

inventio

La génesis de la cultura universitaria en Morelos



Año 14, número 32, marzo-junio 2018, pp. 5-8

ISSN: 2007-1760 (impreso), 2448-9026 (digital)

DOI: 10.30973/inventio/2018.14.32/2

PENSAMIENTO UNIVERSITARIO

Tecnologías de la información y comunicación para niños con trastorno del espectro autista

María Alejandra García Alonso Navarrete / ORCID: 0000-0002-7376-0145 / alejandra.garcialonso@uaem.mx
Profesora-investigadora, Centro de Investigación en Ciencias Cognitivas (CINCCO),
Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM)

RESUMEN

El incremento en la incidencia del diagnóstico del trastorno del espectro autista (TEA) ha causado interés en el campo de la salud y la educación de manera sustancial. Los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) estiman que en 2012, a la edad de ocho años, uno de cada 68 niños tuvo diagnóstico del TEA. Estudios realizados en 2016 por la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) en León, Guanajuato, reportan una incidencia de uno por cada 115 niños con TEA. La ausencia de marcadores físicos de este trastorno dificulta su diagnóstico y detección temprana y la alta funcionalidad verbal que en algunos casos se presenta en el síndrome de Asperger y en el autismo de alto funcionamiento se ve reflejada en su detección tardía. Aquí se propone una aplicación que incorpora tecnologías de la información y comunicación (TIC) y otras herramientas digitales para tratar este tipo de casos.

PALABRAS CLAVE

TEA; educación inclusiva; comunicación; tecnologías de la información y comunicación

Universidad Autónoma del Estado de Morelos / Secretaría Académica
Dirección de Publicaciones de Investigación
inventio.uaem.mx, inventio@uaem.mx

Tecnologías de la información y comunicación para niños con trastorno del espectro autista

Alejandra García-Alonso Navarrete *



El incremento en la incidencia del trastorno del espectro autista (TEA) ha cobrado interés en el campo de la salud y la educación de manera sustancial. Los Centros de Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) estimaban en 2012 que uno de cada 68 niños a la edad de ocho años tiene TEA.¹ Estudios recientes llevados a cabo por la Clínica Mexicana de Autismo (CLIMA) en León, Guanajuato, reportan una incidencia de uno por cada 115 niños con TEA.² La ausencia de marcadores físicos en el TEA dificulta su diagnóstico y detección temprana, así como la alta funcionalidad verbal que en algunos casos se presenta. Por ejemplo, en el síndrome de Asperger y en el autismo de alto funcionamiento esa ausencia se traduce en una detección tardía del TEA.

El no contar con una identificación o diagnóstico del TEA, así como el desconocimiento de las particularidades del lenguaje en dicho trastorno, implican para quienes lo padecen una grave dificultad para su integración e inclusión en contex-

tos sociales, como escuelas regulares, clínicas y hospitales, o simples reuniones familiares.

Si bien la educación especial se ha encargado de atender las necesidades educativas especiales a través de los Centros de Atención Múltiple (CAM), los Centros de Atención Pedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) y las Unidades de Servicios de Apoyo a la Escuela Regular (USAER), existe hoy en día una brecha de posturas teóricas y vivenciales que impiden avanzar hacia el marco de la que, por derecho y de acuerdo con los postulados de la UNESCO, se conoce como *educación inclusiva*, la cual sugiere un único sistema que atienda todas las necesidades educativas, desde las más generales hasta las especiales, a partir de una base curricular común y de espacios y servicios comunes.³

La falla en la comunicación social (verbal y no verbal) de niñas y niños con TEA es una de las principales limitantes en el desempeño educativo y de desarrollo sociocultural en esta población, pues dificulta o impide una comunicación efecti-

¹ Deborah L. Christensen, Jon Baio, Kim van Naarden Braun, Deborah Bilder, Jane Charles, John N. Constantino, Julie Daniels, Maureen S. Durkin, Robert T. Fitzgerald, Margaret Kurzius-Spencer, Li-Ching Lee, Sydney Pettygrove, Cordelia Robinson, Eldon Schulz, Chris Wells, Martha S. Wingate, Walter Zahorodny y Marshalyne Yeargin-Allsopp, "Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, 2012", *Surveillance Summaries*, núm. 3, vol. 65, 2016, p. 8, DOI: 10.15585/mmwr.ss6503a1

² Eric Fombonne, Carlos Marcin, Ana Cecilia Manero, Ruth Bruno, Christian Díaz, Michele Villalobos, Katrina Ramsay y Benjamin Nealy, "Prevalence of autism spectrum disorders in Guanajuato, Mexico: The Leon Survey", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 46, núm. 5, 2016, pp. 1669-1685, DOI: 10.1007/s10803-016-2696-6

³ Rosa Blanco Guijarro (ed.), *La educación inclusiva: el camino hacia el futuro. Una breve mirada a los temas de educación inclusiva. Aportes a las discusiones de los talleres*, UNESCO, Ginebra, 2008, p. 7, <http://bit.ly/1vEFmCj>

* Profesora-investigadora, Centro de Investigación en Ciencias Cognitivas (CINCCO), Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM)



va y funcional, que se traduce algunas veces en conductas disruptivas debidas en ocasiones a la frustración de no poder comunicarse efectiva y funcionalmente, así como en dificultades en el proceso de integración sensorial inherente al TEA.

Esta alteración o falla es la manifestación de algunos o varios de los síntomas o características que a continuación se mencionan: escaso o nulo contacto visual; lenguaje inusual y repetitivo (ecolalia); ausencia o retraso de lenguaje hablado; inversión pronominal (generalmente se refiere a su persona en tercera persona); interpretación de palabras o conversaciones literalmente; habla incesante; dificultad con reglas de conversación (interrumpir o hacer comentarios irrelevantes); dificultad para expresar sentimientos o pensamientos; dificultad para iniciar o mantener una conversación; dificultad para mantener el espacio personal; dificultad para conservar amistades; dificultad para integrarse a algunas actividades; ingenuidad y propensión a ser víctima de abuso; dificultad para comprender expresiones faciales, lenguaje corporal y bromas, y tono de voz mecánico o monótono.⁴

De acuerdo con la versión más reciente del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (DSM-V), estas características se presentan como déficits persistentes en comunicación e interacción social, patrones repetitivos y restringidos de actividades, intereses y conductas, las cuales pueden estar asociadas a hiper e hiporreactividad sensorial.⁵ Asimismo, de acuer-

do con el mismo manual existen tres niveles de severidad: el nivel tres, en el cual se requiere un apoyo *muy sustancial*; el nivel dos, en el que se requiere apoyo *sustancial*, y el nivel uno, con menor necesidad de apoyo y donde las dificultades se expresan principalmente al iniciar interacciones sociales y en la inflexibilidad de comportamiento, lo que interfiere significativamente en el funcionamiento en uno o más contextos. Éste es el caso del síndrome de Asperger y del autismo de alto funcionamiento, integrados al TEA a partir de esta última versión del DSM.

La alta funcionalidad, aunada a la carencia de marcadores físicos en niños con síndrome de Asperger y autismo de alto funcionamiento, es percibida por docentes, padres de familia y sociedad en general como niños que “no se integran”, “no tienen amigos” y “son intolerantes y no comprenden bromas ni doble sentido”.⁶

En este contexto, las tecnologías de la información y comunicación (TIC) ofrecen herramientas tecnológicas y digitales que proporcionan una comunicación aumentativa/alternativa para casos de este tipo. Ésta se refiere a cualquier manera o medio que propicie o ayude a mejorar la comunicación expresiva y receptiva, de manera permanente o temporal, por ejemplo, cualquier expresión natural de voz disponible; lenguaje corporal (tocar, asentir, señalar, contacto visual, expresiones faciales); lengua de señas; visuales, como fotos, pictogramas y símbolos, sistema para la comunicación a través del

⁴ Ruth Aspy y Barry Grossman, *The Ziggurat Model: a framework for designing comprehensive interventions for high-functioning individuals with autism and Asperger Syndrome*, AAPC Publishing, Shawnee Mission, 2008, <http://amzn.to/2HP4dkj>

⁵ “Trastorno del espectro de autismo”, en *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, trad. Rubén Palomo Seldas, <http://bit.ly/1OhiEur>

⁶ Comunicación personal, 2016.

intercambio de pictogramas (PECS), y apoyos electrónicos (computadoras, sintetizadores de voz).⁷

Dadas las diferentes necesidades de comunicación según sea la condición de los usuarios, el sistema PECS se considera como el más común para utilizarse en TEA, puesto que fue creado inicialmente para facilitar y desarrollar la comunicación en niños con autismo, aunque hoy en día se aplica en diversas áreas de la educación especial.⁸ El sistema PECS consiste en provocar la comunicación a partir del intercambio de imágenes que proporcionan una comprensión receptiva y fortalecen la comunicación expresiva de manera funcional e intencional.

Para lograr una comunicación funcional es necesario proporcionar a los niños con TEA algún sistema de comunicación aumentativa o alternativa que funcione como un puente entre el niño y su(s) interlocutor(es), mientras se desarrolla el lenguaje hablado, o bien, para proveer alternativas en caso de que no se desarrolle.

TEAgenda

TEAgenda surge como parte de esta búsqueda de herramientas que faciliten la comunicación aumentativa/alternativa y funcional para quienes presentan TEA o algún otro trastorno de la comunicación. Se trata de una aplicación tecnológica que nace del interés y la creatividad de las ciencias en informática y robótica las cuales, sensibles a las necesidades de comunicación funcional en los niños con TEA, se incorporan a las ciencias de la salud y la educación para realizar un proyecto

transdisciplinar de impacto para la sociedad con el fin de lograr los siguientes objetivos:

- Ser puente de comunicación entre el niño, los padres, y los educadores y terapeutas.
- Proporcionar al niño estrategias para su autorregulación y autonomía.
- Proporcionar a los padres certeza y seguimiento de las actividades que realiza el niño.
- Proporcionar a los educadores y terapeutas estrategias de planeación que les permitirán ahorrar tiempo y papel en el desarrollo de la bitácora y el plan individual educativo o psicopedagógico de intervención.

TEAgenda es un medio visual tecnológico que se descarga en un teléfono inteligente, una tableta o una computadora, y que permite a quienes la utilizan hacerlo simultáneamente, de manera tripartita: niño con TEA, madre/padre y terapeuta/maestra/especialista, para agendar o consultar actividades diseñadas para cada día y cambios que se pudieran suscitar en ellas. Asimismo, TEAgenda proporciona un menú de imágenes que le permiten al usuario personalizar su agenda a través de etiquetas en blanco para agregar o incorporar términos, expresiones, conceptos e imágenes a su menú que correspondan a su contexto particular.

TEAgenda proporciona al niño anticipación y estructura, que facilitarán transiciones, cambios de rutina, planeación y otras tareas cognitivas que se ven afectadas en el TEA debido a una función ejecutiva pobre.⁹ Su validación se está llevando a cabo en centros educativos especiales y regulares en Cuer-

⁷ "Augmentative and alternative communication", The Practice Portal, ASHA, <http://bit.ly/2tPNco8>

⁸ Andrew S. Bondy y Lori A. Frost, "The picture exchange communication system", *Focus on Autism and Other Development Disabilities*, vol. 9, núm. 3, 1994, pp. 1-19, DOI: 10.1177/108835769400900301

⁹ Sally Robinson, Lorna Goddard, Barbara Dritschel, Mary Wisley y Pat Howlin, "Executive functions in children with Autism Spectrum Disorders", *Brain and Cognition*, vol. 71, 2009, pp. 362-368, DOI: 10.1016/j.bandc.2009.06.007



navaca, Morelos, a través de la Facultad de Comunicación Humana de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM) y en colaboración con el grupo Stamma (creador de la herramienta tecnológica) del Instituto Politécnico Nacional (IPN).¹⁰

En la primera etapa de esta investigación se realizaron entrevistas a personas que pudieran ser candidatas para la validación de la agenda debido a que: a) son madres, padres o cuidadores primarios de un niño con TEA y b) son maestras/os, terapeutas o especialistas en atención a niños con TEA. Los participantes corresponden a cinco contextos:

1. Escuela pública regular, a través de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), del Instituto de Educación Básica del Estado de Morelos (IEBEM).
2. Escuela privada regular, a través de maestras de apoyo y profesionales de la educación y la salud.
3. Escuela especial pública, a través de los Centros de Atención Múltiple (CAM), Morelos.
4. Escuela especial privada, a través del Centro Educativo de Atención a la Diversidad (CEADI) y del Centro Educativo para la Inclusión Inalli.
5. Práctica privada, a través de asociaciones y especialistas independientes: Federación de Autismo Galicia, en Santiago de Compostela, España; Asociación Síndrome de Asperger Galicia (ASPERGA), en La Coruña, España; Fundación Inclúyeme AC, en la Ciudad de México; Apoyo y Rehabilitación (APYRE), en la Ciudad de México; Avanza. Centro de Terapia de Lenguaje y Conductual AC, en la Ciudad de México; Comu-

nidad Autista de Morelos (COAMOR), en Cuernavaca, Morelos; y psicólogos(as) y terapeutas de lenguaje provenientes de la UAEM, UNAM y UPN. Los entrevistados mostraron un gran interés en la aplicación tecnológica y coinciden en que TEAgenda le dará un importante beneficio a la población con TEA y otros trastornos de la comunicación, ya que, si bien las TIC se han extendido en el país con herramientas útiles y novedosas que facilitan la comunicación a personas con TEA y otras condiciones de la comunicación, en su mayoría muestran problemas de contextualización, puesto que fueron desarrolladas en inglés, y aun cuando algunas se han traducido al español, hay elementos de contexto que no se traducen o que son inherentes a uno específico.

La promesa de TEAgenda es lograr su inserción en los ámbitos de la salud y la educación, y permitir la personalización de la agenda de acuerdo con las necesidades del niño y sus ambientes familiares y socioculturales. El desarrollo de proyectos transdisciplinarios que relacionan, como en este caso, la informática con las ciencias de la educación y la salud, así como el trabajo integral y colaborativo de padres o cuidadores primarios y profesionales de la salud y la educación con niños y adolescentes con TEA, se verá reflejado en prácticas reales de inclusión social y educativa de una población diversa y con frecuencia vulnerable en nuestra sociedad. Por esta razón se espera dar continuidad a proyectos como TEAgenda, que fortalecen y afianzan los lazos entre disciplinas diversas en beneficio de niños con necesidades educativas especiales.

¹⁰ Equipo integrado por Iván Martínez Torres, Cuauhtémoc S. Ramírez Barbosa, Edgar A. Núñez Méndez, Miguel Ángel Cruz Bazán y Oscar Montes de Oca Carrillo, todos del IPN, con la asesoría de Alejandra García-Alonso Navarrete, de la Facultad de Comunicación Humana de la UAEM.