



O.J.D.: 531352
E.G.M.: 2004000
Tarifa: 420672 €

EL PAÍS SEMANAL

Fecha: 15/04/2012
Sección: REVISTA
Páginas: 50-57

MI HERMANA ES AUTISTA

Cómo convivir con algo tan desconocido, algo a lo que la mayoría de la gente no sabe cómo acercarse. Y una perspectiva nueva: cómo pueden ayudar las nuevas tecnologías a las personas con autismo. Lo cuenta en primera persona un ingeniero informático especialmente concienciado.

Por **GERARDO HERRERA**. Fotografía de **ANA NANCE**



COMO TRES MOSQUETEROS.

Todos para uno. Y uno para todos. Siempre unidos ante cualquier dificultad. En la fotografía grande, Gerardo Herrera, el autor de este texto (a la izquierda), de 38 años, con sus hermanos Chusi, de 33, y Eusebio, de 39. Arriba, los tres hermanos en una foto de finales de los años setenta del álbum familiar.





O.J.D.: 531352
E.G.M.: 2004000
Tarifa: 420672 €

EL PAÍS SEMANAL

Fecha: 15/04/2012
Sección: REVISTA
Páginas: 50-57





Tener una hermana con autismo, haber crecido con ella, te hace ver la vida desde otra perspectiva. Las personas como mi hermana Chusi perciben y procesan las cosas de manera diferente, así que también piensan de manera distinta, y su mundo, aunque compartido con el nuestro, es también muy diferente. Chusi vive con nuestros padres en Ávila, ya tiene 33 años, y creemos que su vida es mucho mejor ahora que cuando era pequeña.

Se suele decir que las personas con autismo tienen dificultades para reconocer las emociones de los demás. Sin embargo, cuando mi hermana está con alguien se contagia inmediatamente de sus emociones, es totalmente permeable. Para bien y para mal. A veces, si subimos en el ascensor con una pareja que está discutiendo, ella se enfada como la que más. Pero lo bueno es que el día que quieres motivarla para que aprenda a hacer algo que es importante para ella, si tú estás contento, ella también lo está, y eso facilita las cosas. Muchas veces pienso que lo que realmente le cuesta es ver dónde está el límite entre ella y los demás, aunque no llego a entenderlo del todo. Lo que sí creo es que, si no sabe dónde está el límite, es como si nosotros formásemos parte de ella. Con lo que tenemos que regularnos muy bien, pues el hecho de que nos mostremos contentos o tristes le afecta a ella muy directamente. Es difícil ponerse en su piel, creo que nunca llegaré a conseguirlo, aunque sería mi mayor sueño, pero creo que los hermanos tenemos un don especial para intentar *asomarnos* a su mundo, desprovisto de todo el complejo entramado de deducciones, pautas, convenciones sociales y *pre-juicios* que sostienen nuestro comportamiento cotidiano. Los hermanos de las personas con autismo hemos crecido con ellas desde muy pequeños y eso nos da cierto *bilingüismo*. En cierto modo, podemos comprender mejor su idioma.

Se consigue a base de intentarlo. Recuerdo que mi hermano y yo, que le sacamos respectivamente cinco y cuatro años a Chusi, de pequeños jugábamos con ella copiando las cosas que hacía. Si ella aleteaba las manos cuando se emocionaba, nosotros lo hacíamos también para demostrarle emoción. Si ella se inventaba alguna palabra o repetía alguna frase que le hiciese gracia,

nosotros hacíamos lo mismo para sacarle una sonrisa. Era un juego que realizábamos de forma instintiva: intentar entender al mismo tiempo que intentar jugar con ella. Cualquier idea era buena si servía para que ella se animase a estar con nosotros.

Eso, cuando éramos pequeños. Ahora, con treinta y tantos años, seguimos intentándolo; ella también nos lo pone más fácil. Muchas veces *piensa en voz alta*, tiene conversaciones en alto en las que se inventa diálogos entre los personajes de los dibujos animados, series o películas que le gustan: Astérix y Obélix, Los Trotamúsicos, Bob Esponja, George de la Jungla, Doraemon... Durante mucho tiempo esto nos ha parecido una forma de *estar en su mundo*. Pero últimamente ha desarrollado una forma de acercarse a nosotros que consiste en inte-

“MUCHAS VECES PIENSO QUE LO QUE REALMENTE LE CUESTA ES VER DÓNDE ESTÁ EL LÍMITE ENTRE ELLA Y LOS DEMÁS”

grarnos en esos momentos dentro de su conversación imaginaria, y si le seguimos el juego nos damos cuenta de que podemos conectar muy bien. O, cuando escucha música, puede inventarse la letra para ir expresando las preocupaciones que tiene en ese mismo instante. Son estrategias que ella elabora para estar más cerca de nosotros. El mundo en el que vivimos es muy cambiante, muy veloz, con muchos estímulos que compiten entre sí por ganar nuestra atención... y todo eso a ella le desborda. En esos momentos ella elige desconectar, y es importante que la respetemos.

SOY CONSCIENTE DE LA DIFICULTAD de explicar todo esto, de leerlo y entenderlo. A menudo me preguntan en qué consiste exactamente el autismo. Lo intento una vez más: no es una enfermedad, es una forma diferente de desarrollarse. Pero una forma de desarrollarse que necesita que los demás nos esforcemos por adaptar el entorno y a nosotros mismos para que esas personas puedan participar plenamente en nuestra sociedad.

El autismo es algo muy complejo; principalmente, consiste en un problema para co-

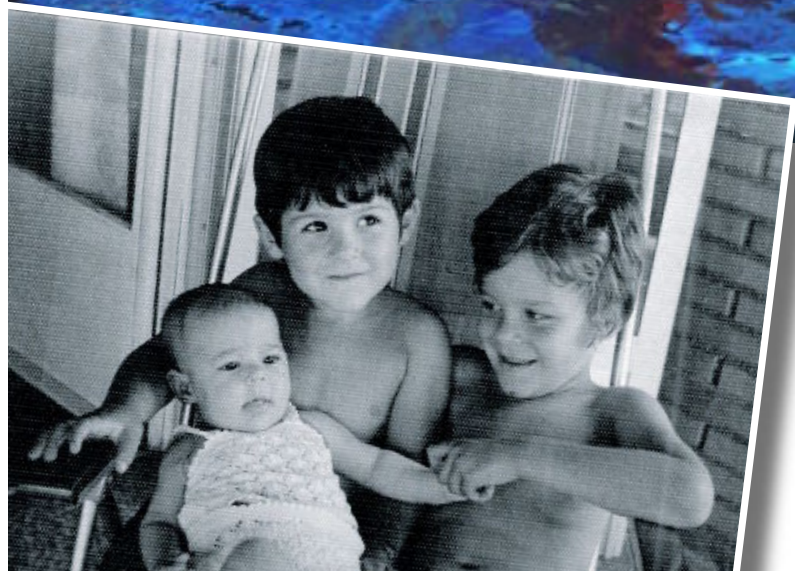
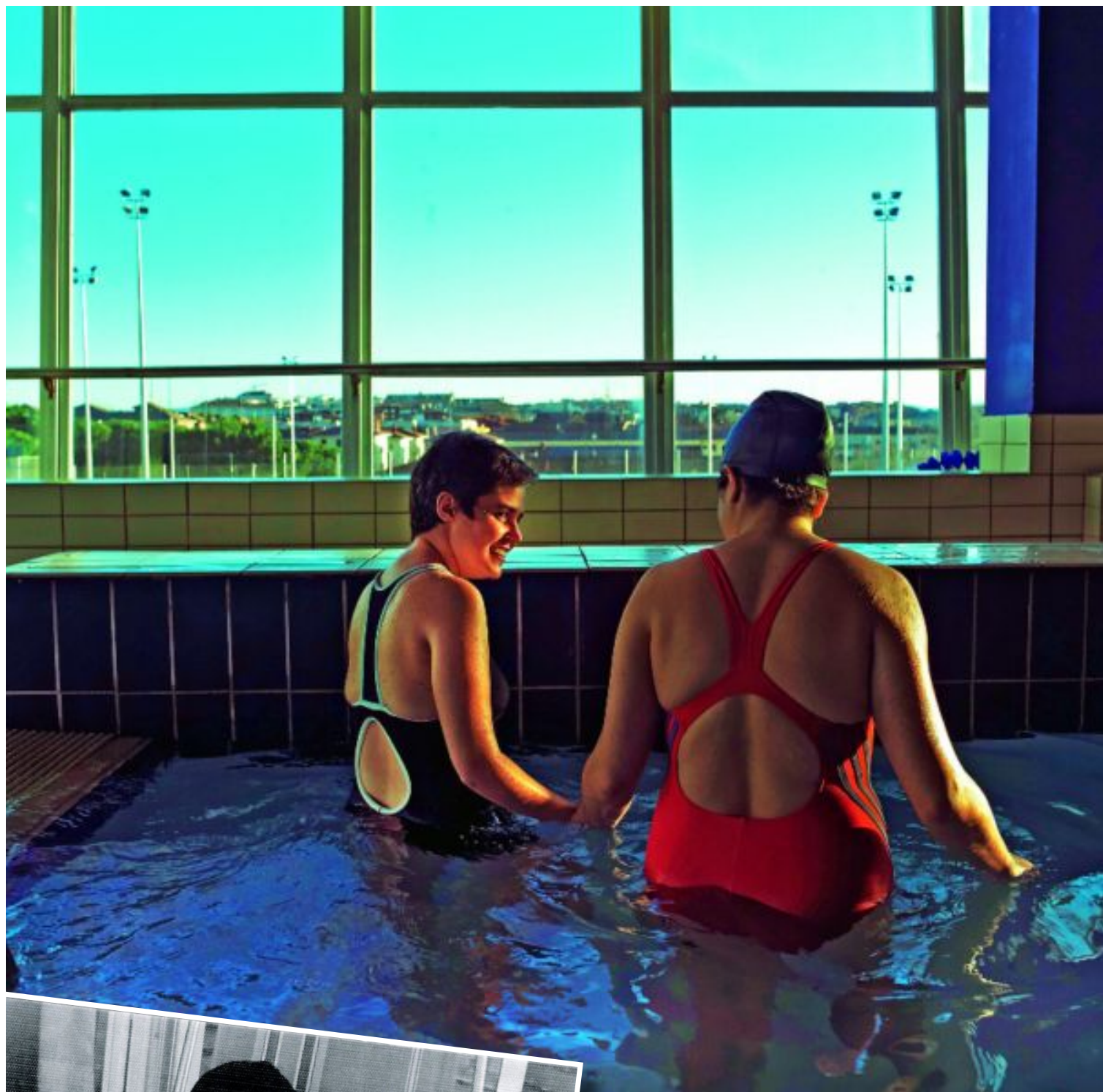
municarse y para entender a las otras personas y relacionarse con ellas. Los niños con autismo pueden necesitar apoyos incluso para aprender a querer comunicarse. Por ejemplo, mi hermana, de pequeña, podía saber que quería escuchar música, pero no sabía que tenía que decírnoslo para conseguirlo, y su estrategia entonces consistía en cogernos la mano y llevarla hasta el radiocasete, pero sin mirarnos ni decirnos nada.

La mayoría del aprendizaje de los niños está mediado socialmente. En un día normal, un niño sin autismo tiene cientos de oportunidades de aprender de los demás, viendo lo que hacen, escuchando lo que dicen, compartiendo intereses... y las aprovecha bien. Cuando la madre habla sobre algo, el niño pone atención en ese *algo* y aprende lo que la madre le está diciendo, además de expresar su propia perspectiva

sobre eso. En cambio, un niño con autismo, sin ese instinto social, puede tener su atención concentrada en algo totalmente diferente a lo que se está refiriendo la madre, y se lo pierde. O puede que atien-

da pero que no descodifique correctamente el lenguaje corporal mediante el que se expresan los demás y que entienda las cosas de manera diferente. Necesita que esas oportunidades de aprendizaje se hagan más explícitas, que cuenten con un mayor grado de dirección y apoyo, y esto es algo que los padres y los profesionales pueden conseguir con el entrenamiento adecuado.

Muchos niños y niñas tienen autismo y es para toda la vida. Según los estudios que se consideran, se calcula que lo es aproximadamente 1 de cada 100 o 250 niños. Resulta tres veces más frecuente en hombres que en mujeres. En principio, no tiene por qué implicar ausencia de lenguaje oral, ni discapacidad intelectual, ni epilepsia, aunque son condiciones que a menudo se presentan junto con el autismo. Lo que sí es común a todas las personas con autismo son las dificultades para comunicarse y relacionarse, aunque en cada persona se manifiesten de una manera diferente. Por ejemplo, un niño puede no tener intención comunicativa mientras que otro puede disponer de un lenguaje oral muy desarrollado, pero utilizarlo sin tener en cuenta al otro en su conversa- ➤



LA ORDENADA SECUENCIA DE LA VIDA.

Chusi no soporta los ruidos, ni el desorden, ni los imprevistos. Necesita controlar la secuencia de su vida; que la realidad fluya más o menos como ella la tiene diseñada en su mente. Cuando se mueve por su ciudad, Ávila, necesita que cada destino se corresponda exactamente con una ruta fija. Si algo se descoloca, se bloquea. Si el entorno es tranquilo, ella responde con una sonrisa. Uno de los sitios que más le relajan es la piscina, adonde acude cada semana con la asociación Autismo Ávila. En la foto, con una de sus mejores amigas, Adriana, de 11 años. A la izquierda, de bebé con sus hermanos.



'LA HABITACIÓN DE LOS PICTOGRAMAS'

El equipo de investigación de Gerardo Herrera en la Universidad de Valencia ha desarrollado, junto con la Fundación Adapta y la Fundación Orange, una serie de programas informáticos que sirven de soporte a las personas con autismo para adquirir habilidades para desenvolverse con más soltura en la vida cotidiana. Entre ellas destaca 'La habitación de los pictogramas', presentada hace unas semanas. A la derecha vemos a Nacho Kelbler, de ocho años, en la habitación de la asociación Autismo Ávila diseñada para interactuar con estas herramientas que combinan lo físico y lo virtual. Arriba, un momento de complicidad entre Chusi y su hermano Eusebio. En la foto pequeña, un recuerdo del álbum familiar junto a Gerardo.



“UN BUEN DÍA PARA MI HERMANA ES CUANDO NO HAY IMPREVISTOS, O NOS HEMOS ACORDADO DE CONTROLARLOS”

> ción. Ambos niños tienen un problema de comunicación y para relacionarse, pero la punta del iceberg que vemos en uno y otro caso es diferente. Por eso se suele decir que existen tantos tipos de autismo como personas con autismo, y también por eso es tan difícil comprender qué es y reconocerlo.

UNA AMIGA MÍA SABE MUCHO sobre esto: Rita Jordan, profesora de la Universidad de Birmingham (Reino Unido). Ella me ha ayudado a entender muchas cosas. Dice que el autismo se reconoce, en parte, por la forma en que nos hace sentir cuando interactuamos con una persona que lo tiene. Dice que el efecto es acusado, pero a la vez intangible. Explica que, por ejemplo, en el colegio otros niños pueden no ser capaces de decir qué es lo que ocurre, pero sí saben de forma instintiva que hay algo diferente en el niño con autismo.

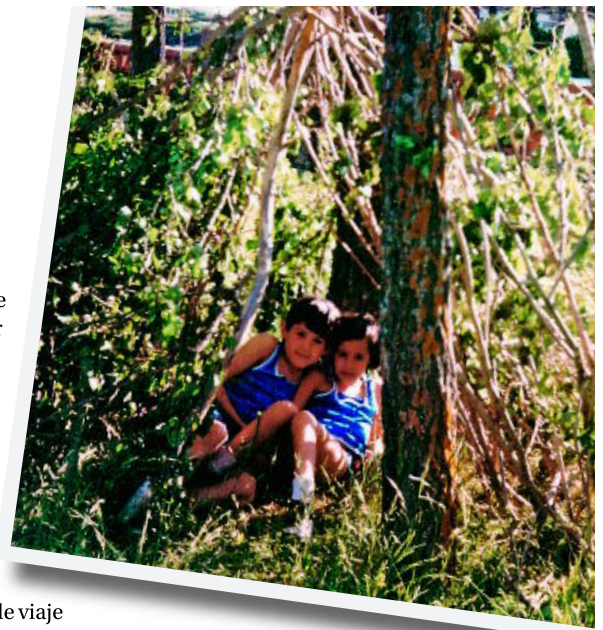
Últimamente estoy trabajando en una especie de diccionario de significados para Chusi, porque las cosas que nos rodean quieren decir cosas diferentes para ella. Por ejemplo, en las comidas, un plato encima de la mesa significa que esa comida es para ella, con lo que debemos tener cuidado de no poner en la mesa algo que a ella no le guste. Un vaso a medio llenar significa que alguien se lo tiene que beber y dejarlo vacío. Un cubierto que asoma desde dentro de un plato significa que se puede caer, así que es mejor que no asome... Y así miles de cosas. Es un ejercicio constante para nosotros: replantearse el mundo y la cotidianidad en cada momento, a cada paso, sin dar nada por sabido.

Otro ejemplo. Chusi tiene un montón de mochilas, y cada una significa algo distinto para ella. Hace tiempo nos dimos cuenta de que si utilizaba una mochila diferente para cada actividad, ella podría anticipar mejor adónde va cada vez que sale de

casa, así que empezamos a regalarle mochilas. La beis es para ir a montar a caballo, la rosa para ir a la piscina, la roja para ir al centro de día, la negra para salir a pasear; tiene una para cuando se va de viaje... Gracias a ese significado que tienen, a ella le da mucha seguridad llevar su mochila en la mano. Hace poco, en un aeropuerto, al pasar el control, los guardias de seguridad se empeñaron en quitarle su mochila de viaje para someterla al control de metales, y lo pasó mal hasta que pudo recuperarla. Situaciones así se pueden presentar en cualquier momento; tenemos que ser muy ágiles para adelantarnos a estos problemas y echar mano de toda nuestra capacidad pedagógica para explicar la situación a quienes nos encontramos.

Es importante que el contexto sea el adecuado. Quizá no sea tan diferente de lo que le ocurre a la mayoría de las personas. Es como cuando necesitamos hablar de algo importante con otra persona: buscamos el lugar y el momento oportunos. Pues a Chusi le ocurre lo mismo, solo que para poder comunicarse bien necesita que todo esté en orden, que no haya muchos ruidos ni distracciones y, sobre todo, que las personas que la rodean le hagan sentirse querida y escuchada. En esos momentos no solamente se comunica mejor, sino que también nos demuestra esa capacidad que tiene para imitar voces, memorizar unos diálogos e inventarse otros... por no hablar de su increíble habilidad para ver y quitar cualquier mota de polvo y dejar las cosas colocadas de la forma en que a ella le gusta.

Un buen día para mi hermana es ese en el que no hay imprevistos o en el que, habiéndolos, nos hemos acordado de controlarlos suficientemente, que a veces se nos



olvida. Antes iba a un centro ocupacional situado en una gran nave industrial llena de ruidos y distracciones, con lo que no podía concentrarse, lo que a su vez le generaba mucha frustración y estrés. Ahora es mucho más autónoma y tiene una vida mucho más rica, pues realiza cantidad de actividades de ocio que se corresponden con las cosas que le gustan. Afortunadamente, su entorno próximo hoy le ofrece muchos apoyos y ella nos da las gracias. Y para eso utiliza un lenguaje universal: la sonrisa. La sonrisa cuando va al centro de día, cuando vuelve a casa, cuando sabe qué es lo que viene después... Sí, eso es fundamental: saber qué viene después. Todavía tenemos mucho margen de acción para hacer que su vida sea mejor y sabemos que lo que más le ayuda es que tratemos de adaptar el entorno. Ahí, la figura de mi madre es primordial, de absoluto enamoramiento. Da gusto verlas juntas...

TENER UNA HERMANA ASÍ me ha cambiado la vida. De muchas maneras. En primer lugar, decidí dedicarme a crear herramientas tecnológicas para personas con autismo como ayudas para la comunicación, herramientas para coordinación entre padres y profesionales, videojuegos educativos... Con 17 años, al elegir lo que quería estudiar, marqué infor- >





“LOS ORDENADORES LES RESULTAN MUY ATRACTIVOS PORQUE INTERACTÚAN CON ALGO QUE RESPONDE SIEMPRE IGUAL”

> mática como primera opción y psicología como segunda. Al final entré en informática, y desde el tercer año comencé a orientar todos los esfuerzos a la informática gráfica, pues, aunque todavía no había leído nada sobre el autismo, estaba convencido de que con ella iba a ser capaz de enseñarle muchas cosas a mi hermana, que era tan visual. Antes de terminar el segundo ciclo conseguí financiación para crear un sistema de realidad virtual para personas con autismo. Era 1998, acababa de cumplir 24 años y recibí una subvención del Imsero de 37 millones de pesetas para crear ese sistema. No me lo podía creer. Me ayudaron Gabriel Labajo, psicólogo experto en autismo, y David Escudero, mi profesor de informática gráfica, ambos de Valladolid, donde yo estudiaba. Ha llovido mucho; en aquellos años no se había producido el *boom* de las nuevas tecnologías; tampoco el autismo era tan conocido como hoy. También ha cambiado mi vida en el sentido de que me sé de memoria la carretera y el trayecto en tren entre Valencia, en cuya Universidad trabajo, y Ávila, donde intento pasar cada vez más tiempo.

ADEMÁS, CHUSI ME HA ENSEÑADO a considerar y escuchar perspectivas muy distintas de las que uno pueda tener. Ella siempre dice y hace las cosas de una forma muy diferente, y yo he aprendido a no perderme detalle. Este aprendizaje es vital cuando trabajas en un equipo muy variado en el que hay informáticos, pedagogos, diseñadores gráficos, cada uno con conocimientos muy diferentes, y todos con mucho que aportar. También la forma en la que siempre nos hemos organizado en mi familia para conseguir los apoyos que necesita. Sin duda, esto me ha servido para aprender a disfrutar trabajando en equipo y para desarrollar el sentido de la responsabilidad.

Quizá lo más importante de todo sea el entusiasmo con el que me dedico a mi trabajo y del que creo que en buena medida se contagian mis compañeros: Javier, Marcos, Xavi, Raquel, Nacho, Arturo, Plaza, Lorena, Carlos, Ángel, Alejandro, Fabián, Cristina... Con ese espíritu creamos el grupo de investigación en autismo y dificultades de aprendizaje dentro de un instituto tecnológico (el IRTIC) de la Universidad de Valencia. Esto fue también a finales de los noventa. Todos nosotros estamos convencidos de que las

tecnologías ofrecen muchas oportunidades a las personas con autismo para desarrollar al máximo su potencial, y nosotros hemos querido explorarlas. Por ejemplo, hoy se sabe que la mayoría de las personas con autismo procesan la información y aprenden mejor visualmente; los gráficos por ordenador han mejorado mucho en las últimas dos décadas, y ahora tienen muchísimos campos de aplicación en el autismo.

Una ventaja muy importante es que podemos controlar al 100% el entorno, por ejemplo, con técnicas de realidad virtual, y así trabajar en habilidades críticas que sería muy difícil abordar en contextos naturales. Los aprendizajes adquiridos en entornos virtuales se transfieren después fácilmente a entornos reales. Lo mejor es que a las personas con autismo, por lo general, les encantan los ordenadores, y cuando la motivación es tan alta siempre es más fácil obtener buenos resultados. ¿Por qué les resultan tan atractivos? Creemos que el formato visual, en el que se suele mostrar la información en una pantalla digital, encaja muy bien con las buenas capacidades de procesamiento visual que por lo general tienen las personas con autismo. Además, los ordenadores son mucho más predecibles que las personas. Para quienes encuentran las conductas de los demás muy difíciles de entender y, por tanto, de predecir, poder interactuar con algo que siempre responde de la misma manera puede ser una fuente de satisfacción *per se*.

TODA UNA RED DE APOYO

- Apps para la comunicación y el ocio de personas con autismo en tabletas digitales y smartphones: www.proyectoazahar.org
- Libros especializados en metodología de intervención en autismo: www.autismoavila.org
- Herramientas para la mejora de la calidad de vida y para la coordinación entre familia y profesionales: www.miradasdeapoyo.org
- La habitación de los pictogramas: www.pictogramas.org
- Laboratorio de Autismo y Dificultades de Aprendizaje: autismo.uv.es
- Fundación Orange: fundacionorange.es
- Fundación Adapta: www.fundacionadapta.org
- Conferencia Internacional de Tecnologías y Autismo: www.itsd.org

En aquellos años, cuando empezamos, apenas éramos dos o tres personas en todo el mundo las que apostábamos por el uso de las tecnologías en el autismo. Mucha gente, incluso distinguidos expertos, me miraban con cara de incompreensión: ¿para qué iba a utilizar un ordenador con un niño con autismo? ¿Estaba loco? En 2002 creamos un comunicador con pictogramas para estos niños, que funcionaba sobre una PDA (lo más parecido que había entonces a los actuales *smartphones* y tabletas digitales). Hoy, en cambio, hay cientos de proyectos sobre esta temática y cantidad de artículos científicos que producimos en los diferentes grupos de investigación. Hemos publicado varios artículos en la revista internacional de investigación y práctica sobre autismo (*Autism*) y en la revista tecnológica *Presence* del MIT. Resulta imprescindible someter a evaluación externa nuestras investigaciones. Así, en julio tendremos en Valencia la I Conferencia Internacional de Autismo y Tecnología, en la que vamos a reunir a medio millar de expertos de todo el mundo. Y aquí los expertos no son solamente los científicos e investigadores, sino también las familias y las propias personas con autismo. Es la primera vez que se celebra una conferencia o congreso de esta naturaleza en todo el mundo. La idea surgió de la Fundación Orange y Autism Speaks, que lo organizan junto con la Fundación Adapta, una entidad que creamos hace unos años para dar mayor difusión a las herramientas que desarrollamos en el grupo de investigación.

DESDE NUESTRA ÓPTICA, cada proyecto es un viaje, desde las necesidades que detectamos hasta las soluciones más viables. Todos estos proyectos los hacemos de la mano de asociaciones de familias como Autismo Burgos o Autismo Ávila, y de profesionales como la Fundación Mira'm de Valencia, el Centro Comunica de Valladolid, la Fundació Projecte Aura de Barcelona o el Centro de Formación Gabriel Pérez Cárcel de Murcia.

Hace unos años nos planteamos crear herramientas para teléfonos móviles y tabletas digitales, ya que habíamos trabajado en algún prototipo, y era evidente el potencial de estos dispositivos para cubrir varias necesidades de las que teníamos constancia en el ámbito de la comunicación y el ocio digital. Enseguida conocimos a la Fundación Orange. Gracias a su compromiso con el autismo,



EL MUNDO COMO UN TEATRO.

Adriana es una chica con autismo dotada de extraordinaria memoria y habilidad para reírse y hacer imitaciones.

tó tanto cuando fuimos a ver el musical de *El Rey León*: porque ha visto cientos de veces la película y, gracias a que el guion es el mismo, fue la persona que más se emocionó de todo el teatro en cada una de las escenas. La vida ocurría tal como ella la tenía en su cabeza.

EL PROYECTO EN EL QUE HEMOS PUESTO más energía y empeño es *La habitación de los pictogramas (Pictogram room)* que hemos desarrollado con la Fundación Orange y presentado recientemente en Madrid. Se trata de una iniciativa apoyada por el Plan Avanza Ciudadanía del Ministerio de Industria y en la que comenzamos a trabajar hace cinco años, cuando nos dimos cuenta de que muchas personas con autismo, a pesar de utilizar los pictogramas, realmente no los comprenden. En los pictogramas es habitual que se representen personas. Por ejemplo, el de *beber agua* suele consistir en un muñeco que se lleva a la boca un vaso de agua. Pero en muchas ocasiones no perciben que dentro de los pictogramas se *representan* personas realizando acciones. Quizá sea una consecuencia de las dificultades específicas que tienen para procesar las figuras humanas y el lenguaje corporal. Eso limita mucho su aprendizaje social. Así que *La habitación* consiste en una suerte de *espejo mágico*, donde el niño o adulto con autismo puede verse a sí mismo junto a una serie de elementos gráficos generados por ordenador. Sobre su propia imagen se dibuja un muñeco que le

acompaña en las diferentes actividades y le da claves para desarrollar habilidades críticas. Son 40 videojuegos educativos para trabajar el esquema corporal, la atención conjunta y la imitación. Puede descargarse gratuitamente.

Las tecnologías innovadoras permiten conseguir muchas cosas, pero no debemos perder de vista que solo son una herramienta más. En sí mismas, las tecnologías no les cambian la vida a las personas con autismo. Quienes realmente mejoran su vida son sus familias y los buenos profesionales; para ellos, eso sí, las tecnologías pueden suponer una herramienta muy importante. ●

Gerardo Herrera es investigador en el grupo de autismo del Instituto de Robótica de la Universidad de Valencia, y preside Autismo Ávila y la Fundación Adapta.

no ha sido casualidad que desde aquel momento hayamos coincidido como compañeros de viaje en gran cantidad de iniciativas. En esa primera colaboración (Proyecto Azahar) creamos 10 aplicaciones para la comunicación y el ocio. Hoy están todas disponibles para su descarga gratuita.

Mi hermana utiliza unas cuantas; sobre todo, las relacionadas con la música. Le encantan los musicales, en película o en teatro. Tiene muy buena memoria para las canciones, y también muy buen oído, y muchos de los regalos que le hacemos para su cumpleaños consisten en ir a ver un musical: *We will rock you* (de Queen), *David el gnomio*, *Mamma mia!*, *El Rey León*... Incluso una vez nos subimos a un avión para ver en Londres el musical *Sister Act: una monja de cuidado*, que además es su película favorita. La afición por la música es algo frecuente en las personas con autismo. Un amigo de Bélgica ha estudiado este fenómeno. Se trata de Theo Peeters, una de las personas que ha tenido más tacto y respeto a la hora de desarrollar programas de intervención educativa. Él dice que a la mayoría de las personas con autismo les encanta escuchar música, porque esa es una de las pocas informaciones que tocan directamente el cerebro y que no hay que decodificar (al

contrario que el lenguaje), así que para ellas es una información muy fácil de *digerir*. Con todo esto, vimos que era necesario crear una aplicación para escuchar música desde teléfonos y tabletas digitales lo suficientemente sencilla para que las personas con autismo y discapacidad intelectual pudiesen utilizarla sin ayuda.

A mi hermana también le gustan mucho

“EL PROYECTO ‘LA HABITACIÓN DE PICTOGRAMAS’ ES UNA ESPECIE DE ‘ESPEJO MÁGICO’ DONDE SE VEN REFLEJADOS”

los vídeos, verlos una y otra vez. El psicólogo Ángel Riviére explicaba que a las personas con autismo les gusta ver los vídeos de forma repetida porque en ellos los acontecimientos siempre ocurren de la misma manera. Decía que, como tienen muy buena memoria, eso les facilita anticipar qué es lo que va a ocurrir en el siguiente instante. Y eso es algo de excepcional importancia para ellas, porque en su día a día les resulta extremadamente difícil interpretar y prever las conductas de los demás. Por eso mi hermana disfru-