



Servicios para las familias

Manual de Apoyo a las Familias Autism Speaks

Guía para hermanos

ATN Red de Tratamientos del Autismo

**AIRP Red de Investigación sobre la Salud Física
para la Intervención en el Autismo**

NOTA

Autism Speaks no proporciona servicios médicos o da consejo legal. En vez de esto, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad.

La información proporcionada en este manual no es recomendación, canalización o aprobación de ninguno de los recursos, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionistas médicos, legales o de la educación.

Autism Speaks no ha validado y no es responsable por la información o servicios proporcionados por terceros.

Te recomendamos que uses tu mejor criterio y que solicites referencias cuando consideres cualquier recurso asociado con los servicios para el autismo.

Otras guías en la serie de manuales de apoyo a la familia de Autism Speaks:

Autismo: Guía para padres

Autismo: Guía para abuelos

Autismo: Guía para amigos

NOTA

Gracias a los miembros de la comunidad que revisaron este manual y compartieron recursos para este proyecto:

Ali Dyer, hermana de un niño con Autismo, Nueva York, NY

Danielle Ferrante, MSHS, Directora de Habilidades Sociales, Escuela Learning Spring, Nueva York, NY

Stephanie Hancock, madre de un niño con autismo, Los Ángeles, CA

Karen Lob, hermana de un niño con autismo, Stanford, CT

Sheila Swann-Guerrero, Líder de Sibshop, Chicago, IL



*Sugerencias para padres.

La guía se ha diseñado para niños entre 6 y 12 años de edad, la información se puede adaptar conforme sea necesario a otras edades y niveles educativos.

La guía está escrita en un formato interactivo, de manera que los padres y hermanos puedan apartar un tiempo tranquilo para leerla juntos.

Por favor, recuerda que no hay respuestas correctas o incorrectas a las preguntas en esta guía.

Es importante saber escuchar y reconocer los sentimientos de tu niño.

ÍNDICE

- | | | | |
|-----------|--|-----------|----------------------------------|
| 02 | Nota | 14 | Actividades entre hermanos |
| 05 | Introducción | 15 | No estás solo - Cómo pedir ayuda |
| 06 | ¿Qué es el autismo? | 17 | Recursos |
| 08 | Entendiendo los desafíos únicos y habilidades especiales de tu hermano o hermana | 18 | Historias de hermanos |
| 09 | Preguntas acerca del Autismo | 20 | Acerca de Autism Speaks |
| 11 | Recibir la noticia que tu hermano o hermana tiene Autismo | 21 | Acerca de los cofundadores |
| 12 | Algunas preguntas que quizá puedas tener | | |
| 13 | ¿Cómo puedes ayudar? | | |

INTRODUCCIÓN

Estimados padres/madres:

Autismo: Guía para hermanos, fue creada para los hermanos y hermanas de un niño o niña con diagnóstico de autismo.

Sabemos que algunos padres de niños con autismo pueden estar bajo un estrés tremendo y que parecería que nunca hay suficiente tiempo para hacer todo lo que se necesita hacer.

Esperamos que esta guía te sea de ayuda para abrir un diálogo con tus otros niños conforme se van ajustando a la vida con un hermano o hermana en el espectro autista.

La intención es crear una oportunidad para los hermanos de enfocarse en sus sentimientos, reacciones hacia el diagnóstico y recibir información acerca del autismo.

Si piensas que tu otro hijo está teniendo una dificultad inusual para adaptarse a su hermano con autismo, no dudes en consultar a un profesional. Encontrar a uno con quien puedas hablar y compartir tus preocupaciones te ayudará a alcanzar un resultado positivo para tu familia.

Atentamente,
Servicios para la familia
Autism Speaks

Agradecemos cualquier retroalimentación o sugerencias para mejorar.
Por favor escríbenos a familysupportkits@autismspeaks.org.

¿QUÉ ES EL AUTISMO?

Autismo y Trastorno del Espectro Autista son dos conceptos generales para un complejo grupo de trastornos del desarrollo cerebral. Estos trastornos se caracterizan por varios niveles de dificultades en la interacción social, comunicación no verbal y verbal y conductas repetitivas. Con la publicación del quinto Manual Diagnóstico Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana de los Trastornos Mentales "DSM 5" todos los trastornos Autistas confluyen en un diagnóstico del Espectro Autista, anteriormente estos diagnósticos tenían los nombres de: Trastorno Autista, Trastorno Generalizado del Desarrollo, Síndrome de Asperger, Trastorno Desintegrativo. El manual DSM es lo más usado en EUA e internacionalmente como referencia de los expertos en el campo de la salud mental.

En el Manual "DSM 5" actualmente el Autismo es definido con dos dominios que deben presentar déficit persistente:

- 1) Déficit persistente en la interacción y comunicación social.
 - 2) Patrones restrictivos y repetitivos de conducta.
- Más específicamente las personas con TEA (Trastorno del Espectro Autista) deben presentar déficit en la interacción social de reciprocidad emocional, déficit en iniciar, mantener y comprender las relaciones sociales, déficit en los gestos comunicativos no verbales usados para la interacción y deben presentar cuando menos dos patrones de conducta repetitiva estereotipada, incluyendo movimientos repetitivos, insistencia en mantener cierto orden o rutinas altamente restrictivas e intereses fijos, inflexibles restringidos a ciertas actividades, hiper o hipo reactividad a estímulos sensoriales o interés inusual por estímulos sensoriales en el ambiente.

Es de mencionar que el Manual DSM 5 identifica 3 Niveles de gravedad del Espectro Autista con lo que se puede identificar si una persona:

- Nivel 3 necesita muy notable ayuda
- Nivel 2 Necesita ayuda notable
- Nivel 1 Necesita Ayuda

Estos niveles dependen de la severidad en los trastornos intelectuales y o de lenguaje, así como de la gravedad en los trastornos del comportamiento repetitivo y los intereses restrictivos. Dichos niveles ayudan a determinar cuál es el ambiente más propicio para la intervención y aprendizaje, mencionados si es una persona que requiere un tratamiento sumamente especializado o bien es más candidato a una inclusión escolar típica.

Para mayor información sobre el DSM 5 acudir a la página web de la APA. www.apa.org/products/dsm-manual.

APRENDE ACERCA DEL AUTISMO

Frecuentemente las personas con autismo tienen dificultades en tres áreas:



·Hablar o expresar sus pensamientos. Puede ser difícil para una persona con autismo expresar sus pensamientos y entender lo que otros están diciendo. También, pueden encontrar dificultad para usar lenguaje y algunas personas con autismo tal vez no puedan hablar para nada. Algunos chicos con autismo tienen maneras inusuales de aprender, poner atención o reaccionar a diferentes sentimientos.

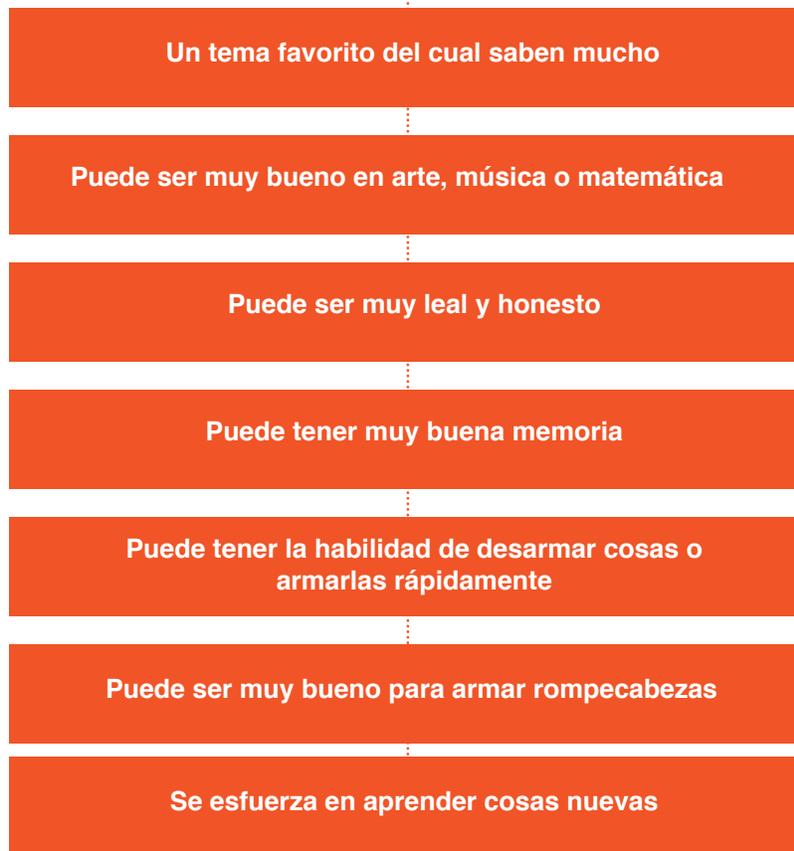


·Comportamiento inusual. Algunas personas con autismo actúan o se comportan de maneras inusuales. Por ejemplo, de repente pueden hacer sonidos y mover sus cuerpos de maneras inesperadas. Puede que hagan menos contacto visual y no siempre les gusta que los toquen.



·Aprender a jugar con otros. Las personas con autismo pueden frustrarse fácilmente en situaciones sociales, lo que les hace difícil hacer y mantener amistades. Tienen mayor dificultad para aprender a jugar e interactuar con otros.

ENTENDIENDO LOS DESAFÍOS ÚNICOS Y HABILIDADES ESPECIALES DE TU HERMANO O HERMANA



Así como hay cosas que pueden ser difíciles para ti y otras que son más fáciles, así es para tu hermano o hermana con autismo. Es importante para ti y para tu familia entender los desafíos únicos y habilidades especiales de tu hermano o hermana, de tal manera que él o ella se sientan apoyados.

PREGUNTAS ACERCA DEL AUTISMO

¿Qué causa el autismo?

Nadie sabe con certeza qué causa el autismo, pero es probable que haya varias cosas que contribuyan: como los genes que heredaste de tus padres y las interacciones con el medio ambiente. Así como hay diferentes tipos de autismo, hay una variedad de factores que contribuyen al desarrollo del trastorno. Los investigadores están trabajando mucho para descifrar lo que causa el autismo y así identificar mejor los tipos de terapias que son más efectivas para su tratamiento.

¿Puede mi hermano o hermana contagiarme de autismo?

El autismo no es contagioso. Tú no puedes contagiarte de autismo como si fuera un resfriado o una gripa. Por lo tanto, no tienes que preocuparte de que tu hermano o alguien más con autismo te pueda contagiar.

PREGUNTAS ACERCA DEL AUTISMO

¿Cuántas personas tienen autismo en el mundo?

Las estadísticas del Centro de Prevención y control de Enfermedades (CDC) los EUA, identifico en abril de 2018 a 1 niño en el Espectro autista por cada 59 niños norteamericanos. La más elevada prevalencia en 40 años. Investigación cuidadosa muestra que este incremento solo parcialmente se puede atribuir a la mayor concienciación y diagnósticos oportunos del Autismo. Estudios también señalan que es 4 veces más frecuente en niños que en niñas, por lo que se estima 1 persona del sexo masculino por cada 37 niños y 1 persona sexo femenino por cada 151 niñas diagnosticados en E.U.A.

En México en el año 2016, fue publicado el primer estudio Epidemiológico de Prevalencia del Autismo, estableciéndose 1 niño en el Espectro Autista por cada 115 niños típicos, (Fombonne E. Marcín C. 2016 Autism Research INSAR Wiley Periodicals), de esto se estima que hay en México 94,800 niños entre 0 a 4 años y 298,000 entre 5 a 19 años de edad.

RECIBIR LA NOTICIA QUE TU HERMANO O HERMANA TIENE AUTISMO

Recibir la noticia de que tu hermano o hermana tiene autismo puede ser una experiencia muy difícil. Tal vez hayas notado conductas que te molestan y escuchar la palabra autismo puede confundirte. Durante este momento, tu vida y la de tu familia pueden sentirse diferentes de cómo eran antes de que esto pasara. Tal vez te preocupes acerca de cómo esto afectará el futuro. A veces puedes preocuparte de cómo tu familia afrontará esto

Es muy importante recordar que tu hermano o hermana es como cualquier niño, excepto que él o ella tienen autismo. Este es el momento para ti y tu familia de aprender tanto como puedan acerca del autismo. Tu apoyo es muy importante y ayudará a tu hermano o hermana a mejorar y ser lo mejor que pueda ser.

En momentos, tendrás la necesidad de hablar acerca de cómo todo esto te afecta. Así que no dudes en buscar a un familiar, maestro o un amigo con quien puedas hablar abierta y honestamente de tus dudas y sentimientos.

Está bien tener emociones acerca de tener un hermano o hermana con autismo, pero no ayuda guardarte esas emociones. Recuerda que tu mamá y papá pueden estar sintiendo algo parecido y es importante compartir con ellos lo que te está pasando.



Algunas de las cosas con las que puedes estar teniendo dificultad son:

- Entender por qué tu hermano o hermana actúa de maneras que a ti te parecen extrañas.
- Sentir que tu hermano o hermana recibe más tiempo y atención de tus padres que tú.
- Sentirte avergonzado de las conductas que tu hermano o hermana tiene cuando estás con amigos o en la comunidad, como en la tienda, donde otras personas se te pueden quedar viendo o reaccionar de manera negativa.
- No saber cómo jugar con tu hermano o hermana.

ALGUNAS PREGUNTAS QUE QUIZÁ PUEDES TENER

Algunas preguntas que puedes tener:

- ¿Podré pasar tiempo a solas con mi mamá o papá? ¿Aún les importo?
- ¿Cuánto tiempo tengo para jugar con mi hermano?
- ¿Qué podemos hacer que a él o a ella le guste?
- ¿Cómo puedo explicar a mis amigos la conducta de mi hermano o hermana?
- ¿Por qué mi hermano o hermana no tiene que hacer cosas en la casa como yo?

¿Qué es diferente para ti desde que tu hermano o hermana fue diagnosticado con autismo?

1.
2.
3.
4.
5.

¿Tienes preguntas que aún nadie te ha podido contestar?

1.
2.
3.
4.
5.

¿CÓMO PUEDES AYUDAR?

La relación con tu hermano o hermana es muy importante. Por lo tanto, tiene sentido que quieras pasar tiempo juntos y que ambos se sientan cómodos y seguros mientras están jugando.

Puede haber momentos en los que tu hermano o hermana hacen algo repentinamente o de una manera inusual que causa que te sientas frustrado o molesto. Pregunta a tus padres qué actividades puedes hacer con tu hermano o hermana. Es importante que sepas las mejores maneras de interactuar con tu hermano.

Cosas que puedes preguntar a tus padres antes de empezar a jugar con tu hermano o hermana:

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____

¡Elógiate a ti mismo!

Hermanos de personas con autismo tienen más probabilidad de:

Aceptar las diferencias entre personas.

Ser un amigo leal y estar en las buenas y en las malas.

Aprender a tolerar situaciones diferentes y ser más listos y más maduros que otros niños de su edad. Sentirse orgullosos de su hermano o hermana con autismo, especialmente cuando ven lo duro que trabajan para superar un desafío.

ACTIVIDADES ENTRE HERMANOS



Puede tomar un poco de tiempo y mucha paciencia aprender a jugar con tu hermano o hermana, pero al final valdrá la pena. Conforme pases tiempo con ellos, probablemente lo llegues a conocer mejor y empezarás a apreciar las diferencias que hay entre ustedes.

Muchos hermanos como tú han dicho que puede ser difícil sentirse cerca de un hermano con autismo. A veces, la conducta de tu hermano parecería indicar que él o ella no tienen interés o puede ser difícil para ti obtener su atención.

Encontrar una actividad que puedas hacer con tu hermano o hermana les permitirá divertirse y disfrutar mutuamente su compañía.

Algunas actividades que puedes disfrutar con tu hermano o hermana son:

Practicar un juego de mesa o armar un rompecabezas.

Jugar un videojuego interactivo.

Practicar un juego físico como tú las traes o brincar en un trampolín.

¿Qué actividades pueden tú y tu hermano o hermana hacer juntos?

1. _____
2. _____
3. _____

Cómo sea, tu hermano sigue siendo tu hermano, así que es importante tener una buena relación. ¡Juntos como familia pueden encontrar maneras para asegurarse que todos sean felices!

NO ESTÁS SOLO—CÓMO PEDIR AYUDA

A veces, niños que tienen un hermano o hermana con autismo pueden sentirse solos. Una buena manera de lidiar con ese sentimiento es conectarse con otros que pueden entender por lo que estás pasando. Hablar con tu familia o un buen amigo puede ayudar. También, existen grupos especiales de apoyo para gente joven como tú donde puedes hablar con otros acerca de lo que es tener un hermano o hermana con autismo. A este tipo de grupo de apoyo se le llama grupo de apoyo de pares. Cuando gente joven participa en este tipo de grupos, frecuentemente encuentran nuevas maneras de lidiar con las situaciones y casi siempre se sienten menos solos.



Tener un miembro de la familia con autismo frecuentemente puede consumir tiempo de todos en la familia y muy frecuentemente los hermanos sienten que su hermano o hermana se convierte en el centro de atención de todos. Es fácil sentir que a tus padres les queda poco tiempo o energía para enfocarse en ti.

Tus padres y otras personas en las que confías pueden ayudarte a trabajar algunas de las emociones que estás teniendo. Emociones comunes son enojo, resentimiento, tristeza y frustración. Muy probablemente, tus reacciones y emociones sean perfectamente normales, y ayuda hablar de ellos, en lugar de sentir que tienes que guardártelos o expresarlos en maneras que pueden causar conflictos familiares.

NO ESTÁS SOLO—CÓMO PEDIR AYUDA

Sentimientos con los que puedo necesitar ayuda:

1.
2.
3.
4.
5.

Debido a que tienes un hermano con necesidades especiales que puede estar tomando mucho tiempo y energía de tus padres, es importante que te conozcas y que sepas qué es especial en ti. Tú también necesitas sentirte importante.

¿Qué es especial en ti?

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____

¿Qué actividades especiales son las que más disfrutas?:

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____

RECURSOS

El libro de la aceptación del autismo: ser amigo de alguien con autismo, de Ellen Sabin, (The Autism Acceptance Book: Being a Friend to Someone with Autism, by Ellen Sabin)

Mi hermano Carlitos, de Holly Robinson Peete y Ryan Elizabeth Peete (My Brother Charlie, by Holly Robinson Peete and Ryan Elizabeth Peete)

El otro chico—libro de actividades interactivo disponible en inglés y español, de Lorraine Donlon [The Other Kid—an interactive workbook available In English and Spanish, by Lorraine Donlon)

www.theotherkid.com

Hermanos: el espectro autista visto a través de nuestros ojos, de Jane Johnson y Anne Van Rensselaer, (Siblings: The Autism Spectrum through our eyes, by Jane Johnson and Anne Van Rensselaer)

Sibshops: talleres para hermanos de niños con necesidades especiales, de Donald J. Meyer and Patricia F. Vadasy, (Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs, by Donald J. Meyer and Patricia F. Vadasy]

A veces mi hermano: ayudando a chicos a entender el autismo a través de los ojos de sus hermanos, de Angie Healy, (Sometimes My Brother: Helping Kids Understand Autism through a Sibling's Eyes, by Angie Healy)

HISTORIAS DE HERMANOS



Mi hermano más chico, Hunter, fue diagnosticado con autismo cuando tenía tres años. Desde entonces parece que nuestra familia se ha acostumbrado tanto a cómo reacciona a ciertas situaciones que es difícil acordarse de cuando mi familia empezó a lidiar con el autismo. Actualmente, mi hermano tiene 19 y vive en su propia casa con servicios de apoyo.

Nunca olvidaré de las dificultades y estrés adicional por el que nuestra familia tenía que pasar para escabullir a Hunter en una situación casi normal como ir al cine el sábado por la noche o a una cena familiar en un restaurante. A veces estas excursiones pasaban sin mayor incidente, pero muy frecuentemente no. Esto, sin embargo, nunca disminuía la llama del amor de mi madre y deseo de ayudar a sus hijos lo mejor que podía. Sí, hay muchas cosas difíciles acerca de tener un miembro de la familia diagnosticado con autismo, pero tengo que reconocerlo, me ha traído varias perspectivas de cómo una familia puede funcionar en los momentos difíciles y aún ser una familia. También aprendí mucho acerca de mí mismo, ver cómo mi hermano obtenía toda la atención no era fácil para mí. ¡Aún continuo batallando para obtener una cantidad justa de atención en nuestra familia!

Amo a mi hermano por quién es y así será por el tiempo que lo pueda tener. Tengo mucha simpatía por las familias afectadas por el autismo, espero que encuentren una manera de estar agradecidos y disfrutar a su familia

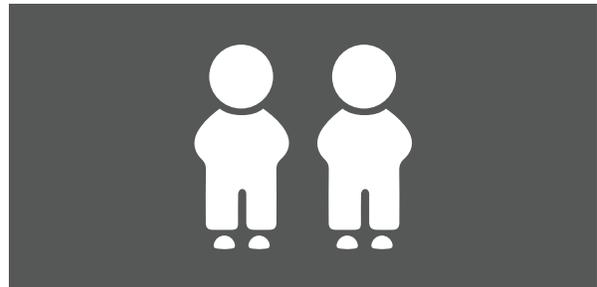
Sean, hermano de un joven con autismo

HISTORIAS DE HERMANOS



La manera correcta para explicar cómo me siento acerca de mi hermano es de sentimientos encontrados. Me siento tanto feliz como triste de tener un hermano con autismo.

A veces me hace sentir feliz porque aprendo cómo cuidar a un niño con necesidades especiales y con lo que algunas personas tienen que lidiar. Pienso así porque tengo un hermano con autismo, es más fácil para mí lidiar con personas que son diferentes. Otra cosa buena acerca del autismo de Austin es que peleo con él mucho menos de lo que tal vez lo haría si no tuviera autismo.



A veces me siento muy enojada porque parece que mi hermano siempre está desarreglando las cosas para mí. A veces me siento tan enojada por mi hermano que simplemente desearía que no tuviera autismo. Por eso estoy creando esta organización de beneficencia. De esa manera, puedo ayudar a otras personas y a mí misma con sus hermanos o hermanas con autismo.

A veces es realmente duro para mí lidiar con Austin. No me escucha, me lastima, me avergüenza frente a otras personas, arruina las cosas en las que estoy trabajando, y simplemente me frustra.

Por ejemplo, el año pasado fuimos a una fiesta del cuatro de julio a la casa del amigo de mi papá –¡y Austin brincó a la alberca con la ropa puesta! ¡Se rio tan fuerte!– Que todos se le quedaron viendo.

También me siento orgullosa porque conozco a mi hermano mejor que nadie. Soy muy cercana a él. Cuando es su cumpleaños, puedo darle algo que sé que le gustará porque lo conozco muy bien. Mi mamá y mi papá saben mucho acerca de mi hermano, pero tal vez no tanto como yo. Así que pueden entender cómo me siento orgullosa.

Julia, hermana de un niño con autismo

ACERCA DE AUTISM SPEAKS

Es la organización de defensa y científica del autismo más grande del mundo. Desde su comienzo en 2005 Autism Speaks ha hecho grandes avances, comprometiendo más de 160 millones de dólares a la investigación y desarrollando nuevos recursos innovadores para las familias.

La organización está dedicada a financiar investigación acerca de las causas, prevención, tratamientos y cura para el autismo; aumentar la concientización acerca de los trastornos del espectro autista; y ser defensora de las necesidades de individuos con autismo y sus familias. Además de financiar investigación, Autism Speaks ha creado recursos y programas incluyendo la Red de Tratamientos para el Autismo de Autism Speaks, el Intercambio de Recursos Genéticos del Autismo de Autism Speaks y varios otros programas científicos y clínicos. Iniciativas notables de concientización incluyen el establecimiento del 2 de abril como Día Mundial de la Concienciación del Autismo aprobado por las Naciones Unidas y el cual Autism Speaks celebra a través de su iniciativa Ilumínalo de azul.

También, la campaña ganadora de premios Aprende los signos de Autism Speaks con el anuncio del consejo ha recibido más de \$272 millones de dólares en medios donados. Los recursos para la familia de Autism Speaks incluyen: el Video del glosario del autismo; Manual de los 100 días para familias recién-diagnosticadas; Manual de la comunidad escolar y el programa de financiamiento para la comunidad.

Autism Speaks ha jugado un papel crítico para asegurar, a través de la legislación federal, poder promover la respuesta del gobierno al autismo, y ha abogado de manera exitosa para la reforma de la cobertura de seguros para cubrir, hasta la fecha, tratamientos conductuales en 27 estados, con propuestas de ley pendientes en 12 estados más.

Cada año los eventos Camina Ahora por Autism Speaks se llevan a cabo en más de ochenta ciudades a lo largo de Norteamérica.

Para saber más acerca de Autism Speaks por favor visita www.autismspeaks.org.

ACERCA DE LOS COFUNDADORES

Autism Speaks se fundó en febrero de 2005 por Suzanne y Bob Wright, los abuelos de un niño con autismo.

Bob Wright es Consejero Principal en la Sociedad de Acciones Lee y Presidente y CEO de la Asociación Cívica de Palm Beach. Sirvió como vicepresidente de General Electric y como Director Ejecutivo de NBC y NBC Universal por más de veinte años. También ejerce en los comités de Polo, Ralph Lauren Corporation, Mission Product, LLC, EMI Group Global Ltd. y el Hospital Presbiteriano de Nueva York.

Suzanne Wright es Fideicomisaria Emérita del Colegio Sarah Lawrence, su alma mater. Suzanne ha recibido numerosos premios, la Distinción a la Mujer de la Universidad del Atlántico de Palm Beach; el premio niños campeones de la revista CHILD; el premio a voluntarios Luella Bennack; el premio Espíritu del Logro de la División Nacional de Mujeres del Colegio de Medicina Albert Einstein y el premio a las mujeres con visión del instituto Weizmann de Ciencia.

En 2008, los Wright fueron nombrados en la categoría de los 100 Héroes y Pioneros de la revista Time, una lista de las personas más influyentes en el mundo por su compromiso en la defensa global del autismo.

También han recibido, por primera vez, el premio Double Helix por liderazgo corporativo; el premio Defensa de la niñez de NYU; el premio por Liderazgo nacional por la salud y el premio Humanitario del Fondo Americano Irlandés.

En los últimos años, los Wright han recibido Doctorados Honoris causa de la Universidad de St. John, Universidad de St. Joseph, y la Escuela de Medicina de UMass, dieron los discursos de graduación en las dos primeras de estas escuelas.

Los Wright son la primera pareja casada a quien se le confiere tal honor en la historia de St. John.