

Nuestros hermanos con autismo



Traducción y adaptación del griego al español
Viviana Andrea Arboleda Sánchez

Arboleda Sánchez, Viviana Andrea, traductora

Nuestros hermanos con autismo / traducción y adaptación al español por Viviana Andrea Arboleda Sánchez; editado por Laura V. Obando Alzate - Manizales: UAM, 2023

41 páginas, ilustraciones a color (Colección: Proyección, Línea: Salud; Serie Cartillas)

ISBN: 978-958-5558-44-1

1. Trastornos del espectro autista en niños. 2. Autismo en niños. 3. Educación especial
I. Obando Alzate, Laura V., editora.

UAM 618.928982 A666
Fuente: Biblioteca UAM

CO-MaBABC

Título original Τα αδέρφια μας με αυτισμό © E.

Kalogeropoulou – S. Mauropoulou

Publicado originalmente por

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ ΚΗΔΕΜΟΝΩΝ ΚΑΙ
ΦΙΛΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΥΤΙΣΜΟ Ν. ΛΑΡΙΣΑΣ /
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΕΘΝΙΚΗΣ ΠΑΙΔΕΙΑΣ ΚΑΙ
ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ

Sociedad de padres, tutores y amigos de las
personas con autismo de la provincia de Lárisa
(Grecia) / Ministerio de Educación Nacional y
Asuntos Religiosos (Grecia). Tríkala, 2006.

Traducción y adaptación al español

© Editorial UAM

Universidad Autónoma de Manizales

Antigua Estación del Ferrocarril

Correo electrónico: editorial@autonoma.edu.co

Teléfono: +57 (6) 8727272 ext. 414

Manizales-Colombia

Miembro de la Asociación de Editoriales
Universitarias de Colombia, ASEUC

Título: Nuestros hermanos con autismo

Colección: Proyección

Línea: Salud

Serie: Cartillas

Traductora y adaptadora

Viviana Andrea Arboleda Sánchez

Correo electrónico

vaarboleda81249@umanizales.edu.co

Manizales, septiembre de 2023

ISBN: 978-958-5558-44-1

Edición y coordinación editorial

Laura V. Obando Alzate

Corrección gramatical y de estilo

Diego Fernando Noreña Vélez

Diseño, Diagramación e Ilustraciones

Juliana Parra Muñoz / julianaparramunoz@gmail.com

Comité Editorial

Iván Escobar Escobar, Vicerrector Académico UAM.

María del Carmen Vergara Quintero PhD.,

Coordinadora Unidad de Investigación. Bellamín

Arenas Quintana Mg., Coordinadora Unidad de

Proyección. Luz Ángela Velasco Escobar Mg.,

Coordinadora Unidad Enseñanza-Aprendizaje.

Laura V. Obando Alzate, Editora y Coordinadora

Editorial UAM. Brenda Yuliana Herrera Serna PhD.,

representante Facultad de Salud. Juan David Correa

Granada PhD., representante Facultad de Ingenierías.

Mónica Naranjo Ruiz Mg., representante Facultad

de Estudios Sociales y Empresariales. Angélica María

Rodríguez Ortiz Ph.D, Editora revista Ánfora.

Luisa Fernanda Buitrago Ramírez Mg., Directora

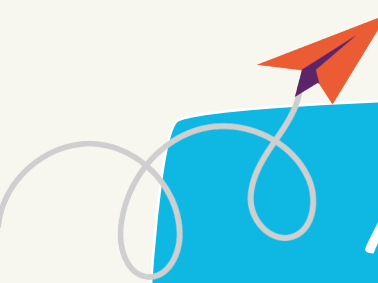
revista Araña que Teje. Wbeimar Cano Restrepo Mg.,

Coordinador Biblioteca. Diana Marcela Sánchez

Orozco, representante Vicerrectoría Administrativa y

Financiera. Diego Fernando Noreña Vélez, Asistente

Editoria UAM.



Agradecimientos

Agradezco a las autoras de la obra original escrita en griego: Eri Kalogeropoulou y Sophia Mauropoulou, así como a la Sociedad de padres, tutores y amigos de las personas con autismo de la provincia de Lárissa (Grecia) por autorizar la traducción y adaptación al español.

Agradezco también a la Red de familias de personas con autismo de Caldas (Red TEA de Caldas) y a los hermanos de personas con autismo, quienes fueron fundamentales para la validación y retroalimentación de los contenidos de esta cartilla con población colombiana.

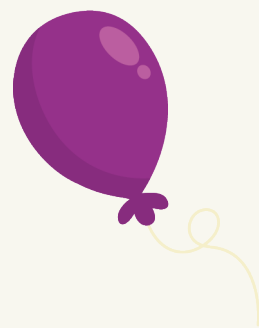
Igualmente, le extiendo mi gratitud a mi amigo ateniense Nikolaos Likogiannakis, filólogo de la lengua española y hombre de gran intelecto, quien me apoyó con la revisión de este documento, tras la traducción y adaptación que realicé.

También agradezco a los padres y madres pertenecientes al Instituto para el Desarrollo Integral del Niño en Condición de Autismo (DINA), al cual asistió mi hermano cuando era niño, por brindarme sus apreciaciones acerca del contenido de esta cartilla.

Expreso también mi gratitud a la Universidad de Manizales y a la Universidad Autónoma de Manizales por brindarme su apoyo para la traducción, adaptación y publicación de la presente obra; así como para formular, liderar y ejecutar la iniciativa *Neurodiversidad*, ganadora del segundo lugar en el *Premio Cívico Retos con los ODS 2019-2021*. Igualmente, agradezco a cada uno de los investigadores y compañeros del proyecto de investigación *Análisis multidimensional en una muestra de niños con trastorno del espectro autista (TEA) y neurotípicos de la ciudad de Manizales*, por sus valiosos aportes:

- ✦ A la doctora Francia Restrepo de Mejía, por ser una maestra de la ciencia y de la vida y una bella fuente de inspiración para mí, y por creer en mi potencial académico.
- ✦ Al profesor Juan B. Zuluaga, por presentarme ante los investigadores quienes se convirtieron, junto a él, en mis maestros y compañeros.

- ✦ A la profesora Jessica Sánchez, por apoyarme para entrar al mundo académico.
- ✦ A la profesora Laura Giraldo, por explicarme con detenimiento los aspectos técnicos de las señales electrofisiológicas y apoyarme en los procesos de la escritura científica.
- ✦ A la directora de la Escuela de Psicología de la Universidad de Manizales, Lorena Aguirre Aldana, por respaldarme en el marco de la iniciativa Neurodiversidad, así como en otros procesos educativos vinculados a las personas con autismo.
- ✦ A los profesores Mary Orrego y Carlos Andrés Naranjo, por acercarme al mundo de la biología molecular y enseñarme técnicas de laboratorio que me permitieron comprender con mayor amplitud el autismo.
- ✦ A la profesora Luisa Salamanca, por su diligencia y oportuna gestión en cada detalle de los procesos de investigación.
- ✦ A la psiquiatra Sonia de la Portilla Maya, por ser una gran compañera de escritura científica y apoyarme con mi hermano, lo cual me movilizó a emprender la presente traducción y adaptación.
- ✦ Al psiquiatra Adonilso Julio de la Rosa, por ayudarme a comprender con paciencia que el diagnóstico no siempre es lo más importante, lo cual contribuyó a realizar de mejor manera la presente obra.
- ✦ A la profesora Natalia García, quien me ayudó a comprender los aspectos genéticos de tipo clínico enmarcados en el autismo, reforzando mis saberes para esta publicación.
- ✦ Al neuropsicólogo Andrés Camilo Delgado, por ser un excelente ejemplo de inteligencia, valor, perseverancia y resiliencia, así como por compartir conmigo sus saberes sin ningún tipo de reservas.
- ✦ A la ingeniera Kimberly Palacios, como asistente en las pruebas neurofisiológicas.
- ✦ A la neuropsicóloga Tatiana Zuluaga, por compartir conmigo la pasión por el mundo del autismo, la cognición y las neurociencias.



Contenido

Prólogo a la edición original	5
Prólogo a esta edición	7
Introducción	8
Aprendamos un poco sobre el autismo	9
Preguntas sobre tu hermano con autismo	17
Si eres hermano de un niño con autismo	25
Carta de la traductora y adaptadora	36
Referencias bibliográficas	38





Prólogo a la edición original



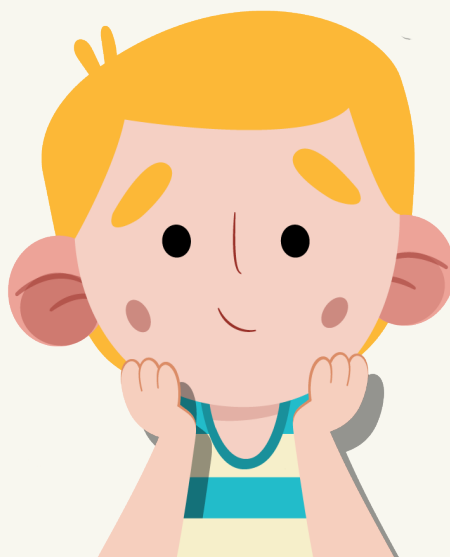
Cuando nos referimos a las familias de los niños con autismo, tenemos en cuenta, principalmente, a sus padres. Con frecuencia, hacemos énfasis en la necesidad de darles apoyo en temas como su relación de pareja, sus emociones y sentimientos tras la llegada de un hijo con autismo a la familia. Sin embargo, cuando ambos padres hablan entre sí, frecuentemente sienten la necesidad de expresarse respecto a sus otros hijos. Aun así, en las reuniones con los profesionales, hablan lo mínimo o casi nada sobre sus demás hijos, mientras que manifiestan muchos pensamientos e inquietudes relacionados con sus hijos con autismo; tantos, que el tiempo de las reuniones parece demasiado limitado. En Grecia, por ejemplo, el apoyo a los demás miembros de la familia de los niños con autismo es casi inexistente.



En ese sentido, el programa de Empoderamiento y Apoyo del Grupo de Familias de las Personas con Autismo, en el cual participaron 360 miembros de las familias con personas autistas, fue un desafío para los hermanos de los niños con autismo. Las familias que participaron en este programa animaron a sus hijos a completar un cuestionario que permitió, posteriormente, la escritura de este libro (en su idioma original). La información recopilada con el cuestionario tiene un valor especial, porque proviene de todas las regiones de Grecia, ofrece un amplio conocimiento acerca de las dudas que presentan los hermanos de los niños con autismo y nos ayuda a enfocarnos en comportamientos concretos de las personas que presentan autismo.



Este libro está dirigido a niños entre los 7 y 12 años que son hermanos de niños con autismo, pero también puede ser leído por adolescentes y adultos. El propósito de este libro es ayudar a los niños a entender mejor las peculiaridades de sus hermanos con autismo, en aras de facilitar la convivencia con ellos (tal vez algunos niños necesiten la ayuda de personas mayores para leerlo). Además, a través de este libro esperamos dar a los padres la oportunidad de dialogar con sus otros hijos acerca de sus hermanos con autismo.





Prólogo a esta edición



Son muchas las condiciones en las que los niños manifiestan la diversidad de su funcionamiento, entre ellas el Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), en el cual, además de otras características y potencialidades corporales, personales y sociales, se destacan las dificultades para comunicarse e interactuar socialmente. El TEA es una condición en la que están involucrados diversos factores del entorno y, de manera significativa, el contexto familiar. La familia, como sistema y unidad primaria del ser humano, es un eje fundamental para el desarrollo de las personas con autismo; de allí que los hermanos son muy significativos en su vida.



“Nuestros hermanos con autismo”, una obra traducida del griego al español por la psicóloga clínica Viviana Andrea Arboleda Sánchez, reconoce a los hermanos de las personas con autismo como referentes muy importantes. En este sentido, se debe tener en cuenta que los hermanos de las personas con autismo pueden desarrollar adaptaciones y ajustes emocionales, sociales y conductuales, relacionados con sentimientos negativos (frustración, enojo, soledad, vergüenza, estrés y agotamiento) y con sentimientos positivos (felicidad, orgullo, corresponsabilidad y empatía).



Este libro, dirigido a los niños que son hermanos de personas con autismo, presenta de manera clara una orientación frente al TEA, sus características y manifestaciones, y cómo éstas influyen en la relación entre hermanos. Igualmente, brinda orientaciones sencillas y prácticas para comprender y apoyar a un hermano con autismo, partiendo de que el apoyo que reciban las personas con autismo, en este caso de sus hermanos, podrá encauzar positivamente su desarrollo.



Como profesional e investigadora en temas de desarrollo infantil, valoro este tipo de publicaciones en nuestro medio, dado que con esta cartilla contamos con un documento traducido y adaptado a nuestra cultura que reconoce y fomenta la participación y el ejercicio de la ciudadanía de los niños, como actores fundamentales en la familia y en la sociedad; y, en este caso, como facilitadores para la inclusión social de las personas con autismo, como derecho fundamental.



Luisa Matilde Salamanca Duque

Profesora Asociada, Departamento Movimiento Humano e
Investigadora Asociada del Grupo de Investigación Cuerpo Movimiento de la
Universidad Autónoma de Manizales





Introducción



Este libro está dirigido a los niños como tú, que tienen hermanos con autismo. Mientras lo estés leyendo, tal vez observes que algunas veces escribimos “tu hermano con autismo”, mientras que tú posiblemente tengas una hermana con autismo. Lo pensamos de ese modo porque así el contenido será más simple; además, porque la mayoría de los chicos con autismo son niños.

Antes de escribir este libro, les solicitamos a algunos niños que respondieran preguntas sobre sus hermanos con autismo. Preguntamos, por ejemplo, ¿qué les gusta?, ¿qué se les dificulta?, ¿qué no entienden?, ¿qué cosas hacen juntos? Sus respuestas nos ayudaron mucho a escribir este libro. Al final, encontrarás el cuestionario y –si lo deseas– puedes responderlo tú también.



Los niños escribieron que se sienten orgullosos cuando sus hermanos logran cosas y se alegran cuando hacen actividades juntos. Siempre aman a sus hermanos con autismo y los protegen, incluso cuando las cosas se ponen difíciles. Otros escribieron que les preocupa que sus hermanos tengan autismo y que muchas veces no los entienden; o que algunos de sus comportamientos los agotan. Otros escribieron que no saben cómo hablarles a sus amigos sobre sus hermanos o que algunas veces se sienten mal cuando salen y sus hermanos hacen algunas cosas extrañas.



Por ello, en este libro deseamos darte claridad acerca de las diferencias que tienen las personas con autismo frente a otras e intentaremos responder a las dudas que tú puedas tener. Recuerda que no todos los niños con autismo son iguales, pero a medida que vayas leyendo, podrás descubrir que algunas de las cosas que aquí se describen también las hace tu hermano y esperamos que de este modo puedas entenderlo mejor.



Para conocer mejor a los niños con autismo es importante que entendamos cómo piensan, qué les gusta y qué les molesta. Así, podremos comprenderlos mejor, enfrentar de mejor manera las dificultades que tienen, y enseñarles a entender nuestra visión del mundo y nuestra manera de hacer las cosas.



Ten en cuenta que los números que encontrarás entre paréntesis corresponden a libros que puedes consultar para obtener mayor información y sus datos completos los encontrarás en el capítulo titulado: **referencias bibliográficas**.

Aprendamos un poco sobre el autismo



¿Qué significa autismo?

Los científicos emplean la palabra autismo para describir cierta condición que tienen algunos niños como tu hermano. El autismo se define de dos maneras: primero, como un trastorno del desarrollo cerebral que va expresándose de manera diferente a lo largo de la vida y que afecta las capacidades de imitar, socializar, entender las expresiones que tienen doble sentido e integrar la información que ingresa por los órganos de los sentidos (1, 2). Segundo, el autismo se considera una manera diferente de procesar la información y de entender el mundo, lo cual implica retos, pero también capacidades que otras personas no tienen, como captar detalles que otros no ven y tener un pensamiento más técnico (3).

¿Por qué algunos niños tienen autismo?

Te sorprenderás al saber que, hasta el día de hoy, nadie conoce con exactitud la respuesta a esta pregunta. Algunos científicos dicen que el autismo se debe a diferencias en el cerebro (1, 2, 3). Cualquiera que sea la razón, no es culpa de nadie, ni de tu papá, ni de tu mamá, ni tuya.

¿Hay muchos niños con autismo?

A pesar de lo que puedas imaginar, hay muchos niños con autismo en todos los países del mundo. Las personas que están dentro del espectro del autismo, es decir, las personas que tienen autismo son aproximadamente 58 de cada 10.000 personas.





¿Todos los niños con autismo tienen las mismas dificultades?

La mayoría de los niños con autismo tienen dificultades y, como consecuencia de ello, necesitan ayuda de los demás. Otros niños tienen pocas dificultades y necesitan poca ayuda. También hay niños que tienen dificultades muy pequeñas y pueden realizar todo por sí mismos. Incluso, algunos saben que tienen autismo y pueden hablar sobre sus dificultades, sus pensamientos y sus sentimientos; estos últimos son niños que tienen lo que se ha conocido como Síndrome de Asperger. A pesar de que los niños con autismo se parecen en muchas cosas, tienen hábitos y dificultades diferentes. Cada uno es distinto a otro.

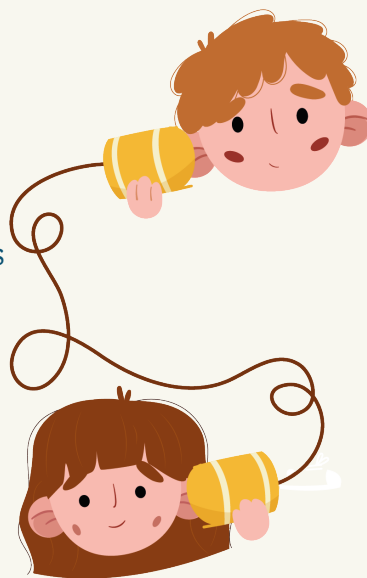
¿Cuáles son las principales dificultades de los niños con autismo?

Algunos niños con autismo tienen dificultades como:

En la comunicación con otros

- ✦ Se les dificulta entender lo que se les dice y lo que se les quiere dar a entender, incluso sin hablar, como cuando hacemos gestos (por ejemplo, saludar, sonreír o mostrar algo con expresiones faciales) y cuando hacemos movimientos con nuestro cuerpo (por ejemplo, levantar nuestros hombros en lugar de decir “no sé”).

- ✧ Se les dificulta entender qué queremos decir con el tono de nuestra voz.
- ✧ Les cuesta expresar a los demás lo que piensan y sienten.
- ✧ Nos toman de la mano para mostrarnos hacia dónde quieren ir o qué quieren coger (4).
- ✧ Evitan mirarnos a los ojos cuando les hablamos o no responden inmediatamente cuando les preguntamos algo.



En las relaciones sociales

- ✧ No se acercan a otros por iniciativa propia para hacer amigos.
- ✧ No comparten fácilmente sus cosas favoritas y no juegan con otros como lo hacen otros niños.
- ✧ Se les dificulta colocarse en el lugar de las otras personas y entender qué sienten o qué piensan. Por esta razón, a veces te puede parecer que son maleducados o que no tienen buenos modales; pero esto no es cierto, lo que sucede es que no entienden algunas reglas sociales que para ti pueden ser evidentes, como qué se nos permite y qué no se nos permite hacer.

En la manera de pensar

- ★ Tienen una capacidad imaginativa reducida en la vida diaria y en el juego. Por ello, no aceptan fácilmente los cambios en sus cosas, en su propio espacio y en sus horarios.
- ★ Les gusta hacer las mismas cosas de la misma manera cada día (tener rutinas) o decir muchas veces las mismas palabras (perseveraciones) sin aburrirse ni cansarse. Las rutinas les ayudan a calmarse cuando se alteran frente a algunos cambios y cuando se aburren por no tener con qué ocuparse.

Con la estimulación sensorial

Si no sabes qué es la estimulación sensorial, te la explicaremos. Las personas tenemos sentidos: vista, olfato, oído, gusto, tacto que nos ayudan a entender muchas cosas alrededor de nosotros y todos tenemos nuestra propia manera de hacerlo. Nos gustan diferentes colores, olores, sonidos, sabores y sensaciones en la piel; a algunos les molesta la ropa de lana, otros prefieren los sabores dulces, a algunos les gusta la música fuerte, etc. Todo aquello que percibimos por medio de nuestros sentidos lo llamamos **estimulación sensorial**.



★ Los niños con autismo perciben la estimulación sensorial de manera diferente a como lo hacemos quienes no tenemos autismo y algunas veces nos demuestran con su comportamiento cómo se sienten frente a esa estimulación (5). Pueden, por ejemplo, tener muy buena audición y percibir un sonido de muy baja intensidad. Sin embargo, algunos ruidos continuos en casa (por ejemplo, el de la lavadora o el de la batidora) pueden llegar a molestarles o a producirles miedo, por lo que se tapan sus oídos con las manos. Algunos niños no aguantan los sonidos fuertes, mientras que a otros les gusta escuchar música a un volumen muy alto.

★ Les gusta oler a otras personas o algunos objetos (por ejemplo, materiales de madera, plástico y perfumes).

★ Toca algunas cosas frecuentemente con sus dedos, porque les gusta sentir una intensa presión en ellos.

★ Algunos sólo quieren comer su comida favorita y les da miedo probar sabores nuevos.

★ A veces se alegran cuando observan objetos brillantes, dibujos en movimiento o comerciales en la televisión.

★ A algunos les gusta mucho girar y observar los objetos mientras giran, como las ruedas de los carros, los carretes, etc.



¿Por qué los niños con autismo hacen movimientos repetitivos?

Algunos niños con autismo realizan estereotipias, es decir, movimientos que se repiten, tales como: sacudir sus manos, saltar, balancear su cuerpo y caminar en la punta de sus pies. Esto puede ocurrir cuando se alegran, cuando algo los hace enojar, cuando están estresados o cuando miran algo que les parece muy interesante.

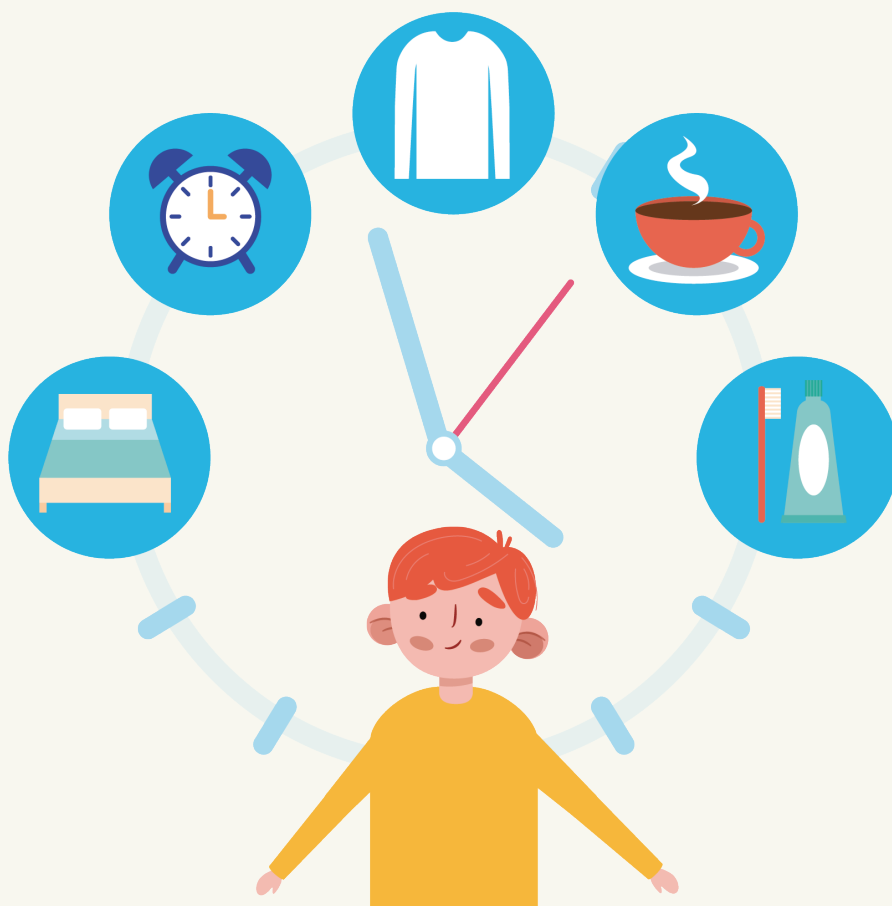
¿Los niños con autismo tienen habilidades especiales?

Algunos niños con autismo desarrollan habilidades especiales; por ejemplo, pueden realizar muy rápido operaciones matemáticas, armar rompecabezas grandes, tocar música o dibujar (6). Muchos de estos niños con autismo que tienen habilidades especiales pueden necesitar ayuda para realizar tareas cotidianas (7), como jugar con otros niños, cruzar la calle de manera segura, establecer amistades, sostener conversaciones donde se usan chistes o expresiones con doble sentido, así como asistir a lugares donde hay mucho ruido o iluminación.



¿Podemos ayudar a los niños con autismo?

Sí. Los profesores, los padres, así como los hermanos de los niños con autismo pueden ayudarlos en muchas de sus tareas. Algunas de ellas son organizar una rutina diaria para las actividades en casa y en la escuela, comprender el significado de refranes y aprender a expresar sus ideas con mayor cuidado, de modo que no hieran los sentimientos de otras personas. Cuanto más lo intenten, teniendo en cuenta sus diferencias, más los ayudarán a aprender (8). Los niños con autismo aprenden de manera diferente y por esta razón requieren de mucha paciencia (9); sin embargo, con nuestra ayuda podrán mejorar, adaptarse y aprender (10).



The top of the page is decorated with several large, colorful question marks in blue, orange, and pink. These are surrounded by a network of dashed lines with small arrows, suggesting a path or a web of questions.

Preguntas sobre tu hermano con autismo





Al realizar un cuestionario a niños que, como tú, tienen hermanos con autismo, obtuvimos respuestas muy valiosas que te podrían servir, ya que posiblemente tú te has preguntado lo mismo. A continuación encontrarás algunas de ellas.



¿Por qué mi hermano quiere estar solo?

Como a muchos niños con autismo se les dificulta entender qué ocurre a su alrededor y especialmente cuando están en medio de muchas personas pueden sentir agitación, a veces desean estar solos y hacer las cosas que más les gustan, para calmarse.



¿Por qué mi hermano no juega conmigo?

Algunos niños con autismo no quieren jugar con otros niños y esto puede suceder por varias razones:

- ✧ Tal vez no han entendido lo agradable que puede ser jugar con otras personas.
- ✧ De pronto no saben cómo jugar; es decir, no entienden o no recuerdan las reglas de los juegos.
- ✧ Sólo quieren jugar con los objetos que conocen y de la manera en que a ellos les gusta.





¿Por qué mi hermano utiliza mis cosas sin preguntarme?

Puede parecer que sólo se preocupan por ellos mismos o por “hacer solamente lo suyo”. Pero lo que sucede realmente es que a veces los niños con autismo no comprenden cómo piensan los demás o qué les molesta.



¿Por qué mi hermano no me mira cuando le hablo?

Muchos niños con autismo se sienten incómodos con el contacto visual (mirar a los ojos) porque se les dificulta entender nuestra mirada mientras les hablamos. Sin embargo, debes tener en cuenta que el hecho de que tu hermano no te mire a los ojos cuando le hablas no significa que no te esté prestando atención.

¿Por qué mi hermano no responde cuando le pregunto algo?

Algunos niños con autismo se demoran en responder o simplemente no responden cuando les hacemos una pregunta. La mayoría de las veces han escuchado la pregunta, pero:

- ✱ Necesitan algo más de tiempo para pensar la respuesta.
- ✱ No saben qué responder.
- ✱ No han comprendido lo que nosotros esperamos que nos respondan.



¿Por qué mi hermano no sonríe cuando los demás nos reímos?

Muchas personas con autismo tienen un pensamiento demasiado literal, es decir, se ajustan al significado exacto de las palabras y tienen poca imaginación. Por ello, se les dificulta entender las comparaciones, las metáforas y las insinuaciones. Por ejemplo:

Comparaciones

- ✿ “Tan alto como el cielo”.
- ✿ “Tan luminoso como luciérnaga en la noche”.

Metáforas

- ✿ “La flor de tus labios”.
- ✿ “Las perlas de tus ojos”.

Insinuaciones

- ✿ “¡Me encantan estos zapatos que están exhibidos!” (esto se lo puede decir una persona a otra para insinuarle que le gustaría que se los obsequiaran, pero no de manera directa).
- ✿ “Tengo un hambre terrible” (esto puede decirlo una persona cuando espera que otra la invite a comer algo, aunque no se lo exprese directamente).





¿Por qué mi hermano habla solo?

Algunos niños con autismo disfrutan de hablar solos, así como de decir sus pensamientos en voz alta. No prestan atención a quienes están a su alrededor ni le dan importancia a que quieran escucharlos o no. Muchos, incluso, no entienden que no deben decir algunas cosas delante de otros.

¿Por qué mi hermano no habla?

Algunos niños con autismo no hablan y los científicos no saben cuál es la causa de esto. Sin embargo, es importante que sepas que aunque algunos niños con autismo no hablen, ello no significa que no entiendan lo que dices. Incluso, pueden aprender otras maneras de comunicarse, como usar imágenes para mostrar qué quieren y entender qué quieren los demás.

¿Por qué mi hermano quiere hacer las mismas cosas muchas veces?

A la mayor parte de los niños con autismo les gusta hacer continuamente las mismas cosas de la misma manera, ya que esto les ayuda a estar tranquilos. Puede gustarles jugar durante muchas horas con el mismo objeto, mover su cuerpo hacia adelante y hacia atrás, jugar con sus manos y repetir las mismas palabras.





¿Por qué mi hermano repite lo que dicen los demás?

Algunos niños con autismo repiten exactamente lo que escuchan de otros o repiten, pero agregando sus propias palabras. Esto sucede porque para ellos, a veces, es más fácil responder preguntas o continuar conversaciones a través de expresiones que han escuchado en otros que crear expresiones propias.



¿Por qué mi hermano repite continuamente las mismas preguntas?

En ocasiones los niños con autismo repiten continuamente una pregunta cuando sienten ansiedad frente a algo. Lo que ellos esperan es que nosotros les respondamos siempre con las mismas palabras y eso los calma.

¿Por qué a mi hermano no le gustan los cambios?

Los niños con autismo se sienten tranquilos cuando las cosas a su alrededor permanecen iguales. Y cuando hay cambios, pueden sentir angustia y miedo; por ejemplo, pueden entrar en pánico cuando usan ropa nueva, cuando les cambian el puesto en el automóvil o cuando van por un camino diferente al de costumbre para el colegio.



¿Por qué mi hermano pisa y rompe cosas? ¿Por qué se golpea a sí mismo y a los demás?

Algunos niños con autismo no entienden que algo que se rompe no puede repararse o que las otras personas pueden sentirse mal o sentir dolor con lo que ellos hacen. Además, hay otros motivos para que actúen así, entre los cuales están:

- ✳ No entienden o les parece difícil algo que les pedimos que hagan.
- ✳ Intentan decirnos que no quieren algo o expresar su enojo.
- ✳ Pueden sentir alegría por el sonido de un objeto cuando cae o entusiasmarse cuando ven que se rompe.

¿Por qué mi hermano vocifera?

Algunos niños con autismo no comprenden que pueden molestar a los demás con sus voces; por ello, las utilizan libremente para lo que deseen y a cualquier volumen, sin prestar atención a las demás personas. Además, pueden vociferar por las siguientes razones:

- ✳ Así demuestran su enojo, su alegría o que no quieren hacer algo.
- ✳ Les gusta escuchar su voz.
- ✳ Quieren que les presten atención.

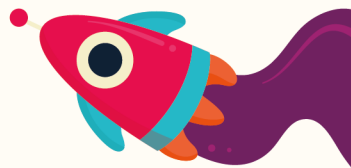


¿Por qué mi hermano me toma de la mano cuando quiere algo?

Esto puede suceder por varios motivos, entre los cuales están:

- ✦ No comprenden que pueden hacer cosas por sí solos; por ello, piden ayuda o compañía para hacerlas mediante ese gesto (tomar de la mano a otro).
- ✦ Aunque algunos niños con autismo pueden hablar, prefieren utilizar gestos para comunicarse. Otros niños con autismo aún no comprenden que hablando pueden expresar más fácilmente lo que quieren.





Si eres hermano de un niño con autismo...

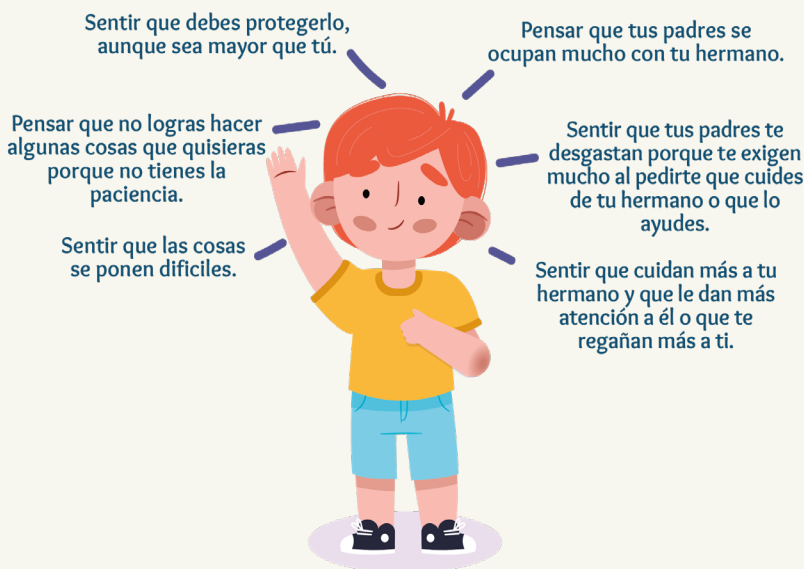


¿Cómo explicar a los demás cómo son los niños con autismo?

Cuando los demás te pregunten acerca de tu hermano, puedes decir que tiene autismo o que tiene una manera diferente de comprender y comunicarse (11,12). También puedes pensar en otra respuesta con la ayuda de tu mamá y/o papá. O puedes elegir una de las siguientes respuestas que escribieron otros niños que, como tú, tienen hermanos con autismo:

- ★ Les hablé sobre sus hábitos y sobre las cosas diferentes que hace.
- ★ Algunas veces se comporta de manera distinta.
- ★ Les digo que es diferente a nosotros.
- ★ Les dije que no habla, pero entiende e imita.

Tal vez tener un hermano con autismo signifique para ti



Los niños que tienen hermanos con autismo pueden tener estos sentimientos y pensamientos. Si tú los tienes, no debes preocuparte por ello, pues es normal que te sientas así.

Retos que puedes tener si tu hermano tiene autismo

Los niños que tienen hermanos con autismo pueden tener estos sentimientos y pensamientos.

- Debemos irnos muy rápido del restaurante.
- Me regañan más que a mi hermano.
- Mi hermano grita fuertemente.
- Mi hermano no habla.
- A mi hermano le molesta que lo vean y es muy rudo con nosotros.



- Mi hermano hace ruido cuando vienen mis amigos y no le prestan atención.
- Cuando salimos, vamos solamente a donde mi hermano puede ir. No vamos al cine.
- No entiendo lo que mi hermano pide.



- Mi hermano me apaga el televisor.
- Mi hermano rasga mis cuadernos.
- Los demás piensan que mi hermano es travieso.
- Mi hermano no juega conmigo.



Tal vez te guste que tu hermano con autismo...

Otros niños como tú dicen que lo que les gusta de su hermano con autismo es:



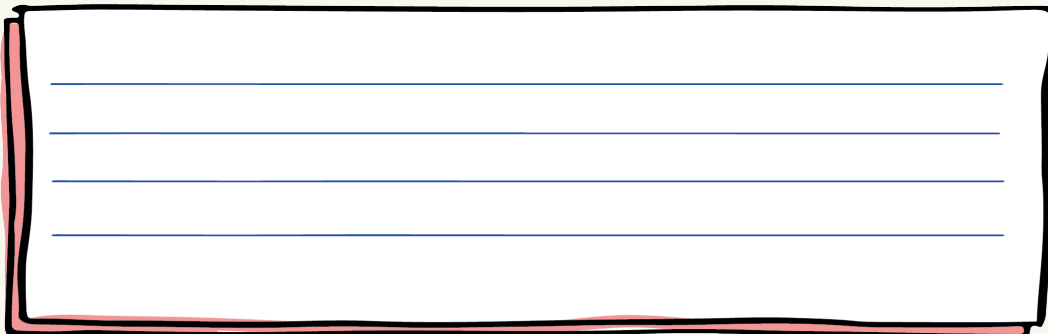
- Nada solo y bucea.
- Hace lo que le pedimos.
- Cuando lloro, me limpia las lágrimas.
- Viene y se sienta junto a mí.
- Me agarra de la mano para pedirme algo.
- Nos perseguimos uno al otro.
- Se esconde en el ropero.
- Ahora come solo.
- Monta en bicicleta.
- Me alegra que salte alegremente.
- Muchas veces es gracioso.



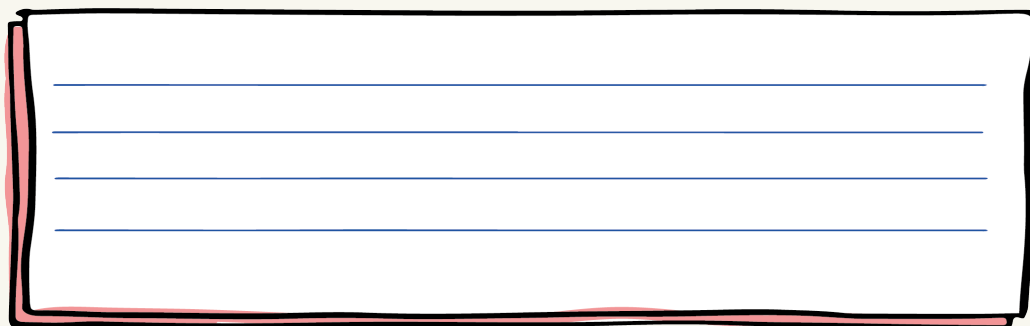
- Aprende algunas cosas gradualmente.
- No le molesta cuando hacemos ruido.
- Ríe continuamente.
- Saca los sonidos de las canciones.
- Dice cosas graciosas.
- Recolecta tapas.
- Cuando dice una palabrita.
- Ordena sus cosas.
- Cuando come con el tenedor.
- Cuando juega y devuelve las cosas.

Tú también puedes escribir tus respuestas

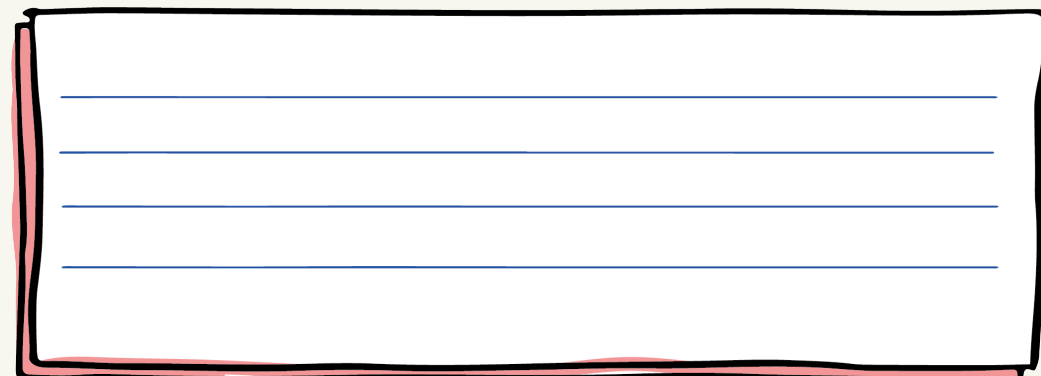
1. ¿Qué te gusta de lo que hace tu hermano con autismo?



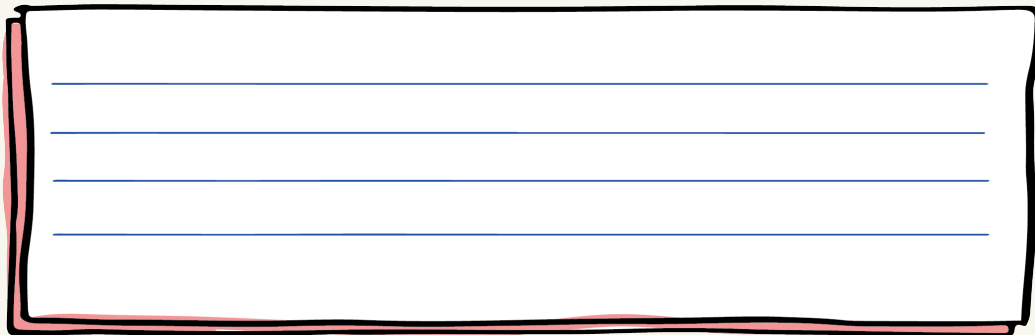
2. Lo que hace tu hermano con autismo y no entiendes por qué lo hace



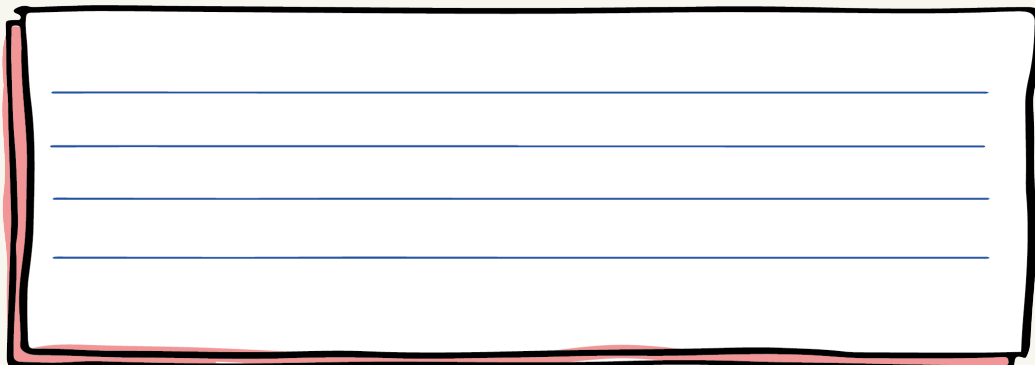
3. Algunas cosas que haces con tu hermano con autismo



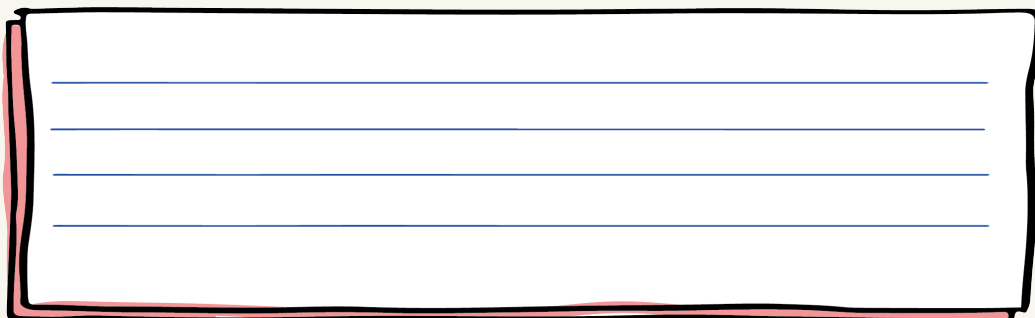
4. De lo que hace tú hermano con autismo, ¿qué es un reto para ti?



5. Cuando hablas con tus amigos, ¿qué les dices sobre tu hermano con autismo?



6. Cuéntanos algo bonito sobre tu hermano con autismo





Tu diario

Para mí y para mi hermano

En estas páginas puedes escribir, cuando quieras, cosas que ocurren con tu hermano que tiene autismo. Pueden ser cosas que hacen juntos, dificultades o situaciones graciosas que sean importantes para ti. Si deseas, también puedes anotar la fecha.













Carta de la traductora y adaptadora



Contar con esta obra en español permite que la labor realizada por la *Sociedad de padres, tutores y amigos de las personas con autismo de la provincia de Lárissa (Grecia)* trascienda fronteras y llegue a un mayor número de personas. Tener a un hermano o hermana con autismo representa adaptaciones en la vida de los niños, por lo que contar con una guía elaborada por personas con experiencias similares, facilita la comprensión del autismo, de las personas que lo tienen y de su entorno familiar.



Fue muy agradable encontrarme con este libro en su idioma original (griego), dirigido a los niños que tienen hermanos con autismo. Cuando entregué esta traducción y adaptación al español a la Editorial UAM yo tenía 33 años, mientras que mi único hermano, Julián, quien tiene autismo, tenía 37 años. ¡Cuánto hubiera deseado tener en mis manos un libro así en mi niñez o adolescencia! Creo que me hubiera facilitado comprender a mi hermano en aquellas épocas. De igual modo, me hubiera permitido entender que yo no era la única niña con un hermano con autismo y que otros niños se enfrentaban a los mismos retos que yo.



Quiero decirte que, independientemente de la edad que tú y tu hermano tengan, están aprendiendo el uno del otro. Yo no sería la persona que soy hoy sin mi hermano. Por él decidí estudiar psicología, ser investigadora y desarrollar iniciativas para ayudar a otros niños con autismo, así como a sus familias. Hoy en día, mi hermano continúa siendo la persona que inspira todos mis proyectos.



Quizás ahora no comprendas todo lo que le sucede a tu hermano, así como a ti y a tu familia en torno al autismo. Quizás te sientas confundido con algunas cosas que pasan en tu vida, como el hecho de que tus padres no te presten tanta atención como desearías por estar ocupados con tu hermano; te comprendo, porque yo también me sentí así cuando era niña. Pero debes saber que no tienes la culpa de nada, ni tampoco tu hermano, ni tus padres. Por el contrario, ellos te aman y saben que eres muy valiente cada vez que los apoyas.





¿Alguna vez has llorado por lo que sucede con tu hermano? Yo también lo hice. De hecho, estoy derramando algunas lágrimas al escribirte esta carta y al traer a mi mente tantos recuerdos junto a mi hermano. Es natural todo lo que estás sintiendo. Sin embargo, cuando seas adulto, encontrarás lo valioso de haberte enfrentado a los retos de darle lo mejor de ti a tu hermano con autismo.



Quiero enviarte un abrazo muy fuerte y decirte que nosotros, quienes tenemos un hermano con autismo, estamos aprendiendo a comprender a las personas diferentes y a ver no solamente sus dificultades, sino también todas las capacidades que tienen. Esto es algo que hace falta en el mundo en que vivimos, donde muchas personas son poco comprensivas y no entienden que tener autismo u otra condición no es malo, sino que es una manera diferente de entender el mundo. Por eso, todo lo que estás aprendiendo junto a tu hermano te va a ayudar en tu vida, mientras apoyas y comprendes a otros. Y eso es lo que deseo para ti: que crezcas, que hagas realidad tus sueños y que tu experiencia con tu hermano con autismo te permita inspirarte y ser feliz.

Con cariño,

Viviana Andrea Arboleda Sánchez.



Referencias bibliográficas

1. Artigas-Pallarés, J. & Paula-Pérez, I. (2016). Autismos que se ‘curan’. *Revista de Neurología*, 62(1), 41-47.

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/114924/1/657449.pdf>

2. Vera, J. L. (2012). Autismo temprano, neuronas espejo, empatía, integración sensorial, intersubjetividad early atism, mirror neurons, empathy, sensory integra-tion, intersubjectivity. *Cuadernos de Psiquiatría y Psicoterapia del Niño y del Adolescente*, 54, 79-91.

<https://www.sepyrna.com/documentos/PSIQUIATRIA-54.pdf#page=69>

3. Sánchez, S. A. (2020). Paradigma de la neurodiversidad: una nueva forma de comprender el trastorno del espectro autista. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 7(1), 19-35.

<http://www.reto.ubo.cl/index.php/reto/article/view/90/82/303>

4. Frith, U. (1993). El autismo. *Investigación y Ciencia*, 203, 58-65.

5. Ministerio de Educación de la República del Perú. (2013). *Guía para la Atención Educativa de Niños y Jóvenes con Trastorno del Espectro Autista - TEA*.

<https://docplayer.es/53716823-Guia-para-la-atencion-educativa-de-ninos-y-jovenes-con-trastorno-del-espectro-autista-tea.html>

6. Baron-Cohen, S. (2013). Autismo y mente técnica. *Investigación y Ciencia*, 436, 78-81.

7. Armstrong, T. (2012). *El poder de la neurodiversidad. Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales*. Barcelona: Paidós.



8. Menezes, P. (2005). Educación y autismo: la importancia del estímulo visual. *Foro de Educación*, 3, 31-40.

<https://educrea.cl/educacion-y-autismo-la-importancia-del-estimulo-visual/>



9. Barnhart, A. J. & Dierickx, K. (2021). Cultures and cures: neurodiversity and brain organoids. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 1-6.

https://www.researchgate.net/publication/351651326_Cultures_and_cures_neurodiversity_and_brain_organoids

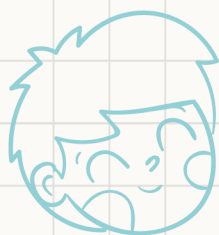
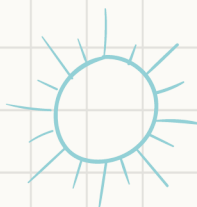
10. Pineda, P. (2016). *Niños con capacidades especiales. Manual para padres*. La Coruña: Hércules de Ediciones.



11. Grandin, T. & Panek, R. (2019). *El cerebro autista: El poder de una mente distinta* (R. Filella, Trad.). RBA Libros. (Trabajo original publicado en 2013).

12. Sampedro, M. E. (2006). Escalas de evaluación en autismo. *Acta Neurológica Colombiana*, 22(2), 106-111.

<https://actaneurologica.com/index.php/anc/article/view/1687/1424>



**Esta cartilla se publicó en el mes de
septiembre de 2023**

Manizales, Caldas

