



Guía para hermanos sobre el autismo

Manual de apoyo para las familias de Autism Speaks



Autism Speaks no proporciona asesoría ni servicios médicos o legales. Más bien, Autism Speaks proporciona información general acerca del autismo como un servicio a la comunidad. La información que se proporciona en este correo electrónico no es una recomendación, referencia o aprobación de ningún recurso, método terapéutico o proveedor de servicios y no reemplaza el consejo de profesionales médicos, legales o educativos. Autism Speaks no ha validado ni se hace responsable de la información o los servicios proporcionados por terceros. Se recomienda utilizar un juicio independiente y solicitar referencias al tomar en consideración cualquier recurso asociado con la prestación de servicios relacionados con el autismo.

**OTRAS GUÍAS EN LA SERIE DE MANUALES DE APOYO PARA LAS FAMILIAS DE
AUTISM SPEAKS:**

Guía para padres sobre el autismo

Guía para abuelos sobre el autismo

Guía para amigos sobre el autismo

**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 LearningSpring,
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



Estimados padres:

La **Guía para hermanos sobre el autismo** se creó para los hermanos de un niño o niña con diagnóstico de autismo.

Sabemos que algunos padres de niños con autismo pueden estar sometidos a un gran estrés y pareciera que nunca hay tiempo suficiente para hacer todo lo que se necesita hacer.

Esperamos que esta guía les sea de utilidad para abrir un diálogo con sus otros hijos conforme se van adaptando a la vida con un hermano/hermana en el espectro autista. La intención es crear una oportunidad para que los hermanos se enfoquen en sus sentimientos, reacciones hacia el diagnóstico y reciban información acerca del autismo.

Si piensan que su otro hijo está teniendo una dificultad inusual para adaptarse a su hermano/hermana con autismo, no duden en consultar a un profesional. Encontrar a un profesional con quien puedan hablar y compartir sus preocupaciones los ayudará a alcanzar un resultado positivo para su familia.

Atentamente,
Servicios para las familias
Autism Speaks

Agradecemos cualquier retroalimentación o sugerencia para mejorar. Envíenos un correo electrónico a: familysupportkits@autismspeaks.org

***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.

Recuerden que no hay respuestas correctas o incorrectas a las preguntas en esta guía. Es importante saber escuchar y reconocer los sentimientos de su hijo.

INFORMACIÓN ACERCA DEL AUTISMO

Qué es el autismo

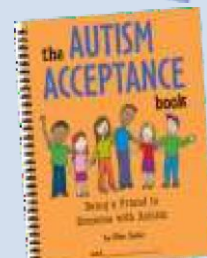
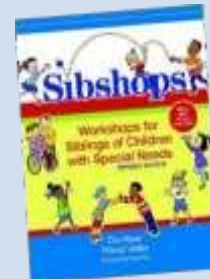
El autismo es un trastorno cerebral complejo que afecta la forma en que funciona el cerebro de una persona. Es uno de los trastornos de un grupo llamado "trastorno del espectro autista», también denominado "ASD", por sus siglas en inglés. Un trastorno del espectro puede incluir varios síntomas.

A pesar de que hay muchas personas con autismo, cada persona es muy diferente en cuanto a sus desafíos, habilidades y personalidad. Algunas personas con autismo podrían necesitar mucha ayuda, mientras que otras necesitan menos asistencia en el hogar, la escuela y la comunidad.

Con frecuencia 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. Además, pueden encontrar dificultad para usar el lenguaje y es posible que algunas personas con autismo no puedan hablar en absoluto. Algunos niños con autismo tienen maneras inusuales de aprender, prestar atención o reaccionar a diferentes sentimientos.
- **Aprender a jugar con otros**
Las personas con autismo pueden frustrarse fácilmente en situaciones sociales, lo que les dificulta el hacer y conservar amistades. Tienen mayor dificultad para aprender a jugar e interactuar con otros.

Los libros infantiles sobre el autismo y las relaciones entre hermanos y otros recursos están disponibles en la [Biblioteca de recursos de Autism Speaks](#)



- **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. Pueden hacer menos contacto visual y no siempre les gusta que los toquen.

Puede ser que las personas con autismo también tengan grandes capacidades. Cada persona es diferente, así que las capacidades pueden ser únicas a esa persona, pero pueden incluir:

- Un tema favorito del cual saben mucho
- Pueden ser muy buenos en arte, música o matemáticas
- Pueden ser muy leales y honestos
- Pueden tener muy buena memoria
- Pueden tener la habilidad de desarmar cosas o armarlas rápidamente
- Pueden ser muy buenos para armar rompecabezas
- Se esfuerzan en aprender cosas nuevas

Así como hay cosas que pueden ser difíciles para ti y otras que son más fáciles, así lo es para tu hermano o hermana con autismo.

Es importante que tu familia y tú comprendan los desafíos únicos y las habilidades especiales de tu hermano o hermana, para que él o ella se sientan aceptados y 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/hermana contagiarme de autismo?

El autismo no es contagioso. Tú no puedes contagiarte de autismo como si fuera un resfriado o una gripe. Así que no tienes que preocuparte de que tu hermano/hermana o alguien más con autismo te pueda contagiar.

¿Cuántas personas tienen autismo en el mundo?

No estamos seguros de cuántas personas en el mundo tienen autismo. Cada vez más países están comenzando a documentar el número de personas con autismo con mayor precisión. Estados Unidos tiene algunos de los mejores datos. En un estudio reciente se encontró que 1 de cada 110 personas en Estados Unidos tiene autismo. Por alguna razón, los niños parecen tener autismo con mayor frecuencia que las niñas. La tasa de autismo en niños es de 1 en 70 y en niñas es de 1 en 315.



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 preocupe cómo esto afectará el futuro. A veces puedes preocuparte de cómo tu familia lo afrontará.

Está bien que tengas emociones sobre tener un hermano o hermana con autismo, pero no te ayuda que te guardes esas emociones.

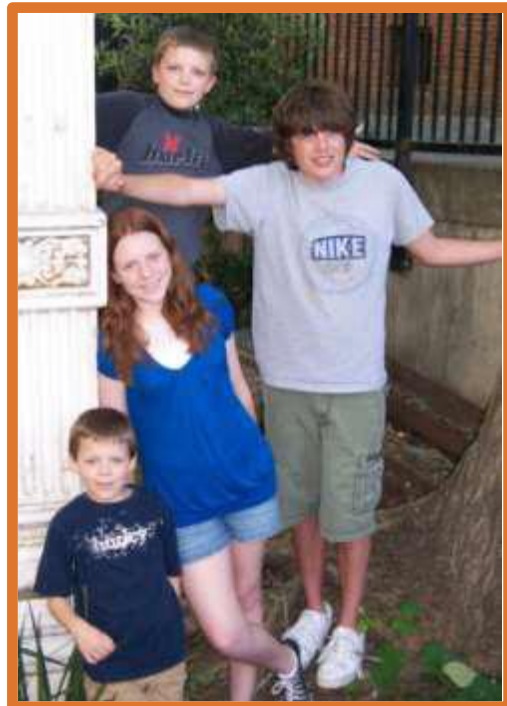
Recuerda que tu mamá y papá pueden estar sintiendo algo parecido y es importante compartir con ellos lo que te está pasando.

Es muy importante recordar que tu hermano o hermana es como cualquier niño, excepto que él o ella tiene autismo. Este es el momento para que tu familia y tú aprendan 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.

A veces tendrás la necesidad de hablar sobre cómo te afecta todo esto. 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.

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 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 a tu hermano/hermana le diagnosticaron autismo?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

¿Tienes preguntas que aún nadie te ha podido contestar?

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

CÓMO PUEDES AYUDAR

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

Puede haber momentos en los que tu hermano o hermana hagan algo repentinamente o de una manera inusual que te haga sentir 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/hermana.

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

1. _____
2. _____
3. _____

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 tu hermano/hermana, 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 acercarse a un hermano con autismo. A veces, la conducta de tu hermano/hermana parecería indicar que él o ella no tienen interés o puede ser difícil para ti obtener su atención.

¡Elógiate a ti mismo!

Los 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 inteligentes y más maduros que otros niños de su edad.

Sentirse orgullosos de su hermano/hermana con autismo, especialmente cuando ven lo duro que trabajan para superar un desafío.

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:

1. Jugar un juego de mesa o armar un rompecabezas.
2. Jugar un videojuego interactivo.
3. Practicar un juego físico como las traes o brincar en una cama elástica.

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

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 de que todos sean felices!



NO ESTÁS SOLO: ¿CÓMO PEDIR AYUDA?

A veces, los niños que tienen un hermano o hermana con autismo pueden sentirse solos. Una buena manera de lidiar con ese sentimiento es comunicarte con otras personas que puedan entender por lo que estás pasando. Hablar con tu familia o un buen amigo puede ser de utilidad. También existen grupos de apoyo especiales para gente joven como tú, donde puedes hablar con otras personas 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 a menudo 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. Algunas emociones comunes son enojo, resentimiento, tristeza y frustración. Muy probablemente, tus reacciones y emociones sean perfectamente normales, y ayuda hablar de ellas, en lugar de sentir que tienes que guardártelas o expresarlas en maneras que pueden causar conflictos familiares.

Sibshops-The Sibling Support Group es un grupo de apoyo para hermanos que puede ayudarlos a formar amistades y relacionarse con otros pares que tienen un hermano con autismo. Para encontrar un sibshop local en tu comunidad visita: www.siblingsupport.org

Sibshop ofrece una lista de distribución moderada para hermanos y padres:

Sibkid listserv
www.siblingsupport.org/connect/index.html

Sibparent listserv
www.siblingsupport.org/connect/sibparent-a-listserv-just-for-parents



Sentimientos con los que podría necesitar ayuda:

1. _____
2. _____
3. _____

Debido a que tienes un hermano/hermana con necesidades especiales que puede estar tomando mucho tiempo y energía de tus padres, es importante que te conozcas y que sepas lo que 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

The Autism Acceptance Book: Being a Friend to Someone With Autism (El libro de aceptación del autismo: cómo ser amigo de alguien con autismo)
Por Ellen Sabin

My Brother Charlie (Mi hermano Charlie)
Por Holly Robinson Peete y Ryan Elizabeth Peete

The Other Kid (El otro niño) – un libro de trabajo interactivo disponible en inglés y español
Por Lorraine Donlon
www.theotherkid.com

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

Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs (Talleres para hermanos de niños con necesidades especiales)
Por Donald J. Meyer y Patricia F. Vadasy

Sometimes My Brother: Helping Kids Understand Autism Through a Sibling's Eyes (Algunas veces mi hermano: cómo ayudar a los niños a entender el autismo a través de los ojos de un hermano) Por Angie Healy



HISTORIAS DE HERMANOS

A mi hermano más pequeño, Hunter, le diagnosticaron autismo cuando tenía 3 años. Desde entonces pareciera que nuestra familia se ha acostumbrado tanto a cómo reacciona a ciertas situaciones que es difícil recordar cuándo fue que mi familia empezó a lidiar con el autismo. Actualmente, mi hermano tiene 19 años y vive en su propia casa con servicios de apoyo.

Nunca olvidaré las dificultades y el 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 ningún incidente importante, pero a menudo no era así. Esto, sin embargo, nunca disminuía la llama del amor de mi madre y el deseo de ayudar a sus hijos lo mejor que podía.

Sí, hay muchas cosas difíciles relacionadas con tener un miembro de la familia que tiene diagnóstico de autismo, pero tengo que reconocerlo, me ha aportado varias perspectivas sobre cómo puede funcionar una familia en los momentos difíciles y seguir siendo una familia. También aprendí mucho acerca de mí mismo, ver cómo mi hermano obtenía toda la atención no fue fácil para mí. ¡Aún sigo batallando para recibir 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

La manera correcta para explicar cómo me siento sobre mi hermano es con 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. Creo que debido a que tengo un hermano con autismo, es más fácil para mí lidiar con personas que son diferentes. Otra cosa buena 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 pareciera que mi hermano siempre está desordenándome las cosas. A veces me enojo tanto con mi hermano que desearía que no fuera autista. Por eso estoy creando esta organización de beneficencia. De esa manera, puedo ayudarme a mí misma y a otras personas con sus hermanos o hermanas con autismo.

A veces es muy difícil 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 ríó 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 sobre mi hermano, pero tal vez no tanto como yo. Así que pueden entender lo orgullosa que me siento.

- Julia, hermana de un niño con autismo



ACERCA DE AUTISM SPEAKS

Autism Speaks es la organización de ciencia y defensa del autismo más grande del mundo. Desde su inicio en 2005, Autism Speaks ha logrado grandes avances, al comprometer más de 160 millones de dólares para investigar y desarrollar nuevos recursos innovadores para las familias. La organización está dedicada a financiar investigaciones sobre las causas, la prevención, los tratamientos y la cura del autismo; incrementar la conciencia de los trastornos del espectro autista; y abogar por las necesidades de las personas con autismo y sus familias. Además de financiar la investigación, Autism Speaks ha creado recursos y programas que incluyen la Red de Tratamientos para el Autismo de Autism Speaks, el Intercambio de Recursos Genéticos sobre el Autismo de Autism Speaks y varios otros programas científicos y clínicos. Entre las iniciativas de concientización notables se incluye el establecimiento del Día Mundial de Concientización sobre el Autismo, declarado el 2 de abril por las Naciones Unidas, y que Autism Speaks celebra a través de su iniciativa Light It Up Blue. Además, la galardonada campaña «Learn the Signs» (Aprenda las señales) de Autism Speaks con el Ad Council ha recibido más de 272 millones de dólares en medios donados. Los recursos para las familias de Autism Speaks incluyen un glosario del autismo en video, un manual de 100 días para familias recién diagnosticadas, un manual para la comunidad escolar y un programa de becas comunitarias. Autism Speaks ha desempeñado un papel fundamental en garantizar que la legislación federal promueva la respuesta del gobierno al autismo, y ha abogado con éxito para que la reforma de seguros cubra los tratamientos conductuales en 27 estados hasta el momento, con proyectos de ley pendientes en otros 12 estados. Cada año, los eventos de *Walk Now for Autism Speaks* (Camina ahora por Autism Speaks) se llevan a cabo en más de 80 ciudades de Norteamérica. Para obtener más información acerca de Autism Speaks, visite 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 asesor sénior en Lee Equity Partners y presidente y CEO de la Asociación Cívica de Palm Beach. Se desempeñó como vicepresidente de General Electric; y como director ejecutivo de NBC y NBC Universal durante más de veinte años. También es miembro de las juntas directivas de Polo Ralph Lauren Corporation, Mission Product, LLC, EMI Group Global Ltd y el New York Presbyterian Hospital. Suzanne Wright es fideicomisaria emérita de Sarah Lawrence College, su *alma mater*. Suzanne ha recibido numerosos premios, el Premio a Mujeres de Distinción de Palm Beach Atlantic University, el Premio Niños Campeones de la revista CHILD, el Premio Luella Bennack al Voluntariado, el Premio Espíritu de Logro otorgado por la División Nacional de Mujeres de la Escuela de Medicina Albert Einstein y el Premio Mujeres con Visión del Instituto Weizmann de Ciencias. En 2008, los Wright fueron nombrados en la categoría de 100 Héroes y Pioneros de la revista Time, una lista de las personas más influyentes del mundo, por su compromiso con la defensa global del autismo. También recibieron el primer Premio Double Helix por Liderazgo Corporativo, el Premio Defensa de la Niñez de NYU, el Premio Castle Connolly al Liderazgo Nacional en Salud y el Premio Humanitario del American Ireland Fund. En los últimos años, los Wright han recibido doctorados *honoris causa* de la Universidad de St. John, la Universidad de St. Joseph y la Escuela de Medicina de UMass; pronunciaron los respectivos discursos de graduación en las dos primeras escuelas. Los Wright son la primera pareja casada en recibir tal honor en la historia de St. John.