

Mi hermano tiene autismo



Un libro explicativo para niños de entre 4 y 5 años de edad

Mi hermano tiene autismo



Un libro explicativo para niños de entre 4 y 5 años de edad

Ana González Navarro y Victoria Labat Gronchi



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

DIRECCIÓN GENERAL
DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS
SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD

DELETROS 



Diagnóstico, evaluación del lenguaje y tratamiento del espectro autista

© Ana González Navarro y Victoria Labat Gronchi



Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Edita: Subdirección General de Información
Administrativa y Publicaciones
Agustín de Bethencourt, 11. 28006 Madrid
Correo electrónico: sgpublic@mtas.es
Internet: <http://www.mtas.es>

NIPO: 201-05-099-9
ISBN: 84-7850-127-4
Depósito Legal: M. 30.926-2005
Impresión: Lerko Print, S.A.

A la memoria de Ángel Rivière

Este cuento, (como casi todos los cuentos), va dirigido a los niños. Podría parecer que sus destinatarios exclusivos serán los "*Hermanos de los niños con autismo*" y tal percepción sería verdad, aunque sólo en parte. Sería verdad porque lo hemos escrito pensando en ellos, (¡Esta vez son nuestros protagonistas!), y por eso nos hemos centrado en sus preguntas, en su curiosidad,..., en su modo de percibir a sus hermanos con autismo... Pero no sería del todo exacto si consideráramos que los hermanos de los niños con autismo serán los únicos lectores de este cuento. Porque este cuento, como casi todos los cuentos, va dirigido a los niños. A todos los niños. A los que tienen en su clase integrado a un niño con autismo, a los que tienen entre sus vecinos a un niño con un TGD no especificado, a los que tienen un primo con una Disfasia... Y a todos los demás niños: a los que queremos educar en la aceptación de la diversidad.

Pero además (y esto es más inusual) este cuento también va dirigido a los adultos. Va dirigido a todos los padres que no saben qué explicación deben dar a sus hijos con un "desarrollo típico" acerca del autismo; para ellos también hemos escrito este cuento. No es una tarea nada sencilla responder a las preguntas de los hermanos. Todo lo contrario: es extremadamente difícil. Más aún si, como sucede, debemos valorar cuál es la información más adecuada para cada momento del desarrollo evolutivo del niño. Después de todo, cada edad tiene sus preguntas. Y cada edad necesita sus respuestas.

Y, por último, aunque en el mismo nivel de importancia, este cuento también va dirigido a los profesores. Ellos también deben enfrentarse a las preguntas que formulan sus alumnos cuando hay un niño con autismo integrado en el aula. Y, en su caso, a la dificultad que ya de por sí supone dar una explicación de tal envergadura, se añade muchas veces el desconocimiento de una alteración que hasta entonces había estado ajena en sus vidas.

Para todos ellos va dirigido este cuento.

El cuento que tienes en tus manos va dirigido a los niños de entre cuatro y cinco años de edad. Como sucede en cada momento de la vida, los niños con esa edad reparan en unas cosas (las que les llaman la atención) y obvian muchas otras. En este cuento hemos recogido lo que para ellos es más llamativo del Autismo. Lo que les sorprende, lo que no entienden, y hemos omitido toda la información que para ellos es irrelevante. ¡Ya tendremos tiempo de explicarles más cosas dentro de unos años!

Ahora bien, teniendo en cuenta la gran heterogeneidad sintomatológica que existe dentro de los cuadros de Espectro Autista, este cuento no puede responder a la realidad que vive cada uno de los niños que conviven con el autismo. Como todos sabéis, cada persona con rasgos de espectro autista tiene sus propias características, su propia personalidad, y ningún cuento podrá jamás reflejar todas y cada una de las particularidades de cada caso; ¡Eso supondría escribir un cuento diferente para cada niño!

No obstante, y asumiendo esa limitación, no deja de ser cierto que sí existen un conjunto de rasgos comunes que son los que dan una identidad (y una categoría diagnóstica) a los cuadros de Espectro Autista. Las *alteraciones en la comunicación*, las *dificultades para la interacción social* y los *problemas para flexibilizar la acción y el pensamiento* constituyen la triada más afectada en todos los cuadros de Espectro Autista.

A continuación, para que cada adulto encuentre el modo de adecuar el texto a cada caso particular, se describen una serie de pautas orientativas que permitirán optimizar el contenido del cuento, singularizándolo y permitiendo que (¡ahora sí!) cada niño vea en él reflejada su propia realidad.

PAUTAS ORIENTATIVAS:

- Pág 11: INTRODUCCIÓN:** Explicar que el niño del cuento se llama Manuel y que, como él, también tiene 4 ó 5 años. Resaltar que tiene un hermano.
- Pág. 12: PRESENTACIÓN DE LA PERSONA CON ESPECTRO AUTISTA:** Leer los gustos de Lucas (el personaje del cuento con Autismo) y enumerar las cosas que le gustan a la persona con autismo que nuestro pequeño lector conoce (y que son comunes a la mayoría de los niños; por ej.: ¿Le gustan las patatas fritas? ¿Y los helados? ¿Y correr?...)
- Pág. 13: PRESENTACIÓN DE LAS ALTERACIONES QUE ACOMPAÑAN A LOS CUADROS DE ESPECTRO AUTISTA:** En la ilustración se refleja un ejemplo de inflexibilidad y de falta de sentido de la actividad (el modo de colocar en filas las canicas y los coches pone de manifiesto las dificultades para jugar funcional y/o simbólicamente con esos objetos). Mencionar las dificultades concretas de cada caso particular (por ej.: ¿Cómo se comunica la persona con Autismo que nuestro pequeño lector conoce? ¿Qué actividades realiza para entretenerse y jugar? Pedirle al niño que describa las que recuerde y añadir más en el caso de que a él no se le ocurran. Explicarle después que esas dificultades (para jugar y hablar) reciben el nombre de Autismo.
- Pág. 14: PRESENTACIÓN DE LAS ALTERACIONES DE CONDUCTA:** Como ya sabéis, las causas que desencadenan una alteración de conducta son muy variadas (y muchas veces incluso indescifrables e impredecibles si no se realiza un análisis funcional que permita comprenderlas). En cualquier caso, para un niño de 4 ó 5 años de edad es todavía más difícil que para un adulto comprender cómo un hecho casi "insignificante" provoca una respuesta tan desproporcionada (en relación a la causa que la originó). En todos estos casos, es importante que nuestro pequeño lector reciba una explicación capaz de satisfacerle (y que al tiempo justifique, por ej., por qué él nunca llora de un modo tan desmedido). Y las únicas respuestas que nuestro pequeño lector podrá comprender serán las que hagan referencia a las dificultades para comunicar. En ese sentido, y si no le quedara del todo claro tras la explicación que se ofrece en el cuento, convendría darle ejemplos que él haya vivido en su propia piel; por ej. ¿Te acuerdas de aquella vez que te despertaste con miedo por la noche y nos llamaste desde tu habitación pero no te oíamos? ¿Cómo te sentiste? O ¿Te imaginas que hoy no pudieras hablar para pedir las cosas que necesitas? O... Imagínate que todos fuéramos un poco sordos y que, aunque tú nos dijeras cosas, no pudiéramos oírte....

Págs. 15 y 16: PRESENTACIÓN DE LOS CELOS: Es frecuente que los hermanos de los niños con Autismo sientan celos. No es de extrañar si tenemos en cuenta que, desde su perspectiva, los niños con rasgos de Espectro Autista reciben elogios continuos por cada éxito (y muchas veces la acción realizada no les parece tan elogiabile). A fin de cuentas, para un niño de 4 ó 5 años tampoco parece tan "difícil" emitir una nueva palabra, o permanecer sentado durante unos minutos o... Es este sentido conviene manifestar siempre la enorme importancia que tienen los dos. Los niños que conviven con el autismo deben sentir que también se valoran todos sus éxitos y que se les quiere con la misma intensidad.

Págs. 17 y 18: LOS APOYOS. Es importante explicarle a nuestro pequeño lector que algunas veces todos necesitamos ayuda para hacer bien las cosas. Conviene buscar ejemplos en la vida cotidiana que pongan de manifiesto distintas ocasiones en las que diferentes personas necesitaron ayuda (para pintar la pared de casa, para arreglar el televisor, para llevar las bolsas de la compra...). Después podría mencionarle distintas situaciones en las que él también necesitó ayuda (para abrocharse un abrigo, para ponerse los zapatos, para prepararse la merienda...) para, por último, pedirle que piense en cosas que él no podría hacer sin la ayuda de otros. Una vez que haya entendido que todos necesitamos ayuda podremos enumerar todas aquellas situaciones en las que a la persona con autismo también le pasa eso: que necesita un poco de apoyo para poder hacerlo bien. Finalmente, para fortalecer la unión entre ambos, sería importante destacar todas aquellas cosas que él podría hacer para ayudar (y/o enseñar) a la persona con autismo con la que convive. En este sentido, conviene explicarle que él es mayor y que la persona con autismo lo está haciendo muy bien porque está aprendiendo y lo está intentando (aunque todavía no sepa hacerlo bien).

Pág. 19: LAS DIFICULTADES PARA ANTICIPAR: LAS AGENDAS. Comprender las dificultades para anticipar puede ser extremadamente difícil para nuestro pequeño lector. Y, sin embargo, lo que sí podemos explicarle es que las fotos son importantes para la persona con autismo y que por eso necesita verlas varias veces cada día.

Pág. 20: ALTERACIONES EN LA INTERACCIÓN E INFLEXIBILIDAD MENTAL Y COMPORTAMENTAL: Puede que nuestro pequeño lector tenga dificultades para interactuar y encontrar afinidad entre los juegos que a él le divierten y los que entretienen a la persona con rasgos de espectro autista. En este sentido, conviene destacar que a cada persona nos gusta hacer (y jugar) a unas cosas. En esta página sería importante que cada niño hablara de sus propias preferencias y de las preferencias de la persona con rasgos de espectro autista a la que conoce.

Pág. 21: DESTACAR TODAS LAS COSAS QUE PUEDEN HACER EN COMÚN (Y QUE SON DIVERTIDAS PARA LOS DOS).

Mi nombre es Manuel.



Y tengo 5 años.

Mi hermano es todavía pequeño,
y sólo tiene 3 años y medio.

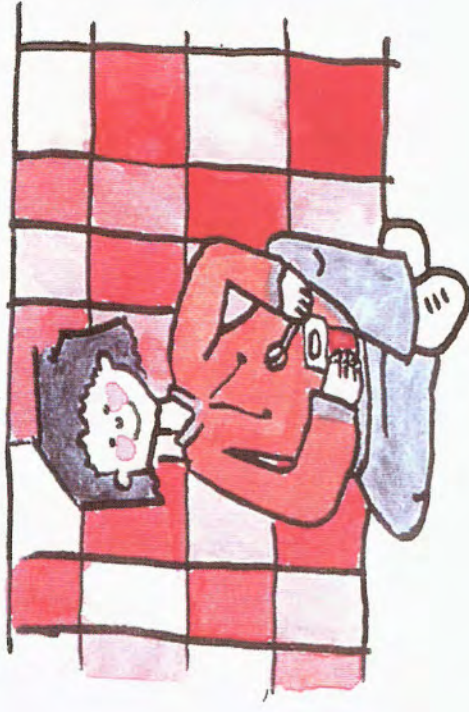
Se llama Lucas.

Lucas es como todos los otros niños:

Le gustan las cosquillas.



Y las natillas.



Y las películas de video.



Pero a veces se comporta de un modo un poco raro,
y todavía no sabe hablar.



Mamá y Papá me explicaron que eso es porque
Lucas tiene AUTISMO.

También me dijeron que, por eso, a veces Lucas se enfada tanto: porque aún no sabe cómo pedir las cosas que necesita.

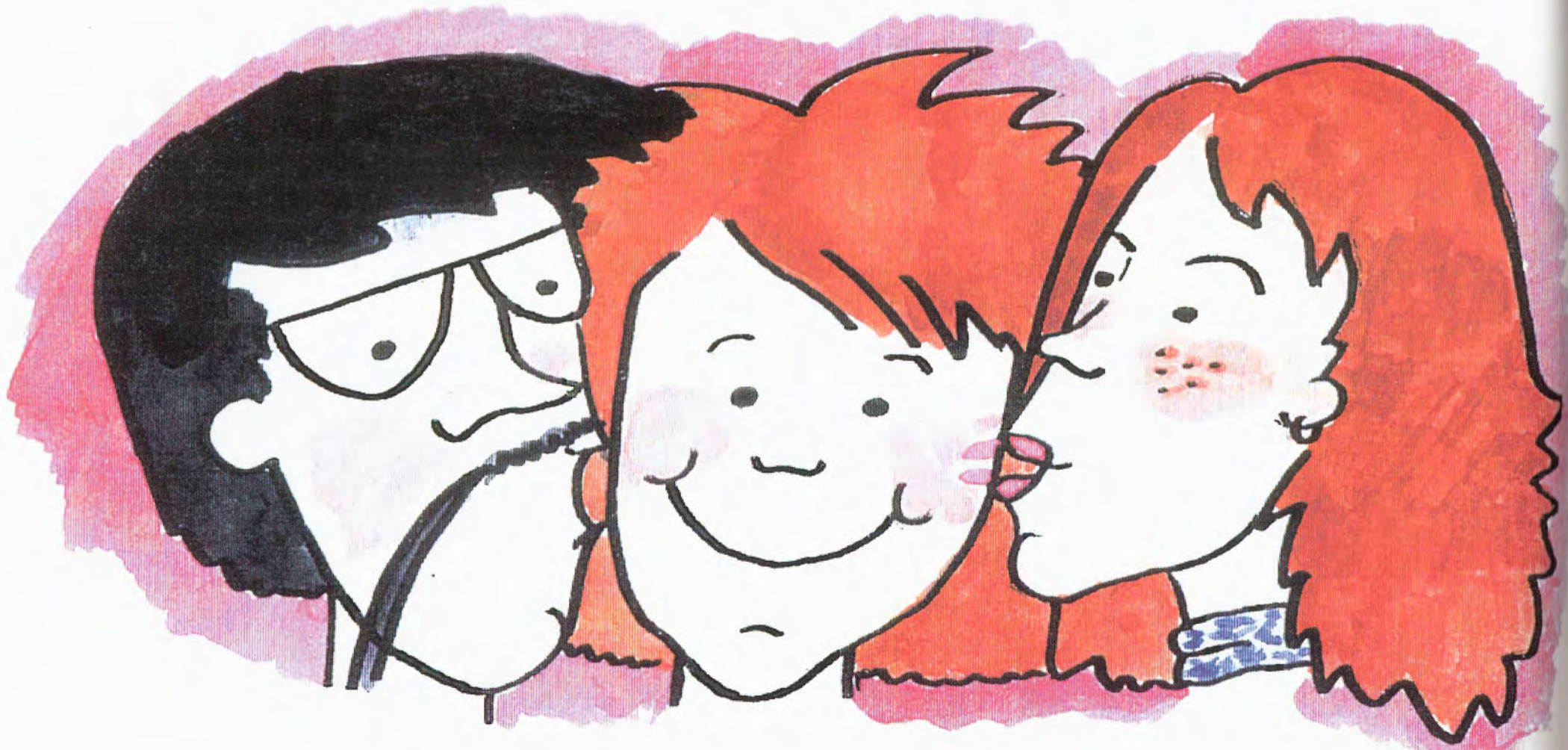


Y llora,
porque no sabe decirlo de otro modo.

Yo también me enfado a veces. Sobre todo cuando me parece que Papá y Mamá hacen más caso a Lucas que a mí.



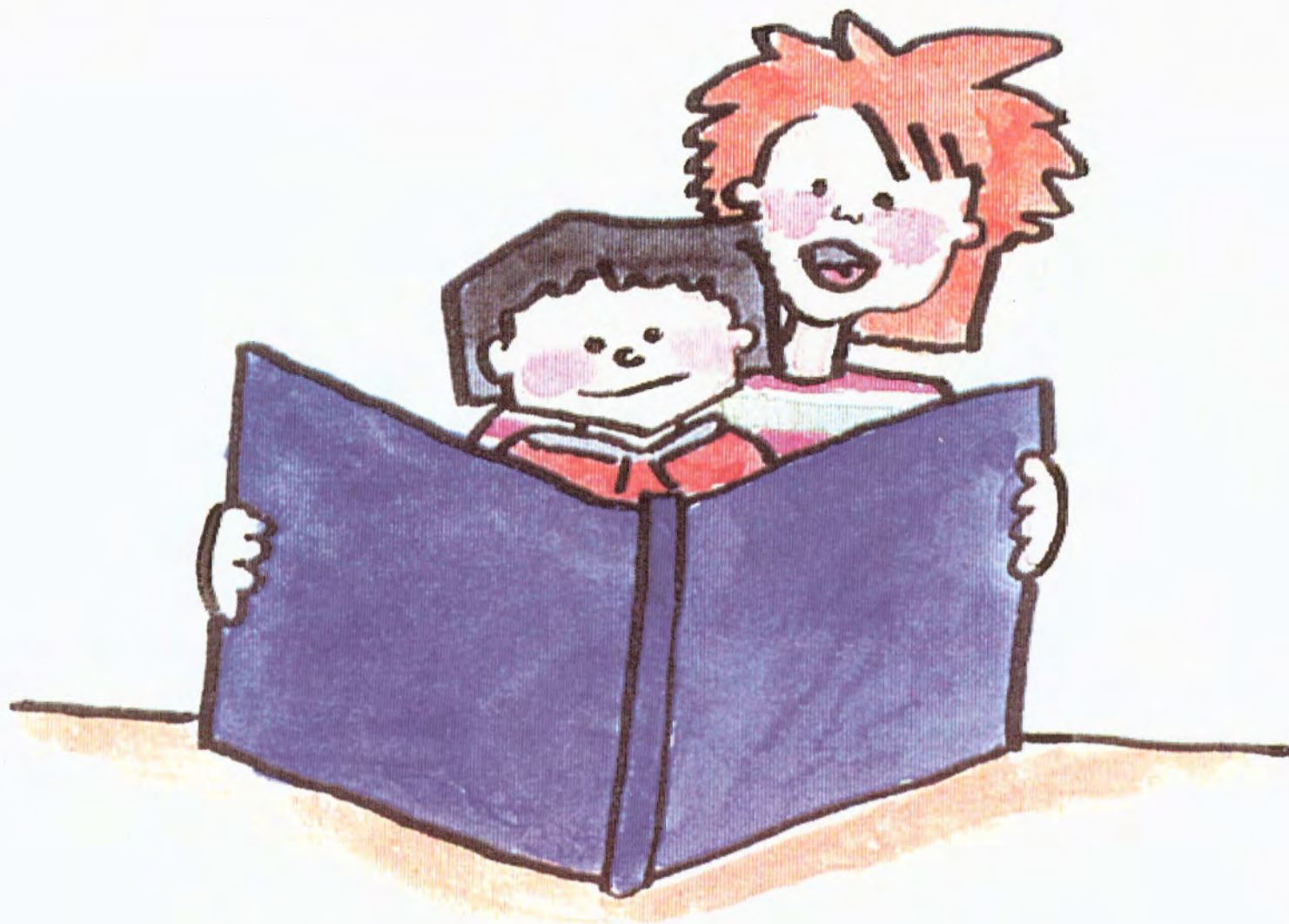
Por eso, Mamá y Papá me explicaron que nos quieren muchísimo a los dos
Y que somos igual de importantes.



También me dijeron que Lucas es todavía muy pequeño,
y que necesita más ayuda para hacer bien las cosas.



Así que ahora yo también estoy enseñando a Lucas.



Que es pequeño y tiene autismo.

Para enseñar a Lucas, en nuestra casa hay muchas fotos y dibujos en las paredes.



Hay fotos de la bañera, del coche, de la mesa de la cocina, del sillón...

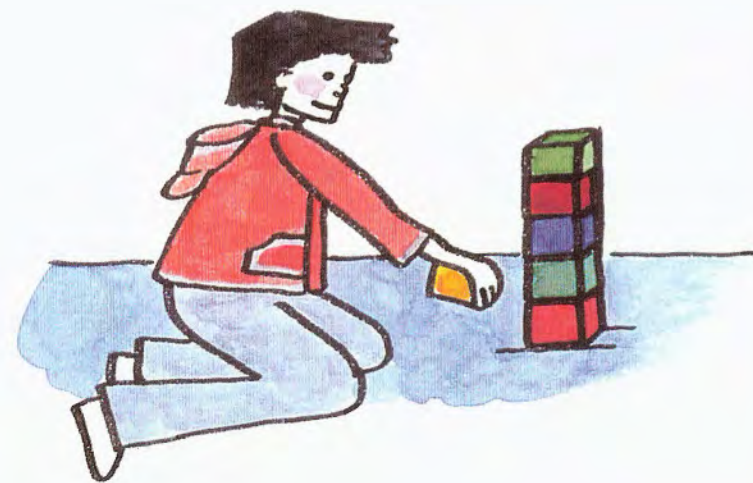
Y Mamá y Papá le enseñan esas fotos varias veces al día.

A mí y a Lucas no nos gusta jugar a las mismas cosas.

A mí me encanta jugar
al baloncesto.



Y a Lucas le gusta jugar a
hacer filas de coches y
torres con
construcciones.



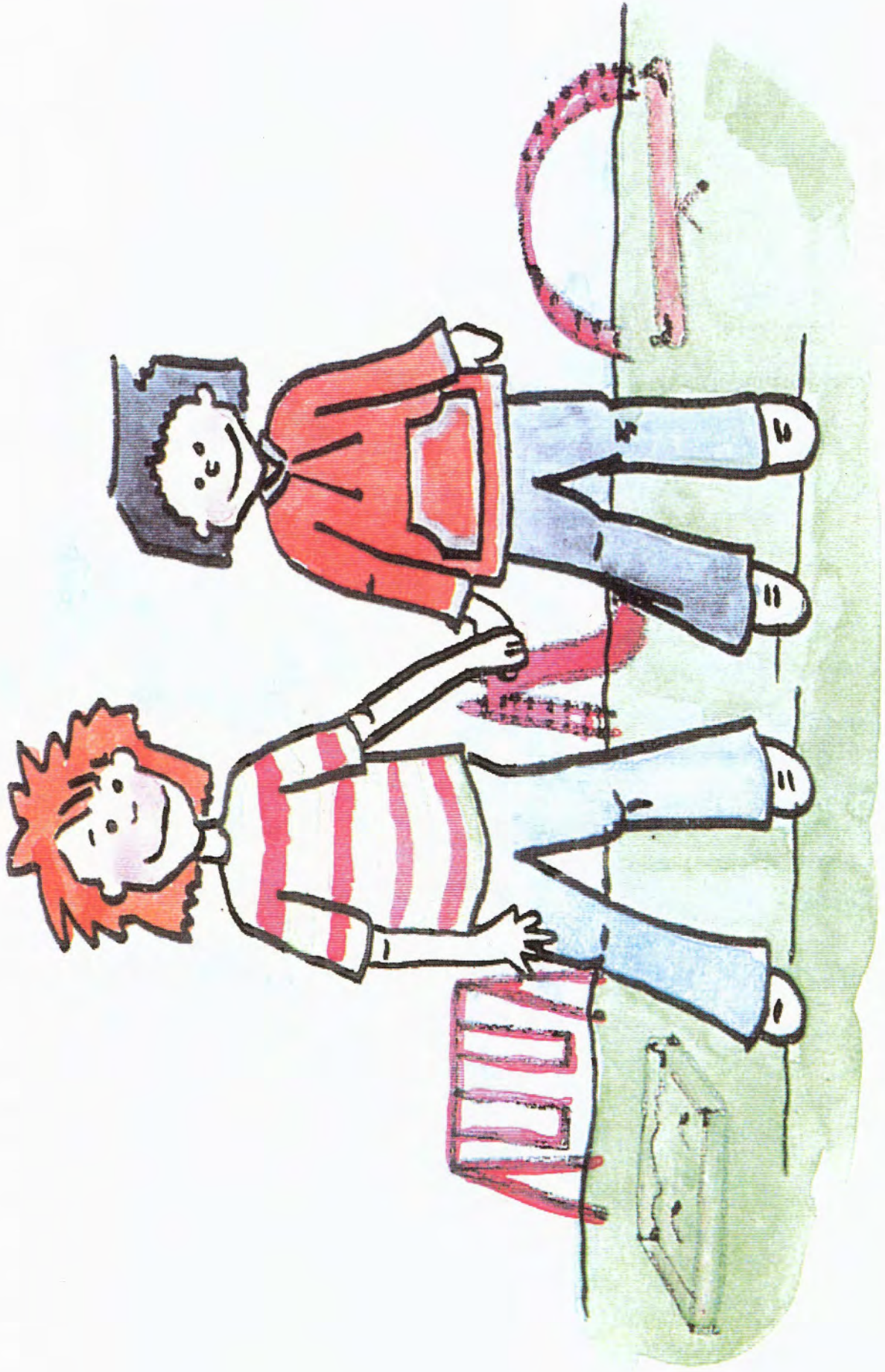
Pero a los dos nos encanta jugar a correr...



O hacer guerras contra papá de empujones y de cosquillas.



Lucas es mi hermano.



Y yo le quiero muchísimo.

ESTA ES LA PERSONA CON RASGOS DE ESPECTRO AUTISTA
QUE YO CONOZCO:

PEGAR AQUÍ UNA FOTO O PINTAR UN DIBUJO

SE LLAMA _____