Málaga y Blanco 2019, 4-9).

## **2. Autismo: ni definición, ni síntoma**

Hay numerosas definiciones del autismo, de acuerdo con el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, como el conjunto de alteraciones del desarrollo que causan deficiencia en diverso grado, de las interrelaciones sociales y habilidades, alteraciones tanto en la comunicación no verbal como verbal de niños y adolescentes; observándose en los diferentes estratos sociales y económicos, sin distinción de sexo, etnia y raza. (Harrington y Allen (2014) Pero, tomando en cuenta la complejidad y diversidad de los autistas, de acuerdo a la literatura científica y verificada en la práctica clínica, además, debe considerarse al autismo como un espectro, Wing, Gould y Gillberg (2017) de diversas condiciones, Ortega (2009) las mismas que entorpecen en el procesamiento de la información de los procesos de tipo comunicativo relacional, Baron-Cohen (2009) en la sensorio-perceptiva capacidad, y que se manifiestan también en una marcada diferencia de la consciencia social e individual (Barnbaum 2009). Los individuos dentro del espectro autista pueden mostrar otro tipo de comorbilidades que incrementan su complejidad. Estas comorbilidades diversas y condiciones pueden ubicar a los autistas en una posición de desventaja social (American Psychiatric Association 2014).

Leo Kanner en 1943 identificó a un grupo de niños “peculiares”, caracterizados por la “soledad autista” y “el deseo de mantener la invarianza en el ambiente”. Denominando esta categoría diagnóstica Autismo Infantil Precoz (Kanner 1943, 217).

Actualmente, la clasificación del autismo, agrupa a los individuos con la sintomatología siguiente:

1. Deficiencias persistentes en diversos contextos en cuanto a la interacción social y la comunicación social.
2. Patrones de comportamiento repetitivos y restrictivos, actividades e intereses.
3. Los síntomas deben presentarse en las primeras etapas del desarrollo.
4. Los síntomas ocasionan un significativo deterioro clínicamente en lo laboral, social y en otras importantes áreas del funcionamiento frecuente.
5. Estos cambios no son mejores explicadas por la perturbación del desarrollo intelectual o por el retardo general del desenvolvimiento (Morueco 2015).

Las causas aún son inciertas, sin embargo, se cree que está relacionado con factores genéticos y ambientales. El individuo en el espectro es considerado, por ley, como discapacitado, por lo que sus derechos están garantizados. La herencia es responsable de aproximadamente el 81 % de los casos. Entre los factores ambientales, se destaca que el uso de ciertos medicamentos durante el embarazo y la edad avanzada del padre son factores que influyen en la aparición del autismo (Mayada y Gauri 2012).

Para Rivière (1997), los signos y síntomas del autismo aparecen en los primeros años de vida y se deben informar al médico que supervisa al niño. Es importante señalar que muchos adultos están en el espectro, pero nunca han sido diagnosticados.

Detalladamente después de describir Kanner los casos de 11 niños, comentaba sus particularidades especiales frecuentes que principalmente se referían a tres aspectos:

1. Para Kanner (1943) en las relaciones sociales, el rasgo principal del síndrome de autismo era la incapacidad para normalmente relacionarse con los individuos y los escenarios” (p. 20), haciendo sobre esta la reflexión siguiente: “Existe desde el principio una autista soledad extrema, algo que, en lo posible, impide, desestima o ignora la entrada de todo lo que le llega al infante desde el exterior.
2. La comunicación y el lenguaje. También resalta Kanner un conjunto de alteraciones y deficiencias en el lenguaje y la comunicación de los infantes autistas, a las que dedicó un artículo monográfico en 1946 titulado “Lenguaje Metafórico e irrelevante en el autismo infantil temprano”. Señalando en ambos artículos la ausencia de lenguaje en diversos infantes autistas, su extraño uso en los que lo tienen como si no fuera “un instrumento para impartir y recibir significativos mensajes “ (p. 21) y son definidas alteraciones como la tendencia a repetir emisiones oídas, en vez de espontáneamente crearlas, la tendencia a comprender las emisiones de modo muy literal, la falta de relevancia de las emisiones, la apariencia de sordera en algún momento del desarrollo, la falta de atención al lenguaje y la inversión de pronombres personales.
3. La tercera característica era la insistencia en la igualdad de los infantes autistas, la rígida adherencia a rutinas, la inflexibilidad, insistencia en la invarianza del entorno. Comentaba Kanner hasta qué punto en el autismo disminuye drásticamente la gama de actividades espontáneas y cómo la

conducta del infante se encuentra presidida por un ansiosamente deseo obsesivo por mantener la igualdad, que excepto el propio niño, puede romper en raras ocasiones (p. 22). Relacionaba esta particularidad perspicazmente con otra propia del autismo: la incapacidad de conceptualizar y percibir totalidades coherentes y la tendencia a representar las realidades de modo parcial y fragmentario.

Las dificultades del lenguaje en el autismo, por primera vez se hicieron notorias en el estudio llevado a cabo por Kanner en el período de 1938 al 1943, con la observación de una corte de 11 niños, en los cuales, puntualizó particularidades distintivas como retraso en la adquisición del lenguaje y un uso reiterado del mismo, (más tarde esta característica fue denominada ecolalia), buena capacidad de verbalizaciones y repetición. Además de los 11 niños observados aparentemente tres presentaban mutismo por ocasiones, pero en otras recitaban frases fluidas, en otros infantes se comprobaron perturbaciones a nivel semántico, sintáctico, fonológico, prosódico y sobre todo pragmático (Seijas 2015, 1).

En la observación de Kanner estas descripciones propuestas, eran observadas por dificultades de estos infantes en la destreza de responder o hacer preguntas, a excepción cuando éstas correspondieran a rimas, preguntas con aisladas palabras sin conectores, una marcada motivación por los diseños y un rápido aprendizaje, repetición de frases escuchadas con la misma melodía, necesidades de constantes instrucciones para la ejecución de una actividad, placer por la exclamación y repetición de palabras sin contextual sentido, repetición de lo que les habían dicho o les decían manteniendo la misma entonación, significados inflexibles y literales, con dificultad para generalizar, y transferir una relación hacia otro elemento o contextos similares, deletreo de las palabras por sonidos o fonemas, rigidez mental y pérdida del hilo de las cosas como en un cuento, historia o película (Kanner 1943, 1-4).

En esta misma perspectiva Hans Asperger (Seijas 2015, 2) introdujo aportes importantes a esta temática al referirse a un lenguaje repetitivo, de pobre comunicación no verbal e intereses obsesivos y lenguaje muy codificado al puntualizar determinados temas. Desde entonces diversos autores han ido ampliando este tópico, encuadrando criterios diagnósticos de acuerdo a la edad, debido a que muchas particularidades no son definitorias para la identificación del autismo.

Desde la neurodiversidad transfiriendo postulados de autores como Willians, Sinclair, O'Neill, entre otros, unidos en la disertación formulada por Bogdashina (2004),

“se ha estudiado el autismo desde afuera en lugar de como se ve desde adentro”, en esta línea, propone que las dificultades de los individuos autistas en sí no son un componente patológico, por el contrario son un modo diferente de percibir, sentir y ver el universo, por lo que acontece en sus diversos procesos de desarrollo social y cognoscitivo, función del cerebro, estructura y sistemas.

El autismo al considerarse un espectro, involucra una amplia gama de destrezas cognoscitivas y comunicativas, diferencias sensorial, perceptiva, conciencia social, particularidades vistas de diferentes modos por estos individuos. Para Bogdashina (2004, 2) estas peculiaridades no se evalúan como comportamientos descritos sino como problemas subyacentes identificados. No son absolutos, pues varían de un individuo a otro, causando en algunas personas autistas, dificultades con la información emocional y en otros originar dificultades de lenguaje, el procesamiento sensorial o una combinación de estos.

En investigaciones sobre el lenguaje en el autismo, Belinchón & Riviere, (1981), detallaron no solo una limitación grave de la competencia lingüística con dificultades en el contenido y en la forma del lenguaje, sino además otros rasgos que involucraban el habla, refiriéndose a uso de neologismos, metáforas o expresiones aparentemente irrelevantes, falta de intención comunicativa, la ecolalia inmediata, característico de un lenguaje desviado en su uso y poco apropiado para establecer relaciones.

Una de las problemáticas más acuciantes de las personas autistas, se refiere a los cambios sensoriales y perceptivos, muchos infantes autistas son hipersensibles a ciertos ruidos, luces, grupo de personas, colores o ambientes. Por otro lado, pueden tener dificultades para reconocer a las personas, interpretar las funciones de los juguetes, seguir reglas o cambiar sus rutinas. Es muy importante reconocer que estos comportamientos no son intencionales, pero pueden tratarse con terapias específicas. Muchos niños autistas pueden tener una evolución sorprendente e incluso “salir” del espectro, pero esto depende de muchos factores, incluido el diagnóstico temprano, especialmente antes de los tres años (Mayada y Gauri 2012).

Una de las principales características clínicas del autismo es el deterioro del lenguaje expresivo, más específicamente, del habla. Muchos niños autistas pueden, después de una fase inicial de normalidad en la adquisición del habla, sufrir regresiones con vocabulario reducido, pérdida del habla de palabras aprendidas previamente, aparición de palabras sin sentido e inapropiadas, repetición de términos sin necesidad y sin función social. Otros pueden tener un retraso severo en el habla, con palabras mal

articuladas, jerga, repetición de términos y mala evolución del vocabulario. Además, hay una serie de niños afectados que son no verbales, es decir, que no desarrollan el habla.

Los signos del autismo se pueden ver en la primera infancia y cuanto antes se realice el diagnóstico, serán mejores los resultados de las intervenciones y los tratamientos. El diagnóstico precoz es el modo más eficaz de diluir y reducir el daño causado por el autismo (Rivera y Menéndez 2015).

Un autista no verbal es aquel que no desarrolla el habla de manera funcional. Es decir, no puede utilizar la palabra hablada para mantener una interacción. Lo que no quiere decir que no pueda comunicarse, ya que termina desarrollando la comunicación corporal a su manera (El Achkar y Spence 2015).

Existe una idea preconcebida de que esta es una característica exclusiva del autismo severo, pero esto no es una cosa absoluta, aunque es recurrente que los autistas severos tienen una falta de lenguaje verbal.

Se estima que al menos un tercio de las personas autistas utilizan poco o ningún lenguaje hablado. Según un estudio de la Universidad de Boston, alrededor del 30 % de las personas diagnosticadas como autistas “no aprenden a hablar más que unas pocas palabras”. El autismo no verbal tiene poca investigación y se sabe poco sobre los procesos de pensamiento de las personas que no hablan. Sin embargo, se están realizando algunas investigaciones y las nuevas tecnologías abren puertas para la comunicación y la comprensión de estas personas autistas.

También es común que algunos niños autistas que no han desarrollado suficientes habilidades lingüísticas actúen gritando o llorando para expresar sus necesidades.

Para comprender el autismo no verbal, es importante distinguir los términos habla, lenguaje y comunicación (Regis y Callejón 2015).

El habla es lo que permite la transmisión de sonidos, palabras y frases. Es el uso oral del lenguaje por parte de la persona, es algo individual y una forma de manifestación. Hay autistas que no pueden expresarse ni secuenciar los sonidos del habla (apraxia). Pero pueden comprender e incluso comunicarse. Otros autistas son completamente no verbales, pero encuentran la manera de expresarse con la ayuda de la tecnología, por ejemplo.

El lenguaje es responsable de la distinción entre sonidos, letras y sílabas. Por lo tanto, un niño con problemas de lenguaje puede pronunciar palabras perfectamente, pero no puede completar oraciones complejas. De esa forma, puede comunicarse de una manera simple y restringida.

La comunicación ocurre cuando hay un intercambio de información a través del habla y el lenguaje y a través de expresiones faciales, posturas y gestos.

Algunos síntomas del autismo no verbal

Las personas autistas no verbales pueden tener más dificultades con la interacción social. Suelen ser más tímidos, evitan el contacto visual y no responden cuando los llaman por su nombre. En algunos casos, es posible que no les guste el contacto físico. Estos síntomas pueden hacer que se sienta más aislado, lo que puede provocar ansiedad y depresión. Pueden tener apraxia del habla, es decir, una alteración que puede entorpecer con la capacidad de un individuo para decir lo que quiere correctamente. También pueden tener dificultades para desarrollar las habilidades del lenguaje verbal para hablar. Algunos niños autistas también pueden tener ecolalia, es decir, siguen repitiendo palabras o frases (Comín 2014).

En algunos casos, las características mejoran con la edad, pero es importante que los padres busquen una intervención terapéutica para mejorar la comunicación de sus hijos. Las familias, los maestros y las personas cercanas al autista no verbal pueden ayudar con el desarrollo del lenguaje. Cabe mencionar que cada autista es único, pero existen estrategias que pueden ser efectivas para que se comunique (Vivanti y Kasari 2018).

Es importante que se anime a los niños autistas no verbales a interactuar con otras personas y jugar, practicar actividades lúdicas. Los gestos y el contacto visual pueden ayudar mucho en el desarrollo del lenguaje. Necesita sentirse libre para expresarse en su propio tiempo, sin presiones innecesarias.

La tecnología también se puede utilizar a favor de la comunicación. Hay varios dispositivos y aplicaciones con imágenes que pueden ayudar al niño autista no verbal a comunicarse e incluso divertirse. Recordando que los terapeutas y profesionales capacitados son los más indicados para mostrar cuáles son las estrategias para incentivar el desarrollo del lenguaje (Bortagarai y Ramos 2015).

### **3. La consonante de comunicación y el lenguaje**

La palabra comunicación se deriva del término latino *comunicare* en el sentido de “compartir, compartir algo, hacer en común”. Es a través de la comunicación que los humanos comparten información entre sí, convirtiéndola en una actividad imprescindible para la vida en sociedad. Se puede definir comunicación como un proceso complejo de

intercambio de información utilizado para influir en el comportamiento de los demás (Regis y Callejón 2015, 62).

Mucho antes de poder hablar el infante es sensible a la comunicación, selectivamente reacciona a la voz humana, dejando de llorar cuando una persona le habla, reaccionando de acuerdo a su contexto, sus logros no son solo el resultado de su relación con el universo no verbal de los objetos, sino el compartir con un mundo de comunicantes, cuyo perfeccionamiento se adquiere socialmente (Narbona y Chevie-Muller 2003, 50). En el niño cada acción que realiza, no puede ser analizada únicamente como conducta, ya que son expresiones comunicativas y que no puede expresarlas verbalmente o cuando la formula en una sola palabra, lo que implica que está cargada de significado y significación (C. López 2003, 22).

Para poder llegar a la comunicación, debe haber la interacción del individuo consigo mismo en cuanto al lenguaje interior y comprensión, conjuntamente con los demás en su expresión verbal y no verbal.

La comunicación es una forma de integración, instrucción, intercambio mutuo y desarrollo. El proceso de comunicación involucra la transmisión de información entre un remitente y un receptor que decodifica el mensaje. Es un proceso interactivo, desarrollado en un contexto social e implica respeto, compartir y entendimiento mutuo (Guerreiro 2017, 29).

El mensaje se codifica mediante un sistema de señales que pueden ser gestos, sonidos, pistas, códigos (por ejemplo, el idioma de un país) o símbolos señales significativas (por ejemplo, señales de tráfico, colores de semáforos) que transmiten un mensaje al destinatario a través de un canal de comunicación. En el proceso de comunicación participan el remitente, el receptor, el código y el canal de comunicación. El ruido también está presente en el proceso comunicativo, es el ruido el que incide en la captura del mensaje.

La comunicación es un proceso complejo de transferencia de información utilizada por el individuo para influir en el comportamiento de quienes lo rodean. En un proceso de comunicación, se pueden utilizar, además del lenguaje oral, el lenguaje escrito, el dibujo, los gestos codificados, acciones, expresiones faciales, orientación corporal, símbolos o palabras. Comunicarse requiere una combinación de habilidades cognitivas, motora, sensorial y social, la comunicación está relacionada con todas las áreas de desarrollo (Baron-Cohen 2009).

Otros aspectos que pueden fortalecer el proceso de comunicación, como entonación, acentuación, ritmo / velocidad, expresar emociones y actitudes y complementar la información lingüística. Procesos no lingüísticos como gestos, expresiones corporales, contacto visual y expresiones faciales también contribuyen al proceso comunicativo.

Guerreiro (2017, 1156) sostiene que comunicar es “la intercambiabilidad de conocimiento, reciprocidad e intercomprensión de los mensajes presentados sobre diversos aspectos, legitimando el sentido y la condición de toda la vida social, siendo un proceso imprescindible, no solo de socialización, sino también de formación del individuo, dado que adquiere conciencia de sí mismo como lo que interioriza, ejercita y consolida posturas y comportamientos en los intercambios significativo con sus compañeros “.

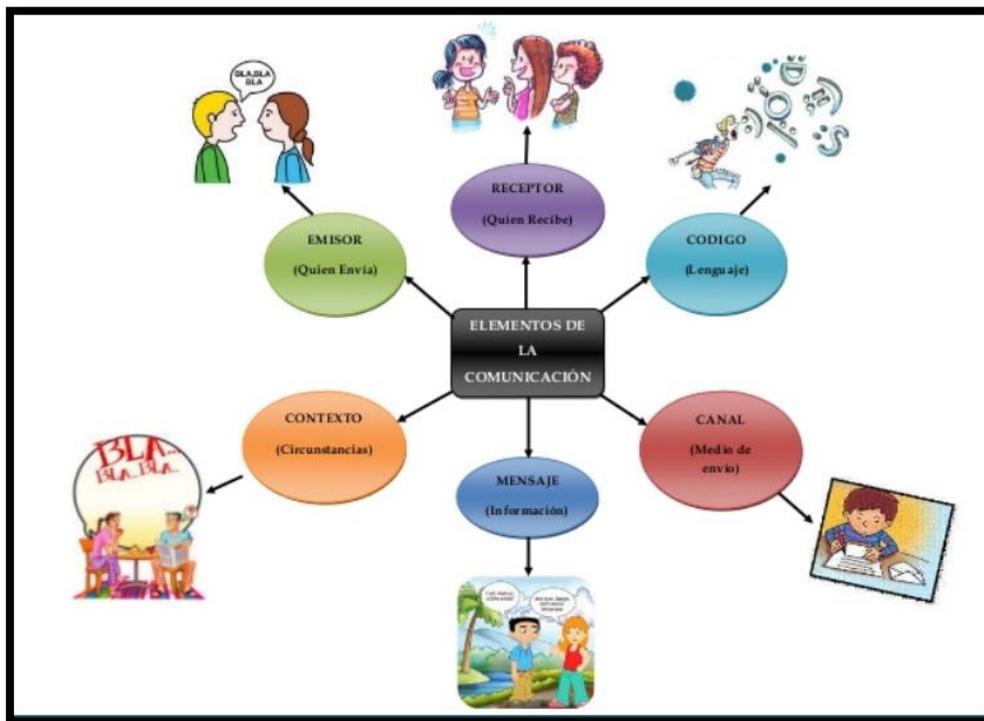


Gráfico 1. Elementos de la comunicación  
Fuente y elaboración: Saussure (1981)

Podemos ver distintos elementos en la comunicación:

Remitente: también llamado locutor, el remitente es quien envía el mensaje a uno o más destinatarios, por ejemplo, una persona, un grupo de individuos, una empresa, entre otros.

Receptor: llamado interlocutor u oyente, el receptor es quien recibe el mensaje enviado por el remitente.

Mensaje: es el objeto utilizado en la comunicación, de manera que representa el contenido, el conjunto de información que transmite el hablante.

Código: representa el conjunto de signos que se utilizarán en el mensaje.

Canal de comunicación: corresponde al lugar (medio) donde se transmitirá el mensaje, por ejemplo, periódico, libro, revista, televisión, teléfono, entre otros.

Contexto: también referido como referente, es la situación comunicativa en la que se insertan el emisor y el receptor.

Ruido de comunicación: se produce cuando el mensaje no es correctamente decodificado por el interlocutor, por ejemplo, el código utilizado por el hablante, desconocido por el interlocutor; ruido local; voz baja; entre otros (Regis y Callejón 2015).

Investigadores han formulado importantes contribuciones a la comunicación no verbal, como Ray L. Birdwhistell, Flora Davis, Allan Pease, Desmond Morris y Paul Ekman.

La comunicación no verbal es el proceso de comunicación a través del envío y recepción de mensajes sin palabras, dado por medio de signos e indicios carentes de sintaxis, que no poseen estructura sintáctica por lo que no pueden ser consideradas secuencias jerárquicas. Estos mensajes se pueden comunicar mediante el contacto visual, expresión facial, posturas, lenguaje corporal, gestos, la comunicación de objetos como arquitectura, peinados, ropa, infografía, símbolos y comunicación de la conducta (García y Maza 2017).

La comunicación no verbal desempeña un papel esencial en el diario vivir de todos los individuos. Dentro de las particularidades más generales de la comunicación no verbal son la no discrecionalidad y que también no poseen un orden lineal o secuencial. En una discrecional forma de comunicación no hay una similitud entre los significados subyacentes y los elementos del código.

Kendon, Armstrong, Stokoe y Wilcox (1980, 1995), después de presentar un origen gestual de la comunicación afirman que el lenguaje surge por medio de la actividad con el cuerpo humano (Cantillo 2014).

Diversas investigaciones corroboran que dentro de la comunicación lo no verbal aparece en un porcentaje mucho mayor que lo verbal, siendo uno de los primeros en llegar a esa conclusión Mehrabian (1968), resaltando que el 7 % de un mensaje se emite a través de las palabras, el 55 % por medio de las expresiones del rostro y el 38 % con la entonación vocal.

Varios autores hacen referencia a la comunicación no verbal de diversas formas, desde diferentes acepciones generales y con diversos nombres, dentro de los que pueden señalarse Goffman (1959) como el dialecto corporal o lenguaje expresivo; Kendon (1967) como el sistema comunicativo de segundo orden; Watzlawick y Beavin (1971) como el lenguaje analógico. Sin embargo, resulta más común hacer referencia a ello como lenguaje gestual o corporal.

Aparte de su denominación específica es imprescindible esclarecer una definición tomada desde diversas configuraciones de los autores grandes, definiendo la comunicación no verbal, atendiendo fundamentalmente a la perspectiva del receptor, como el empleo comunicativo de los modos espacial, táctil y visual. Involucrando el modo visual la expresión facial, las posturas, los gestos, el contacto ocular y la mirada. El modo táctil y espacial envuelve el movimiento del cuerpo en el espacio, el contacto corporal, la orientación espacial y la distancia física (Cantillo 2014).

La comunicación según Kendon (1967) es la más conveniente para enfatizar ya que a través de los gestos el discurso es relatado, es decir este tipo de comunicación ayuda también a construir el discurso didáctico del docente.

Guardando el modo analógico dos significados: el de receptor y el del emisor; donde la comunicación es posible en la medida en que estos coincidan. Normalmente para el individuo poder comunicarse se emplea un grupo de elementos que apoyan las ideas y le dan significado a lo que se expresa. Enmarcándose estos factores dentro de lo que no se verbalizan por el lenguaje hablado. Los cuales son:

- Lenguaje icónico: Representación simbólica de los objetos e imágenes.
- Lenguaje corporal: Movimientos y gestos que efectúa el individuo.
- Lenguaje kinésico: Son las expresiones faciales, posturas, gestos y movimientos del cuerpo que manejan los hablantes, sean inconscientes o conscientes.

- Lenguaje proxémico: Es el empleo que se le da al espacio físico donde se despliega el hablante, además de la percepción que éste posee de su cercano entorno (García y Maza 2017).

#### **4. El lenguaje**

El lenguaje es una manera elemental para que los individuos puedan comunicarse, y puede ser modificado de acuerdo a sus necesidades, se encuentra relacionado con las relaciones sociales, el pensamiento y el actuar, es un sistema complejo que se va construyendo en el transcurso de la vida, desde el nacimiento, y guarda estrecha relación con las experiencias y vivencias de nuestro contexto. Al hablar del lenguaje y de su adquisición, se hallan diversos conceptos que difieren de cada autor y de su enfoque, algunos de ellos están muy distantes del contexto donde el infante se desarrolla. En este estudio se tomarán como referentes los conceptos de autores que se aproximan más a una visión relacional y de este modo se puede referir al autismo.

Vygotsky (1990) considera que el lenguaje es el canal para la ejecución de la actividad social, porque permite la comunicación. Esta construcción se encuentra mediatizada por los procesos sociales y culturales, generando otros modos de pensamiento. El lenguaje es un aprendizaje cultural, que se encuentra relacionado con la vida del infante, su idioma étnico, dialecto, lenguaje cultivado o popular; son las relaciones con los individuos que componen su hogar (Gadamer 1992).

Noam Chomsky (1989) ve al lenguaje como un espejo de la mente, fruto de la inteligencia humana, que consigue un origen social y que antecede al pensamiento racional, interviniendo en la naturaleza del mismo, atribuye además que se conciben los estados de conciencia a partir de la experiencia social.

Por medio del lenguaje se pueden percibir y expresar estados afectuosos, definiciones, ideas, mediante signos gráficos o acústicos (Rondal y Serón 1995). Es, ciertamente el lenguaje, una institución social; lo constituido por el lenguaje es la conciencia misma de la realidad. A su vez encierra el lenguaje comprensivo, que sintetiza la concepción abstracta de la palabra, es decir la conformación de una idea, de una definición de una cosa para comprenderla y que simboliza el universo, altamente específico y abstracto. Esta comprensión al mismo tiempo se unifica con el lenguaje interior, que es la naturaleza del mismo, en el que se conforma el pensamiento. Para

resignificar la palabra en base a los valores propios y significativos que el individuo posee, lo que se denomina también conciencia o voz interior (C. López 2003, 22).

El lenguaje es un sistema complejo de acuerdo a estos autores, que ha sido históricamente examinado desde diversos paradigmas, en donde las estructuras del sistema motor y nervioso conforman su expresión, pero la adquisición del mismo depende de: la interacción consigo mismo, lo que correspondería a su lenguaje interior y de la interacción con el contexto familiar, religioso, cultural, social e histórico donde el infante se desarrolla.

El lenguaje se ve como la ventana de conocimiento humano. Este permite experiencias, hacer el aprendizaje individual y social, además de fomentar la diversión en grupo. La comunicación no se limita a lenguaje verbal utilizado por los seres humanos (Regis y Callejón 2015, 82).

El concepto de lenguaje es como una forma interna de realidad, construida mediante un medio de comunicación aceptado socialmente (Fortea y Escandell 2015, 33). El lenguaje es un sistema lingüístico complejo que tiene una estructura específica, que forma parte del ser humano. Se ve como resultado de herencia genética, no como una invención cultural o un depósito de respuestas que se aprenden en un grupo social. Se usa el idioma para comunicarse y pensar, todos los lenguajes expresan ideas y hacen posibles expresiones en el pasado, presente, futuro y están sujetos a evolución.

El lenguaje utiliza mecanismos que sirven para clasificar, reforzar o decodificar el mensaje, extralingüística (gestos, expresiones faciales, postura corporal) y las paralingüísticas (velocidad y ritmo de las producciones, entonación, pausas). Es un sistema de representación y combinación uso convencional de símbolos y reglas arbitrarios, que representan ideas con el objetivo de transmitir a través de un código socialmente compartido (el idioma). Así, se puede considerar lenguaje oral, lenguaje escrito, comunicación y habla, medios de interacción con otros en diferentes contextos que están involucrados.

El habla es uno de los modos de comunicación más utilizados. Es un modo de transmisión verbal-oral de mensajes e implica una coordinación precisa de movimientos neuromusculares orales, con el fin de producir sonidos y unidades lingüísticas realizadas a través del proceso de articulación de sonidos, fonemas, palabras, frases. El habla es la materialización y manifestación concreta de idioma.

A continuación, por un lado, veremos los componentes dado que el lenguaje ha sido investigado desde: lo comprensivo (construido con el lenguaje interior), y lo

expresivo (que involucra la fonología, morfología, sintaxis y semántica), conjuntamente con la comunicación y el pragmatismo. Aunque existen pocas investigaciones relacionadas con la construcción del lenguaje interior, existen temas relacionados al pensamiento y al lenguaje interior que serán tomados como referencia en este estudio. Dentro de los componentes de lenguaje se encuentran de acuerdo a (López. 2003, 38).

1. Lenguaje interior o pensamiento.
2. Lenguaje comprensivo:
3. Lenguaje expresivo: Verbal-códigos lingüísticos y paralingüísticos. No verbal – gestos, posturas, etc.
4. La comunicación como de coherencia e integración entre el lenguaje interior y su expresión.

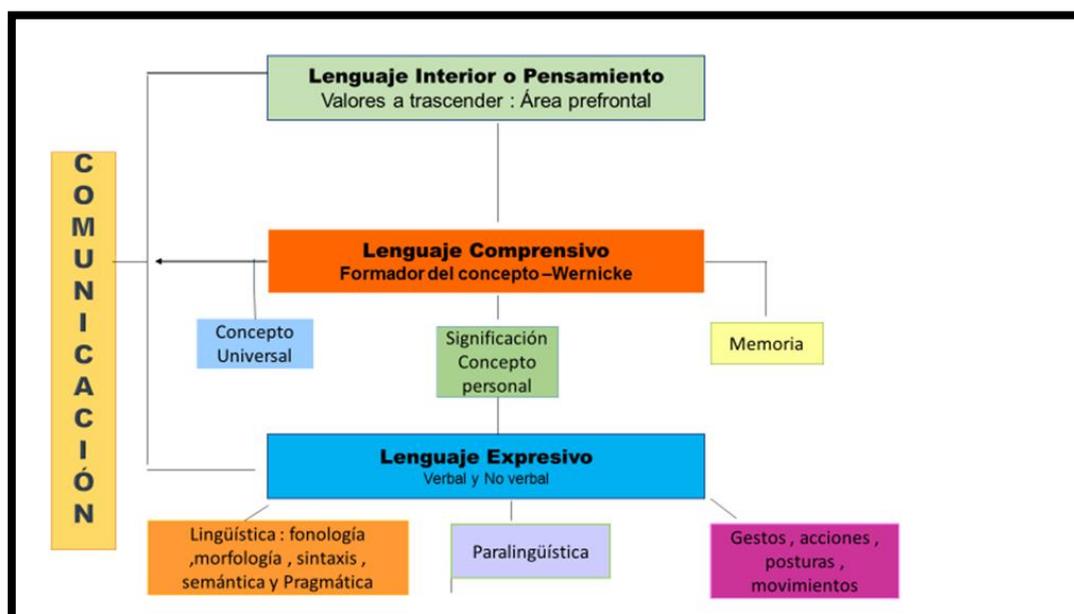


Gráfico 2. Comunicación

Fuente: Cantillo (2014)

Luria (1956) y Vigotsky (1977), puntualizan por etapas la formación del lenguaje interior:

1. Lenguaje privado o de auto estimulación.
2. Lenguaje privado encaminado al exterior, elementos, objetos, individuos.
3. Lenguaje privado de descripción de la actividad propia: comentarios que acompañan a la propia actividad o siguen a la acción y no poseen función reguladora.
4. Lenguaje privado encaminado al interior o de auto guía: dirigido a una tarea o a una finalidad, el lenguaje controla la actividad.
5. Revelaciones externas del lenguaje interior.
6. Lenguaje interno silencioso o pensamiento, esta interiorización ocurre hacia los 10 años.

La relación existente entre el pensamiento y el lenguaje es invariable desde el momento que existe una única representación simbólica que permite construcciones mentales de todo tipo, resaltando que, el hecho de pensar no sucede en el ser como persona, sino en el ser como individuo (Bruner 1989). El lenguaje interior es por excelencia el componente debido a que es considerado como el eje de coherencia del sistema de lenguaje donde se engrana la palabra desde su valor transcendental hasta transformarse en palabra expresada ya sea verbal o no verbal (López. 2003, 45).

El lenguaje comprensivo constituye un proceso dinámico, que se construye y desarrolla de forma constante en el transcurso de la vida, gracias a la función, estructura y asociación del cerebro, que facilitará la conformación de una definición universal. El infante posee la experiencia positiva (placer, amor) o negativa de la palabra desde su nacimiento, la experiencia resultante y el significado contextual, sus valores religiosos, culturales y sociales, tradiciones y creencias, le darán la definición de “valor”, “Establecer el contenido particular de una palabra” del mismo modo involucra memoria. Todos estos elementos establecerán el lenguaje integrado (López. 2003, 48).

Construyéndose la comprensión de las palabras por una coherente y significativa comunicación. Donde la comunicación interactiva inicia con la expresión oral, el contacto de la mirada, el diálogo estático y dinámico, el rango cercano, la postura nutritiva, el sistema de señales sustanciales mutuas y la actitud emocional. Gestos, imitación y vivencia de la palabra en un contexto específico.

El lenguaje verbal expresivo lo define Saussure (1981) desde la visión lingüística como un sistema construido y a la lengua como una parte determinada del lenguaje que

es convencional y adquirida, por consiguiente, se considera la lengua como un sistema de signos lingüísticos que expresan ideas.

El habla es un sistema de reglas y signos resultante de la relación compleja de procesos neuromusculares, neurofisiológicos, neurolingüísticas y además de la actividad psíquica, que está compuesta por los procesos de actuación, pensamiento, imaginación y percepción del plano epiconsciente, en el que el individuo emplea propios códigos de su lengua de acuerdo a estados volitivos, conativos, cognitivos y afectivos, experiencias sociales y culturales (Susaníbar 2013, 20).

Tabla 1  
Desarrollo fonético-fonológico

Desarrollo fonético – fonológico	
Estadio 1: de 0 a 12 meses Etapa de la comunicación pre lingüística	Vocalización pre lingüística que va desde las vocalizaciones involuntarias hasta el balbuceo conversacional.
Estadio 2: de 12 a 18 meses Etapa fonológica del consonantismo mínimo de Jakobson.	Fonología de las 50 palabras Consonantismo mínimo de Jakobson.
Estadio 3: de los 18 meses a los 4 años Etapa fonológica de los procesos de simplificación del habla.	Procesos de simplificación del habla Gran variabilidad individual en el desarrollo Expansión del repertorio fonético.
Estadio 4: de 4 a 6 años Etapa fonológica de culminación	Culminación del repertorio fonético Culminación del desarrollo fonológico.

Fuente: Cervera y Ygual (2003)

Elaboración propia

Por otro lado, es importante mencionar que las funciones del lenguaje, son formas de usar el lenguaje de acuerdo con la intención del hablante. Se clasifican en seis tipos: función referencial, función emocional, función poética, función fáctica, función conativa y función metalingüística (Regis y Callejón 2015).



Gráfico 3 Funciones del lenguaje

Fuente: Halliday (2012)

Cada uno juega un papel relacionado con los elementos presentes en la comunicación: emisor, receptor, mensaje, código, canal y contexto. Por tanto, determinan la finalidad de los actos comunicativos. Aunque existe una función predominante, varios tipos de lenguaje pueden estar presentes en un mismo texto (Bortagarai y Ramos 2015).

### ¿Que nos aportan los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos?

Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC) son un conjunto de técnicas y estrategias que un individuo que tiene dificultad en la comunicación, usa para comunicarse (Ferreira y Almeida 2018, 322). Estos sistemas tienen tres tipos de funciones (Baña 2015):

1. Comunicación temporal: una persona que se ha quedado sin palabras, un individuo con el habla comprometida puede utilizar un SAAC para comunicarse, hasta hablar o hasta que se vuelve funcional e inteligible.
2. Promover un medio para facilitar el desarrollo del habla y / o de destrezas cognitivas y comunicativas necesarias para la adquisición del lenguaje.
3. Promover a largo plazo un medio de comunicación, cuando la adquisición del habla es imposible.

La **comunicación alternativa** es cualquier forma de comunicación que no sea el habla y se utiliza por un individuo en contextos de comunicación cara a cara. Gestual y gráficos, código Morse, escritura, etc., son formas alternativas de comunicación para personas que carecen de la capacidad de hablar.

La **comunicación aumentativa** significa comunicación complementaria o de apoyo. “Aumentativa” subraya el hecho de que la enseñanza de formas alternativas de comunicación para tener un doble objetivo es promover y apoyar el discurso y garantizar una comunicación alternativa si la persona no aprende a hablar.

Los SAAC aparecen como complemento del lenguaje oral, cuando este no basta con desarrollar la comunicación. Se dividen en dos grupos: sistemas de comunicación aumentada con ayuda y sistemas de información de comunicación aumentativa sin ayuda.

Los sistemas de comunicación asistida se componen de símbolos que necesitan un dispositivo, es decir, necesitan apoyo físico. Por ejemplo: papel, lápiz, tablas de comunicación, sintetizadores de voz y otros dispositivos electrónicos.

Los sistemas de comunicación de autoayuda se componen de símbolos o conjuntos de símbolos que no necesitan ayuda o dispositivos, como, por ejemplo, expresiones faciales, sacudir la cabeza para decir sí o no, gestos. Estos sistemas sin ayuda utilizan parte del cuerpo del individuo que emite para expresarse, el cuerpo del comunicador es el vínculo transmisor destinado a comunicar (Ferreira y Almeida 2018, 322).

Los SAAC son herramientas centradas en la comunicación no convencional, que pretende normalizar un modo de comunicación alternativo sistematizándolo y permitiendo que quien lo use pueda ser comprendido y aceptado y además es vínculo que permite mediante técnicas e instrumentos que la persona pueda codificar los signos y símbolos lingüísticos y sean incorporados de manera paulatina en el uso cotidiano. Así pues, es alternativa cuando sustituye el lenguaje oral o es aumentativo cuando la persona requiere complemento para lograr la comunicación de manera efectiva (Ceapat 2010).

Existen grandes diferencias entre las personas que necesitan un sistema alternativo de comunicación. Niños (o adultos) que necesitan comunicación alternativa o aumentativa se puede caracterizar en tres grupos:

1. Necesidad de un medio de expresión, es decir, que presente dificultades para la comprensión del lenguaje y expresión a través del habla.
2. Necesita un lenguaje de apoyo, no corresponde a una situación permanente, no reemplaza el habla, pero promueve su uso.
3. Necesidad de un lenguaje alternativo, corresponde a una situación para toda la vida, son individuos que no usarán, o usarán poco, el habla como medio de comunicación con los demás (Brancalioni, Moreno y Souza 2015).

Nunes (2015) también distingue tres grupos para definir la población que necesita formas alternativas de comunicación:

1. Lenguaje expresivo: se refiere a las personas que comprenden el lenguaje oral, pero que tienen dificultades en el habla debido a problemas articulatorio, por lo que conviene recurrir a otras formas de comunicación.
2. Lenguaje de apoyo: son personas con retraso en el desarrollo de habla, que tienen dificultades, como parálisis cerebral, síndrome de Down y otros, que pueden utilizar recursos de comunicación alternativos temporalmente, simplemente sirviendo como un “trampolín” para alcanzarlo.
3. Lenguaje alternativo: incluye a personas que comunican poco o nada a través del habla, como autistas, personas con discapacidad mental severa. En estos casos, se necesita una comunicación alternativa para ayudar a mitigar esta dificultad.

Entonces vemos que los objetivos de este son poder ayudar a todas las personas que presentan dificultades en el lenguaje vocal - verbal, con una marcada limitación para su comunicación como es el caso de los autistas no verbales y otras condiciones como personas con afasia de Wernicke por TCE, parálisis cerebral o personas con déficit auditivo, entre otras. Busca generar la comunicación de manera sistematizada, funcional y eficaz para que la persona tenga un medio amigable con el cual expresarse. Con esto pretende mejorar la calidad de vida y generar accesibilidad a los distintos entornos en los cuales pueda participar el niño (Delgado 2019).

Según Tetzchner y Martinsen (2016, 23) los elementos que constituyen los Sistemas de comunicación alternativa y aumentativa (SAAC) son:

**Signos gestuales:** incluye el lenguaje de signos.

**Gráficos:** incluyen todos los signos producidos gráficamente (Bliss, SPC, PIC, Rebus, etc.).

**Tangibles:** generalmente están hechos de madera o plástico. Pueden presentar formas y diferentes texturas.

### ¿Cuáles son los sistemas de comunicación?

1. El sistema de comunicación Bliss, que fue creado y estudiado por Charles Bliss, habiendo sido desarrollado con el objetivo de ser utilizado como un sistema de comunicación internacional.
2. El sistema de comunicación PIC (comunicación de ideograma de pictogramas), designado por pictogramas y que se originó en Canadá, siendo concebido en 1980 por un terapeuta del habla llamado Subhas Maraj.
3. El sistema de comunicación SPC, símbolos pictográficos para la comunicación de origen americano (PCS, Picture Communication Symbols), concebido por el terapeuta de habla, Roxana Mayer Johnson, en 1951 (Pereira 2016).

### 5. Sistema BLISS

Es el sistema de comunicación alternativo más completo. Utiliza fundamentalmente imagen en su esencia, la representación simbólica. Este sistema de comunicación está diseñado para ser utilizado por personas con discapacidades discapacidad motora (esencialmente parálisis cerebral), discapacidad mental, discapacidad pérdida de audición, retrasos en el desarrollo del lenguaje, etc.

Es un sistema visual gráfico formado por símbolos construidos a partir de una pequeña cantidad de dibujos básicos, consta de 100 signos que se pueden combinar para formar nuevas palabras y para las que no hay signos básicos. Los signos básicos y los signos combinados permiten la construcción de frases. Bliss (1965) sugirió una sintaxis específica del sistema Bliss, pero nada impide que cada persona utilice el orden de palabras que quieras (Tetzchner y Martinsen 2016).

En la mayoría de los casos, se intenta acercar el orden, como posible, al idioma hablado por la comunidad de usuarios. La configuración gráfica de algunas señales puede ser bastante compleja, lo que puede ser considerado un verdadero obstáculo para las personas con discapacidad mental grave. Por A veces, en estas personas, elegimos utilizar solo los signos más simples del sistema. Las personas con buen desempeño intelectual,

pero con dificultades y problemas del habla y problemas de lectura, son los que más pueden beneficiarse de los signos de Bliss. Este sistema consta de tres tipos de símbolos:

- Pictogramas: basados en el valor denotativo de la imagen (físicamente similar a los objetos que representan).
- Ideográfico: basado en el valor connotativo de la imagen, sugiere conceptos más no representarlos directamente.
- Arbitrario: no tiene una relación pictográfica o ideográfica en el significado (reconocido por convención internacional) (Pereira 2016).

### **Sistema PIC**

El sistema PIC (Pictogram Ideogram Communication) se originó en Canadá en 1980, haciéndose muy popular en los países nórdicos. Este sistema no es tan complejo como el sistema Bliss. Estos son diseños estilizados que forman siluetas blancas sobre un fondo negro. La palabra siempre está escrita en blanco en el dibujo. Este sistema permite una comunicación más limitada que el sistema Bliss en algunos aspectos, ya que los pictogramas se consideran menos versátiles. Los signos de PIC se puede complementar con carteles de otros sistemas, siempre que los usuarios Necesita nuevas señales que no existen en el sistema PIC (Tetzchner y Martinsen 2016).

### **Sistema SPC**

El sistema SPC (símbolos pictográficos para comunicación / imagen Símbolos de comunicación) fue desarrollado en 1981 en los EE. UU. Tiene alrededor de 3000 señales. Son dibujos de líneas simples en negro sobre un fondo blanco con la palabra escrita sobre el dibujo, con idéntica relación con el objeto al que se refiere. Incluye alfabeto y números además de permitir el uso de fotografías. Por su configuración, formada por dibujos que indican sustantivos, pronombres, verbos y adjetivos, el nivel de dificultad de abstracción es menor y, por tanto, apto para niños. Este sistema permite comunicar conceptos concretos e imaginables de forma sencilla lo que hace posible que el remitente y el receptor no hablen el mismo idioma. Los colores del sistema Bliss y el SPC se distribuyen de la siguiente manera: Figuras social: color rosa (contorno o fondo).

- Figuras de verbos - color verde (contorno o fondo).
- Figuras de personas: color amarillo (contorno o fondo).

- Figuras descriptivas - (adjetivos o adverbios) - color azul (contorno o fondo). Figuras diversas - color blanco; Figuras de sustantivos - color naranja (Pereira 2016).

Los colores pueden contribuir significativamente a la rápida ubicación de los símbolos.

### **Sistema REBUS**

El sistema Rebus cuenta actualmente con más de 2000 carteles, la mayoría de los cuales son pictográficos y algunos ideográficos. Este sistema se originó en los EE. UU. Y fue creado para ayudar a las personas con discapacidad mental leve para aprender a leer, habiendo obtenido resultados positivos en este dominio. Esta situación probablemente se deba al hecho de que se basa en la combinación de signos y significados de los signos. Se requieren pocas habilidades de lectura para utilizar ya que no es necesario leer todas las letras de una palabra. Esto se considera el sistema de signos que se ubica en una fase intermedia del aprendizaje de la lectura, facilitando su desarrollo. Aunque hoy en día se utiliza poco, se reconoce que contribuyó, en ocasiones, a que muchos tuvieran acceso a la lectura.

Los sistemas Bliss, PIC, SPC y REBUS han sido utilizados tradicionalmente por discapacitados en forma de tableros de madera, que contienen de 50 a 300 símbolos adjuntos a las sillas de ruedas. Para comunicarse, el individuo apunta o mira hacia los símbolos dispuestos en el tablero, uno a la vez. A su vez, su interlocutor, respetando el orden indicado por el individuo, vocaliza las palabras referentes a los símbolos. Según Nunes (2015) el uso de estos sistemas de comunicación alternativos, como anterior, puede plantear algunas dificultades, a saber:

- Proceso de comunicación lento.
- Esfuerzo excesivo requerido por ambos (locutor e interlocutor).
- Limitación de las posibilidades de acomodar la comunicación debido al número limitado de símbolos que el tablero puede.
- Dependencia de la persona discapacitada de un interlocutor capacitado para comprender sus mensajes mostrando total disponibilidad y atención en tablero con los símbolos.

Por todo esto vemos que la importancia de los sistemas aumentativos y alternativos en comunicación radica en que el habla es la forma de expresión más utilizada

por el hombre para comunicarse y tiene un papel clave en la socialización. Cuando la capacidad de hablar está comprometida, se hace necesario utilizar un medio alternativo de comunicación con el objetivo de adaptarse a las capacidades y necesidades del individuo, permitiendo revelar todo el potencial cognitivo.

Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa son un conjunto de técnicas, estrategias, ayudas que facilitan la comunicación de los individuos que tienen dificultades en la comunicación, lo que refuerza el desarrollo del lenguaje o promover una forma de comunicación. Individuos que no pueden hablar deben recurrir a lo antes posible a los sistemas alternativos como una forma de complementar o reforzar el habla. Los SAAC brindan autonomía para expresar deseos, sentimientos e intereses. Dan la posibilidad de comunicarse un mayor número de veces, pueden servir como sistemas facilitadores de comunicación inicial, provisionales suplementos de lenguaje y lenguaje oral (Regis y Callejón 2015, 41).

Tabla 2  
**Ventajas y desventajas de los sistemas aumentativos y alternativos**

<b>Ventajas</b>	<b>Desventajas</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Puede presentarse de forma simultánea: visual y auditivo.</li> <li>- No inhibe el desarrollo del lenguaje verbal, lo que permite estimular y reforzar el habla.</li> <li>- Se puede utilizar como sistemas de comunicación provisional, como facilitador del desarrollo del lenguaje, como suplemento del idioma verbal y como un sistema de comunicación inicial.</li> <li>- Habilitar la aplicación y estrategias.</li> <li>- Utilizando imágenes se reduce la probabilidad de comunicación distorsionada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Por no ser un sistema de comunicación habitual, son menos reforzado por Individuos hablantes.</li> <li>- Puede considerarse una forma de “renunciar” al lenguaje oral.</li> <li>- Dificultad para recibir e interpretar mensajes.</li> <li>- Falta de disponibilidad para recibir e interpretar mensajes.</li> <li>- Alto precio de algunos materiales necesarios.</li> </ul>

Fuente: Regis y Callejón (2015, 42)

## Capítulo tercero

### Comprensión integral

El presente trabajo de investigación es de tipo descriptivo-explicativo, ya que recopila fundamentos teóricos y las evidencias empíricas alrededor del autismo no verbal, sobre el uso de los sistemas alternativos de comunicación, lo que mejoraría el estilo de vida de quien los usa.

Se realizaron búsquedas para el desarrollo de este estudio en las bases de datos de PubMed y Web of Science utilizando los descriptores “autismo”, “Asperger”, “educación”, “niños” y “tecnología de asistencia” y artículos seleccionados que cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: (i) investigación original; (ii) escrito en inglés; (iii) basado en participantes con un diagnóstico primario de autismo; y (iv) probó un instrumento diseñado para promover la comunicación en niños autistas. Nuestra búsqueda recuperó 811 artículos, de los cuales 34 cumplieron los criterios de inclusión. Se extrajeron datos de 26 instrumentos, y las propiedades de medición de los instrumentos se combinaron con información sobre sus resultados y presentación.

Del modo que está planteada esta investigación pretende conocer en primer lugar las características y desarrollo de la comunicación de las personas autistas no verbales. En segundo lugar, conocer los SAACS y los beneficios que pueden brindar a las personas autistas no verbales. En tercer lugar, conocer las experiencias de los protagonistas directos, las personas autistas adultas que han vivido o viven la experiencia de la falta de palabras y el beneficio de los Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

La investigación es de tipo transversal, y para realizar la investigación descriptiva, exploratoria, observacional, es necesario de las siguientes modalidades:

- Revisión bibliográfica.
- Cuestionarios individuales.
- Historias de vida.

Con las cuales su pretende obtener una comprensión integral del problema de investigación que contribuya en procedimientos de incidencia positiva para la aceptación e inserción social.

Tabla 1  
Operacionalización metodológica

Capítulo	Subcapítulos	Técnicas de investigación	Sujetos sociales	Variables/categorías conceptuales	Instrumento
Descripción característica del Autismo	Caracterización integral Lenguaje y comunicación Funciones cognitivas Interacción social Sensopercepción Empoderamiento social-(NEURODIVERSIDAD) Descripción del rol de los padres y familiares	Revisión bibliográfica y documental	Especialistas del área Personas autistas Familiares	Comorbilidades Diagnóstico diferencial	Encuesta
Lenguaje un sistema de comunicación	Definición Funciones Lenguaje corporal	Revisión bibliográfica y documental	Especialistas del área.	Diagnóstico diferencial Trastornos específicos del lenguaje	Encuesta
Autismo no verbal	Descripción Protagonistas	Revisión bibliográfica y documental Encuestas	Personas autistas no verbales Familiares		Encuesta
Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación	Descripción Objetivos de los SAAC Tipo Características	Revisión bibliográfica y documental	Personas autistas no verbales Familiares Especialistas del área.		Encuesta

## **Universo y tipo de muestra**

### **Definición y caracterización del universo**

El presente trabajo el muestreo es de tipo no probabilista, la muestra será tomada de la totalidad de las personas autistas no verbales que hacen parte de la asociación de padres de personas autistas “APADA”. Los cuestionarios serán respondidos por los padres o tutores de la muestra elegida.

### **Tipo de procedimiento muestral**

El procedimiento muestral que se va a usar en esta investigación será a través de los registros que posee APADA, a quienes se le invitará a la investigación, con el fin de identificar los sujetos potenciales.

### **Criterios de inclusión**

- Personas autistas no verbales.

### **Criterios de exclusión**

- No contar con un diagnóstico confirmado de Autismo.
- Tener algún tipo de comorbilidad.

### **Principios de ética**

El proyecto de investigación será evaluado y aprobado por el subcomité de bioética de la Universidad. Se garantizará la confidencialidad de los participantes y se hará uso exclusivo de la información con fines académicos.

## Resultados

En esta investigación se tomó la muestra de la totalidad de las personas autistas no verbales que hacen parte de la asociación de padres de personas autistas “APADA”. Los cuestionarios respondidos por los padres o tutores de la muestra elegida compuestos por 100 personas. De las cuales 88 eran del género masculino y 12 correspondían con el género femenino. Donde las primeras preguntas indican el contexto en el que se realizó el estudio.

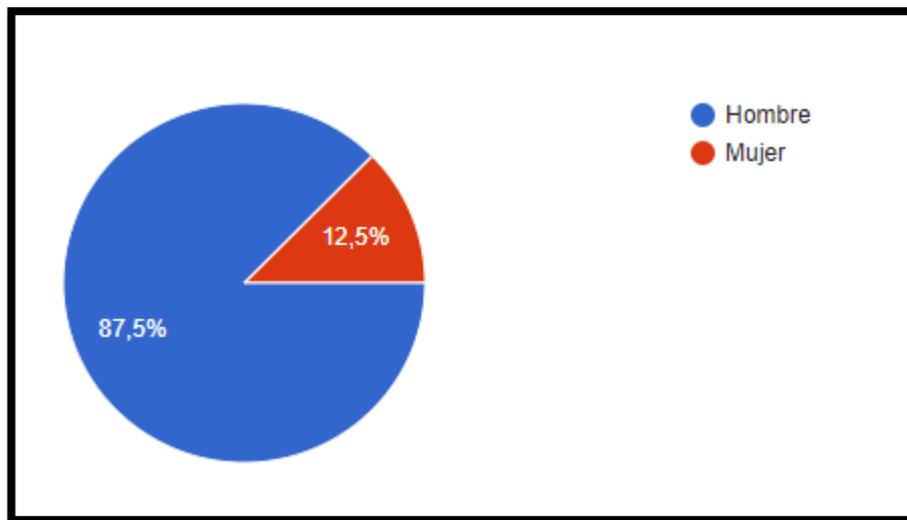


Gráfico 4. Sexo de los participantes  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

Como se muestra en el gráfico 1 del total de padres que participaron en la investigación que forman parte de “APADA” se encontró un 87,5 % en hombres y un 12,5 % en mujeres.

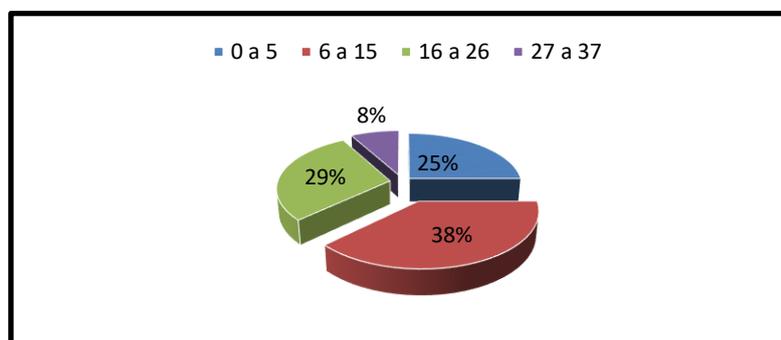


Gráfico 5. Edad de los hijos autistas de los participantes  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

En el gráfico 2 se muestran los resultados de la encuesta realizada de acuerdo a la edad que tenían los individuos autistas se encontró un porcentaje del 38 % en el grupo entre 6 a 15 años, un 29 % entre 16 a 26 años, un 25 % de 0 a 5 años y un porcentaje menor entre 27 a 37 años.

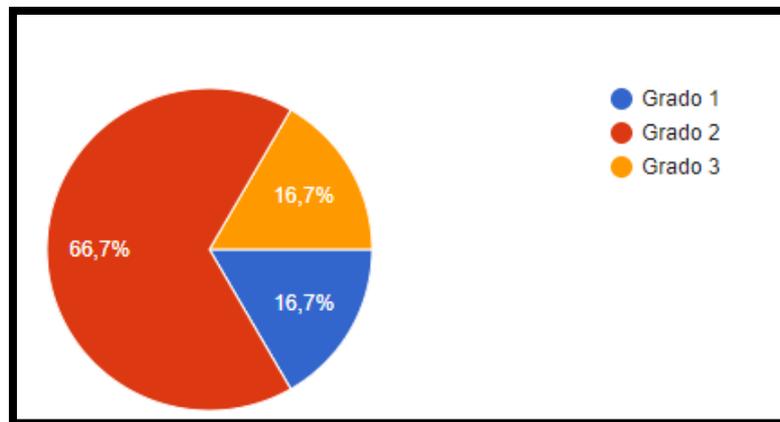


Gráfico 6 Grado condición del espectro autista  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al grado de condición del espectro autista, como se muestra en el gráfico 3, se encontró un 66,7 % en el grado 2 y un 16,7 % en el grupo 2 y 3 respectivamente.

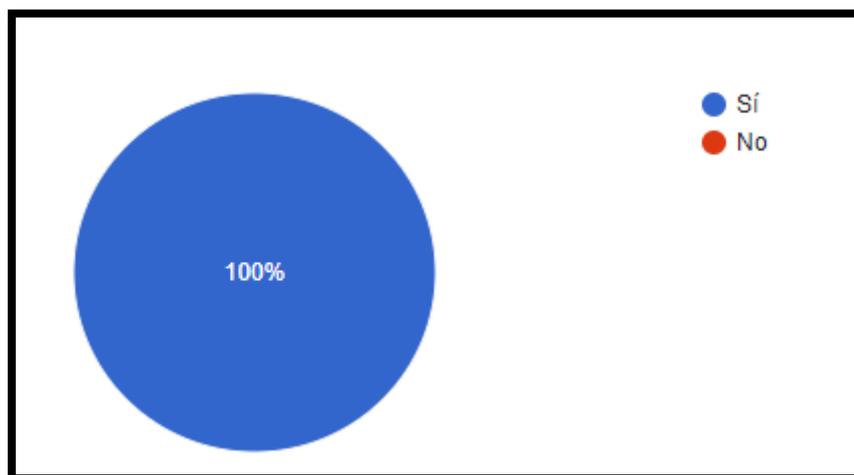


Gráfico 7 Reconoce la manera en que su hijo se expresa  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

De acuerdo al gráfico 4 los resultados de la investigación realizada de acuerdo a si reconocen, los padres como su hijo se está expresando, el 100 % reconocen que si lo reconocen.

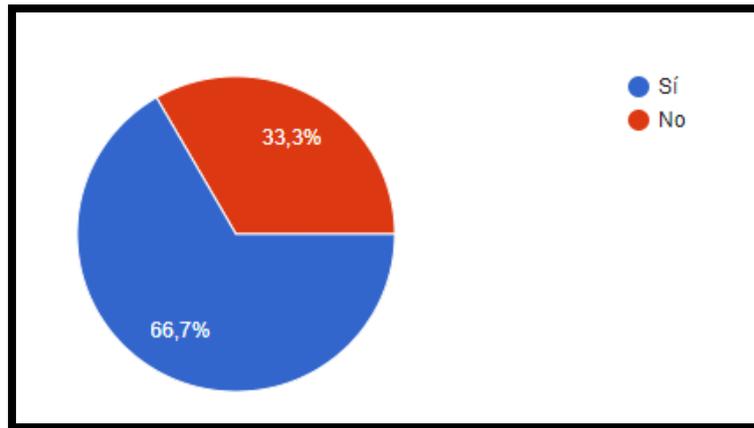


Gráfico 8 Se comunica a través de sonido

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 5, si se comunica el niño a través de sonido, un 66,7 % manifestaron que sí y un 33,3 % expresaron que no, observándose que el mayor porcentaje se comunica por medio de sonidos.

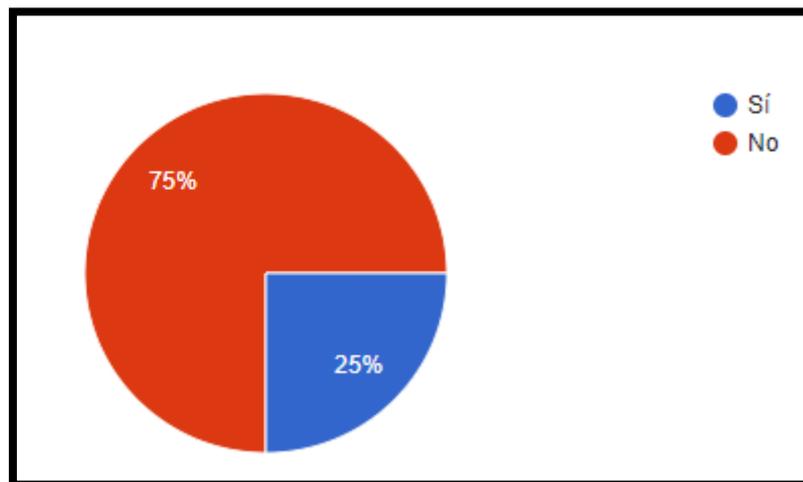


Gráfico 9 Usa los mismos sonidos en todas las situaciones

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo a si usa los mismos sonidos en todas las situaciones, en el gráfico 5 se muestra que un 75 % de los padres expresaron que no y solo un 25 % plantearon que sí.

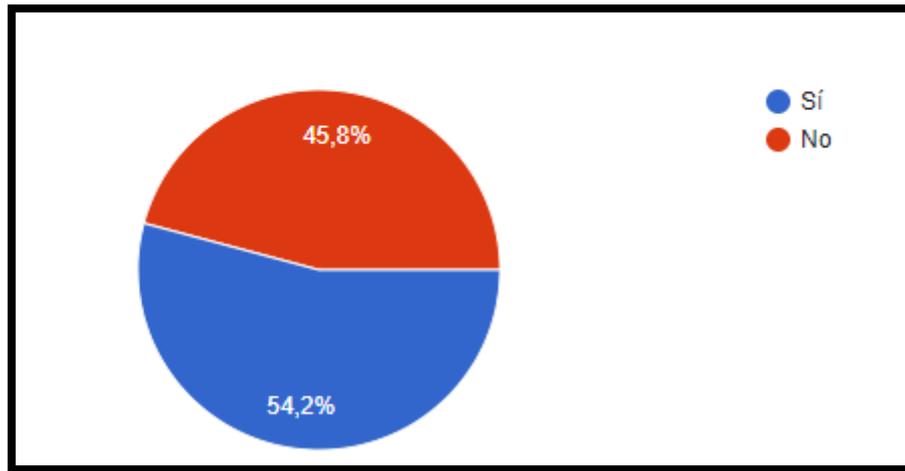


Gráfico 10 Logra comprender lo que su niño siente  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 7, si logra comprender lo que su niño siente, el 54,2 % de los padres revelaron que sí y un 45,8 % manifestaron que no.

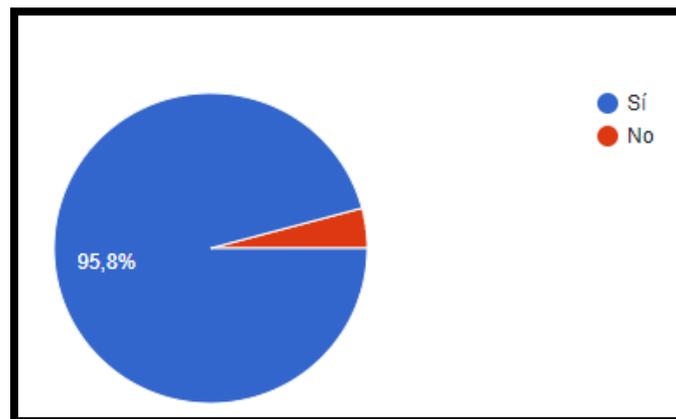


Gráfico 11 Tiene alguna manera para comunicarse  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 8, si tienen alguna manera de comunicarse sus hijos, el 95,8 % expresaron que sí y solo un 4,2 % manifestaron que no.

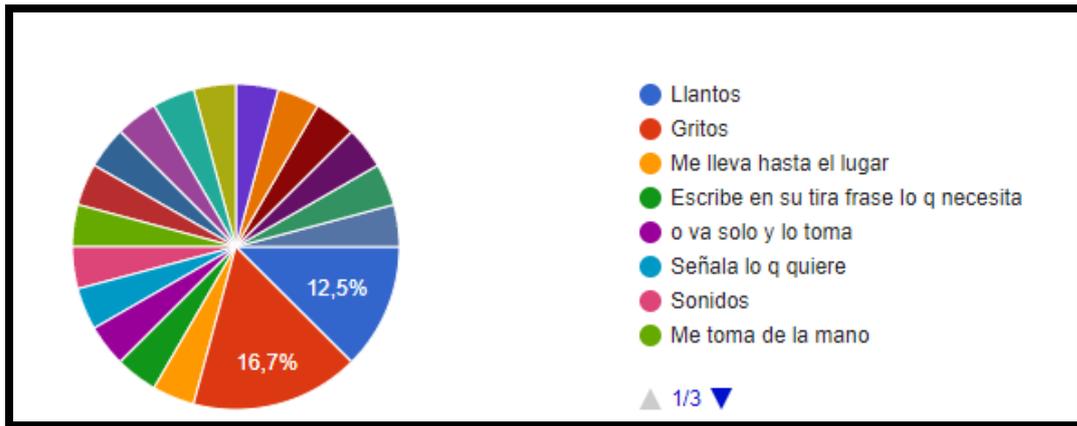


Gráfico 12 Qué hace su hijo para que lo entienda cuando necesita algo

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo a qué hace su hijo para que lo entienda cuando necesita algo en el gráfico 9 se muestra que, un 16,7 % expresaron que gritos, un 12,5 % plantearon que llantos y otros manifestaron en menor proporción que lo lleva al lugar, escribe lo que necesita, va solo y lo toma, señala lo que quiera o me toma de la mano.

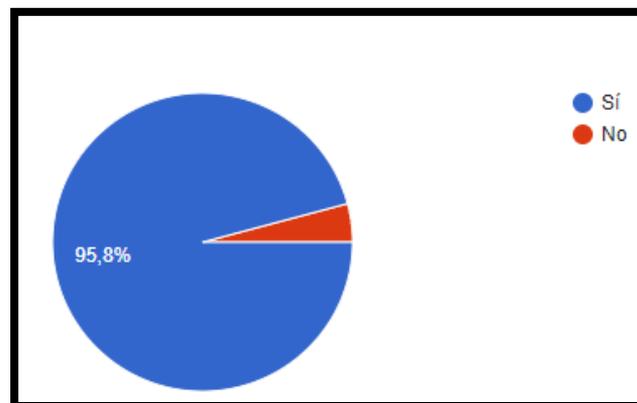


Gráfico 13 Cuándo quiere algo y puede tomarlo directamente lo hace

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 10, si cuando su hijo quiere algo y puede tomarlo directamente lo hace, el 95,8 % manifestaron que sí.

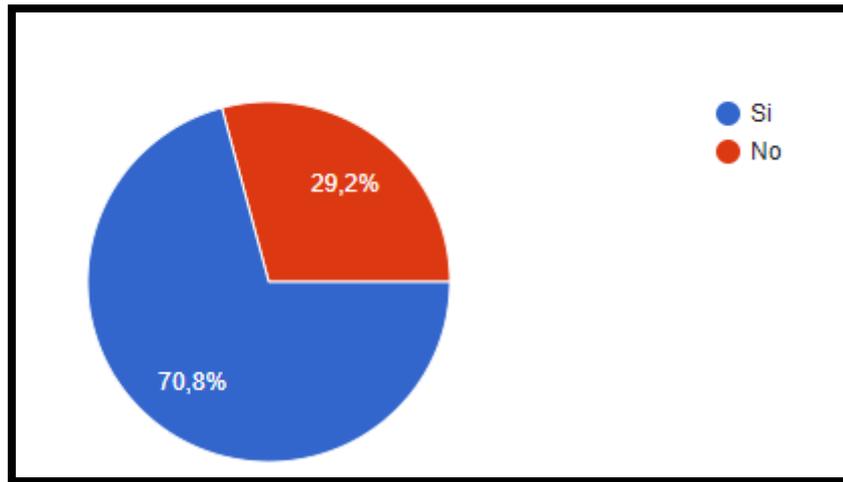


Gráfico 14 Toma la mano de otra persona para alcanzar objetos  
 Fuente: Encuesta (2020)  
 Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 11, aunque su hijo pueda alcanzar un objeto, no lo hace, entonces toma la mano de otra persona para que lo hagan por él, el 70,8 % y un 29,2 revelaron que no.

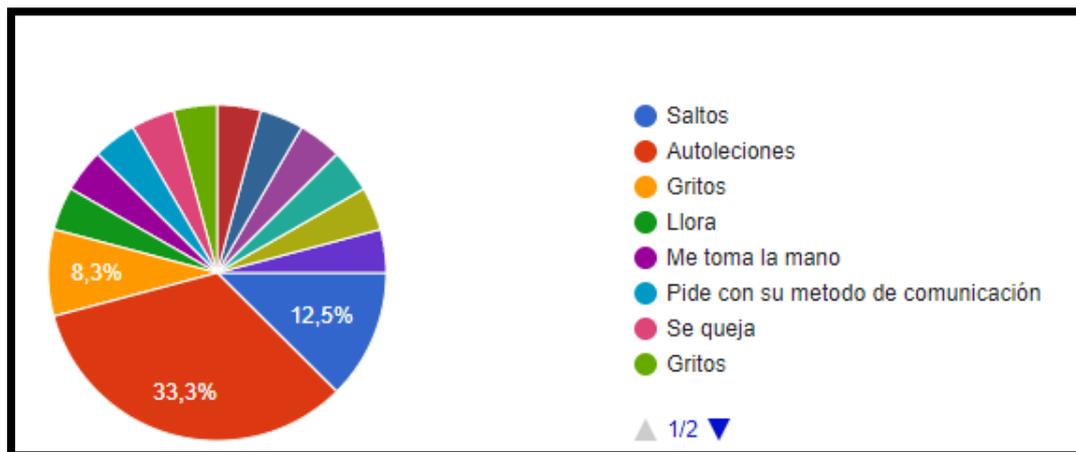


Gráfico 15 Cuándo no consigue lo que quiere, cómo reacciona  
 Fuente: Encuesta (2020)  
 Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 12, sobre si cuándo el niño no consigue lo que quiere, cómo reacciona, el 33,3 % expresaron autolecciones, un 12,5 % manifestaron que saltos, un 8,3 % plantearon que gritos.

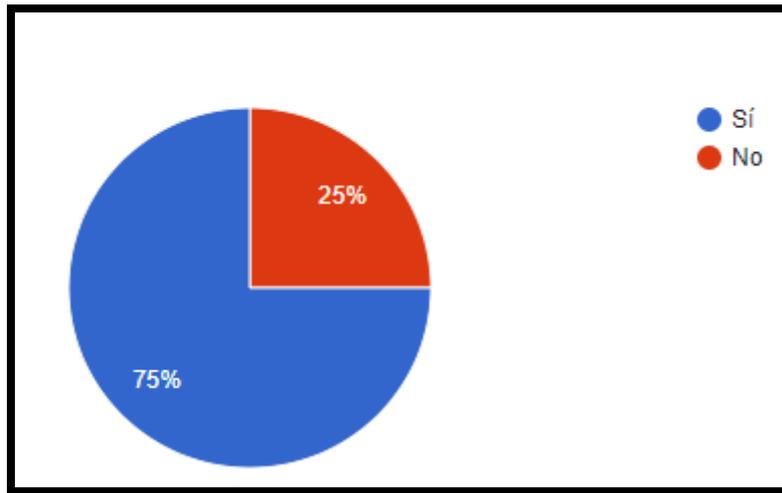


Gráfico 16 Sigue órdenes sencillas  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 13, sobre sí su hijo sigue órdenes sencillas como pedir que le traiga algo, el 75 % mostraron que sí y un 25 % revelaron que no.

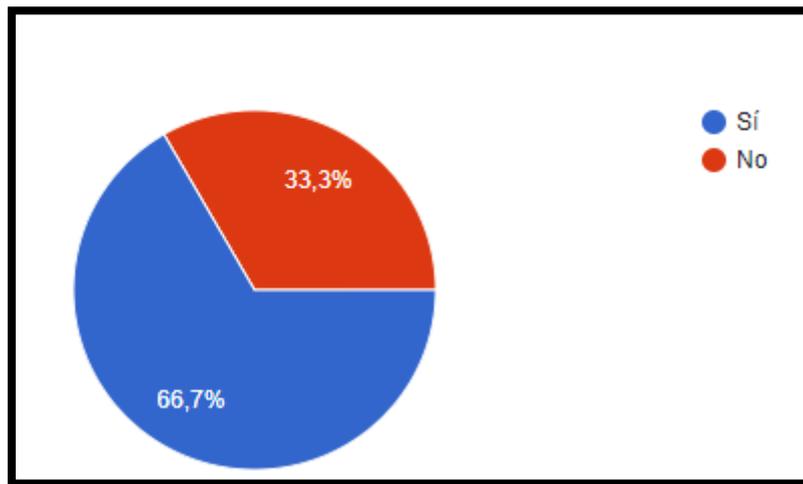


Gráfico 17 Inicia espontáneamente la relación con otros  
Fuente: Encuesta (2020)  
Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 14, sobre si su hijo inicia espontáneamente la relación con otros, el 66,7 % expresaron que sí y un 33,3 % manifestaron que no.

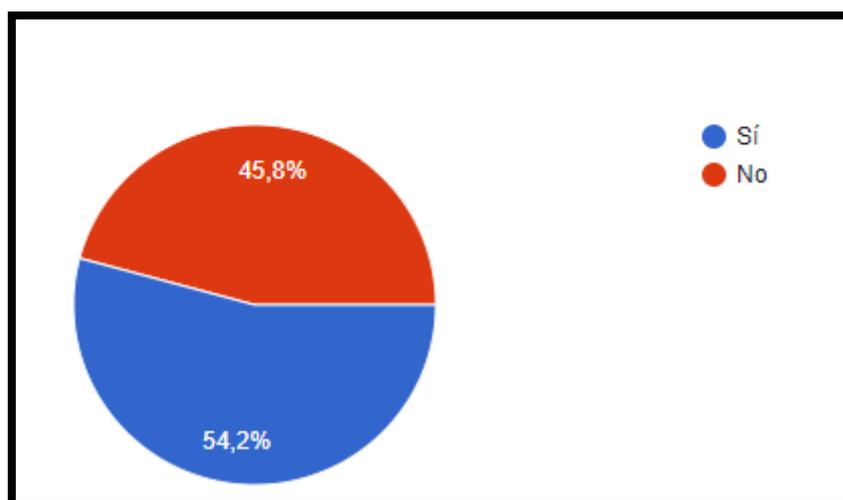


Gráfico 18 Se comporta de la misma manera en distintos lugares

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 15, si su hijo se comporta de la misma manera en diferentes lugares, el 54,2 % de los padres respondieron que si y un 45,8 % manifestaron que no.

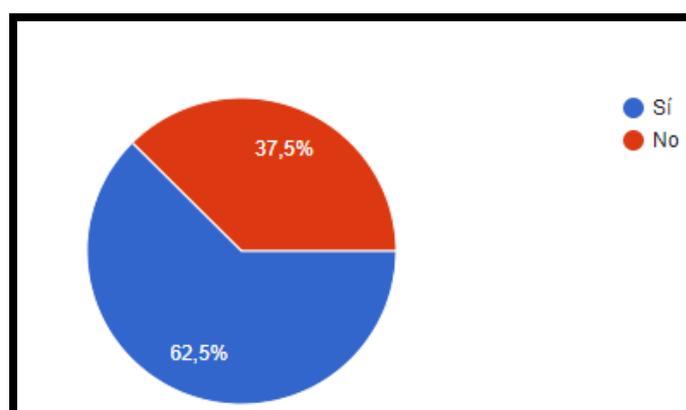


Gráfico 19 Sigue con la mirada cuando usted está haciendo algo

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 16, sobre si sigue su hijo con la mirada cuando usted está haciendo algo, el 62,5 % de los padres expresaron que sí y un 37,5 % manifestaron que no.

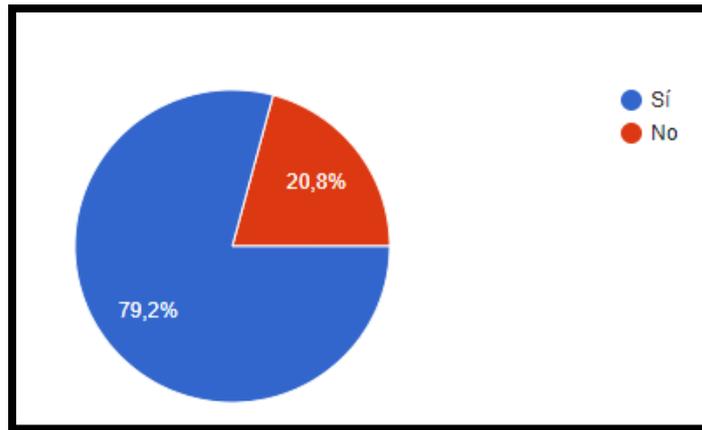


Gráfico 20 Cuando usted le dice algo como se da cuenta que comprendió

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 17, sí cuándo usted le dice algo a su hijo como se da cuenta que comprendió, un 79,2 % de los padres revelaron que sí y un 20,8 % expresaron que no.

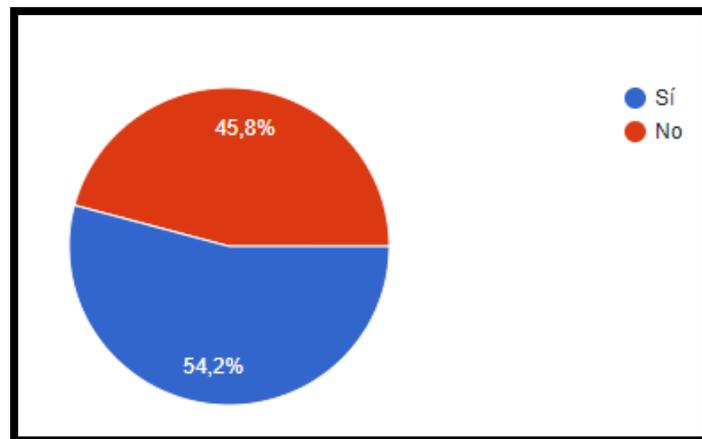


Gráfico 21 El niño es capaz de reconocer lo que usted espera de él

Fuente: Encuesta (2020)

Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 18, que sí el niño es capaz de reconocer lo que usted espera de él, un 54,2 % manifestaron que sí y un 45,8 % expresaron que no.

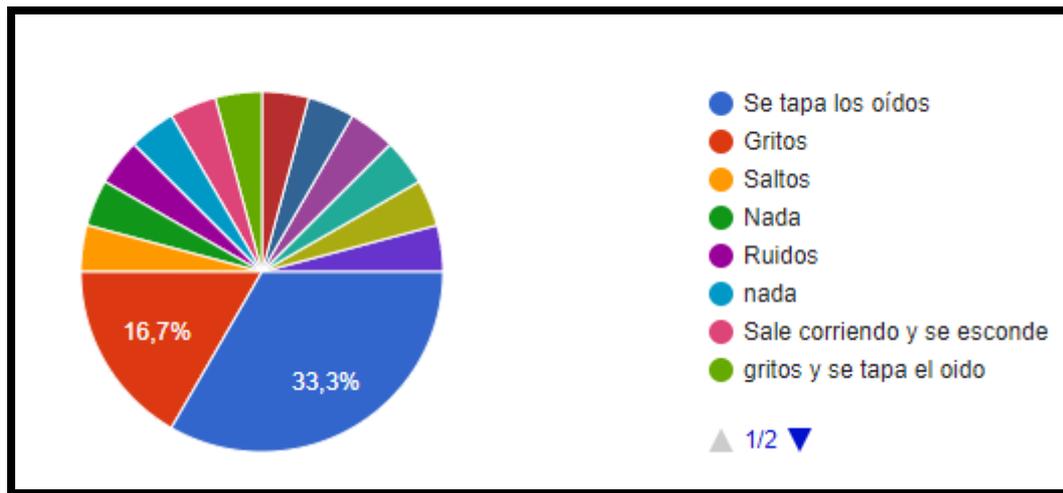


Gráfico 22 Cómo reaccionan ante los sonidos  
 Fuente: Encuesta (2020)  
 Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo a cómo reacciona ante los sonidos en el gráfico 19, un 33,3 % de los padres revelaron que los hijos se tapan los oídos, 16,7 % manifestaron que, a través de gritos, otros expresaron que, mediante saltos, ruido, entre otros.

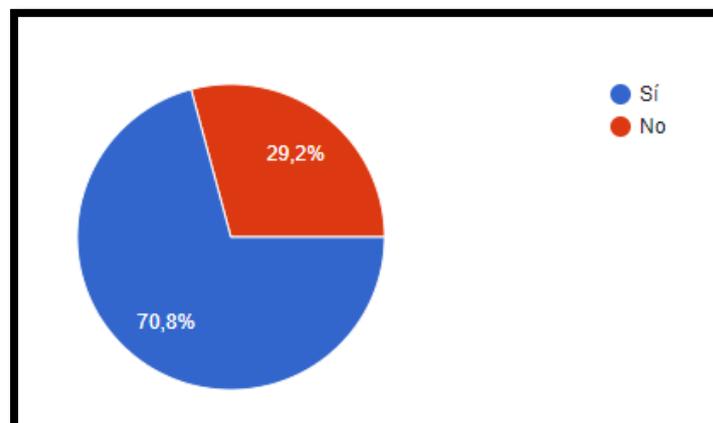


Gráfico 23 Rechaza alguna textura  
 Fuente: Encuesta (2020)  
 Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 20, sobre si el niño rechaza alguna textura, un 70,8 % mostraron que sí y un 29,2 % manifestaron que no.

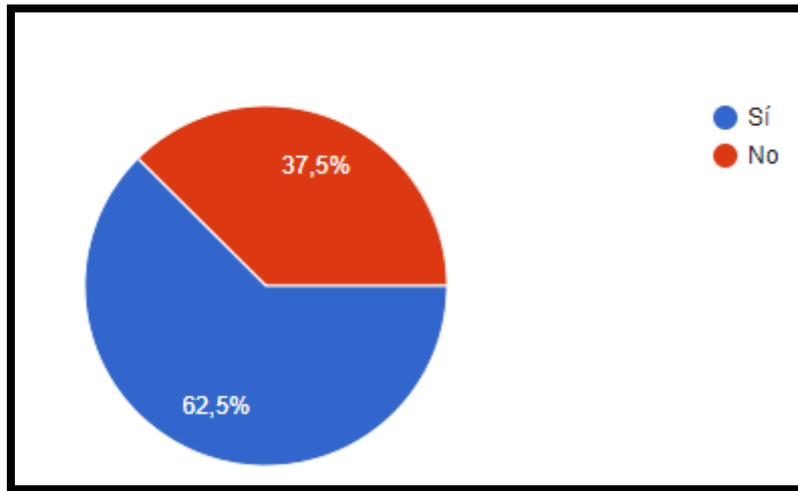


Gráfico 24 Usan algún sistema de comunicación  
 Fuente: Encuesta (2020)  
 Elaboración propia

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 21 que sí usan los niños algún sistema alternativo de comunicación, un 62,5 % de los padres respondieron que sí y un 37,5 % manifestaron que no.

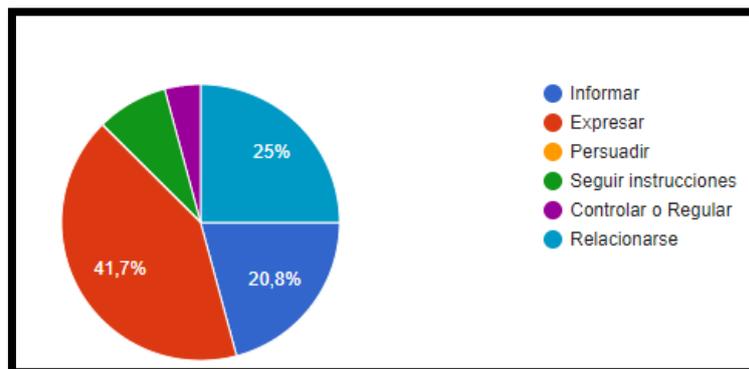


Gráfico 25 El sistema que usa le ayuda  
 Fuente: Encuesta (2020)  
 Elaboración propia

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 22, sobre sí el sistema que usa su hijo le ayuda, el 41,7 % de los padres manifestaron que, a expresarse, 25 % expresaron a relacionarse, un 20,8 % plantearon a informar y en menor proporción a persuadir, seguir instrucciones y controlar.

## Capítulo cuarto

### Discusión

En esta investigación se tomó la muestra de la totalidad de las personas autistas no verbales que hacen parte de la asociación de padres de personas autistas “APADA”. Los cuestionarios respondidos por los padres o tutores de la muestra elegida compuestos por 100 personas. De las cuales 88 eran del género masculino y 12 correspondían con el género femenino.

En el gráfico 2 se muestran los resultados de la encuesta realizada de acuerdo a la edad que tenían los individuos autistas se encontró un porcentaje del 38 % en el grupo entre 6 a 15 años, un 29 % entre 16 a 26 años, un 25 % de 0 a 5 años y un porcentaje menor entre 27 a 37 años.

En la investigación realizada de acuerdo al grado de condición del espectro autista, como se muestra en el gráfico 3, se encontró un 66,7 % en el grado 2 y un 16,7 % en el grupo 2 y 3 respectivamente.

De acuerdo al gráfico 4 los resultados de la investigación realizada de acuerdo a si reconocen, los padres como su hijo se está expresando, el 100 % reconocen que si lo reconocen. Como expresa Baña (2015) la comprensión de su forma de ser, de su forma propia de comunicación; garantiza que el niño pueda desarrollarse expresando su sentir sus deseos y pensamiento (Baña 2015, 284).

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 5, si se comunica el niño a través de sonido, un 66,7 % manifestaron que sí y un 33,3 % expresaron que no, observándose que el mayor porcentaje se comunica por medio de sonidos. Concordando con las manifestaciones realizadas por Bettelheim-Bruno (2016, 69) que plantea que las interacciones por lo tanto pueden ser complejas, debido a la falta de sincronidad, de co-comprensión, lo que lleva a una permanente falta de concordancia, más aun, cuando el lenguaje oral es ausente. Es allí cuando entra con mayor vigor, la importancia del lenguaje corporal, que generalmente no es comprendido fácilmente, o las ayudas técnicas que se pueden utilizar; ya se a través de la implementación de los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación que permitirán la comunicación.

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo a si usa los mismos sonidos en todas las situaciones, en el gráfico 5 se muestra que un 75 % de los padres expresaron que no y solo un 25 % plantearon que sí. Fortea y Escandel (2015, 58) expresan que los niños pueden expresarse por medio de imágenes, pistas visuales, lenguaje de señas o con sistemas o ayudas técnicas denominadas como tecnologías de asistencia.

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 7, si logra comprender lo que su niño siente, el 54,2 % de los padres revelaron que sí y un 45,8 % manifestaron que no. El lenguaje interior es el componente por excelencia ya que se lo puede considerar como el centro de coherencia del sistema de lenguaje donde se engrana la palabra desde su valor trascendente hasta convertirse en palabra expresada ya sea verbal o no verbal (López. 2003, 45).

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 8, si tienen alguna manera de comunicarse sus hijos, el 95,8 % expresaron que sí y solo un 4,2 % manifestaron que no. Una de las formas para comunicarse estos individuos es a través del uso de la tecnología, aunque requiere un enfoque multidisciplinario ya que diferentes especialistas analizan las habilidades educativas, físicas, mentales y sociales del niño (Ciceri y Bolli 2015, 147).

Varios estudios abordan los beneficios del uso de los SAAC, incluidas las prácticas de investigación sobre el impacto del uso de recursos en la calidad de vida de la familia (Brancalioni, Moreno y Souza 2015).

En la investigación realizada de acuerdo a qué hace su hijo para que lo entienda cuando necesita algo en el gráfico 9 se muestra que, un 16,7 % expresaron que gritos, un 12,5 % plantearon que llantos y otros manifestaron en menor proporción que lo lleva al lugar, escribe lo que necesita, va solo y lo toma, señala lo que quiera o me toma de la mano.

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 10, si cuando su hijo quiere algo y puede tomarlo directamente lo hace, el 95,8 % manifestaron que sí.

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 11, aunque su hijo pueda alcanzar un objeto, no lo hace, entonces toma la mano de otra persona para que lo hagan por él, el 70,8 % y un 29,2 revelaron que no.

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 12, sobre si cuándo el niño no consigue lo que quiere, cómo reacciona, el 33,3 % expresaron auto lecciones, un 12,5 % manifestaron que saltos, un 8,3 % plantearon que gritos.

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 13, sobre sí su hijo sigue órdenes sencillas como pedir que le traiga algo, el 75 % mostraron que sí y un 25 % revelaron que no.

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 14, sobre si su hijo inicia espontáneamente la relación con otros, el 66,7 % expresaron que sí y un 33,3 % manifestaron que no. Como expresa Guerreiro (2017, 29) este es un proceso interactivo, desarrollado en un contexto social e implica respeto, compartir y entendimiento mutuo.

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 15, si su hijo se comporta de la misma manera en diferentes lugares, el 54,2 % de los padres respondieron que sí y un 45,8 % manifestaron que no. Guerreiro (2017, 1156) sostiene que comunicar es “la intercambiabilidad de conocimiento, reciprocidad e intercomprensión de los mensajes presentados sobre diversos aspectos, legitimando el sentido y la condición de toda la vida social, siendo un proceso imprescindible, no solo de socialización, sino también de formación del individuo, dado que adquiere conciencia de sí mismo como lo que interioriza, ejercita y consolida posturas y comportamientos en los intercambios significativo con sus compañeros “.

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 16, sobre sí sigue su hijo con la mirada cuando usted está haciendo algo, el 62,5 % de los padres expresaron que sí y un 37,5 % manifestaron que no.

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 17, sí cuándo usted le dice algo a su hijo como se da cuenta que comprendió, un 79,2 % de los padres revelaron que sí y un 20,8 % expresaron que no.

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 18, que sí el niño es capaz de reconocer lo que usted espera de él, un 54,2 % manifestaron que sí y un 45,8 % expresaron que no.

En la investigación realizada de acuerdo a cómo reacciona ante los sonidos en el gráfico 19, un 33,3 % de los padres revelaron que los hijos se tapa los oídos, 16,7 % manifestaron que, a través de gritos, otros expresaron que, mediante saltos, ruido, entre otros.

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 20, sobre si el niño rechaza alguna textura, un 70,8 % mostraron que sí y un 29,2 % manifestaron que no.

En la investigación realizada de acuerdo al gráfico 21 que sí usan los niños algún sistema alternativo de comunicación, un 62,5 % de los padres respondieron que sí y un 37,5 % manifestaron que no. Los estudios de Chun (2014, 598) también abogan por el uso de los SAAC, que además de expresarse, les permite señalar / entrenar figuras y presionar teclas. Niños y adultos se benefician de su uso, ya sea a través de un tablero de comunicación de alta y / o baja tecnología en el entorno familiar, social y escolar. Hay que destacar que su introducción temprana en el desarrollo infantil, además de no limitar la producción de la adquisición del habla, favorece su organización, y la participación activa de la familia es fundamental para el éxito terapéutico (Bortagarai y Ramos 2015, 737).

Los resultados de la investigación realizada de acuerdo al gráfico 22, sobre sí el sistema que usa su hijo le ayuda, el 41,7 % de los padres manifestaron que, a expresarse, 25 % expresaron a relacionarse, un 20,8 % plantearon a informar y en menor proporción a persuadir, seguir instrucciones y controlar. El tipo de sistema elegido dependerá de cada individuo: la edad de la persona, el nivel de sus limitaciones comunicativas y el contexto en el que vive influirán en la rutina de tratamiento y las herramientas recomendadas. Sin embargo, el acceso a un recurso SAAC no debe depender de ninguna variable externa: es un derecho de todos (Bettelheim-Bruno 2016, 121).

De acuerdo a la OMS en todos los entornos, este recurso ofrece al individuo la oportunidad de expresarse y demostrar que no hablar, no es lo mismo que no tener nada que decir (OMS 2016, 5).

## **Conclusiones y recomendaciones**

### **Conclusiones**

La comunicación es una necesidad inherente a todo ser humano, siendo ilimitada su capacidad para comunicarse tanto verbal como no verbalmente. De hecho, ni siempre se necesitan palabras para transmitir un mensaje o sentimiento.

La comunicación se puede lograr de las más diversas formas, a través del contacto físico o incluso expresión corporal (asentimientos, miradas, llanto, risa, gestos). En una sociedad donde las tecnologías y las nuevas formas de comunicación están en orden del día, lo que permite, con el clic de un botón, interactuar, en cualquier momento, con otras personas, independientemente de la distancia física que nos separe, es uno de los grandes logros de la modernidad. Sin embargo, no todas las personas revelan esta facilidad de acceso y comunicación con los demás y el mundo.

Existen muchas personas que, por múltiples razones, no usa completamente el lenguaje hablado o escribir para comunicarse. En tales casos, el uso de otras formas de comunicación se convierte en necesario.

Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa surgen como posible respuesta a las limitaciones del lenguaje y la comunicación y, por lo tanto, un instrumento valioso para la inclusión de estas personas, porque, la ausencia de la comunicación e interacción con el mundo que nos rodea conduce inevitablemente a aislamiento y exclusión social.

### **Recomendaciones**

Implementar las estrategias propuestas para los niños autistas.

Buscar una buena comunicación entre la familia y los docentes.

Realizar otros estudios con mayor número de muestras.



## Lista de referencias

- American Psychiatric Association. "Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM". 2014: 492.
- Artigas, Josep. "El lenguaje en los trastornos autistas". *Neurología* 28 (Supl 2) (1999): 118.
- Baña, Manuel. "El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo". *Psicología*, 2015: 221.
- Barnbaum, Deborah. "The Ethics of Autism Among Them, but Not of Them". 2009: 248.
- Baron-Cohen, S. "Autism: The Empathizing-Systemizing (E-S) Theory". *Ann N Y Acad Sci* , 2009: 68-80.
- Belinchón, Mercedes, y Angel Riviére. "El lenguaje autista desde una perspectiva correlacional". *Neurología*, 1981: 19.
- Bettelheim-Bruno. *La Fortaleza Vacía - Autismo Infantil Y El Nacimiento*. Barcelona: Paidós, 2016.
- Bogdashina, Olga. "Sensory perceptual issues in autism. Why we should listen to those who experience them". Central and Eastern European Online Library, 2004.
- Bortagarai, FM., y AP. Ramos. "Discurso de fisioterapeutas acerca da comunicação com sujeitos com encefalopatia crônica não progressiva". *Fisioter. Mov*, 2015: 737.
- Brancalioni, AR., AC. Moreno, y APR. Souza. "Dialogismo e comunicação aumentativa alternativa em um caso". *Rev CEFAC*, 2015: 377.
- Bresnahan, M., y M. Hornig. "Association of Maternal Report of Infant and Toddler Gastrointestinal Symptoms with Autism". *JAMA Psychiatry*, 2015: 466.
- Bruner, J.S. *Acción, Pensamiento y Lenguaje*. Madrid: Alianza Editorial, 1989.
- Cantillo, Martha. *El uso del lenguaje no verbal en la comunicación docente universitaria, efectos y eficacia en la comunicación comunicativa*. Alicante: Universidad de Alicante, 2014.
- Cervera, J.R., y A. Ygual. "Intervención logopédica en los trastornos fonológicos desde el paradigma psicolingüístico del procesamiento del habla". *Neurología*, 2003: 39-53.
- Chomsky, N. *El conocimiento del lenguaje*. España: Alianza Editorial, 1989.

- Chun, RYS. “Processos de significação de afásicos usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa”. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, 2014: 598.
- Ciceri, Carla, y Helena Bolli. “Comunicação aumentativa e alternativa: panorama dos periódicos brasileiros”. *Revista CEFAC*, 2015: 216.
- Comín, Daniel. *Autismo Diario*. 27 de 04 de 2014.  
<https://autismodiario.org/2014/04/27/avanzando-en-la-inclusion-de-las-personas-con-autismo-en-ecuador/#> (último acceso: 28 de 11 de 2018).
- El Achkar, CM., y SJ. Spence. “Clinical characteristics of children and young adults with co-occurring autism spectrum disorder and epilepsy”. *Epilepsy Behav*, 2015: 183.
- Ferreira, Jennifer Yohanna, y Renata Thaís Almeida. “Instrumentos para la comunicación aumentativa y alternativa para niños con trastorno del espectro autista: una revisión sistemática”. *Clínicas*, 2018: 322.
- Fortea, M.S. “Desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos”. *Revista de Neurología*, 2015: 31-35.
- Fortea, M.S., y M.O Escandell. “Desarrollo temprano del lenguaje en sujetos pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos”. *Neurología*, 2015: 31-35.
- Franco, V. *Introdução à intervenção precoce no desenvolvimento da criança*. Ed. Aloendro: Évora, 2015.
- Gadamer, H.G. *Verdad y método*. España: Salamarca, 1992.
- Ganz, J. “Comparison between visual scene displays and exchange based communication in augmentative and alternative communication for children with ASD”. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2015: 27- 41.
- García, Rolando, y Dianalei Maza. *La comunicación no verbal. Importancia en el proceso de formación de profesionales de lenguas extranjeras*. Cienfuegos Cuba: Universidad de Cienfuegos, 2017.
- Garrido, D. “Dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con trastornos del espectro autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar”. *Neurología*, 2015: 207-214.
- Goffman, E. *La presentación del yo en la vida cotidiana*. Madrid: Amorrortu, 1959.

- Guerreiro, A. Comunicação aumentativa e alternativa: teorias ampliativas do paradigma comunicacional para a inclusão e a qualidade de vida. Braga: Universidade do Minho, centro de estudos de comunicação e sociedade, 2017.
- Halliday. Funciones del lenguaje. 2012.  
<https://ropohuaytaespecializacion.files.wordpress.com/2012/10/funciones-del-lenguaje-segc3ban-halliday.pdf> (último acceso: 1 de Diciembre de 2020).
- Harrington, JW., y K. Allen. "The Clinician's Guide to Autism". *Pediatr Rev*, 2014: 35.
- Jiménez, R. "Fundamentación psicológica sobre el desarrollo de habilidades sociales en escolares autistas desde la equinoterapia como medio de la actividad física adaptada". *Revista Digital*, 2015: 206.
- Kanner, L. "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child*, 1943: 217-250.
- Kate, F., H. Ross, y B. Sara. "The Parent Empowerment and Efficacy Measure (PEEM): A Tool for Strengthening the Accountability and Effectiveness of Family Support Services". *Australian Social Work*, 2016: 405.
- Kendon, A. "Some functions of Gaze direction in social interaction". *Acta Psychologica*, 1967: 22-63.
- López, C. Sistema de Lenguaje. Argentina: Universidad del Museo Social Argentino, 2003.
- López, S., y R. Rivas. "El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades". *Informes psicológicos*, 2014: 13-31.
- Málaga, Ignacio, y Raquel Blanco. "PREVALENCIA DE LOS TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA EN NIÑOS EN ESTADOS UNIDOS, EUROPA Y ESPAÑA: COINCIDENCIAS Y DISCREPANCIAS". *Medicina*, 2019: 4-9.
- Mayada, Elsabbagh, y Divan Gauri. "Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders". *Autism Research*, 2012: 160-179.
- Mcconnell, D., y M. Parakkal. "Parent-mediated intervention: adherence and adverse effects". *Disabilities Rehabilitation*, 2018: 864.
- Mehrabian, A. "Communicating Without words". *Psychology today*, 1968: 53.
- Mira, R., y C. Grau. "Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) como instrumento para disminuir conductas desafiantes en el alumnado con TEA: estudio de un caso". *Revista Española de Discapacidad*, 2017: 113-132.

- Morueco, Maribel. CATEGORÍAS DE ENSEÑANZA-APRENDIZAJE PARA ALUMNOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. Balears: Universitat de les Illes Balears , 2015.
- Narbona, J., y C. Chevré-Muller. El lenguaje del niño: desarrollo normal, evaluación y trastornos. Masson (ed.); 4th ed, 2003.
- Nunes, C. Aprendizagem Ativa na Criança com Multideficiência. Lisboa: Ministério da Educação, 2015.
- OMS. Trastornos del espectro autista. 7 de Noviembre de 2019.  
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- . “Trastornos del Espectro Autista”. Ginebra: Organización Mundial De la Salud, 2016.
- Ortega, F. “The Cerebral Subject and the Challenge of Neurodiversity”. Biosocieties , 2009: 425.
- Pereira, Jacinta Manuela. A COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVA ENQUANTO FATOR DE INCLUSÃO DE ALUNOS COM NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS. Lisboa: Escola Superior de Educação João de Deus, 2016.
- Puglisevich, Jennifer. Trastornos del espectro autista: Consideraciones evolutivas y lineamientos psicoterapéuticos desde el enfoque constructivista evolutivo con base en modelos actuales de intervención. Chile: Universidad de Chile, 2014.
- Regis, P. J., y M. D. Callejón. “Del pictograma a la imagen: herramientas de comunicación y lenguaje en personas con síndrome de Asperger a través de recursos visuales para la inclusión social”. Arteterapia Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social (Escuela Superior de Educación), 2015: 329-341.
- Rivera, María Virginia, y Juan Camilo Menéndez. “Neuroplasticidad: aspectos bioquímicos y neurofisiológicos”. Rev CES Med , 2015: 119.
- Rivière, A. Definición, etiología, educación, familia, papel psicopedagógico en el autismo. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 1997.
- Rodríguez, Yessica. “El autismo y los TEA”. Revista de la Educación del Pueblo, 2018: 4.
- Roux, G., K. Sofronoff, y M. Sanders. “A randomized controlled trial of group stepping stones triple P: A mixed-disability trial”. Family Process, 2015: 411.

- Salazar, F., y S. Chandler. "Cooccurring Psychiatric Disorders in Preschool and Elementary School-Aged Children with Autism Spectrum Disorder". *J Autism Dev Disord*, 2015: 2283-2294.
- Saussure, Ferdinand. *Curso de lingüística general*. Argentina. Buenos Aires: Losada, 1981.
- Seijas, Raquel. "Atención, memoria y funciones ejecutivas en los trastornos del espectro autista". *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2015: 1.
- Serrano, Ana María, y Ana Paula Pereira. "Parâmetros recomendados para a qualidade da avaliação em intervenção precoce". *Revista Educação Especial*, 2015: 163.
- Susaníbar, Franklin. "Adquisición fonética-fonológica". *Rev. Digit. EOS Perú*, 2013: 20.
- Tamarit, Javier. "Autismo: modelos educativos para una vida de calidad". *Revista de Neurología*, 2016: 181-186.
- Tetzchner, Stephen von, y Harald Martinsen. *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto: Atlas, 2016.
- Trevarthen, C. Sharing joyful friendship and imagination for meaning with infants, and their application in early intervention. In Acquarone, S. (Ed.), *Surviving the early years: The importance of early intervention with babies at risk* (pp. 19-26). London : UK: Karnak Bo, 2016.
- Vivanti, Giacomo, y Connie Kasari. "Implementing and Evaluating Early Intervention for Children with Autism: Where Are the Gaps and What Should We Do?». *Autism Research*, 2018: 23.
- Vygotsky, L. S. *Pensamiento y lenguaje*. Buenos Aires: Pléyade, 1990.
- Watzlawick, P., y J. Beavin. *Pragmatica della comunicazione umana*. New York: Astrolabio, 1971.
- Wing, L., J. Gould, y C. Gillberg. "Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV". *Res Dev Disabil* , 2017: 768–73.



## **Anexos**

### **Anexo 1: Consentimiento informado para la encuesta en investigación sobre autismo no verbal y los sistemas alternativos de comunicación a través de una encuesta**

Este formulario de Consentimiento informado se dirige a los padres, madres, niños y niñas menores de edad que deseen colaborar en la recolección de información mediante encuesta especializada de “Autismo no Verbal”. Investigación llevada a cabo por la Lic. Sandra Sofia Chaves Yépez maestrante del Área Académica de Salud, de la Universidad Andina Simón Bolívar sede Ecuador.

#### **Información**

Desde la Maestría en Trastornos del desarrollo Infantil con mención en autismo de la Universidad Andina Simón Bolívar y como parte de trabajo de titulación, con el propósito de que aportar a la ciencia y a la sociedad, se realiza la investigación mediante la encuesta sobre autismo no verbal dirigida a padres/tutores o adultos autistas. Su participación es voluntaria, y garantizar la confidencialidad y la custodia de su información personal, de su codificación y el anonimato de los datos recogidos. Usted puede interrumpir su participación en el momento que así lo decida, sin que esto suponga para usted riesgo alguno. La información aportada, servirá únicamente para fines investigativos, y todos los datos serán procesados con los protocolos de investigación de la Universidad Andina Simón Bolívar. Si decide colaborar con esta investigación, le agradecemos de antemano. Cualquier duda o pregunta que usted tenga sobre la investigación puede realizarla directamente con la persona responsable de la investigación es la Lic. Sofia Chaves Yépez (sandrasofiacy@gmail.com). A quién puede recurrir por cualquier pregunta; quién puede responder a cualquier duda.

#### **Propósito**

El propósito de la investigación, es recopilar información que aporte al conocimiento de la experiencia de las personas que viven el Autismo no verbal, desde la edad temprana que responda a la situación específica del uso de sistemas alternativos de comunicación y a la realidad pluricultural del Ecuador. Lo que permitirá el abordaje y acompañamiento de las personas con EANV, mejorando así, su calidad de vida.

#### **Protocolo**

Se proporciona la encuesta en la que se tratará de recopilar la información existente al momento y conocer el estado personal, que servirán posteriormente para la consolidación de planes, y

programas de comunicación alternativos en beneficio especialmente de aquellos que hacen parte del ESNV y sus familias.

### **Participación voluntaria**

Como ya es de su conocimiento, la información que usted pueda aportar de manera libre y voluntaria es de suma importancia para esta investigación y para la comunidad de personas autistas no verbales. En caso de no desear participar, debe saber que no hay ningún tipo de discriminación. Además, cuenta con el compromiso de la responsable de la investigación y de la Universidad Andina Simón Bolívar, en proteger la custodia de la información, de su codificación, y al anonimato de los datos.

### **Beneficios**

El proceso no tiene ningún tipo de beneficio personal, únicamente la posibilidad de colaborar para diseñar un instrumento especializado para la comprensión y comunicación en autismo no verbal.

### **Incentivos**

Su participación no tiene ningún tipo de remuneración económica, ni tampoco derecho a otros beneficios posibles.

### **Confidencialidad**

La información proporcionada, se mantendrá confidencialmente, únicamente se utilizarán para los instrumentos de identificación especializada de autismo.

### **Derecho a negarse o retirarse**

Usted tiene la libertad de elegir si formar parte en este proceso, si no desea hacerlo, puede dejar de participar en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

### **A Quién Contactar**

Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora o más tarde, incluso después de haberse iniciado el estudio. Si desea hacer preguntas más tarde, puede contactar con Sofia Chaves Yépez al teléfono +593 987429654.

### **Formulario de consentimiento**

He sido invitado a participar en la encuesta para padres Autismo no verbal. He sido informado de los procesos y comprendo que no hay ningún tipo de riesgo para mí y para mi familia. Sé que el único beneficio es aportar información para la investigación sobre el autismo no verbal y el uso de los sistemas alternativos de comunicación en el trabajo de titulación y que no hay beneficios de ningún otro tipo para mi persona o mi familia. Se me ha proporcionado el nombre de un investigador que puede ser fácilmente contactado usando el nombre y la dirección que se me ha dado de esa persona. He leído la información proporcionada. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera a mi persona o a mi familia.

*Desde ya, agradecemos su participación.*

Nombre del niño:

---

Edad: \_\_\_\_\_

Nombre del Participante:

---

Firma del responsable del niño/a

---

Fecha del proceso: \_\_\_\_\_