



3. TRATAMIENTO DEL AUTISMO EN EL HOGAR

3.5.2. Autismo de nivel alto

Autor: Sr. Pat Matthews (ISA-Dublín-IE)

Introducción

Las personas diagnosticadas con autismo de nivel alto poseen, normalmente, una inteligencia casi normal o por encima de lo normal. Sin embargo, a menudo su habilidad para controlar las relaciones interpersonales está severamente alterada. Otras características evidentes de su conducta incluyen una falta de deseo para interactuar con los demás, una falta de apreciación de claves sociales y una conducta social y emocional, inapropiada. Las personas con autismo de nivel alto manifiestan a menudo rasgos obsesivos y repetitivos, problemas con el habla y el lenguaje, y un lenguaje corporal torpe. Como en otros trastornos del espectro autista, a las personas con autismo de nivel alto no les gustan los cambios y, generalmente, muestran una preferencia por las rutinas. En un informe del grupo de trabajo sobre el síndrome de Asperger (en Irlanda), el síndrome de Asperger y/o el autismo de nivel alto se describía como una discapacidad escondida, puesto que, a menudo y a primera vista, los padres y profesionales perciben al niño como "normal".

Educar a un niño con cualquier trastorno del espectro autista (TEA) implica enormes demandas para los padres y los demás miembros de la familia, situación en que los padres luchan a menudo para saber cómo responder a las necesidades de toda la familia. Los estudios indican que la mayoría de los hermanos y hermanas de niños con TEA lo asumen bien. Sin embargo, esto no quiere decir que no experimenten retos para asumir que tienen un hermano/a con TEA.

Fuentes Potenciales de Estrés para los Hermanos

- Vergüenza con sus compañeros
- Celos en relación con la cantidad de tiempo que los padres pasan con el hermano/a con TEA
- Frustración por no ser capaz de conectar o conseguir una respuesta de su hermano/a
- Ser el objetivo de conductas agresivas
- Intentar compensar los déficits de su hermano/a
- Preocupación en relación con el estrés y la angustia de sus padres
- Preocupación sobre su papel como cuidadores en el futuro

(Fuente: Autism Society of America)

Rivers & Stoneman (2003) afirmaron que, normalmente, los hermanos expresaban su satisfacción en referencia a las relaciones con sus hermanos afectados. Los padres, sin embargo, eran algo menos positivos sobre la relación entre hermanos que los propios hermanos. Además, el estrés en la relación marital estaba asociado a las comprometidas relaciones entre hermanos. Es importante, por lo tanto, considerar el

contexto familiar como un factor que contribuye a la calidad de la relación entre hermanos.

Revisión de la bibliografía

Aspectos vinculados a la adaptación social de los hermanos

Hay muy pocos estudios publicados que identifiquen específicamente estrategias para mejorar las relaciones con los hermanos. La mayor parte de la investigación tiende a centrarse en el impacto de tener un hermano con TEA. Hastings (2003) indicó que los hermanos en las familias con un hijo con autismo menos afectado sufrían menos problemas de adaptación cuanto más apoyo social formal había a disposición de la familia. En este estudio, se examinó la adaptación conductual de 78 hermanos de niños con autismo en programas ABA. Según los datos de las madres, no existían incrementos de los problemas de adaptación conductual en esta muestra. Los análisis revelaron que el apoyo social funcionaba como moderador del impacto de la severidad del autismo sobre la adaptación de los hermanos, más que como un mediador o una variable compensatoria. Kaminsky & Dewey (2002) también investigaron la adaptación psicosocial de los hermanos de niños con autismo, en comparación con los hermanos de niños con síndrome de Down, y los hermanos de niños con un desarrollo normal. Noventa hermanos (30 por grupo) con edades entre los 8 y los 18 años y un progenitor de cada niño participaron en este estudio. Se descubrió que los hermanos de niños con autismo, así como los hermanos control, estaban bien adaptados y presentaban bajos niveles de soledad. Los hermanos de niños con autismo también manifestaban estar recibiendo altos niveles de apoyo social en sus vidas. Además, el hecho de formar parte de una familia numerosa facilitaba una adaptación saludable a los hermanos de niños con autismo.

Las relaciones entre hermanos en familias de niños con autismo se caracterizaban por una menor intimidación, conducta pro-social y educación, en comparación con las familias de niños con síndrome de Down y con los hermanos de niños con un desarrollo normal (Kaminsky & Dewey, 2001). Asimismo, tanto los hermanos de niños con autismo como los hermanos de niños con síndrome de Down manifestaban una mayor admiración por sus hermanos afectados, así como menos peleas y competencia en sus relaciones que los hermanos de niños con un desarrollo normal.

Estos descubrimientos tan recientes coinciden con una revisión dirigida por Lobato (1983) para determinar si la presencia de un niño con discapacidad en una familia sólo afecta a los hermanos sin discapacidad y, en segundo lugar, para identificar los factores que intervienen en la naturaleza e intensidad de esos efectos. Lobato afirmó que existen pocas investigaciones científicas bien controladas que apoyen la creencia popular que dice que, como grupo, los hermanos o hermanas con discapacidad tienen un efecto adverso sobre los demás hermanos. En concreto, sólo ciertos hermanos parecen ser vulnerables a las reacciones negativas, dependiendo de factores como el sexo del hermano y el orden de nacimiento, status socioeconómico de la familia, y las respuestas de los padres al niño discapacitado. Hastings (2003) afirmó que los niños con hermanos que tienen autismo, y también aquellos menores que su hermano con autismo, adoptaban menos conductas pro-sociales. Sin embargo, Hastings (2003) también indicó que los hermanos de niños con autismo pueden correr un mayor riesgo que los hermanos de niños con otras discapacidades. Según sus madres, los niños de



este estudio presentaban más problemas de conducta y menos conductas pro-sociales que una muestra normal. En general, la adaptación psicológica de las madres (estrés) y del niño con autismo (problemas de conducta) no reflejaba la adaptación conductual de los demás hermanos.

Mates (1990) examinó la actuación de los hermanos respecto a los logros, auto-concepto, conducta en el hogar y conducta en la escuela. La actitud de los hermanos en relación con estas medidas no sugería la necesidad de una intervención especial. En Irlanda, Fitzgerald *et al.* (1997) afirmaron que el impacto de tener un hermano con autismo era ampliamente negativo. Este estudio también revelaba que los hermanos mayores agradecerían el asesoramiento genético.

Recientemente, Verte *et al.* (2003) investigó la adaptación psicológica de los hermanos de niños con *autismo de nivel alto* (HFA) en comparación con hermanos de niños con un desarrollo normal, en el ámbito de los problemas conductuales, la competencia social y opinión de sí mismos. El análisis indicaba que los hermanos de niños con HFA (N=29), especialmente hermanos y hermanas con edades entre los 6 y los 11 años, presentaban más problemas conductuales que los hermanos del grupo de control. Las hermanas de niños con HFA se atribuían una mayor competencia social y las hermanas de niños con HFA con edades entre los 12 y 16 años tenían una opinión de sí mismas más positiva. En ambos grupos los hermanos con una opinión de sí mismos más negativa poseían menos habilidades sociales y los hermanos con una opinión de sí mismos más positiva obtenían una mejor puntuación en el dominio social. Los autores concluyeron que los hermanos de niños con HFA no son más susceptibles de tener problemas de adaptación que los hermanos de niños sin ningún trastorno.

Preocupaciones de los hermanos

Las preocupaciones de los hermanos son bien conocidas por sus padres y han sido documentadas en los estudios y en las investigaciones clínicas. Entre ellas destacan la necesidad de información, y esta necesidad es permanente y constantemente cambiante (Lobato, 1990; Schorr-Ribera, 1992; Powell & Gallagher, 1993). Los hermanos también presentan sentimientos de culpa, lo que incluye culpabilidad por haber causado la enfermedad o discapacidad, o por haberse salvado de ello (Koch-Hattem, 1986). Los hermanos también manifiestan sentimientos de resentimiento, especialmente cuando el hermano con discapacidad se convierte en el centro de atención de la familia, o cuando se permite a este hijo que adopte conductas inaceptables para otros miembros de la familia (Bendor, 1990). Como en el caso de los padres, existían preocupaciones sobre su papel para cuidar a sus hermanos en el futuro, especialmente en el caso de las hermanas mayores (Seligman, 1979; Powell & Gallagher, 1993).

Estrategias para mejorar las relaciones

Explicar el TEA a los hermanos

Los hermanos de personas con TEA necesitan entender de qué se trata todo esto. Según la Autism Society of America, la regla general es: hazlo pronto y hazlo a menudo. También es importante que la información y las explicaciones que se



proporcionen a los hermanos sean apropiadas para su edad de desarrollo y les ayuden a entender las conductas que les afecten. Por ejemplo, a los niños muy pequeños les preocupan las conductas inusuales que puedan asustarles o desconcertarles. A un niño mayor puede que le preocupen los aspectos con una vertiente más interpersonal, como la forma de explicar el autismo a sus amigos/as. Las preocupaciones pueden cambiar según las necesidades a largo plazo de una persona con TEA en la adolescencia, de la misma forma que el papel que el hermano tendrá en la atención futura de su hermano/a. Para aliviar los miedos y contribuir a la comprensión, los padres necesitan reajustar constantemente, con términos cada vez más maduros, el significado de los trastornos autistas.

Sin embargo, mientras los profesionales normalmente abogan por compartir la información sobre los trastornos del espectro autista con los hermanos, no existen actualmente directrices que describan qué tipos de información pueden ser relevantes para los hermanos a distintas edades (Glasberg, 2000).

Para tratar este aspecto, Glasberg (2000) adaptó un método de entrevista que cuantifica la sofisticación cognitiva de los pensamientos sobre enfermedades para examinar las perspectivas sobre los trastornos del espectro autista. Se entrevistó a sesenta y tres hermanos de individuos con autismo o trastornos asociados empleando este método. A los padres se les dio el mismo cuestionario que a su hijo, y se les solicitó que predijeran las respuestas del hijo. El razonamiento de los niños se volvía más maduro con la edad, pero se desarrollaba a un ritmo inferior en comparación con las normas sobre los conceptos de enfermedad. A pesar de la precisión para estimar la comprensión que su hijo tenía sobre la definición y la causa del diagnóstico de su hermano, los padres tendían a sobreestimar la comprensión que su hijo tenía sobre el impacto del trastorno.

Existen en el mercado muchos libros buenos para ayudar a los padres a explicar el TEA a sus hijos. Estos también están orientados a varios niveles de edad.

Mi hermano es diferente: un libro para niños pequeños que tienen hermanos y hermanas con autismo. (Louise Gorrod, 1997). Publicado por la National Autistic Society (Reino Unido)

Este libro está dirigido a hermanos con edades entre los 4 y los 7 años.

Todo el mundo es diferente: un libro para jóvenes que tienen hermanos y hermanas con autismo. (Fiona Bleach, 2001). Publicado por la National Autistic Society (Reino Unido).

Este libro está dirigido a hermanos con edades entre los 8 y los 13 años.

Niños autistas capacitados y niños con síndrome de Asperger: un folleto para hermanos y hermanas. (Julie Davies, 1994). Publicado por The Early Years Diagnosis Centre.

Este libro está dirigido a hermanos de niños con autismo capacitados o con síndrome de Asperger con una edad de los 7 años en adelante. Davies ofrece algunos ejemplos para que los hermanos puedan usarlos cuando tengan que explicar la conducta de sus hermanos/as a los demás. Por ejemplo, "él tiene problemas para comprender y para



decir las cosas con palabras” o “ella tiene problemas para hablar y comprender, y para unirse a nosotros”. Otras sugerencias útiles se refieren a explicar a los demás cómo es la vida para su hermano/a, por ejemplo, “a veces piensa que las cosas son frustrantes” o “puede parecer traviesa, pero no entiende lo que la gente espera de ella”.

El libro termina con un cuestionario para que los hermanos lo rellenen, que versa sobre cómo deberían explicar los problemas experimentados por sus hermanos/hermanas, las cosas que disfrutaban haciendo con su hermano/hermana, etc.

*Hermanos de niños con autismo: una guía para familias. (Sandra Harris, 1994).
Publicado por Woobine House.*

Este libro es una guía para comprender las relaciones de los hermanos, cómo estas se ven afectadas por el autismo, y qué pueden hacer las familias para apoyar al resto de sus hijos. También enseña a los padres cómo mejorar la comunicación en la familia, el equilibrio personal y el tiempo en familia, y fomentar la interacción entre los niños con autismo y sus hermanos y hermanas.

Ayudar a los hermanos a establecer una relación

Debido a los problemas de la capacidad de las personas con TEA para gestionar las relaciones interpersonales, es difícil para un hermano establecer una buena relación con su hermano/hermana. Con el paso del tiempo, los niños pueden acabar desanimándose en sus intentos y buscan otros compañeros de juego. Sin embargo, los estudios han mostrado que es posible enseñar habilidades simples a los niños pequeños que les permitirán involucrar a su hermano o hermana en un juego con sentido. Esto incluye la seguridad de contar con la atención de su hermano, mediante el uso de instrucciones y alabando el buen juego.

Los resultados de un estudio de interacciones lúdicas de miembros de la familia hacia niños con autismo (el-Ghoroury & Romanczyk, 1999) sugerían que los padres deben compensar el nivel de discapacidad de su hijo iniciando más interacciones lúdicas. En concreto, los resultados revelaron que las madres y los padres presentaban más conductas lúdicas hacia los niños con autismo que los hermanos, mientras que los niños con autismo iniciaban más interacciones hacia los hermanos que hacia los padres.

Las implicaciones del estudio incluyen enseñar a los padres sobre cómo establecer interacciones lúdicas para permitir que los niños con autismo inicien interacciones lúdicas y también para facilitar las interacciones lúdicas de los niños con autismo con sus hermanos.

No hacerlo todo como una familia

Existen algunas actividades que deben ser compartidas por todos los miembros de la familia y, algunas que no (Autismo Society of America). Es necesario disponer de espacios de tiempo “especiales” de forma regular y planificada para cada hijo. Aunque no sea posible dedicar mucho tiempo a los demás hijos, es importante disponer de un



momento para hacer que los demás hijos se sientan especiales y sean el centro de atención.

Hermanos adultos

Las preocupaciones de un hermano adulto diferirán de aquellas de los niños. Puede que exista una preocupación por si existe un componente genético en el TEA de su hermano. También puede que se dé una preocupación en referencia a los planes futuros para la atención de su hermano, y otros aspectos relativos a la tutela de la persona con TEA.

Grupos de hermanos & recursos

Los hermanos de personas con TEA a menudo confiesan sentirse aislados. Una buena manera de combatir esto es hablar con otras personas en una situación similar a través de grupos de apoyo. Normalmente los hermanos “se apañan solos” sin el beneficio de conocer a otra persona en una situación similar. Dentro de la familia, los hermanos probablemente pasarán más tiempo con el niño con necesidades especiales que con cualquier otra persona, a excepción de la madre. Debido a que la relación entre hermanos es generalmente la relación más duradera de la familia, es probable que los hermanos y hermanas experimenten preocupaciones durante un largo período de tiempo (Fuente: The Sibling Support Project).

Existe una página de apoyo on-line en www.thearc.org/siblingsupport. Se trata de una página especialmente diseñada para los hermanos de niños con una discapacidad. Allí se da cabida a hermanos y hermanas pequeños y también a hermanos adultos.

Puntos clave para mejorar la relación con los hermanos

- Proporcionar información apropiada según la edad de forma continuada.
- Ayudar a los hermanos a desarrollar una relación con su hermano con TEA, por ejemplo, proporcionándole amplias oportunidades de juego y facilitando que el niño con autismo inicie interacciones con sus hermanos/as.
- Disponer de espacios de tiempo “especiales” regulares y planificados para cada hijo.
- Ayudar a tu hijo para que acceda a grupos de apoyo a hermanos y a otros recursos.
- Considerar los deseos y preocupaciones de los hermanos al planificar el futuro.



Bibliografía

Web de Autism Society of America

www.autism-society.org

Web de National Autistic Society

www.nas.org.uk

Referencias

Bendor, S. J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, **14**, 17-35.

el-Ghoroury, N.H. y Romanczyk, R. G. (1999) Play interactions of family members towards children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **29**, 249-58.

Fitzgerald, M., Matthews, P., Birkbeck, G. y O'Connor, J. (1997). *Irish families under stress: A prevalence and psychosocial study in the Eastern Health Board Area of Dublin, Volume 6*. Dublín: Eastern Health Board.

Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **30**, 143-56.

Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **33**, 141-50.

Hastings, R. P. (2003). Breve informe: Behavioural adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **33**, 99-104.

Kaminsky, L. y Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, **43**, 225-32.

Kaminsky, L. y Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **31**, 399-410.

Koch-Hattem, A. (1986). Siblings' experience of pediatric cancer: Interviews with children. *Health and Social Work*, 107-117.

Lobato, D. J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs: Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes

Lobato, D. (1983) Siblings of handicapped children: a review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **13**, 347-64.

Mates, T.E. (1990) Sibling of autistic children: their adjustment and performance at home and in school. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **20**, 545-53.

Powell, T. H. y Gallagher, P. A. (1993). *Brothers & sisters: A special part of exceptional families* (2nd ed.). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.



Rivers, J.W. y Stoneman, Z. (2003) Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **33**, 383-94.

Schorr-Ribera, H. (1992). Caring for siblings during diagnosis and treatment. *Candlelighters Childhood Cancer Foundation Quarterly Newsletter*, **16**, 1-3.

South Western Area Health Board. (2001). *Report of the Working Group on Asperger's Syndrome*.

Verte, S., Roeyers, H. y Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child Care Health Development*, **29**, 193-205.

On-line train autism