

Palabras que brillan: el viaje de Mathías hacia la comunicación

Darío Huilcapi Subía

Universidad Politécnica Salesiana

dhuilcapi@ups.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0003-4603-0566>

Introducción

Mathías es un niño de 10 años, oriundo de Guayaquil que nació en una familia unida y amorosa. Su historia, marcada por desafíos en el desarrollo del lenguaje debido a su diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA), es un testimonio de progreso y esperanza. Su madre, Rosalía, comparte detalles sobre la vida de Mathías, destacando los avances logrados gracias al uso de tableros comunicacionales, imprescindibles para mejorar su capacidad de expresión y participación en la vida diaria.

El uso de estos tableros ha sido clave no solo para facilitar la comunicación entre Mathías, su familia y maestros, sino también para ayudarlo a enfrentar los retos que implica vivir con el trastorno del espectro autista (TEA). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente uno de cada cien niños en el mundo ha sido diagnosticado con autismo, una prevalencia que se mantiene constante en diversos estudios, especialmente en países de ingresos bajos y medianos (Organización Mundial de la Salud, 2023).

Este trastorno del desarrollo, definido como “un trastorno biológico del desarrollo muy complejo que causa problemas en la interacción social y la comunicación” (Vazquez *et al.*, 2020), presenta desafíos significativos para quienes los padecen, sin embargo, Mathías ha encontrado formas de expresarse y de integrarse activamente en su entorno familiar.

Uno de sus intereses es la organización de menús diarios, una actividad que no solo estimula su desarrollo, sino que también le permite expresar

su creatividad y preferencias personales. Además, disfruta de actividades que apoyan su crecimiento cognitivo y emocional, lo que demuestra que, con la ayuda adecuada, cada niño tiene el potencial de desarrollarse.

La familia está profundamente comprometida con la educación de Mathías, así como con compartir su experiencia para ayudar a otros padres que atraviesan una situación similar. Su historia es un recordatorio poderoso de la importancia de la comprensión y la empatía, tanto por parte de las instituciones educativas como de la sociedad en general. A través de este relato, se espera inspirar a otras familias a mirar más allá de los desafíos y descubrir el potencial y la belleza que reside en cada niño con TEA.

Caso de vida

Mathías es un niño dinámico y lleno de energía que, a sus diez años, goza de explorar el mundo que lo rodea con una curiosidad incansable. Esta historia destaca los logros de Mathías y cómo el amor y la dedicación de su familia han sido fundamentales para desarrollar sus habilidades a lo largo de su crecimiento. En particular, se resalta cómo la introducción de tableros de comunicación se ha convertido en una herramienta poderosa para mejorar su capacidad de expresión y participación.

Desde sus primeros años, ha mostrado una relación cercana y amorosa con su padre y su hermano. A pesar de las ocupaciones laborales, su padre siempre encuentra tiempo para compartir con Mathías, realizando actividades que los unen, como jugar en el parque y explorar la tecnología, un tema que despierta la curiosidad del niño. Su hermano mayor es su compañero de juegos y un modelo a seguir. La interacción entre ellos es divertida y enriquecedora, lo que fortalece los vínculos familiares y fomenta el aprendizaje mutuo.

El diagnóstico marcó un cambio significativo en su vida. En 2016, a los seis años, le diagnosticaron un trastorno del espectro autista con poco lenguaje, compatible con el síndrome de Asperger (Vargas y Navas, 2012). Este trastorno, que generalmente se manifiesta en los primeros años de vida, puede ser diagnosticado más tarde en casos como el de Mathías, donde no se presentan retrasos intelectuales ni rasgos físicos distintivos (Vazquez *et al.*, 2020).

Baldares (2012), describe el autismo como un trastorno del desarrollo que afecta la interacción social y la comunicación, manifestándose en los primeros treinta meses de vida y persistiendo a lo largo de toda la vida.

Esta noticia cambió la vida de la familia, preparándolos para enfrentar numerosos desafíos con fortaleza y esperanza. Los médicos explicaron que el autismo de Mathías se manifestaba en dificultades de comunicación, especialmente en el habla, problemas en la interacción social, y tendencias a comportamientos repetitivos. Aunque el diagnóstico abrió un futuro incierto, también ofreció a los padres la oportunidad de demostrar su amor sincero y su dedicación.

A pesar de la dificultad inicial para asimilar el diagnóstico, la familia se unió para garantizar que Mathías recibiera todo el amor y el apoyo necesarios para crecer feliz. Uno de los primeros desafíos fue obtener la credencial de discapacidad, un documento crucial para que Mathías accediera a la atención y el apoyo requeridos para su desarrollo.

Mathías también ha recibido apoyo de la Fundación Sendero Azul, que les han brindado diversas terapias y recursos para mejorar su interacción social. La fundación fue un nexo fundamental con la Cátedra UNESCO, el grupo de investigación Tecnologías de la Información y Comunicación Asociadas a la Discapacidad (TICAD) y la Universidad Politécnica Salesiana, facilitando su participación en el proyecto *Evaluación de la implementación de los tableros comunicacionales en la mejora del lenguaje de niños no verbales con el trastorno del espectro autista (EVALTEA)*, donde recibió el tablero comunicacional que ha sido clave en su desarrollo.

Desde temprana edad, Mathías mostró una fascinación por la tecnología y la informática. Su curiosidad lo llevó a interactuar con dispositivos electrónicos y explorar el mundo digital, desarrollando una destreza notable en estas áreas. Puede pasar horas experimentando con nuevas funcionalidades o utilizando aplicaciones educativas que lo entretienen y le permiten aprender simultáneamente. Este interés no solo lo mantiene entretenido, sino que también le proporciona una herramienta valiosa para comunicarse y expresar sus pensamientos de manera más efectiva.

Además de su interés por la tecnología, él ha desarrollado una pasión por la gastronomía. Inicialmente, mantener una dieta variada fue un desafío, pues prefería alimentos licuados. Sin embargo, con paciencia y dedicación, su madre logró que se abriera a nuevas experiencias alimentarias. Hoy en día, disfruta de una amplia gama de platos, siendo los mariscos sus favoritos.

El tablero comunicacional ha sido esencial para que pueda expresar sus preferencias alimentarias, lo que ha mejorado significativamente su capacidad de comunicación. Este tablero ha permitido que se exprese con mayor

facilidad, lo que ha facilitado su integración tanto en el entorno familiar como en el escolar. Ahora puede expresar sus necesidades, pensamientos y emociones de manera más efectiva, lo que inicialmente le resultaba complicado. Esto ha fortalecido su confianza y autoestima, permitiéndole participar activamente en actividades escolares y sociales.

Figura 1. Mathías usando su Tablero Comunicacional



Nota. Mathías emplea el tablero comunicacional como un apoyo durante el desempeño de sus actividades escolares.

Desde la perspectiva médica, Mathías ha mostrado un notable progreso en su desarrollo cognitivo-lingüístico, con una mayor disposición a participar en actividades comunicativas y a expresarse de manera estructurada. A través de la terapia de lenguaje, ha mejorado su comunicación verbal y ha superado obstáculos en la fluidez lingüística.

En el ámbito educativo, ha alcanzado logros significativos que han reafirmado su potencial. A pesar de las dificultades iniciales, ha avanzado

tanto en áreas académicas como sociales. Sus maestros destacan su curiosidad y disposición para aprender, cualidades que le han ayudado a superar muchos de los obstáculos que ha enfrentado. Mathías ha pasado de ser un niño con limitaciones a ser uno con un potencial extraordinario, mostrando una evolución que es testimonio de su fortaleza y optimismo.

La vida diaria está llena de actividades que estimulan su desarrollo y bienestar. Disfruta organizando menús diarios, una tarea que no solo refleja su interés por la gastronomía, sino que también le proporciona una rutina estructurada que le da seguridad. Esta actividad fomenta su creatividad y su capacidad de planificación, al tiempo que refuerza sus habilidades motoras y sociales.

El apoyo de su familia ha sido un pilar fundamental en su vida. Su madre, Rosalía, ha desempeñado un papel crucial en su desarrollo, dedicando tiempo y esfuerzo para asegurar que reciba el cuidado y la educación necesarios. La dedicación de Rosalía se refleja en los avances que él ha logrado, tanto en su vida diaria como en su desarrollo educativo. Su padre y su hermano también han sido una fuente constante de apoyo, contribuyendo al ambiente de amor y comprensión que caracteriza a su hogar.

Esta historia es un ejemplo inspirador de cómo el amor, la comprensión y la perseverancia pueden hacer una diferencia significativa en la vida de una persona. Su proceso está lleno de desafíos, pero también de triunfos que reflejan su resiliencia y su capacidad para superar obstáculos. A través de su historia, Mathías nos enseña la importancia de la empatía y la inclusión, recordándonos que cada persona tiene un valor único y especial que merece ser reconocido y valorado.

Desarrollo de la experiencia con TIC

Diagnóstico

En 2016, Mathías fue diagnosticado con Síndrome de Asperger, una variante del trastorno del espectro autista (WHO, 2023) que se manifiesta con complejidades en la interacción social, patrones de actuación repetitiva y un campo de intereses y comportamiento limitado. El diagnóstico fue llevado a cabo por un equipo multidisciplinario de psicólogos, psicopedagogos y psiquiatras del Centro de Rehabilitación Integral Especializado (CERI), ya que realiza terapias en dicho centro desde los tres años y medio.

Actualmente, se encuentra avanzado en su aprendizaje cognoscitivo-lingüístico, mostrando un creciente interés en la comunicación verbal.

La tecnología ha desempeñado un papel fundamental en su evolución, especialmente a través del uso del tablero comunicacional, que ha respondido a su necesidad de comunicarse y ha perfeccionado su pensamiento lógico. Las terapias de lenguaje han evidenciado una mejora notable en la expresión de sus necesidades primarias y en la gramática de sus oraciones. El soporte tecnológico ha sido clave para derribar las barreras del lenguaje, permitiéndole desarrollarse tanto cognitiva como comunicativamente.

Experiencias vividas

Es necesario partir del reconocimiento del derecho universal de acceso a todos los servicios que, como sociedad, tenemos la responsabilidad de garantizar sin distinción de la condición del individuo. Las respuestas a los trastornos del espectro autista se enmarcan en los principios y criterios transversales de acceso universal a los servicios, derechos humanos, prácticas basadas en la evidencia, y una consideración integral del ciclo de vida (Asamblea Mundial de la Salud, 2014).

La vida educativa de Mathías ha sido un viaje lleno de altibajos, experiencias y desafíos. Durante los primeros años, tuvo que adaptarse a las rutinas diarias de la escolarización, lo cual fue complicado debido a su condición. Este proceso requirió la presencia permanente de su madre en la escuela para que Mathías se sintiera seguro y acompañado.

La pandemia de COVID-19 representó un cambio significativo, al forzar una atención más individualizada y personalizada que contribuyó a su desarrollo educativo. Al volver a la presencialidad, mostró una mayor autonomía. Su trayectoria escolar está marcada por momentos de superación y aprendizaje, donde cada logro es celebrado con entusiasmo y orgullo.

Se recomienda la aplicación de métodos de intervención temprana para identificar a tiempo las diversas necesidades que tiene el niño con TEA y lograr integrar herramientas que motiven y mejoren las diversas habilidades sociales, conductuales y de comunicación.

El Modelo Denver de atención temprana para niños pequeños con autismo de Sally J. Rogers y Geraldine Dawson (2015), es un enfoque de intervención dirigido a niños muy pequeños con TEA, de entre 2 y 5 años. Este modelo trabaja en función de los intereses y necesidades que presentan cada niño, y proporciona una herramienta muy útil para que se comuniquen e interaccionen con otras personas.

Corresponde a un modelo constructivista del aprendizaje en el que cada niño es un ser activo, capaz de construir su propio mundo mental y social a través de sus experiencias con los demás. La actitud de los cuidadores y sus comportamientos influyen directamente en el desarrollo de los individuos, de la misma forma que las habilidades que posee el niño modifican las conductas de los cuidadores, por lo que se trata de un proceso interactivo.

Este modelo establece una forma de impulsar las iniciativas del niño y ayuda a los cuidadores y profesionales proporcionándoles herramientas que les permitan interpretar y responder adecuadamente a las señales del niño, fomentando así la continuidad de las interacciones.

Desarrolla la técnica de las rutinas sociales y sensoriales, que destaca los intercambios diádicos que el niño empieza a establecer, los cuales constituyen en primer lugar actos de comunicación no verbal y que, posteriormente, pasan a contener actos de comunicación verbal. (García Ruiz, 2019)

Sin embargo, no todo fue perfecto durante el proceso y Mathías experimentó momentos de frustración al no poder desarrollar ciertas actividades. En algunos episodios, llegó a golpearse contra la pared, lo que requirió el constante acompañamiento de su madre. Sus necesidades estaban marcadas por limitaciones en el lenguaje, complicaciones con sílabas trabadas y, sobre todo, la necesidad de un refuerzo en la lectura. Por ello, la incorporación del tablero comunicacional se volvió esencial.

La investigación educativa ha acumulado evidencias acerca de los beneficios que la incorporación de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) tiene tanto para la enseñanza como para el aprendizaje de alumnos con TEA. Estudios previos evidencian el potencial de las tecnologías para facilitar la comunicación no verbal de niños con Trastorno del Espectro Autista (Carvajal y Naranjo, 2024).

Las TIC se caracterizan por su versatilidad, flexibilidad y adaptabilidad, lo que las convierte en herramientas efectivas en el contexto educativo (Martínez *et al.*, 2014).

En la escuela, Mathías, fue inicialmente percibido como diferente por sus compañeros debido a sus comportamientos atípicos asociados con el síndrome de Asperger. Algunos niños tenían dificultades para comprender sus acciones y reacciones, lo que generaba cierta incomodidad y desconcierto en el entorno escolar. Para lograr una inclusión exitosa en el aula, fue necesaria

la intervención de autoridades, maestros y familiares. Esta inclusión se apoyó en recursos didácticos y tecnológicos personalizados que favorecieron la interacción y el cumplimiento de logros escolares. En relación con el aprendizaje, las TIC permiten la consecución de objetivos educativos (Bölte *et al.*, 2002). Como afirma Lehman, los alumnos con TEA parecen tener una afinidad natural para el trabajo con TIC (Martínez *et al.*, 2014).

Se llevaron a cabo reuniones en las que la madre de Mathías explicó la condición de su hijo a los padres y compañeros, fomentando la comprensión y la empatía hacia él. Esta iniciativa permitió que los compañeros de clase entendieran mejor las necesidades y particularidades de Mathías, facilitando su integración en el entorno escolar. A través de esta labor de sensibilización y apoyo, él fue aceptado y respaldado por sus compañeros, lo que contribuyó positivamente a su experiencia en la escuela.

A lo largo de su vida, ha desarrollado la capacidad de socializar con sus amigos en diferentes entornos. Desde temprana edad, tuvo amigos que lo cuidaban, especialmente aquellos con quienes compartió el jardín de infantes, creando lazos especiales de protección y compañerismo. Incluso en la escuela, sus amigos lo rodeaban con cariño y aprecio, brindándole un ambiente de apoyo y comprensión. Cuando llegó el momento de cambiar de escuela, la presencia de una de sus amigas y su madre en el nuevo entorno fue reconfortante para él. Esta cercanía le proporcionó seguridad, permitiéndole sentirse protegido al estar acompañado de personas cercanas.

A pesar de los desafíos iniciales en la socialización debido a su condición de síndrome de Asperger, ha demostrado una admirable capacidad para establecer relaciones sociales positivas en diversos entornos. Ha logrado compartir momentos especiales con sus compañeros y amigos, mostrando una creciente apertura social.

En el entorno familiar, tiene una relación cercana y afectuosa con sus seres queridos, destacando su fuerte apego a su padre y una especial conexión con su abuela materna, quien desempeña un papel crucial en su desarrollo emocional y bienestar, brindándole seguridad y cariño.

Experiencia con el Tablero Comunicacional

El tablero comunicacional fue implementado en el software Plaphoons, diseñado para asistir a personas con dificultades motoras y problemas de comunicación verbal, así como apoyar en actividades de lectoescritura. El

diseño del tablero fue elaborado según los requerimientos de Mathías y su representante, enfocado en las actividades en las que él enfrentaba mayores desafíos comunicacionales. Este esquema incluía accesos directos a actividades representadas por pictogramas, letras, palabras o fotografías.

Plaphoons es una aplicación diseñada para facilitar la comunicación a personas con diversidad funcional, apoyándolas también en el aprendizaje de la lectoescritura, el control del ordenador y las tareas curriculares (Tecno Accesible, 2020).

Figura 2. *Software Plaphoons*



Nota. La imagen muestra la interfaz del software Plaphoons, con una cuadrícula de pictogramas organizados por categorías como “Personajes” y “Acciones”. Los usuarios seleccionan pictogramas para construir frases, permitiendo una comunicación efectiva y visualmente accesible.

La experiencia con el tablero comunicacional ha sido sumamente positiva y transformadora para Mathías. Desde su implementación, ha mostrado un progreso significativo en su capacidad de expresión y comunicación. Al ser un dispositivo electrónico con el software instalado que muestra los pictogramas de las diferentes actividades que puede requerir, él se siente

atraído por los colores y diseño. Para Vermeulen Peter (2001) “las TIC además de estar disponibles fácilmente y ser percibidas como divertidas, proporcionan una actividad común alrededor de la cual se puede desarrollar una relación personal”.

Antes de recibir esta herramienta, Mathías presentaba dificultades para expresar sus necesidades y emociones de manera efectiva, lo que le generaba frustración y limitaba su interacción con los demás. Sin embargo, tras incorporar el tablero a su rutina diaria, él ha pasado de ser un niño retraído y con limitaciones en la expresión verbal a ser un individuo más expresivo y participativo en su entorno. Su habilidad para comunicarse de forma más clara y precisa ha fortalecido sus relaciones interpersonales y le ha brindado una mayor confianza en sí mismo.

El tablero no solo ha facilitado la comunicación, sino que también ha contribuido a su desarrollo personal al fomentar su independencia y autoexpresión. Además, ha sido una herramienta valiosa para reforzar conocimientos previamente adquiridos, ya que le ha permitido visualizar y recibir información de forma más concreta y accesible. Gracias a esta herramienta, ha logrado incorporar nuevas rutinas y hábitos en su vida diaria, como realizar actividades personales de manera independiente.

Logros obtenidos

Entre los logros más relevantes obtenidos con el uso del tablero comunicacional destacan:

- ▶ La transformación en la expresión verbal y no verbal de Mathías, pasando de limitaciones significativas a una comunicación más clara y efectiva.
- ▶ Incremento en la autonomía y la capacidad de comunicación del niño, evidenciando una mayor independencia y participación en su entorno.
- ▶ Mejora en la interacción social y en la participación en actividades cotidianas, mostrando una mayor apertura y conexión con los demás.
- ▶ Desarrollo de habilidades para expresar necesidades y emociones, superando barreras de comunicación previas.
- ▶ Adquisición de nuevas rutinas y hábitos de autocuidado, demostrando una mayor autonomía en su vida diaria.

- ▶ Fortalecimiento de las relaciones interpersonales con familiares y cuidadores, generando vínculos más sólidos y una comunicación más fluida.
- ▶ Incremento en la confianza y autoestima, reflejando una mayor seguridad en sí mismo.
- ▶ Ampliación del vocabulario y de los conceptos adquiridos a través del uso del tablero, enriqueciendo su capacidad de expresión y comprensión.
- ▶ Facilitación del aprendizaje de nuevos conocimientos y habilidades, aprovechando al máximo las herramientas de comunicación proporcionadas.
- ▶ Mejora en la comprensión de instrucciones y en la resolución de problemas cotidianos, demostrando una mayor independencia y adaptabilidad en diversas situaciones.

Referencias bibliográficas

- Asamblea Mundial de la Salud. (2014). Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista: Informe de la Secretaría. *Organización Mundial de la Salud* <https://iris.who.int/handle/10665/170541>
- Bölte, S., Feineis-Matthews, S., Leber, S., Dierks, T., Hubl, D. y Poustka, F. (2002). The development and evaluation of a computer-based program to test and to teach the recognition of facial affect. *International Journal of Circumpolar Health*, 61(Suppl. 2). <https://doi.org/10.3402/ijch.v61i0.17503>
- Carvajal Peñaherrera, H. L. y Naranjo Sanchez, B. A. (2024). Estudio bibliométrico de las tecnologías para facilitar la comunicación verbal de niños con trastorno del espectro autista. En L. F. Aguilar y S. G. Revelo (Eds.), *TIC para la inclusión e innovación educativa* (pp. 113-138). Ediciones Abya-Yala.
- García Ruíz, C. (2019). *El lenguaje y la comunicación en niños con autismo no verbales*. [Tesis de Maestría, Universidad de Zaragoza]. <https://bit.ly/4dccuP6>
- Martínez, J. L., Pagán, F. J. B., García, S. A. y Máiquez, M. C. C. (2014). Las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumnado con trastorno del espectro autista (TEA). *Revista Fuentes*, 14, 193-208. <https://bit.ly/4j0PQul>
- Plaphoons. (2020, mayo 28). *Plaphoons*. TecnoAccesible. <https://bit.ly/43fBUqR>
- Vargas, M. J. y Navas, W. (2012). Autismo Infantil. *Revista Cúpula*, 26(2), 44-58.
- Vázquez-Vázquez, T. C., García-Herrera, D. G., Ochoa-Encalada, S. C., y Erazo-Álvarez, J. C. (2020). Estrategias didácticas para trabajar con niños con

- Trastorno del Espectro Autista (TEA). *Revista Arbitrada Interdisciplinaria Koinonía*, 5(1), 589. <https://doi.org/10.35381/r.k.v5i1.799>
- Vermeulen, P. (2001). *Soy especial: Informando a los niños y jóvenes sobre su trastorno del espectro autista*. Jessica Kingsley Publisher. <https://bit.ly/4dfDVYH>
- World Health Organization. (2023, noviembre 15). *Autismo*. <https://bit.ly/3Za3XGK>