

Adrien, el niño del amor: un viaje de comunicación con el tablero comunicacional

Yajaira Bermeo Peñafiel

Universidad Politécnica Salesiana

ybermeo@ups.edu.ec

<https://orcid.org/0000-0002-8787-3693>

Introducción

El caso de Adrien, un niño de ocho años diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista (TEA), destaca la relevancia de la intervención temprana y el apoyo familiar en el desarrollo de niños con necesidades educativas especiales. Adrien es un niño cariñoso, apasionado por el espagueti y el arroz con pescado, y disfruta de sus visitas al parque. Vive en un entorno familiar afectuoso donde sus padres, familiarizados con el TEA debido al diagnóstico de su hijo mayor, han estado atentos a su desarrollo desde una edad temprana.

A los dos años, sus padres observaron que el ritmo de desarrollo de Adrien no se alineaba con el de otros niños de su edad, lo que los llevó a iniciar los procesos necesarios para garantizar un tratamiento adecuado. A los tres años y seis meses, logró acceder a un centro especializado, donde comenzó su intervención. La atención y el cariño brindados por su familia han sido fundamentales para su bienestar emocional y su capacidad para interactuar con su entorno. Sin embargo, Adrien también enfrenta desafíos significativos en la comunicación y la socialización, dificultades comunes en niños con TEA.

Este caso subraya la necesidad de un enfoque integral que contemple la identificación temprana de síntomas, la implementación de terapias personalizadas y el uso de herramientas innovadoras, como los tableros comunicacionales, que facilitan su expresión y comprensión.

La educación y el apoyo emocional son pilares fundamentales en el desarrollo de Adrien, quien ha logrado avances significativos gracias al compromiso de su familia y a intervenciones adecuadas. Además, es esencial reconocer el impacto que el diagnóstico de TEA tiene en la dinámica familiar, donde cada miembro se involucra en el proceso de aprendizaje y adaptación. Esta introducción al caso de vida de Adrien busca documentar su experiencia y resaltar la importancia de la colaboración entre padres, profesionales de la salud y educadores para fomentar un desarrollo óptimo y mejorar la calidad de vida de los niños con TEA.

Caso de vida

Adrien es un niño que goza del aprecio tanto de su familia como de su entorno social. Sus padres destacan su amor por la comida, mencionando que, si no están atentos, él come a escondidas, lo que refleja su curiosidad y deseo de explorar. El vínculo afectivo que mantiene con su familia es tan fuerte que, cariñosamente, le llaman “niño amor” debido a su tendencia a expresar afecto a través de abrazos y palabras de amor. Sin embargo, en el ámbito escolar, su interacción social es más limitada, y solo permite que un par de compañeros se acerquen a él, lo que indica una preferencia por la cercanía emocional en su círculo familiar.

Su entorno familiar es fundamental para su desarrollo, ya que pasa la mayor parte de su tiempo con ellos. Los representantes de Adrien enfatizan la importancia de que los padres se informen y eduquen sobre las necesidades y situaciones de sus hijos, buscando apoyo profesional cuando sea necesario. Además, sugieren que las actividades terapéuticas realizadas con Adrien durante sus citas con la terapeuta deben reforzarse en el hogar, dado que los niños pasan gran parte de su tiempo en este entorno. Mantener una actitud optimista y proactiva es esencial, ya que, siguiendo las pautas y atenciones adecuadas, los niños como Adrien tienen el potencial de avanzar significativamente y mejorar su calidad de vida.

“El TEA es una afección del desarrollo neurológico con implicación multidimensional, caracterizada por una interacción social” (Alcalá y Ochoa, 2022, p. 7). Los síntomas del TEA varían ampliamente, pero comúnmente incluyen dificultades en la comunicación verbal y no verbal, comportamientos repetitivos y desafíos en la interacción social (Bravo *et al.*, 2012). Según el *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*, (5.^a ed.; DSM-5), el

TEA abarca una variedad de trastornos previamente considerados por separado, como el autismo, el síndrome de Asperger y el trastorno desintegrativo infantil, ahora todos comprendidos bajo un mismo diagnóstico (Blázquez *et al.*, 2021).

La comunicación es uno de los desafíos que enfrentan las personas con TEA. Al enfrentarse a nuevas formas de comunicación, utilizando tecnologías innovadoras, se potencia el desarrollo y conocimiento de la persona en diferentes ámbitos (Leisch y Dudok, 2024). La detección temprana es crucial en el manejo del autismo, ya que comenzar el tratamiento de manera anticipada está estrechamente relacionado con un mejor pronóstico (Hervás *et al.*, 2017). En este sentido, el diagnóstico del TEA es fundamental para intervenir de manera efectiva y mejorar el desarrollo del niño. Las señales pueden incluir falta de respuesta al nombre, poco contacto visual y retraso en el habla (Vázquez-Villagrán *et al.*, 2017). Entre los 12 y 24 meses de edad, se pueden observar síntomas del TEA, aunque esto varía según el nivel de gravedad que presente el niño (Alcalá y Ochoa, 2022). En el caso de Adrien, sus padres, con la experiencia previa del diagnóstico de su hijo mayor, pudieron identificar estas señales a una edad temprana, lo que permitió una intervención oportuna.

La intervención temprana en niños diagnosticados con TEA suele abarcar un conjunto integral de enfoques, que incluyen terapia del habla, terapia ocupacional y programas educativos personalizados. Contar con una pronta detección es fundamental para garantizar un diagnóstico adecuado y la implementación de tratamientos especializados, así como para la integración de un equipo multidisciplinario que fomente el desarrollo de las habilidades del niño. Este enfoque puede tener un impacto significativo en la calidad de vida del niño a largo plazo (Oro *et al.*, 2012). Es importante señalar que no existe un medicamento o tratamiento específico que cure el TEA; por ende, es esencial que el niño reciba atención en un centro de salud, donde se lo derive a un especialista capacitado para realizar una evaluación exhaustiva y determinar su situación particular. Basándose en esta evaluación, se establecerán las terapias y/o medicamentos que el niño requiera, considerando que cada caso es único. Mientras que algunos niños pueden necesitar medicamentos para estimular el apetito, otros no requieren intervención farmacológica. Por lo tanto, contar con la evaluación de un experto es crucial para el desarrollo adecuado del tratamiento (Oviedo *et al.*, 2015; Grañana, 2022).

Según García y García (2022), a través de reflexiones clínicas sobre el TEA, las trayectorias de desarrollo en el espectro autista son diversas y

cambiantes, lo que muestra una tendencia creciente hacia mejoras y progresos con el tiempo, lo cual resulta en niveles más altos de funcionalidad. La variabilidad en los estudios es notable y está significativamente influenciada por las oportunidades sociales y culturales disponibles en diferentes ubicaciones, lo que incide en un acceso mejorado a servicios y en los niveles de salud mental observados.

La educación y la socialización son aspectos críticos en el desarrollo de niños con TEA. Los programas educativos personalizados y los entornos inclusivos pueden facilitar que estos niños alcancen su máximo potencial. En el caso de Adrien, las intervenciones tempranas, junto con el uso del tablero comunicacional, han sido fundamentales para mejorar sus habilidades de comunicación y promover su inclusión social en el ámbito escolar.

En Ecuador, se establece que los niños con necesidades educativas especiales (NEE) deben contar con el apoyo de un maestro sombra durante su proceso escolar. Este profesional trabaja exclusivamente con el niño, guiándolo en su desarrollo educativo dentro de un ambiente escolar y motivándolo a participar e interactuar con sus compañeros y en las actividades académicas (Cordero *et al.*, 2023). En muchos casos, los padres asumen el rol de maestro sombra. La madre de Adrien relata que ha desempeñado esta función, lo que ha sido de gran ayuda, dado que su conocimiento sobre las necesidades de su hijo le permite ofrecer explicaciones personalizadas sobre los temas abordados en clase, facilitando así el aprendizaje de Adrien.

El acompañamiento familiar implica la participación activa y constante de los padres en la educación de sus hijos, ya que son ellos quienes mejor conocen sus necesidades. No obstante, muchos tienden a delegar esas responsabilidades a las instituciones educativas, lo que puede resultar en una ausencia en el proceso de crianza. Por esta razón, se recomienda que los padres estén presentes durante todo el proceso de aprendizaje y crecimiento de sus hijos (Álvarez y Pineda, 2024).

Hasta mediados del año 2024, según el Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades (CONADIS), existen 1852 niños de 0 a 12 años registrados con discapacidad intelectual en la ciudad de Guayaquil (Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidad [CONADIS] 2024), tal como se observa en la figura 1.

Figura 1. Estadísticas de niños con discapacidad intelectual



Nota. La imagen representa los datos estadísticos de niños con discapacidad intelectual. Tomado de Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2024, (<https://bit.ly/3Dokb3N>).

Desarrollo de la experiencia en TIC

Un tablero comunicacional es una herramienta de Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) que utiliza símbolos, imágenes y palabras para ayudar a los niños con dificultades de comunicación a expresar sus necesidades y deseos. Para los niños con TEA, estos tableros pueden ser una manera efectiva de superar las barreras del lenguaje verbal.

El Diseño Universal de Aprendizaje (DUA) busca que todos los estudiantes alcancen los aprendizajes en igualdad y equidad de oportunidades considerando las necesidades de todos (Ministerio de Educación, 2020; Naranjo, 2022).

La integración del DUA con la comunicación aumentativa y alternativa puede generar un impacto significativo en la vida de las personas con discapacidad. El DUA permite la utilización de materiales en formatos diversos, como texto, video y audio, dentro de un entorno educativo, adaptándose así a una variedad de estilos de aprendizaje. Concurrentemente, la CAA facilita que los estudiantes con discapacidad participen activamente en las discusiones en el aula y expresen sus ideas de manera efectiva. Esta sinergia no solo beneficia a los estudiantes con discapacidades, sino que también enriquece la experiencia de aprendizaje de todos los alumnos al fomentar la diversidad de perspectivas (Vinueza, 2024).

Antes de incorporar el tablero comunicacional en su rutina diaria, Adrien enfrentaba serias dificultades para expresar sus deseos. Cada vez que quería algo, se limitaba a señalar el objeto, sin intentar verbalizar sus necesidades. Esta barrera en su comunicación complicaba la interacción con su entorno.

El Proyecto de Investigación *EVALTEA*, desarrollado por el Grupo TICAD de la Universidad Politécnica Salesiana con el respaldo de la Cátedra

UNESCO en Guayaquil, ha creado un tablero comunicacional del cual la Fundación Sendero Azul es una de las beneficiarias. Adrien, quien es miembro de esta fundación, se ha beneficiado de la elaboración de un tablero comunicacional adaptado a sus necesidades, conforme a lo solicitado por su representante.

Este tablero comunicacional cuenta con una interfaz que detalla categorías como alimentación, estados de ánimo, necesidades diarias, entre otras, tal como se muestra en la figura 2.

Figura 2. *Categorías del tablero comunicacional.*



Figura 3. *Subcategoría de estados de ánimo*



En la figura 3 se observan las subcategorías de estados de ánimo, entre las que se encuentran: estoy triste, estoy enojado, estoy feliz, estoy cansado, entre otras. Al presionar alguna de ellas se reproducirá el audio de esta. Con la ayuda de un familiar, Adrien puede ir reconociendo los estados de ánimo y, al

presionar uno de los casilleros, puede ir memorizando el texto. De esta manera, logra una comunicación autónoma gracias al tablero comunicacional.

Este tablero comunicacional fue instalado en un dispositivo Android. Para lograr resultados, debe usarse con algún familiar o docente, dado que el objetivo de este tablero es que el niño logre comunicarse con su entorno.

Luego de usar el tablero comunicacional aprendió a decir algunas palabras y a formar oraciones, por ejemplo, quiero ir al baño, quiero agua, etc.

Figura 4. *Adrien usando el tablero comunicacional*



En la figura 4 se observa a Adrien utilizando su tablero comunicacional, pasó de no decir ninguna palabra al formar oraciones, a pesar de que no es un niño muy sociable con todas las personas.

Logros obtenidos

El caso de vida de Adrien Robles ilustra la importancia del diagnóstico temprano y la intervención adecuada en niños con TEA. A través de herramientas de CAA, como el tablero comunicacional, Adrien ha logrado

progresos notables en su capacidad de comunicación, mejorando su calidad de vida y brindando esperanza y alivio a su familia.

Adrien ha demostrado avances significativos en su dominio cognitivo-lingüístico a lo largo del proceso de evaluación. Se ha observado que utiliza su lenguaje verbal como medio de comunicación, empleando frases cortas y palabras específicas, y es capaz de responder a preguntas básicas. Sin embargo, también es evidente que necesita regularse para interactuar adecuadamente durante los juegos, lo que sugiere que aún requiere apoyo en su capacidad de socialización y en la regulación emocional. Aunque Adrien participa en juegos de intercambio y hace pedidos utilizando ecoicas, su capacidad para utilizar el lenguaje de manera espontánea y para iniciar conversaciones sigue siendo limitada.

A pesar de poseer un amplio vocabulario y de reconocer conceptos como formas, colores, frutas, verbos y objetos, lo que le permite relacionarse mejor con su entorno, su lenguaje espontáneo es escaso. Si bien puede manifestar sus necesidades, enfrenta dificultades para iniciar temas de conversación o narrar situaciones pasadas. Esto se traduce en un uso limitado de verbos, nexos, conjunciones y sustantivos al describir acciones o situaciones.

Si bien la intervención aplicada ha cumplido con el objetivo de mejorar las habilidades comunicativas de Adrien, es fundamental continuar trabajando en la regulación y la interacción social para fomentar la apertura de círculos de comunicación más amplios y un lenguaje más espontáneo. Se recomienda diseñar contenido adicional de un nivel lingüístico más avanzado que permita seguir avanzando en el proceso de desarrollo comunicativo de Adrien. Con un enfoque sostenido y adaptado a sus necesidades, es posible que continúe progresando en su capacidad para comunicarse de manera más efectiva y autónoma.

Referencias bibliográficas

- Alcalá, G. C. y Ochoa, M. G. (2022). Trastorno del espectro autista (TEA). *Revista de la Facultad de Medicina (México)*, 65(1), 7-20.
- Álvarez, K., y Pineda, M. (2024). *Aportes y limitaciones de las familias en el acompañamiento a la educación inclusiva con niños y niñas de edad preescolar diagnosticados con autismo*. (Tesis doctoral, Corporación Universitaria Minuto de Dios).
- Blázquez, A., Lázaro, L., Puig, O., Varela, E. y Calvo, R. (2021). Sensibilidad y especificidad de los criterios diagnósticos DSM-5 en el trastorno del espectro autista en una muestra de niños y adolescentes españoles. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental (Barcelona)*, 14(3), 202-211.
- Bravo, A., Vázquez, J., Cuello, C. A., Calderón, R. F., Hernández, A. M. y Esmer, C. (2012). Manifestaciones iniciales de los trastornos del espectro autista. Experiencia en 393 casos atendidos en un centro neurológico infantil. *Neurología*, 27(7), 414-420. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.09.011>
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2024) *Estadísticas de Discapacidad*. Recuperado el 15 de julio de 2024, de bit.ly/3Dokb3N
- Cordero, C. I. E., Cobos, M. M. C., Pibaque, L. M. B. y Elizalde, R. I. P. (2023). El trabajo de la maestra sombra de los niños con necesidades educativas especiales y la enseñanza regular de la educación inicial en el Ecuador. *Revista Ciencia y Líderes*, 2(1), 21-28.
- García, R., y García, G. (2022). Reflexiones clínicas del espectro autista: análisis de tres trayectorias evolutivas. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 405-413.
- Grañana, N. (2022). Espectro autista: una propuesta de intervención a la medida, basada en la evidencia. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 33(4), 414-423.
- Hervás, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría Integral*, 21(2), 92-108. <https://doi.org/10.1016/j.pediatr.2017.03.001>
- Leisch, M. y Dudok, M. (2024). *FODA en la utilización del sistema aumentativo y alternativo de comunicación*. Universidad FASTA. <https://bit.ly/4jQb4fM>
- Ministerio de Educación. (2020) *Pasa la voz – Diseño Universal de Aprendizaje: Una respuesta a la diversidad*. <https://bit.ly/3F6vXUS>
- Naranjo, B. A. (2022). *Buenas prácticas de inclusión educativa universitaria*. [Tesis de licenciatura, Universidad Politécnica Salesiana]. Repositorio Institucional de la Universidad Politécnica Salesiana. <https://bit.ly/3S09CeI>
- Oro, A. B., Briseno, J. V., García, C. C., Sepúlveda, R. C., Villalobos, A. H. y Sánchez, C. E. (2012). Manifestaciones iniciales de los trastornos del espectro autis-

- ta. Experiencia en 393 casos atendidos en un centro neurológico infantil. *Neurología*, 27(7), 414-420.
- Oviedo, N., Manuel-Apolinar, L., de la Chesnaye, E. y Guerra-Araiza, C. (2015). Aspectos genéticos y neuroendocrinos en el trastorno del espectro autista. *Boletín médico del hospital infantil de México*, 72(1), 5-14.
- Vázquez-Villagrán, L. L., Moo-Rivas, C. D., Meléndez-Bautista, E., Magriñá-Lizama, J. S. y Méndez-Domínguez, N. I. (2017). Revisión del trastorno del espectro autista: actualización del diagnóstico y tratamiento. *Revista Mexicana de neurociencia*, 18(5), 31-45.
- Vinueza Montalvo, S. A. (2024). *Diseño universal para el aprendizaje y comunicación aumentativa y alternativa: Unidos por la inclusión y la diversidad*. [Tesis de maestría, Universidad Casa Grande, Departamento de Posgrado]. <https://bit.ly/43bxQrv>