

INFORMACIÓN  
Y CONSEJOS  
PARA LA VIDA  
COTIDIANA



## AUTISMO Y TECNOLOGÍAS

### ̄AUTISMO Y TECNOLOGÍAS: OTRA FORMA DE TENDER UN PUENTE

A principios de esta semana, exactamente el lunes 02 de abril, conmemoramos el Día Mundial del Autismo. En el año 2007, la Asamblea General de las Naciones Unidas decidió declarar el 02 de abril como el día oficial de la Concienciación sobre el Autismo<sup>1</sup>, tomando en consideración los siguientes postulados:

*Recordando* [...] la Convención sobre los Derechos del Niño<sup>2</sup> y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad<sup>3</sup>, en virtud de las cuales los niños con discapacidad deberán disfrutar de una vida plena y digna, en condiciones que aseguren su dignidad, fomenten su autonomía y faciliten su participación activa en la comunidad, así como su goce pleno de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños,

*Afirmando* que garantizar y promover la plena realización de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad es esencial para alcanzar los objetivos de desarrollo convenidos internacionalmente,

*Consciente* de que el autismo es una discapacidad permanente del desarrollo que se manifiesta en los tres primeros años de edad y se deriva de un trastorno neurológico que afecta al funcionamiento del cerebro, de que afecta principalmente a los niños de muchos países, con independencia de su sexo, raza o condición socioeconómica, y de que se caracteriza por deficiencias en la interacción social, problemas en la comunicación verbal y no verbal y patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos y repetitivos,<sup>4</sup>

*“El mejor apoyo para una persona con autismo es otra persona. Es la mejor rampa de acceso. No hace falta ser expertos en nada para incluir a otro. Simplemente tenemos que estar atentos, tener el valor de mirar al otro, y estar disponibles para colaborar.”*

- Carina Morillo

*“Cuando junto a Carina Morillo creamos Brincar y comenzamos a trabajar en el año 2010, me adentré totalmente en la temática; tuve que estudiar y aprender muchísimas cosas. Antes de todo esto, el autismo para mí no significaba nada, no tenía información. Imaginaba que las personas con autismo estaban en otro mundo, no hacían nada, no querían estar con nadie. Creía no conocer a nadie así.”*

- Soledad Zangroniz

*Profundamente* preocupada por la prevalencia y la elevada incidencia del autismo en los niños de todas las regiones del mundo y por los consiguientes problemas de desarrollo que afectan a los programas a largo plazo de salud, educación, capacitación e intervención emprendidos por los gobiernos, las organizaciones no gubernamentales y el sector privado, así como por sus terribles consecuencias en los niños, sus familias, las comunidades y la sociedad,

*Recordando* que el diagnóstico precoz y la investigación y la intervención apropiadas son vitales para el crecimiento y el desarrollo de la persona.”

De acuerdo con múltiples estudios científicos y tal como lo expresa la declaración anteriormente citada, los Trastornos del Espectro Autista (TEA) afectan a uno de cada 68 niños en todo el mundo; es por ello que se vuelve imprescindible emprender las tareas de concientización al respecto en todos los ámbitos de la vida.

En tal sentido, desde **BA-CSIRT** queremos hacer nuestro aporte considerando al TEA en su relación con las diferentes tecnologías. Para ello, acudimos a la **Fundación Brincar, por un autismo feliz**<sup>5</sup>; una organización fundada por madres de niños con TEA en septiembre de 2010, a quienes movilizó y continúa impulsando el sueño de “una sociedad consciente de su propia diversidad, capaz de transformarse y construir redes sociales que permitan una vida plena y digna en ejercicio de los derechos de una ciudadanía activa para todas las personas con Trastorno de Espectro AUTISTA”.

Con el objetivo de conocer un poco más respecto del “universo TEA” y aprender de experiencias reales sobre lo que implica estar inmerso en él, conversamos con Carina Morillo -mamá de Iván y Presidente de Brincar- y con Soledad Zangroniz -mamá de Ramiro y Vicepresidente de la fundación- quienes, ante la pregunta acerca de **cuáles fueron las transformaciones más significativas que produjeron en ustedes, sus familias y su relación con el mundo el hecho de estar directamente ligadas al autismo**, nos contaban lo siguiente:

- **Carina:** Ivan tiene discapacidad intelectual, como el 40% de las personas con autismo, y es no verbal. El autismo fue un antes y un después en nuestra vida. Tuvimos que aprender a usar pictogramas, que es el sistema de claves visuales que usa Ivan para entender el mundo y para expresarse. Ivan nos enseñó el valor del paso a paso. Tiene que hacer tantos esfuerzos para aprender que cada cosa nueva que aprende, por más chica que sea, nos parece un mundo. Y en ese detenernos, aprendimos a apreciar la vida de otra manera. Ivan

Muchos niños con TEA se valen de la tecnología para comunicarse.



Es importante entender el autismo como una condición y no como enfermedad.

nos sacó el exceso de equipaje de encima. Nos exige tanta dedicación que nos invitó a centrarnos en lo importante, en la gente que vale la pena, en las actividades que realmente son necesarias. También nos enseñó a pedir ayuda, a abrir las manos a otros. El autismo es muy grande y por eso era importante como familia juntarnos con otros, regalarle una suerte de red de contención, algo más grande que nuestra familia.

- **Soledad:** Absolutamente todas las transformaciones imaginables. Como mamá significó y significa uno de los desafíos más importantes de mi vida. El autismo transforma el mundo, la mirada hacia el mundo, lo que el mundo significa. La relación con las demás personas, la relación con el resto de la familia y amigos, con tu pareja, con tus otros hijos, con vos misma. Siempre digo que el autismo ha sacado lo mejor de mí pero en muchas ocasiones, también lo peor. El autismo te interpela, te enfrenta a tus propios miedos y prejuicios, te hace reordenar tu lista de prioridades, reafirmar tu escala de valores, tus juicios de valor y también –por qué no- los propios prejuicios personales y sociales. El autismo te da miedo al principio, pero una vez que puedes comenzar a aceptarlo y comprenderlo, te pide animarte a vivir con él, entender que la felicidad es posible con y a través suyo. Te pide acción, movimiento, proactividad, positivismo, fortaleza, alegría, valor, nunca bajar los brazos, nunca poner un techo, como así también moderar las expectativas y calibrar las varas con las que nos medimos y medimos todo. El autismo te enseña a vivir de otro modo, “te obliga a disfrutar cada instante cuando el mar está en calma y mantener la calma cuando el mar se agita”. Te invita a construir la felicidad día a día pero también a planificar y poder mirar el bosque... Brincar es el gran trampolín que me ha permitido, como persona y como familia, saltar el autismo y amar a Rami por la persona que es, más allá de su condición. Poner acción para poder ayudar a otras familias es el gran canal de alimentación y oxígeno. El autismo nos obligó a ordenar nuestra vida, los horarios, la casa, las actividades, a planificar más y mejor para ayudar a Rami. Es, en definitiva, un gran trabajo en equipo de todos los miembros de la familia. Muchas veces como una carrera de postas en la cual, cuando uno corre, el otro está atento para salir hacia la meta; remamos juntos pero cuando alguno se cansa, otro trae aire.

Luego, les pedimos que nos cuenten, de acuerdo a sus propias experiencias y su trabajo en la fundación, **de qué forma intervienen las distintas tecnologías en el contexto del TEA** y esto nos dijeron:

- **Carina:** Para nosotros la tecnología es sumamente positiva porque Ivan se comunica a través de un programa de comunicación en su Ipad que se llama PROLOQUO2GO, donde tiene todo su universo de palabras en imágenes con salida de voz. Antes usábamos un comunicador en versión papel con cada pictograma impreso y plastificado. Cada vez que se perdía uno era un problema porque si no tenías una impresora a mano, no podías usar esa palabra. Al usar una versión tecnológica, podés ser

*“La población de personas con TEA, a mi entender, necesita de los avances tecnológicos y de las redes sociales pero a la vez es muy vulnerable. Muchas veces creo que necesitarían que alguien les enseñe a hacer un buen uso de las mismas, un uso adecuado que evite situaciones de peligro.”*

- Soledad Zangroniz



Actualmente existen varios proyectos de diseño de juegos virtuales que puedan ser utilizados terapéuticamente.

espontáneo, porque mismo si vas a un lugar nuevo, lo googleás y en seguida lo sumás al comunicador. Otro uso que le damos es, por ejemplo, en el aeropuerto. Cada vez que vamos a Salta a visitar a mi familia, si se atrasa el avión, cosa que suele suceder seguido, podemos transitar la espera con calma mirando un video. A las personas con autismo les cuesta la noción de tiempo y las esperas e imprevistos pueden generarles mucha ansiedad. También se usa la tecnología para agendas visuales, para simular situaciones sociales, anticipar. La tecnología logra derribar fronteras y hace que tantas familias puedan no sentirse solas. Sea cual sea el lugar donde estás, la tecnología permite hoy que familias recién diagnosticadas tengan acceso a información y a una red de familias/recursos que antes no estaban disponibles. Y eso se traduce en que cada chico pueda recibir antes la ayuda que necesita y cambiar su trayecto de vida. Por eso creo que la tecnología es una herramienta maravillosa.

- **Soledad:** Para las personas con TEA, el avance tecnológico en todas sus formas, ha permitido que se inserten un poco mejor en el mundo. Tanto los sistemas alternativos de comunicación como todos aquellos dispositivos que son utilizados por las personas con autismo, como herramientas para facilitar su vida, manejarse en la comunidad, poder estudiar, acceder a grupos de personas, etc. Muchas veces la tecnología facilita las interacciones sociales, por ejemplo. La contrapartida de esto es que, dado que las personas con autismo tienen fallas justamente en la comunicación y en la interacción social (carecen de habilidades sociales), frecuentemente se ven expuestos a situaciones peligrosas que realmente no saben manejar a través de las redes sociales.

Como vemos, los aportes de estas “súper mamás” movilizan y nos permiten acercarnos y empezar a entender un mundo completamente desconocido para la mayoría de las personas a pesar de que, como nos cuentan Carina y Soledad, cada 11 minutos se diagnostica un niño con autismo.

A lo largo de nuestro recorrido por Brincar y el “universo TEA”, con el foco siempre puesto en la vinculación a la tecnología, encontramos un informe sobre un estudio<sup>6</sup> realizado en 58 personas diagnosticadas con autismo respecto de los juegos en línea y nos enteramos que, de acuerdo con los resultados del mismo, “los juegos en línea pueden ser una plataforma donde las personas con TEA construyan nuevas amistades y mantengan las existentes. Este estudio también sugiere que las personas con autismo que pasan una cantidad moderada de tiempo jugando en línea pueden experimentar una disminución de los sentimientos de soledad.[...] Además, según los autores, los juegos en línea pueden ser una herramienta para aprender habilidades sociales entre las personas con TEA.”

Tales conclusiones demuestran que, si bien es un campo que merece y necesita seguir siendo explorado, los desarrollos tecnológicos y la

---

***“Cada 11 minutos se diagnostica un caso nuevo y es indistinto de la clase social, étnica o racial. Por eso el autismo es asunto de todos.”***

- Carina Morillo

---

concientización para el uso responsable y seguro de los diferentes dispositivos, ofrece un centenar de oportunidades y herramientas sumamente útiles para que las personas diagnosticadas con TEA puedan integrarse mucho más al “mundo neurotípico” y, de ese modo, tengan una vida feliz y plena más allá de su condición. En eso creemos, por eso trabajamos y a eso apostamos desde **BA-CSIRT**: en el desarrollo de la tecnología para aportar valor y confort al mundo. ■

<sup>1</sup> [http://www.un.org/en/ga/search/view\\_doc.asp?symbol=A/RES/62/139&referer=http://www.un.org/en/events/autismday/resources.shtml&Lang=S](http://www.un.org/en/ga/search/view_doc.asp?symbol=A/RES/62/139&referer=http://www.un.org/en/events/autismday/resources.shtml&Lang=S)

<sup>2</sup> Naciones Unidas, Treaty Series, vol. 1577, No. 27531.

<sup>3</sup> Resolución 61/106, anexo I.

<sup>4</sup> Véase Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud, décima revisión, (subcategorías F84.0 y F84.1), refrendada por la 43ª Asamblea Mundial de la Salud en mayo de 1990. (El destacado es de autoría de BA-CSIRT).

<sup>5</sup> [www.brincar.org.ar](http://www.brincar.org.ar)

<sup>6</sup> <https://www.brincar.org.ar/biblioteca/soledad-amistad-y-juegos-en-linea/>