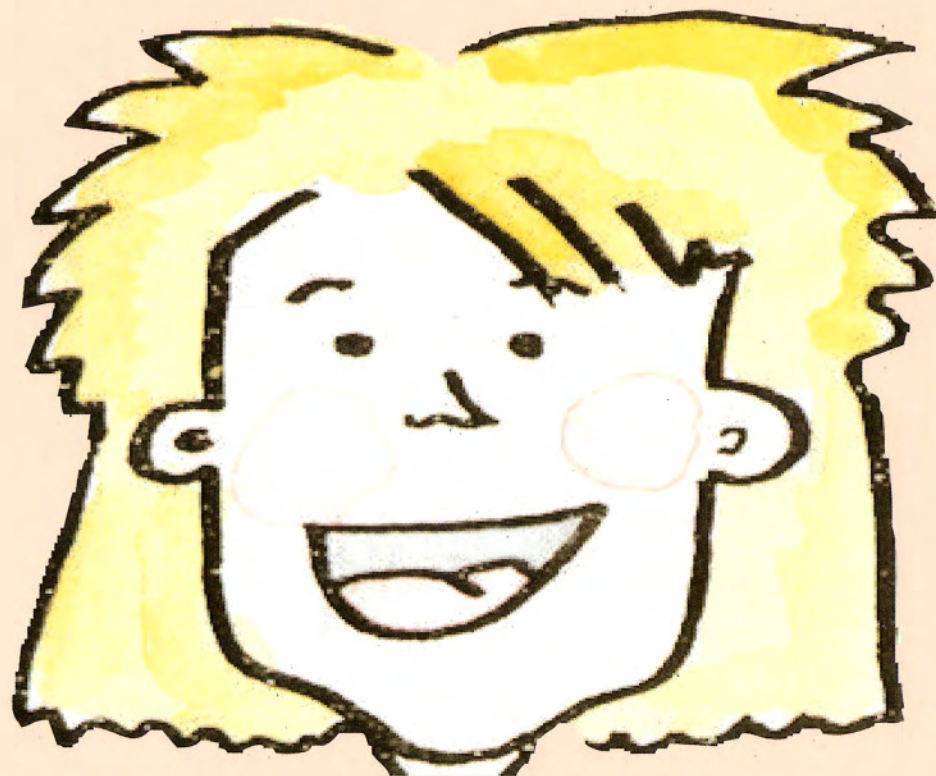


Mi hermano tiene autismo



Un libro explicativo para niños de entre 6 y 7 años de edad

Mi hermano tiene autismo



Un libro explicativo para niños de entre 6 y 7 años de edad

Ana González Navarro y Victoria Labat Gronchi



SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES,
FAMILIAS Y DISCAPACIDAD

DIRECCIÓN GENERAL
DE COORDINACIÓN DE POLÍTICAS
SECTORIALES SOBRE LA DISCAPACIDAD





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: 201-05-099-6
ISBN: 84-7850-128-2
Depósito Legal: M. 30.927-2005
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. 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 niños de entre seis y siete 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, lo que se preguntan, 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. 13: PRESENTACIÓN DE LOS PERSONAJES DEL CUENTO:** Pedir a nuestro pequeño lector que hable de las personas que integran su familia y explicarle, si hiciera falta, quiénes son los protagonistas del cuento.
- Pág. 14: PRESENTACIÓN DE LA PERSONA CON AUTISMO:** A la edad de 6/7 años los niños son conscientes de las diferencias que existen entre las personas con autismo y el resto de los niños con un desarrollo típico. Estas diferencias se hacen más evidentes cuando sienten que apenas pueden jugar juntos y que la persona con rasgos de espectro autista todavía no ha “aprendido” a hablar (cuando, por su edad, ya debería ser un usuario del lenguaje muy competente). Explicarle que esas dificultades (para hablar y para jugar) son las que reciben el nombre de Autismo.
- Pág. 15: EXPLICACIÓN DE LO QUE SUPONE TENER AUTISMO:** Explicarle a nuestro pequeño lector que el autismo provoca dificultades para aprender muchas cosas que para otros niños casi no suponen ningún esfuerzo. Cuando se tiene Autismo hablar, jugar o tener intereses variados pueden ser metas extremadamente difíciles. Para que pueda comprenderlo conviene describirle distintas situaciones en las que a él le haya costado mucho aprender algo (nadar, leer, sumar...) y decirle que esa dificultad que él encontró para aprender a realizar correctamente determinada materia o acción es la misma que encuentran las personas con autismo para aprender muchas cosas.
- Pág. 16: PRESENTACIÓN DE LAS CONDICIONES PSICOEDUCATIVAS ESPECIALES:** Las modalidades escolares son muy variadas en autismo. Existen centros específicos de autismo, aulas enclave, integración en aulas ordinarias... Puede suceder que ambos acudan al mismo colegio y que la única diferencia que el niño perciba es que la persona con rasgos de espectro autista acude a un centro por las tardes para recibir intervención (o que tiene un terapeuta con el que trabaja en casa). Con independencia de la modalidad educativa que la persona con rasgos de espectro autista requiera es importante que nuestro pequeño lector entienda que la persona con autismo a veces necesita trabajar con una profesora/profesor diferente que es quien le ayuda a aprender lo que le está costando más esfuerzo.

Pág. 17: EXPLICACIÓN DE LA ETIOLOGÍA DEL AUTISMO: Los niños de 6/7 años de edad se empiezan a cuestionar cuál ha sido el origen del autismo. Para evitar que recurran a respuestas inventadas de diversa índole es importante comentarles que el autismo tiene un origen biológico y que estaba presente desde el momento del nacimiento.

Págs. 18, 19 y 20: ACEPTACIÓN DE LA DIVERSIDAD: Es importante que nuestro pequeño lector comprenda que cada persona es diferente y que todos tenemos cualidades ("cosas que nos salen muy bien") y limitaciones ("cosas que nos salen un poco peor"). Busque y elogie todo lo que a él le sale excepcionalmente bien (aquello en lo que destaca) y mencione también todas aquellas cosas en las que aún tiene que mejorar (y que todavía está aprendiendo).

Pág. 21: DESCRIPCIÓN DE LOS PUNTOS FUERTES DEL AUTISMO: Explicar a nuestro pequeño lector que a la persona con autismo le pasa lo mismo que al resto de los niños: hay cosas que todavía tiene que aprender pero hay otras cosas que le salen muy bien. Enumere todas esas cosas en las que la persona con autismo destaca (por ej. si es ágil, o si sabe girar muy bien los objetos, o si se sabe los guiones de muchas películas de memoria, o si sabe hacer muy bien los *puzzles*...).

Pág. 22: EXPLICACIÓN 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 6 ó 7 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....

Pág. 23: EXPLICACIÓN DE CÓMO DIRIGIRSE A LAS PERSONAS CON AUTISMO: Es importante que nuestro pequeño lector conozca cuál es el modo más indicado para comunicarse eficazmente con la persona con rasgos de espectro autista. Habitualmente no son necesarias demasiadas explicaciones: los niños aprenden cómo hacerlo observando e imitando a los adultos. No obstante, conviene recordarles que deben emplear oraciones sencillas y breves, muchas veces en infinitivo ("A sentar", "A dormir"...).

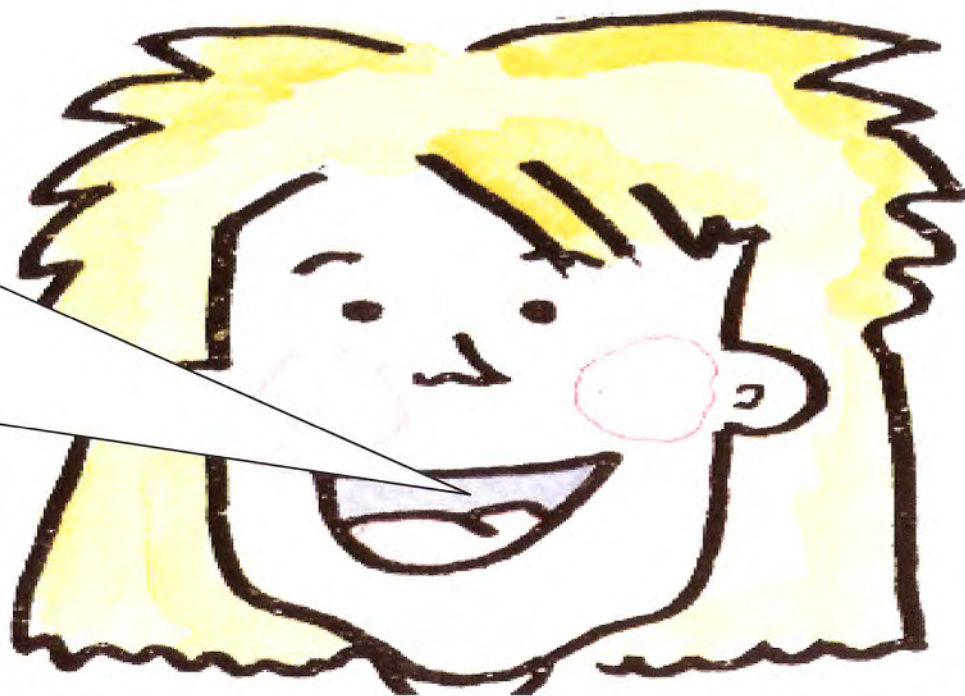
Pág. 24: LAS DIFICULTADES PARA ANTICIPAR: LAS AGENDAS: Comprender las dificultades para anticipar puede ser una tarea extremadamente difícil para un niño. Y, sin embargo, lo que sí podemos explicarle es que las fotos son importantes para que la persona con autismo pueda saber qué es lo que tiene que hacer (y que por eso necesita verlas varias veces cada día). Conviene hacerle consciente de que a él le pasa lo mismo, aunque de otro modo, cuando tenemos que recordarle algunas cosas (por ej., que coja la mochila, o que se lave los dientes, o ...).

Pág. 25: 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 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 autismo a la que conoce.

Pág. 26: DESTACAR TODAS LAS COSAS QUE PUEDEN HACER EN COMÚN (Y QUE SON DIVERTIDAS PARA LOS DOS).

En mi familia somos cuatro personas:

Mamá, Papá, Lucas y yo.



Yo me llamo Manuel, y soy el mayor. Ya tengo siete años.

Mi hermano Lucas sólo tiene cuatro.

Mi hermano Lucas no es como todos los otros niños. Ya tiene cuatro años, pero todavía no ha aprendido a hablar. Y no se puede jugar mucho con él.



MAMÁ Y PAPÁ ME EXPLICARON QUE ESO ES PORQUE
LUCAS TIENE AUTISMO.

Tener autismo significa que hay algunas cosas que te cuesta mucho aprenderlas,



como cuando algo te resulta muy difícil y no sabes cómo hacerlo.

Por eso, Lucas, que ya tiene 4 años, y tiene Autismo, todavía no sabe hablar.



Y por eso tampoco puede venir a mi cole.

LUCAS NECESITA UNA PROFESORA QUE LE ENSEÑE MÁS DESPACIO
LO QUE PARA ÉL ES MÁS DIFÍCIL.

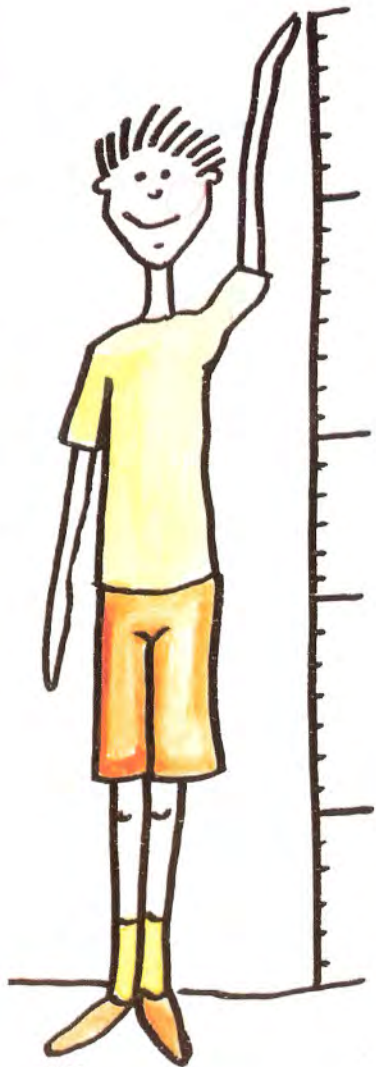
Cuando yo les pregunté a Mamá y a Papá por qué Lucas tenía autismo, ellos me explicaron que porque había nacido así.



Entonces yo quise saber más cosas y les hice muchas preguntas.

MAMÁ Y PAPÁ ME CONTARON QUE CADA NIÑO ES DIFERENTE:

Hay niños altos.



Hay niños con gafas.



Hay niños gorditos.



Hay niños rubios.



TAMBIÉN ME DIJERON QUE CADA NIÑO SABE HACER BIEN ALGUNAS COSAS:

Tocar el violín



Pintar

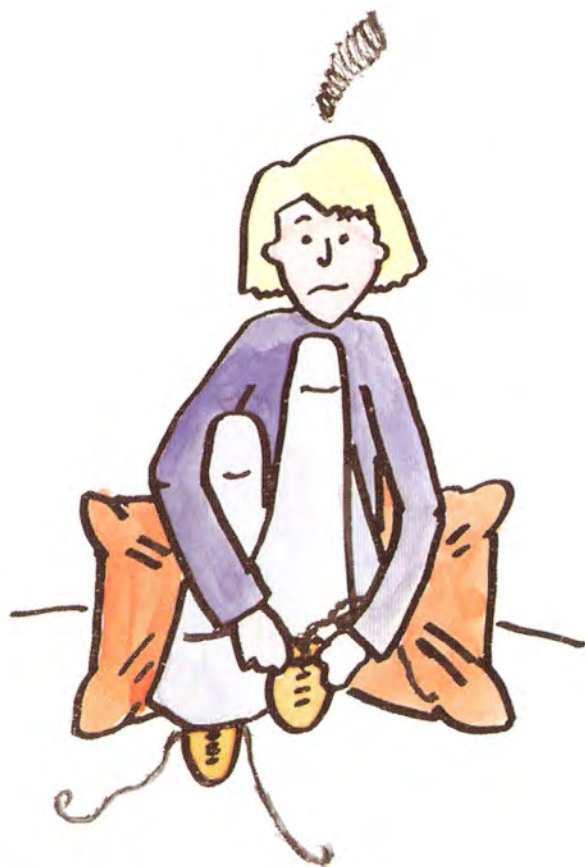


Leer.



AUNQUE HAYA OTRAS QUE LAS HAGA UN POCO PEOR:

Hay niños que no saben atarse los cordones.



O que no saben dar volteretas.

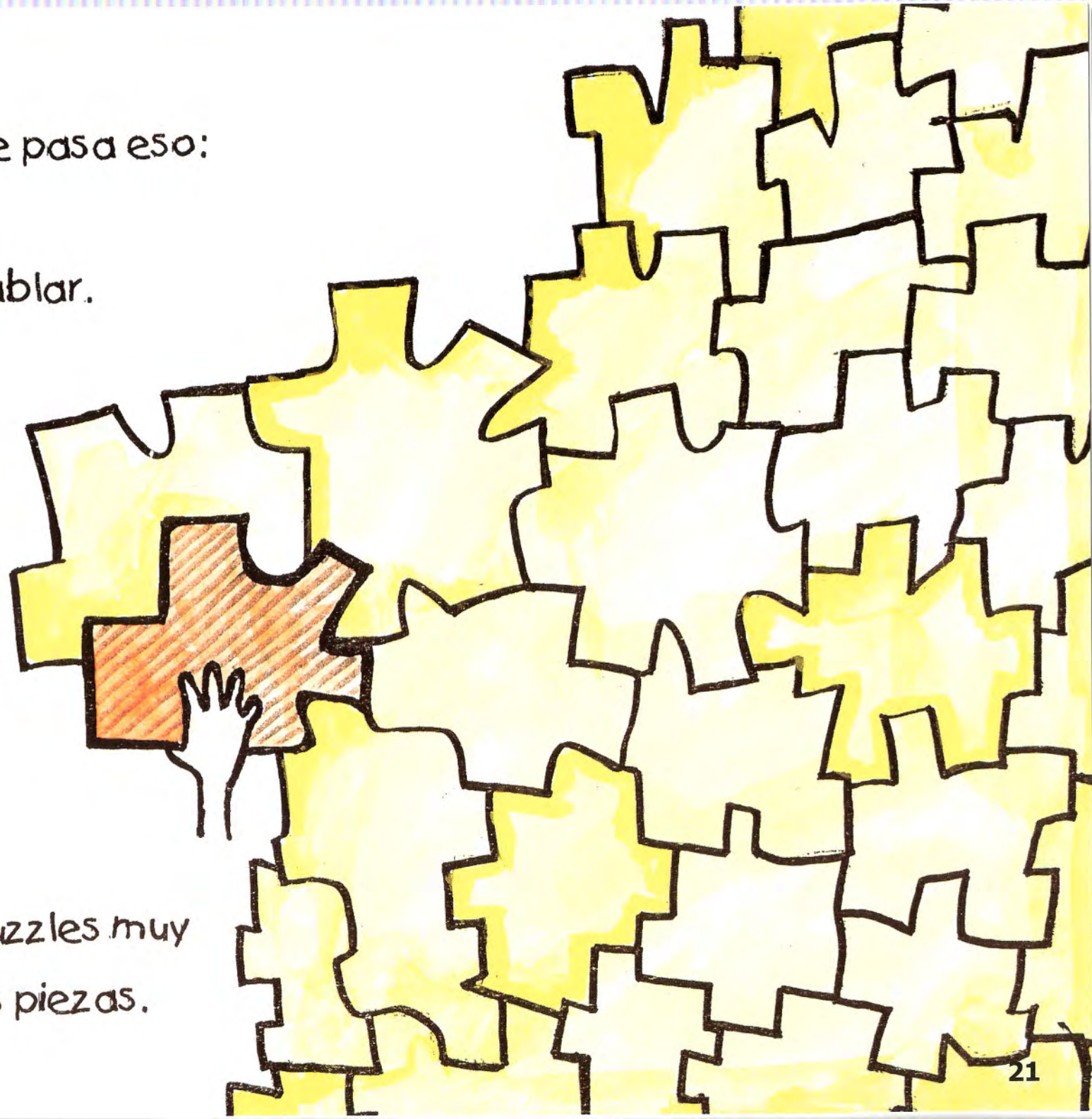


O que no saben colorear.



Y a Lucas también le pasa eso:

Todavía no sabe hablar.



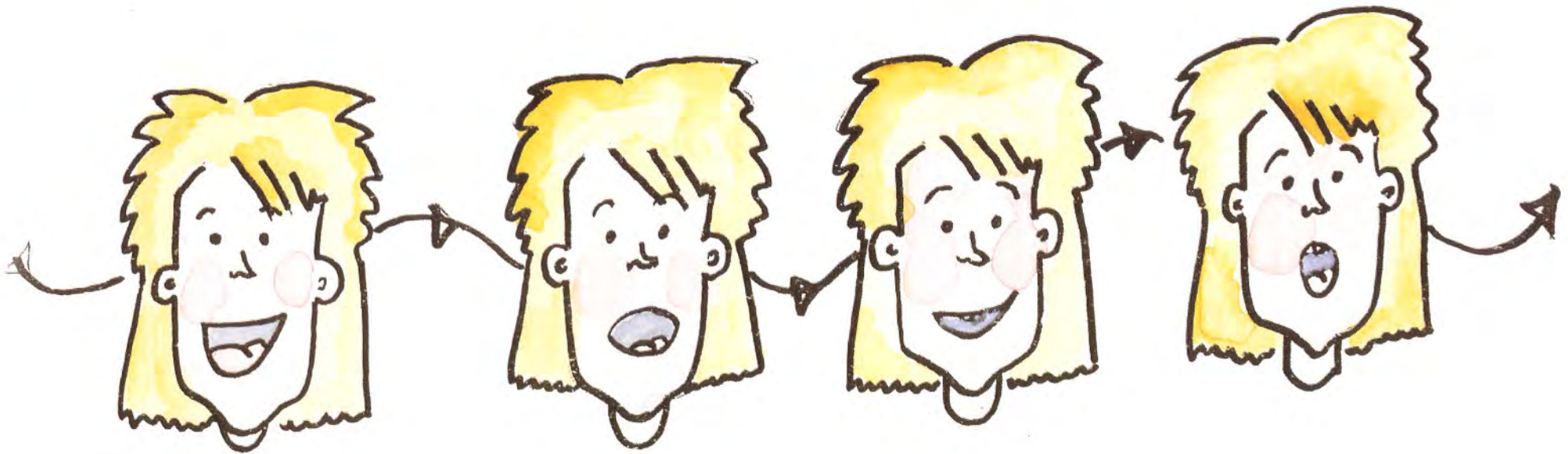
Pero sabe hacer puzzles muy
difíciles de muchas piezas.

Algunas veces Lucas se enfada y llora mucho.
Y a mí no me gusta que haga eso porque no entiendo qué es lo
que quiere.



MAMÁ Y PAPÁ ME EXPLICARON QUE HACE ESO PORQUE TODAVÍA
NO SABE DECIR LO QUE LE PASA DE OTRO MODO.

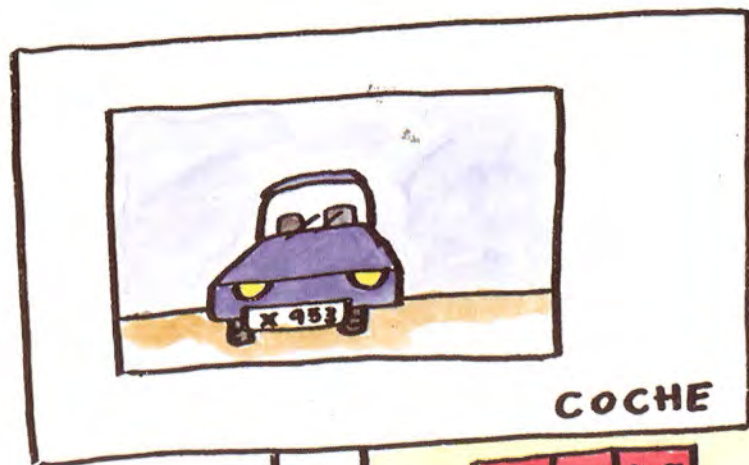
Por eso,
porque Lucas todavía no sabe hablar y no entiende bien las cosas,



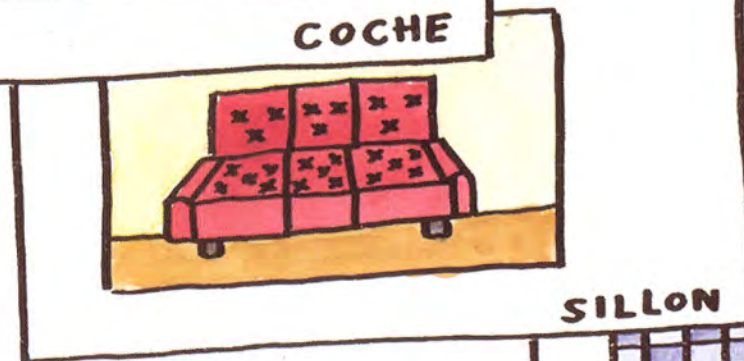
TODOS LE HABLAMOS MUY DESPACIO Y CON POCAS PALABRAS,
PARA QUE PUEDA ENTENDERNOS BIEN.

Además, hemos puesto muchas fotos y dibujos en la pared de nuestra habitación:

Hay fotos de nuestro coche.



Del sillón del salón.



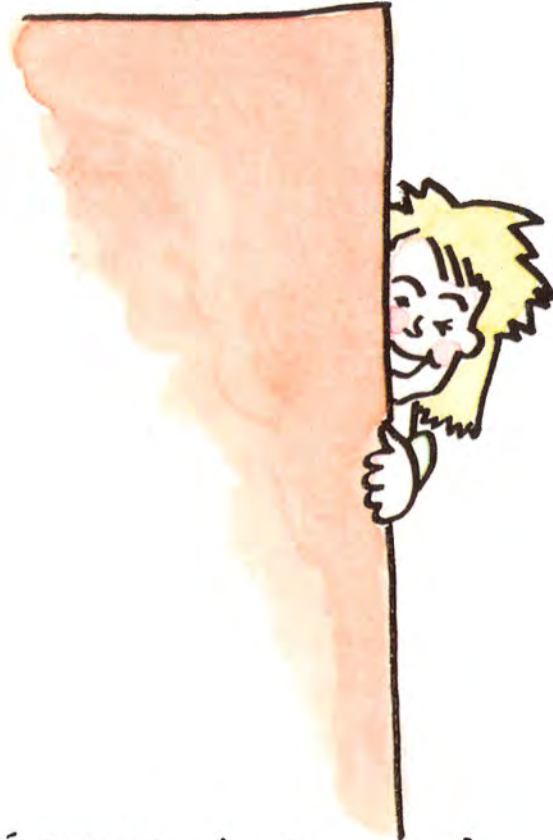
Del cuarto de baño.



ASÍ ES COMO LE EXPLICAMOS A LUCAS QUÉ VAMOS A HACER
CADA DÍA Y QUÉ TOCA HACER EN CADA MOMENTO

A mí me gustaría poder jugar a más cosas con Lucas.

Pero a nosotros casi nunca nos gustan los mismos juguetes.



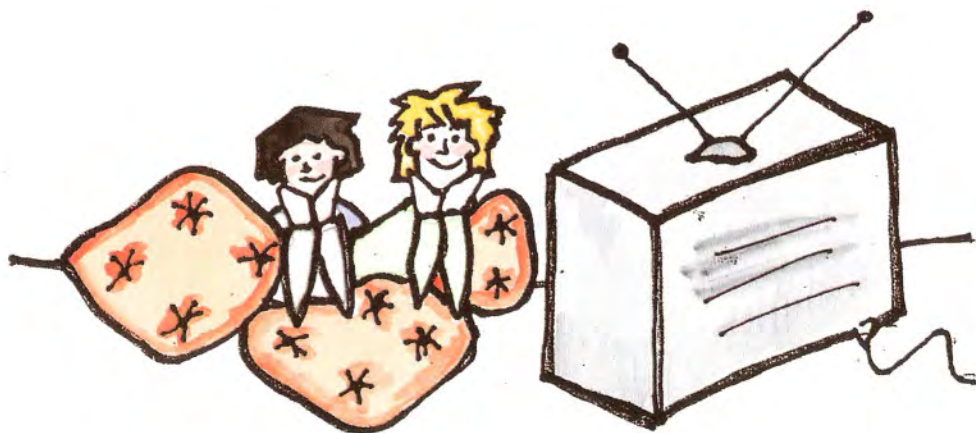
A mí me gusta jugar al fútbol y al escondite.



Y a Lucas le gusta jugar con las pompas y las canicas.

Y sin embargo HAY MUCHAS COSAS QUE SÍ PODEMOS HACER JUNTOS:

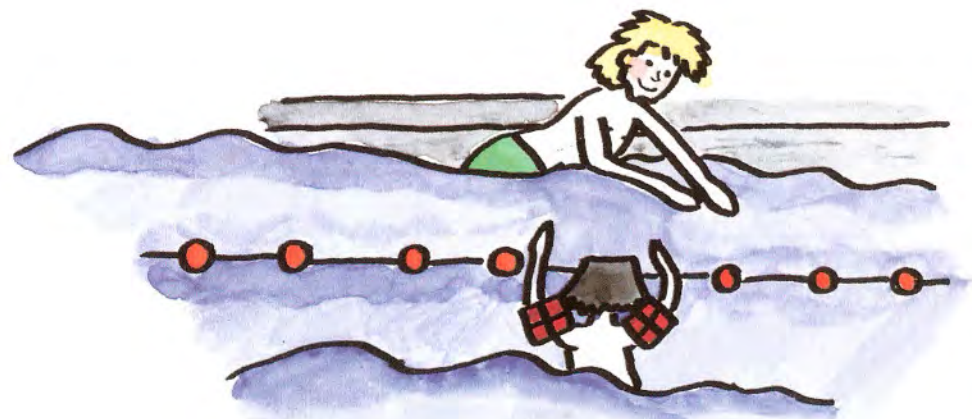
Porque a los dos nos encanta
Ver películas de vídeo



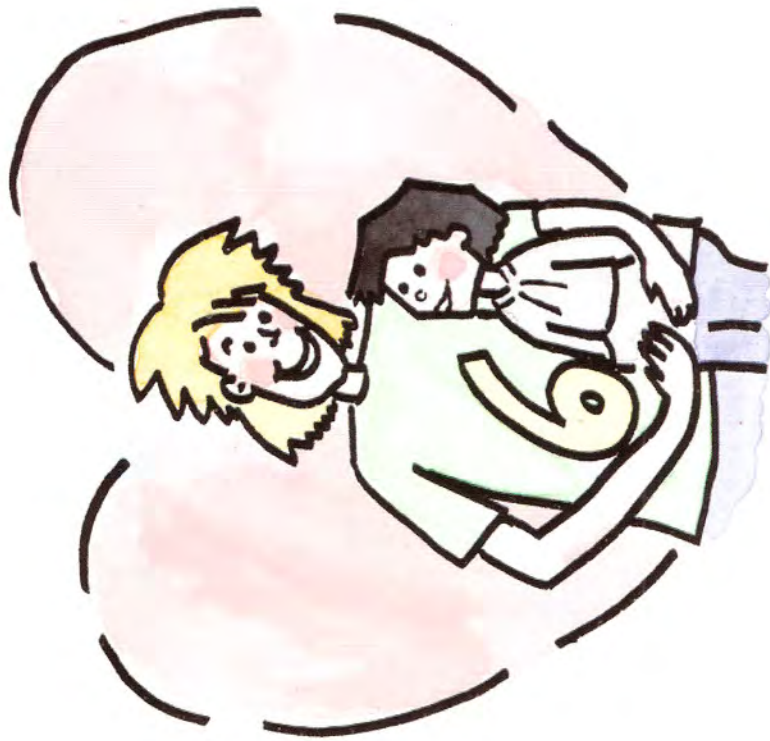
Comer palomitas.



Y nadar en la piscina.



Lucas es mi hermano. Y tiene autismo.



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 _____