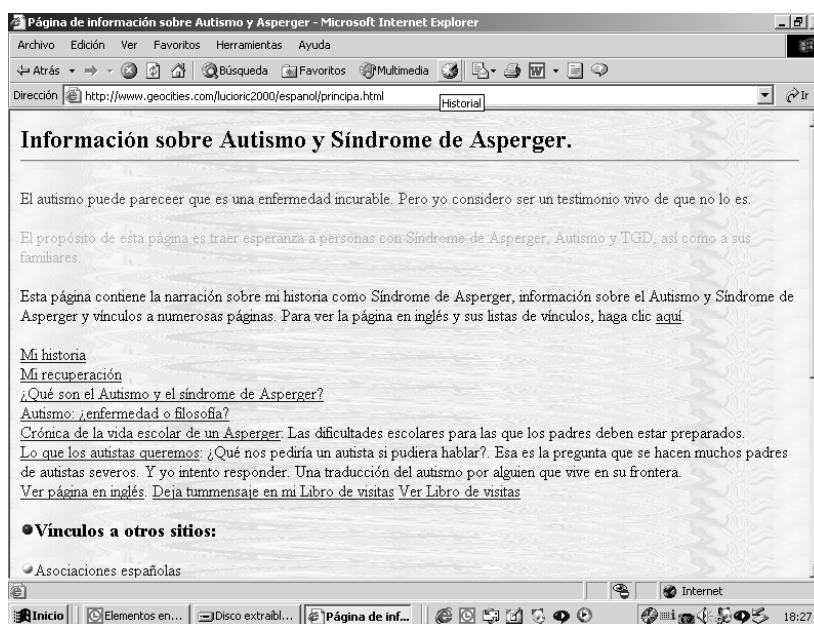


ANEXO 4: Estudio de los sitios web de las personas con Autismo de Alto Nivel y Síndrome de Asperger

Las personas con Autismo de Alto Nivel y con Síndrome de Asperger han encontrado en Internet una herramienta valiosa para su desarrollo personal, como dice M. Dekker (1999) “Internet es para los autistas lo que la lengua de signos para los sordos”. En este documento revisaremos algunos lugares de la red y extraeremos interesantes informaciones para conocer mejor la “cultura autista”.

Uno de los objetivos de nuestro proyecto ha sido profundizar en los estilos de procesamiento de la información de las personas con TEA, y qué mejor fuente que las páginas web que algunos de los llamados Autistas de Alto Nivel o Alto Funcionamiento (en adelante AAF) y los Síndrome o Trastorno de Asperger tienen en la red; de ellas hemos revisado sus contenidos, pero también sus diseños.

Veremos como casi todo el movimiento, que es bastante importante, se realiza en inglés. En nuestro idioma sólo hemos encontrado la de **Lucio Ricardo Montero Valenzuela**, un mejicano que titula su web: **Página de información sobre autismo y Síndrome de Asperger**: <http://www.geocities.com/lucioric2000/espanol/principa.html>. En ella nos cuenta su historia, sus pensamientos, sus vivencias, todo su sufrido pasado escolar, etc.; él considera que se ha curado de su enfermedad. Tiene contenidos muy interesantes, tanto por la redacción como por el contenido, llama la atención el uso de títulos y subtítulos. Página de presentación de una austeridad sorprendente, utiliza como fondo un verde claro con textos en colores fosforescentes, sobre todo rojos y verdes y los textos de los hipervínculos en azul; en las páginas enlazadas utiliza texto negro sobre fondo blanco, dando la sensación de mucho contraste, no usa imágenes, el texto queda demasiado largo, y algunos enlaces no funcionan; tampoco muestra una estructura adecuada de la información. En su versión inglesa utiliza un fondo gris.



La web de la norteamericana Temple Grandin: <http://www.grandin.com>, nos presenta todo su trabajo como Ingeniero especializada en el ganado, aunque es una web en inglés, tiene una parte de documentos en castellano, entre ellos el de “El autismo y el pensamiento visual: su influencia en su trabajo profesional”

<http://www.grandin.com/spanish/autismo.pensamiento.visual.html>, que es el Capítulo 1 de su libro Thinking in Pictures (1995), traducido al español como Pensando en Imágenes. Utiliza fondos blancos con textos en negro y azul para los hipervínculos; inserta abundantes fotos relativas a ella misma y su trabajo. De estética clara y sencilla, muy funcional y con la información muy estructurada; desde la portada, enlaces a diferentes apartados; de cada apartado, enlaces a subapartados. Un uso muy funcional de la imagen, siempre en función de los contenidos de los artículos, nunca para facilitar la navegación. Para pasar de un apartado a otro se debe de regresar a la portada. Espartana y claramente ordenada, sin concesiones a la navegación ni a la estética.

En la web de Cecilia Burman: <http://www.prosopagnosia.com>, se define a ella misma como persona prosopagnónica, es decir con dificultad o incapacidad para reconocer e interpretar las caras del resto de seres humanos. Nos muestra una foto suya, cuya cara se nubla por momentos, en la zona de ojos, nariz y boca, para darnos la sensación de cómo ven ellos las caras humanas; también hace una comparación de caras con piedras (inermes, sin matices, sin gestos) para reforzar su diferencia. Utiliza fondos blancos, texto en negro y azul para los hipervínculos.

Con similares contenidos está: <http://www.prosopautism.com>, donde el autor nos presenta su forma de ver la vida y a muchos personajes célebres de la historia del mundo como personas con TEA, como Zenon, Newton, Locke, Darwin, Comte, Einstein, Leonardo da Vinci, Popper... Por ejemplo de Leonardo nos cuenta que **era una persona que pensaba en analogías**, lo que explicaría su prolija capacidad de inventor. Es una web muy recargada, con música clásica repetitiva, muchos dibujos y contenidos aprovechando demasiado el espacio. Fondos que se mueven, sonidos que no pueden detenerse, letras de colores, estructura llena de enlaces, páginas que se abren en nuevas ventanas y que a su vez están llenas de enlaces. Sobrecargada, rebosante, algunas páginas son difíciles de leer. Tiene versión en español y francés, pero no se accede a versiones de cada idioma, sino que de cada página, hay un enlace a las traducciones.

Internauta muy activo es el holandés Martijn Dekker: <http://www.inlv.demon.nl/martijn/>, que tiene una web con contenidos muy claros, con fondo blanco, texto en negro, un marco a la izquierda de índice en marrón claro y marrón oscuro para los hipervínculos; nada de fondos complejos, todo con colores puros. Diseño rico en imágenes, colores y fotos personales, sobria y elegante, mantiene la barra de navegación en todas las páginas que da acceso a la portada e índice de contenidos. En ella además de continuar en la línea de las páginas anteriores, nos presenta a otras personas con AAF o Síndrome de Asperger.

Jane Mayerding: <http://staff.washington.edu/mjane>, en un fondo amarillo con letras muy grandes nos enseña sus “cosas”, entre ellas la foto de su oso preferido. Sus enlaces favoritos los presenta en fondo azul con letras grandes en negro.

En <http://home.att.net/~ascaris1/index.html>, está el sitio de Frank Klein, que además de presentar su biografía, artículos y otros, se presenta como en Defensa de los Autistas con

todo tipo de documentos para ello. En un fondo gris claro utiliza marcos marrones, texto negro e hipervínculos azules.

Dinah Murray en <http://ww.autismandcomputing.org.uk>, presenta Autism and computing, el sitio del autismo y los ordenadores utilizando fondo blanco, texto negro e hipervínculos en azul.

Larry Arnold, en <http://www.geocities.com/CapitolHill/7318/>, presenta su sitio como “In the Country of the blind the one eyed man is king”, en ella da la bienvenida a su pequeño reino en la web, donde el que reconoce las caras es rey. En un fondo verde claro con letras amarillas fosforescentes nos presenta todas sus ideas, destaca una foto grande de un atardecer en un bosque.

En <http://anarkissed.myip.org>, Yolanda nos presenta su Villa Sub Rosa. Una web muy fuerte a la vista con fondo negro y letras rosas e hipervínculos azules.

Martha Kate Downey en <http://www.mkdowney.com/index.html>, utiliza fondo blanco con letras negras y marco negro de índice a la izquierda.

Bill Choisser desde San Francisco, presenta su web: “Bill in SF” en fondo blanco con letras negras e hipervínculos en azul. <http://www.choisser.com/faceblind>. Nos muestra su foto con la cara borrosa, exponiendo su forma de ver a las personas, después enseña más fotos personales ya claras y cuenta sus historias.

En <http://www.paulbunyan.net/users/cbbolson/BOlson1>, Bradley Olson presenta “A Person Whit Autism”, su historia, su hermano, artículos, juegos, los Special Olympics. En fondo amarillo claro con textura a dibujos sencillos, con texto en negro, hipervínculos y barras en azul.

Glenn Alperin, en <http://www.anything-ballons.com/glenn/index.html>, utiliza fondo blanco con letras negras y varios dibujos. Destaca una foto suya de cuerpo entero pero con un agujero blanco donde la cara.

En <http://www.angelfire.com/amiga/aut/>, Kevin Philips nos enseña el “Sitio del Síndrome de Asperger y algunas otras cosas”. Utiliza en fondo amarillo letras negras que resaltan mucho, tiene muchas letras y resulta muy recargado.

En <http://www.autistics.org>, está la “Web de recursos para las personas con Espectro Autista”. Utiliza fondo blanco con letras negras.

Kathleen Vanderhoofven desde U.S.A.: <http://users.joplin.com/~dskvander>, que se presenta como autista de alto funcionamiento AAF nos presenta “The Vanderhoofven family home page con varias páginas asociadas donde nos muestra a su familia y su forma de ser y pensar. En ellas utiliza fondos verdes y azul claro con textos marrones y rojos, y muchos dibujos decorativos.

En <http://members.aol.com/redrock35/LittleGirlinRED.htm.html>, Mary Margaret presenta su sitio como “Little Girl in Red”, y nos muestra sus fotos personales (le encanta poner muchas de ellas) y sus poesías. En fondo azulón con texto negro y colores fosforescentes, en una larguísima página.

Sanna Vifell, una danesa en <http://home6.swipnet.se/~w-63429/index.html>, utiliza fondos marrón y gris con texto en marrón oscuro y negro, y muchos dibujos y fotos.

En <http://www.isn.net/~jypsy>, Janet Norman-Bain, desde Canada, presenta el “Planeta del Autismo y los desórdenes del Espectro Autista” en un fondo negro con textura de universo con letras y barras azules.

INLV, Independent Living on the autistic spectrum (vida independiente en el espectro autista) en <http://www.inlv.demon.nl>, es un foro de defensa de las personas con TEA. Se presenta como “where those who are different find that they’re not alone” (algo parecido a donde los que quienes son diferentes no se encuentran solos) en fondo marrón con texturas y letras blancas grandes.

En esta línea de páginas web reivindicativas de las personas con TEA, se encuentra la Red Internacional ANI “Autism Network International”: <http://ani.autistics.org>, donde Jim Sinclair presenta su filosofía y servicios en defensa de las personas con TEA. Utiliza fondos verde rosado suave y blanco con texto negro.

También está en <http://www.udel.edu/bkirby/asperger/> OASIS, Online Asperger Síndrome Information and Support, que utiliza fondo blanco, texto negro y marco lateral azul de índice.

Y para concluir, <http://isnt.autistics.org>, la web del ISNT “Institute for the Study of the Neurologically Typical”, Instituto para el Estudio del Neurotípico, donde Stephen Bauer, que utiliza fondo blanco con texto negro, hipervínculos en azul y marco derecho negro de índice, demuestra cómo algunas personas con Trastornos Profundos del Desarrollo tienen humor. Bauer que entendió ya en edad adulta su cultura y forma de ser diferente, es un pediatra especializado en problemas de desarrollo, autismo y trastornos afines, casado y con una hija, comienza con una nota donde advierte que el contenido de este sitio es una parodia y que no hay que tomárselo “de forma literal”. Como anecdótico y relevante por constituir una reflexión sobre su forma de ser, pensar y ver la vida desde dentro y desde nuestro punto de vista, realizo a continuación una traducción de la página principal.

¿Qué es NT? El síndrome Neurotípico es un desorden neurobiológico caracterizado por la preocupación de los intereses sociales, falsa superioridad, y la obsesión por la conformidad u obediencia. Los individuos Neurotípicos asumen a menudo que su experiencia del mundo es la única, o la única correcta. Los NT encuentran muy difícil estar solos. Los NTs son a menudo intolerantes ante diferencias aparentemente de menor importancia en otros. Los grupos de NTs son social y conductualmente rígidos, e insisten con frecuencia sobre el funcionamiento de rituales disfuncionales, destructivos, e incluso imposibles como una forma de mantener la identidad del grupo. Los NTs encuentran dificultades para comunicarse directamente, y tienen una incidencia mucho más alta de la mentira con respecto a personas del espectro autista.

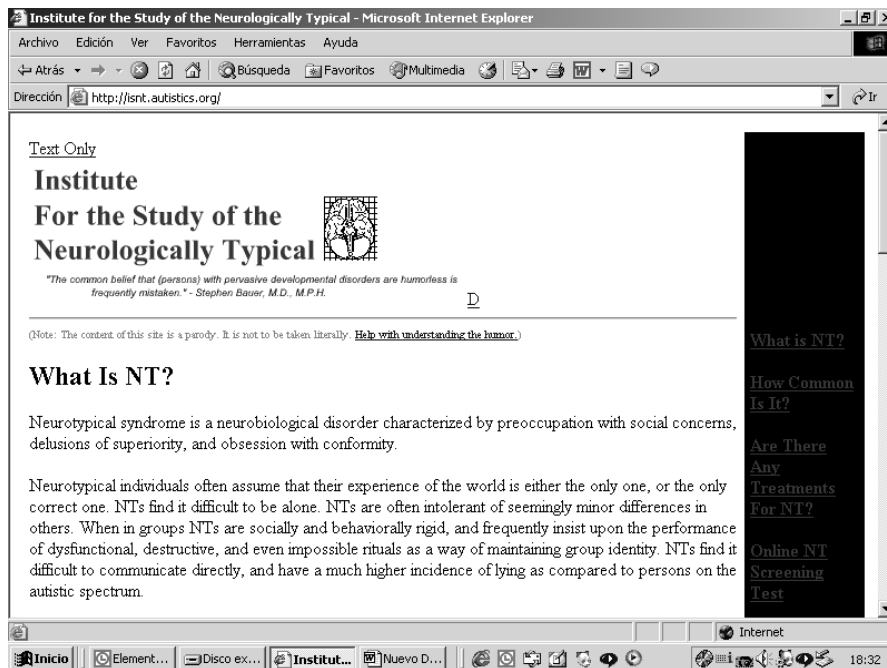
Se cree que el NT tiene una etiología genética. Las autopsias han demostrado que el cerebro del neurotípico es típicamente más pequeño que el de un individuo autista y que puede tener más desarrolladas las áreas relacionadas con el comportamiento social.

Diagnóstico y el manual estadístico de desórdenes normales: 666,00 Desorden de Neurotípicos. (Versus DSM IV)

¿Es muy común este síndrome? Trágicamente sí, tantos como que 9625 de cada 10.000 individuos pueden ser neurotípicos.

¿Hay Tratamientos Para el NT? No hay curación sabida para el síndrome Neurotípico. Sin embargo, muchos NTs han aprendido a compensar sus inhabilidades e interactuar normalmente con las personas autistas.

¿Qué puedes hacer si alguien que conoces es NT? Tome [la prueba de investigación en línea del NT.](#)



Papeles y extractos.

La teoría del interés social

Deficiencias Sociales de las Habilidades del NT:

Un Estudio de Caso.

La prueba de Sal y Anne: Implicaciones, y teoría de la mente.

Fenómeno del Interés social: Teoría, descubrimiento y resultados de la prueba primaria.

Entrada del DSN para el desorden normal de la personalidad.

Entrada del DSN para el desorden del conocimiento de Pseudosimultáneo.

Entrada del DSN para el desorden de la psiquiatría

Teoría de la mente del NT.

Este sitio es una expresión del ultraje autista. Hace alrededor de un año, me enteré de que estaba en el espectro autista. Inspirado por este descubrimiento, leí todo lo que pude conseguir acerca del espectro autista. Mucho de ello tiene sentido, por primera vez en 41 años, tenía una descripción, algo inesperado, que se ajustaba a mí. Pero mucho de lo que he descubierto, escrito sobre todo por "expertos" y "profesionales", ha sido arrogante, insultante, y verdaderamente injusto. Mi pesadilla del momento es hallar mis emociones descritas como "monótonas". Como alguien con maestría considerablemente mayor sobre mis emociones que los "expertos", puedo indicar inequívocamente que mis emociones no son "monótonas". Son diferentes, sí, pero no son en absoluto "monótonas."

Quizás mañana me llegarán a describir como "carente de empatía". O seré ultrajado en un excepcionalmente menos indicado método de "entrenamiento" que es infligido sobre niños autistas. O será tal vez un poco de papel nuevo escrito por algún "experto" desde la perspectiva de que la opinión neurotípica es la correcta, y mi cerebro es un error genético. Mi cerebro es una joya. Estoy asombrado de la mente que tengo. Mi experiencia de vida no es inferior, y puede ser *superior*, a la experiencia de vida de los NT. Las personas del espectro autista y los defensores del NT son invitados a exponer documentos al instituto, y a compartir sus observaciones en [la "investigación actual"](#) (el libro de invitados).

CONCLUSIONES:

Qué decir de esta última y reveladora exposición, además de comprobar que las personas con TEA de mejor nivel intelectual están utilizando las TIC como vehículo de comunicación y ocio, que estaría dentro de lo razonable, está claro que han encontrado la herramienta ideal para impulsar y defender su forma de ser y pensar, y en definitiva, su cultura (y tanto es así que, tal y como ellos lo definen, su mente funciona de forma similar a como lo hace un ordenador).

A primera vista, lo primero que sorprende es lo no-diferente; como en cualquier página personal hay de todo. Son una muestra de diversidad de conocimiento, gustos estéticos, concepción de la Red..., sorprende especialmente la longitud de algunas páginas, la ausencia de iconos, en algunos casos la oscuridad de la estructura; muchas de ellas parecen hechas por principiantes, cuando lo curioso es que algunas de ellas están realizadas por programadores informáticos. En otras palabras, que la apariencia no es atribuible a una falta de conocimientos técnicos, sino más bien da la impresión, de que no han pensado mucho en el usuario ni en nosotros; vamos que no nos lo ponen fácil para "saber dónde estamos" y a "dónde podemos ir", tampoco parecen muy preocupados por que podamos leer con comodidad o para que nos gusten sus páginas.

En cuanto al diseño, para el estudio del procesamiento de la información, vemos como destacan en sus páginas los fondos claros, sobre todo el blanco, buscando sencillez, sin animaciones, sin grandes efectos que distraigan de lo relevante; utilizan mayormente el texto negro y los hipervínculos prediseñados en azul. Cuando no se da esta sencillez, en bastantes menos ocasiones, nos encontramos con páginas muy recargadas, con fondos muy barrocos, textos en fosforescentes, muchas fotos y abundantes efectos. Muchas de las páginas visitadas

incumplen los supuestos teóricos establecidos a priori: mucho texto, navegación difícil, estructuras complejas e imprevisibles, ausencia de iconos. Sí parece existir preocupación por el orden y la estructura, pero sorprende la excelente y extensa verbalización y la poca visualidad comunicativa, en contra de lo que nos diría la teoría: personas poco verbales y muy visuales (parece como si quisieran demostrarnos su capacidad verbal). La estética responde más a sus gustos personales que a una intencionada señalización y comunicación.

Seguro que algunos lectores se habrán sorprendido de las capacidades de los llamados “autistas”, vemos como rompen muchos de los esquemas que nos hacemos de ellos después de leer algunos libros y documentos, son asombrosos, es otra manera de ser, otra cultura, con otros valores; pero son la mejor fuente de conocimiento sobre su pensamiento y la mejor manera de enriquecer los procesos educativos que establecemos para ellos, también son ellos los que mejor conocen a los otros autistas, los que tienen menor capacidad intelectual, y sobre todo son los que nos tienen que indicar cómo tenemos que mejorar el mundo común, al fin y al cabo eso es buscar una educación de calidad. Autistas y Neurotípicos juntos por la calidad de vida.