

Experiencia de evaluación ecológica a niños con SA y nichos de investigación surgidos del FILOCyT F19-037

María Florencia Tenaglia¹, Camila Ilicic Isely¹, Sofía Victoria Iacobuzio^{1,2}, Melisa Garay Frontini¹ y Yamila Rubbo¹

1 Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires

2. CIIPME, CONICET, Buenos Aires, Argentina.

mflorenciatenaglia@gmail.com, camila.ilicic.isely@gmail.com, iacobuziosv@gmail.com, melisagf@gmail.com y yamirubbo@gmail.com

Resumen

El presente trabajo relata nuestra participación como investigadoras-estudiantes en el proyecto FILOCyT F19-037, bajo la dirección de la Dra. María Luisa Silva y el Dr. Alejandro Raiter, que compara las habilidades narrativas, el desarrollo de indicadores de gestión conversacional y el desarrollo de la función referencial en niños considerados clínicamente con Síndrome de Asperger (SA) y niños con desarrollo típico (DT). Nuestro objetivo es relatar y valorar la experiencia de evaluación a niños con SA por medio de la “Batería digital ecológica de evaluación de funciones lingüísticas y cognitivas” (Silva *et al.* 2015). Describiremos las características de la batería, sus ventajas y desventajas en tanto herramienta de evaluación ecológica, el proceso de capacitación para su uso y el procedimiento de administración, y realizaremos sugerencias para optimizar el instrumento digital de evaluación. Asimismo, haremos mención de los primeros acercamientos al corpus obtenido y los interrogantes surgidos en torno a la relación entre el perfil lingüístico y comunicativo atribuido a esta población en la literatura y el desempeño efectivo que relevamos en nuestro corpus y, conforme a esto, las líneas de investigación propias que se derivaron de la investigación principal.

Palabras clave: evaluación ecológica; lenguaje infantil; síndrome de Asperger; proyecto de investigación; capacitación

1. Introducción: mención del proyecto

La presente ponencia consiste en un informe de nuestra participación en calidad de investigadoras-estudiantes del proyecto acreditado por el programa FILOCyT “Desarrollo del lenguaje, de la función referencial y de la memoria operativa: comparación de niños con desarrollo típico y atípico (síndrome de Asperger). Aportes desde una perspectiva cognitiva-funcional”, bajo la dirección de la Dra. María Luisa Silva y el Dr. Alejandro Raiter.

El objetivo de esta ponencia es relatar y valorar la experiencia de evaluación a niños con SA por medio de la “Batería digital ecológica de evaluación de funciones lingüísticas y cognitivas” (Silva *et al.* 2015), atendiendo principalmente a las ventajas y desventajas del instrumento, el proceso de capacitación para su uso y el procedimiento de administración. Asimismo, realizaremos sugerencias para incorporar optimizaciones y mencionaremos interrogantes y líneas de investigación propias derivadas de la investigación principal.

Si bien el DSM-IV indica que las personas con SA no presentan retrasos del lenguaje clínicamente significativos, las investigaciones han revelado la existencia de un patrón específico de adquisición y desarrollo de las habilidades lingüísticas, semánticas y pragmáticas (Martín-Borreguero 2005; Atwood 2007). Los niños con SA pueden presentar un retraso inicial en la adquisición del lenguaje, pero pronto alcanzan un nivel adecuado y en algunos casos superior a lo esperado para su edad cronológica en lo que refiere a sintaxis y gramática. Sin embargo, no sucede lo mismo con los aspectos semánticos y pragmáticos del lenguaje tales como la comprensión del lenguaje figurado, conceptos abstractos, temporalidad y espacialidad (Araujo Jiménez *et al.* 2012; Attwood 2002; Martín-Borreguero 2005).

Pese a la abundante descripción del perfil lingüístico y comunicativo de las personas con SA, las caracterizaciones resultan imprecisas y la descripción de los usos lingüísticos en contexto resulta escasa (Kenworthy *et al.* 2008), especialmente, en lenguas no anglosajonas. El proyecto en el que trabajamos atiende a la necesidad de describir los usos lingüísticos y los procesos de desarrollo cognitivo y lingüístico involucrados en esta población hispanoparlante. Este se basa en tres pilares: los Modelos de Lenguaje en Uso, la teoría de la Cognición situada y el paradigma ecológico. Los Modelos de Lenguaje en Uso (Tomasello, 2003) aportan a la comprensión de las complejas relaciones entre cultura, interacción social y desarrollo lingüístico y cognitivo; la Teoría de la Cognición situada (Engeström y Cole, 1997), entiende que la cognición adopta las características que le formulan específicamente las tareas y los interlocutores –y dado que estudiamos fenómenos lingüísticos y discursivos a partir de intercambios de comunicación naturales (Silva 2010)–, se adopta el paradigma Ecológico, pues considera la relación dinámica de los individuos con su entorno.

La investigación presenta un diseño transversal descriptivo-correlacional comparativo (Hernández Sampieri *et al.* 2008). Formarán parte del estudio 50 niños –25 diagnosticados o considerados clínicamente como niños con SA y 25 con desarrollo típico (DT), pareados

por edad (franjas etarias comprendidas entre los 7 a 12 años) y sexo— y 20 adultos jóvenes como población de control. A la fecha, nos encontramos en etapa de desgrabación de tomas y control de base de datos. Cabe señalar que la condición SA, en Argentina, presenta un diagnóstico y acercamiento clínico específico tardío (alrededor de los 6-7 años), siendo el caso más frecuente su reconocimiento hacia los 10-11 años (AsAAr 2017). A esta dificultad diagnóstica se añade que son escasos los profesionales certificados en el país en ADOS-2 (Lord *et al.* 2015), instrumento que permite el deslinde de la sintomatología SA dentro del espectro. Esto hizo del reclutamiento de la población SA una ardua tarea que solo fue posible gracias a la predisposición de instituciones y profesionales que recibieron en sus espacios.

Los participantes son evaluados mediante la Batería de Silva *et al.* (2015) en versión optimizada (2016). Esta incluye una entrevista semiestructurada, tareas de producción de narraciones a partir de imágenes, renarraciones a partir de estímulos lingüísticos y pruebas que evalúan, mediante tareas simples, funciones cognitivas (memoria operativa, atención, función referencial e inteligencia general).

2. Descripción de tareas

La experiencia en la administración de la Batería se divide en dos etapas: el proceso de capacitación y el procedimiento de administración.

Para la primera etapa, fuimos capacitadas en el uso de la Batería en grupos de dos a cargo de la Dra. Silva y la Prof. Gasparini, en el CIIPME-Conicet. La capacitación de una de las integrantes del proyecto fue dada por otra que ya había sido instruida. El proceso consistió en mostrar la Batería completa: inicio del *software*, carga de información del sujeto al que se evaluará y recorrido tarea por tarea, primero dado por quien capacitaba y luego manejado por la persona capacitada. Finalmente, evaluamos a niños DT a modo de entrenamiento.

Realizar el primer acercamiento a la batería con quienes la idearon supuso una ventaja, pues la explicación fue detallada y orientada a los fines de la investigación. A su vez, posibilitó la interacción del equipo y resolución de dudas del funcionamiento; incluso para quien fue capacitada en último lugar, al recoger la experiencia de una compañera.

Cabe mencionar que hemos tenido que volver a consultar a miembros del equipo por dudas en la administración (ej.: cómo grabar los audios y guardarlos en el *software*).

Posiblemente se deba a que el instrumento cuenta con muchas pruebas. Podría resultar más efectivo realizar la capacitación en dos sesiones en las que se agrupan tareas afines. Esto permitiría simular la administración del instrumento en la segunda sesión para indagar si se recuerda cómo utilizar el *software* y administrarlo adecuadamente, y daría lugar a detectar fallas en una situación controlada y simulada, y evitaría errores con los sujetos evaluados.

En cuanto al procedimiento de administración, este se divide en contacto con familias, administración de la batería e intervención o no de terceros en la administración de la misma.

El contacto con las familias varió según la institución (Asociación de Asperger Argentina) o profesional con el que se mantuvo contacto (Lic. María Inés Acuña, equipo interdisciplinario Génesis Neurociencias). Sea a padres o a profesionales, se mostró la Batería, se explicó la investigación y se resolvieron las dudas surgidas. Se firmaron las autorizaciones pertinentes para trabajar con menores de edad y luego se acordaron reuniones individuales en espacios conocidos por los niños (lugar de terapia, de taller o su domicilio).

Con respecto a la administración de la Batería, a los niños se les presentó a la evaluadora y se les preguntó si estaban de acuerdo con la realización de las actividades, planteadas como un juego. Ante consentimiento, se iniciaba la toma. Las examinadoras debían estar atentas a las necesidades de los niños. Esto implicaba consultar frecuentemente si estaban de acuerdo en continuar con las actividades o si se daba por finalizada la toma y se pactaba otro encuentro. En general presentaron predisposición para realizar las tareas. Igualmente, los espacios de frustración aparecieron con frecuencia: ante esto, las posibles respuestas dadas por las entrevistadoras variaron entre la suspensión de la sesión o de la prueba para aliviar la tensión, cambiar la tarea, generar tema de conversación centrado en el interés del niño o establecer un diálogo acerca de la frustración del niño y de cómo encararla.

El hecho de sistematizar las experiencias de todas las integrantes del equipo nos permite tener conocimiento acerca de posibles reacciones y situaciones y qué estrategias de diálogo pueden emplearse para estos casos. Por ejemplo, dado que los movimientos estereotipados son comunes en el SA, prestar atención a su aparición permite identificar una instancia previa a manifestaciones de frustración más grandes.

Con respecto a la intervención de terceros en el momento de la administración, en todos los casos la presencia del terapeuta o del adulto a cargo produjo ruido o intervenciones que tuvieron como efecto distracciones, cambios en el tópico del discurso o interrupciones del habla del niño, así como afectación en la actitud o humor del niño, manifestado en mayor o menor volumen de habla. Esto nos señala la importancia de informar al tercero presente que no debe interrumpir, independientemente de si el niño evaluado comprende o no la consigna. Al tener como marco la teoría de modelos de lenguaje en uso, el habla espontánea del niño tiene tanto valor como el habla destinada únicamente a resolver una actividad de forma correcta. Por otra parte, la presencia de un tercero tiene la potencialidad de aportar tranquilidad a los participantes, dado que el niño cuenta con una persona conocida que puede participar en estrategias de regulación de conducta ante movimientos bruscos o autolesivos.

3. Críticas y aportes

Ventajas y desventajas de la batería (como herramienta de evaluación ecológica):

1. La batería es cómoda para administrar. Tenerla en computadora portátil permite administrar las pruebas en un ambiente familiar, aspecto sumamente importante para una población SA: esto favorece la interacción y la predisposición del niño, y permite cumplir con la perspectiva ecológica que adopta la investigación.
2. La batería fue diseñada por el grupo Neuropsi, que se ha disuelto. En cuanto se presentan problemas con su ejecución, uno de los desarrolladores continúa prestándonos auxilio.¹
3. En actividades como la entrevista semiestructurada los sujetos pueden hablar relativamente libres. Esto permite recoger datos que escapan a la interacción completamente dirigida, como en las tareas de memoria, pero manteniendo un *input* controlado (Silva 2010).
4. Algunas pruebas (narración y renarración) pierden aceptación según la edad del evaluado. Cuanto más grande es, más escéptico se vuelve a la hora de resolver la actividad.
5. En distintas ocasiones, falló el sistema de grabación del *software*. Resolvimos esto realizando una grabación de respaldo con otro dispositivo electrónico (celular o grabador).

¹ Esto da cuenta del clima adverso en el que se desarrolla la ciencia en nuestro país, donde, ante la ausencia de políticas favorables, si no fuera por la predisposición de los profesionales, el trabajo voluntario y el afrontamiento personal de los costos, sería imposible seguir adelante.

Sugerencias para incorporar como optimizaciones al instrumento digital de evaluación:

1. Al estar planteado el instrumento como una situación de juego, sería coherente agregar efectos que marquen recompensa, ascenso de nivel o felicitaciones por la tarea completa.
2. Los estímulos lingüísticos del *software* fueron grabados en una variedad del español peninsular. Si bien esto no impide la realización de las tareas, podrían evitarse dubitaciones y distracciones con la variedad adecuada a la población evaluada, en este caso, rioplatense.

4. Síntesis

Como cierre de este trabajo, es de interés mencionar los interrogantes surgidos en torno a la relación entre el perfil lingüístico y comunicativo atribuido a esta población en la literatura y el desempeño efectivo que relevamos en nuestro corpus y, conforme a esto, las líneas de investigación propias que se derivaron de la investigación principal: 1) Resolución de problemas comunicativos, específicamente de pedidos de clarificación –resultados expuestos en las IV JYL, en el I Congreso Humanidades de la UNSAM y en la revista *Pediatrics & Neonatology*–; 2) Estrategias de atribución de estados mentales –resultados expuestos en las IV JYL de la y en el I Congreso Humanidades de la UNSAM–; 3) Codificación y perspectivización de eventos con distintos grados de afectación de actantes –proyecto de posgrado presentado a beca Conicet–; 4) Uso y desarrollo de marcadores conversacionales –proyecto de posgrado presentado a beca Conicet–; y 5) Lenguaje figurado y metáforas para expresar conceptos abstractos como la memoria y la inteligencia –presentado como trabajo final de seminario de grado–.

5. Referencias

American Psychiatric Association (APA). 1995. *DSM-IV. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: MASSON.

Araujo Jiménez, Eva. A., *et al.* 2012. “Prevalencia de la sintomatología del Síndrome de Asperger y variables asociadas en preescolares españoles”. *Revista Latinoamericana de Psicología*. Vol. 44, N° 2, 67-54.

Asociación Asperger Argentina (AsAAr). 2017. “Díptico descriptivo”. <<http://asperger.org.ar/diptico/>> [Consulta: 8 de marzo, 2020].

Atwood, Tony. 2007. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Engeström, Yrjö y Cole, Michael. 1997. "Situated Cognition in Search of an Agenda". En David Kirshner y James A. Whitson (eds.), *Situated Cognition. Social, Semiotic and Psychological Perspectives*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum, pp. 301-309.

Hernández Sampieri, Roberto; Fernández Collado, Carlos y Baptista Lucio, Pilar. 2008. *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.

Kenworthy, Lauren; Yeris, Benjamin; Anthony, Laura G. y Wallace, Gregory. 2008. "Understanding Executive Control in Autism Disorders in the Lab and in the Real World". *Neuropsychological Review*. Vol. 18, N° 4, 320-338.

Lord, Catherine; Rutter, Michael; DiLavore, Pamela; Risi, Susan; Gotham, Katherine y Bishop, Somer. 2015. *ADOS-2. Escala de Observación para el Diagnóstico del Autismo - 2. Manual (Parte I): Módulos 1-4 (T. Luque, adaptadora)*. Madrid: TEA Ediciones.

Martín Borreguero, Pilar. 2005. "Perfil lingüístico del individuo con síndrome de Asperger: implicaciones para la investigación y la práctica clínica". *Revista de Neurología*. Vol. 41, S115-S122.

Silva, María Luisa. 2010. "El estudio de la sintaxis infantil a partir del diálogo con niños: aportes metodológicos". *Interdisciplinaria*. Vol. 27, N° 2, 277-296.

-----, *et al.* 2015. "Batería ecológica digital de evaluación de funciones cognitivas y lingüísticas". Registro de propiedad intelectual en trámite.

Tomasello, Michel. 2003. *Constructing a Language: a Usage-Based Theory of Language Acquisition*. Cambridge: Harvard University Press.