

3.- TRATAMIENTO DEL AUTISMO EN EL HOGAR

3.5. Estrategias para mejorar la relación con los hermanos

3.5.1. Autismo de nivel bajo

Autora: Miroslava Jelínková (AUTISTIK-Praga-CZ)

Aspectos familiares. Hermanos de niños con autismo

Tener un miembro de la familia con cualquier discapacidad o minusvalía siempre es un reto, aunque la combinación única de déficits asociados al autismo implica, para una familia con un niño con autismo, un alto riesgo de situaciones estresantes.

Mantener la familia unida con un niño con autismo implica un esfuerzo extra por parte de todos sus miembros. Para evitar situaciones difíciles y problemas dolorosos se cuenta con la experiencia y el conocimiento de cada miembro de la familia. Si la familia tiene otros hijos, también hay que prestarles una especial atención. Las relaciones entre hermanos son las primeras relaciones entre coetáneos y, probablemente, la relación más duradera y permanente durante toda la vida. No es fácil para los hermanos convivir con un hermano o hermana con autismo, ya que poseen perspectivas y expectativas distintas sobre sus vidas en el futuro, y éstos pueden presentar graves problemas de adaptación. Los hermanos de niños con autismo corren mayores riesgos que los hermanos de niños con otras discapacidades (Kaminski y Dewey, 2001). Los hermanos de los niños con autismo más afectados pueden constituir un grupo de riesgo extremo. Para los hermanos sin autismo, este trastorno es muy difícil de comprender, asumir y sobrellevar. El niño con autismo necesita inevitablemente más tiempo y recursos familiares, aunque no sea capaz de dar demasiado a cambio. Actualmente no disponemos de demasiados conocimientos sobre los efectos a largo plazo, en el desarrollo de los hermanos de niños con autismo. Los efectos pueden ser tanto positivos como negativos. Algunos hermanos adoptan una actitud excelente para con sus hermanos o hermanas con autismo. Asumen grandes responsabilidades en la educación del niño con el trastorno y son conscientes de que estar afectado de autismo implica ser un individuo con una serie de dificultades variadas y complejas. Aprenden que la calidad humana no puede medirse con tests de inteligencia; aprenden a amar sin reservas, sin esperar amor a cambio. Abren las puertas de la integración a los niños con autismo. Sin embargo, hay hermanos que se sienten excluidos y desatendidos por parte de sus padres, les avergüenza llevar amigos a casa, etc. Crear y cultivar relaciones positivas entre hermanos y un sistema de apoyo mutuo permanente es una tarea crucial para cualquier familia. El niño con autismo debe ser una parte integral de la familia y no un problema o inconveniencia. Todos los miembros de la familia deben saber que se les valora y que sus contribuciones a la vida familiar son valiosas.

Sobrellevar con éxito el problema de tener un hermano o hermana con autismo significa cosas distintas para los diferentes niños. A pesar de ello, existen algunos aspectos que hasta cierto punto son muy similares en todas las familias con un hijo discapacitado (Lawson, 2002; Richman, 2001):

- Pérdida de la esperanza de ser una familia “normal”



- Pérdida de la interacción regular entre hermanos (la conducta íntima y pro-social de los niños con autismo queda inhibida a causa de los déficits sociales y de comunicación)
- Luchar por una identidad individual (el hermano / hermana con autismo ocupa todo el tiempo de los padres)
- Aspectos de responsabilidad compartida y apropiada (el hijo con autismo nunca asume responsabilidades y los niños sanos son culpados por todo)
- Los hermanos menores se encuentran en una situación invertida, la cual implica asumir responsabilidades mayores que otros niños de su edad; si el hermano asume responsabilidades que se escapan a su edad, su infancia y desarrollo se verán afectados
- Los hermanos mayores asumen el papel de apoyo de sus padres, a pesar de que los niños necesitan ser niños y no un componente del sistema de apoyo de los padres
- Problema de privacidad (el hijo sano no dispone de tiempo para él mismo, ni para sus propios intereses)
- Incomprensión de la naturaleza del autismo
- Incomprensión de ciertas conductas del hermano con autismo (romper objetos, juego perturbador, rabietas)
- Las recompensas (caramelos) no son tan frecuentes y tan fácilmente accesibles para el niño sano como para el niño con autismo
- Enfrentarse a las burlas de los compañeros y a las preguntas inquisitivas de otras personas

Para evitar los problemas mencionados y para fomentar el desarrollo normal de los hermanos, debemos comenzar por establecer una relación positiva entre hermanos lo antes posible. Los hermanos deben comprender que su hermano o hermana es diferente. Existen diversos aspectos que deben comprenderse:

Comprensión del problema del autismo, información veraz

En primer lugar, debemos explicar a los hermanos, en un lenguaje adecuado para su edad, que su hermano o hermana, está afectado de autismo. La importancia de una comunicación abierta entre los padres y los hijos sanos debe enfatizarse, aunque sea difícil. Debemos permitir que nos expresen libremente sus sentimientos de dolor o desilusión, ya que es vital para el desarrollo de una actitud sana. Deben saber que pueden realizar cualquier pregunta que les pase por la mente. Lo que se les diga dependerá de la edad y de la capacidad del niño para sobrellevar el problema. Es muy difícil realizar una estimación del nivel de desarrollo del niño y determinar qué tipo de información entendería un niño de su edad. No existen directrices universales que describan qué tipo de información es relevante para los hermanos a una edad determinada. La explicación no garantiza la comprensión y no puede ser un hecho único. Es un proceso continuado. Los padres tienden a sobrestimar la comprensión de su hijo por lo que se refiere a la definición y las causas del autismo. A menudo se sorprenden cuando descubren que sus hijos sanos están desinformados y confusos sobre el autismo. Si el diagnóstico del hermano con autismo no se ha explicado adecuadamente, el hijo sano elabora su propia explicación. Esta explicación auto-construida puede ser más estresante que la verdad.



Enseñar a los hermanos qué es el autismo

Puede resultar muy útil enseñar a los hermanos algunas estrategias conductuales empleadas por los padres y profesores. El hecho de proporcionar estas directrices a los hermanos también ayuda al hermano con autismo, ya que existe la posibilidad de que el niño con autismo empiece la interacción entre hermanos. Si los niños se relacionan bien, debemos recompensar a ambos.

Satisfacer las necesidades de los hermanos

Los hermanos de niños con autismo presentan a menudo enfados, celos, y falta de atención. Si dejamos que estos sentimientos se expandan, pueden volverse crónicos. Debemos tratar a los hermanos no sólo como hermanos, sino también como personas individuales, con sus propias necesidades, deseos, sueños y derechos. Los padres deben reservar como mínimo algunos minutos al día para hablar con el hermano de un niño con autismo. Durante este tiempo hay que prestar una atención completa al niño. No hay que usar este tiempo para discutir sobre autismo, sino que hay que hablar sobre sus deportes favoritos, proyectos, intereses, etc., e implicarse en actividades que le gusten.

Deben disponer de tiempo y de energía para jugar y para estar con sus propios amigos.

Problemas de conducta y de adaptación

Los problemas de conducta de un niño con autismo y el estrés materno pueden tener, en algunos casos, un impacto negativo sobre la adaptación emocional y psicológica de los hermanos. Éstos se sienten como si se les echara del "nido" familiar a patadas. Al niño sin autismo hay que garantizarle que se le quiere y que no debe preocuparse por su seguridad. Para llamar la atención, a veces se comportan como su hermano con autismo e imitan su conducta. Esto causa a sus desbordados padres aún más angustia. En estos casos, la ayuda de un especialista será útil.

- Jugar juntos

Las actividades lúdicas entre un niño con autismo y su hermano parecen ser imposibles, pero existen enfoques que pueden ayudar. Si se practican habilidades lúdicas con hermanos sin autismo, aumentan las ocasiones para mejores las relaciones sociales. Al jugar juntos, los hermanos pueden fortalecer su conexión emocional mutua. Los padres no deben pensar en actividades que los niños no puedan realizar juntos, sino que deben centrarse en actividades que puedan desarrollar juntos (ver la televisión, actividad motora gruesa). Ambos pueden aprender lo bonito que es disfrutar juntos del juego. También es beneficioso introducir un juego paralelo (por separado) en el programa diario, momento en que cada niño juega con sus propios juguetes de forma independiente, aunque están físicamente cerca dentro de una habitación o en la misma mesa. Una extensión del juego paralelo es el juego de cooperación. Existen algunas actividades o situaciones en que los hermanos no deben implicarse. Esto ocurre cuando uno de los niños no quiere jugar o no disfruta



del juego. Un entorno con muchos estímulos tampoco es adecuado para enseñar el juego mutuo. Debemos escoger actividades que probablemente resultarán adecuadas, porque sino, el hermano sin autismo puede creer que es culpable del fracaso. Para evitar el fracaso del juego, la madre/padre debe dominar todas las actividades y éstas deben estar planeadas y ser predecibles.

- Crear un sentimiento de igualdad

A pesar de que la igualdad no es realista, el niño sin autismo debe sentirse igual a su hermano o hermana con autismo, especialmente a los ojos de los padres. El niño sin autismo debe estar seguro de que los padres están orgullosos de sus logros. Si se alaba y recompensa al niño con autismo por cualquier pequeño logro, los padres también deben reforzar y recompensar la conducta positiva del otro hermano. Debemos encontrar algunas actividades en casa (poner la mesa, sacar la basura) que ambos puedan compartir y por las que podamos recompensarles a los dos. (Comparten el trabajo y comparten la golosina).

- Organizar grupos de apoyo para hermanos

Un adulto, que también sea el hermano o la hermana de alguien con autismo, es el que normalmente coordina estos grupos. Durante las sesiones, los hermanos pueden compartir sus experiencias, sus esperanzas, sus miedos, discutir sobre sus sentimientos, aprender cómo responder a preguntas desagradables de sus compañeros o de otras personas. Dejan atrás sus sentimientos de soledad y pueden comprobar que hay otros niños en su misma situación. Se sienten importantes e integrados. Estos grupos de apoyo proporcionan a sus miembros una visión más optimista sobre la situación. Las reuniones deben ser regulares, continuadas y deben tener en cuenta las necesidades de los participantes del grupo. Los grupos de apoyo y auto-ayuda son útiles para los hermanos a cualquier edad. Se pueden encontrar ejemplos de actividades y programas de estos grupos en la bibliografía (Lawson, 2002; Meyer, 1995).

- Prepararse para situaciones difíciles con los compañeros y en la comunidad

Los niños sin autismo tropiezan con las burlas de sus compañeros y esto les produce mucho estrés e incluso puede llevarles al aislamiento. Debemos ayudar al niño a comprender que sólo las personas ignorantes se burlan de las discapacidades de los demás y que no siempre es importante lo que estas personas piensan. Enséñale a responder preguntas difíciles y burlas, y practica con él cómo reaccionar en situaciones difíciles.

El autismo es un problema muy complejo que conlleva muchas dificultades a las familias. Esta contribución no pretende abarcar todos los problemas ni responder a todas las preguntas, sino que debe servir simplemente para promover una manera de pensar creativa. Cuanto antes se deje de pensar de manera negativa y se comience a trabajar conjuntamente hacia una solución, mejor será la vida familiar.



Bibliografía

Harris, S. *Siblings of children with autism*. Bethesda, Woodbine House, Inc., 1994.

Kaminsky, L. y Dewey, D. "Siblings relationship of Children with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 4, 2001.

Lawson, W. "Understanding the issues for siblings". En: *Understanding and Working with the Spectrum of Autism*. Jessica Kingsley Publishers, Londres, 2002.

Meyer, D. J. *Uncommon Fathers: Reflection on Raising a Child with a Disability*. Bethesda, Md., Woodbine House, Inc., 1995.

Richman, S. "Sibling Interaction". In: *Raising a Child with Autism*. Jessica Kingsley Publishers, Londres, 2001.