

Mi hermano es autista

Texto: Jennifer Moore-Mallinos
Ilustraciones: Marta Fàbrege





Mi hermano es autista

Texto: Jennifer Moore-Mallinos

Ilustraciones: Marta Fàbrega



¿Tienes hermanos o hermanas? ¡Yo sí! 
Tengo un hermano que se llama Billy y es autista. Nosotros nos divertimos mucho juntos y casi siempre nos llevamos bien, pero no me gusta cuando le da un berrinche, sobre todo si es delante de mis amigos o de los demás niños del cole.





Como ayer, por ejemplo. Estábamos en la cafetería comiendo juntos y Billy acababa de colocar sus galletitas en línea recta, como hace siempre antes de comérselas, cuando uno de los niños de nuestra mesa le preguntó si le daba una. Billy no le hizo caso y siguió admirando su fila de galletitas. El niño se lo pidió otra vez, pero en esta ocasión, cuando Billy repitió la pregunta que le había hecho, aquel niño pensó que Billy se estaba riendo de él, así que estiró el brazo y le quitó una. Y ahí empezó todo.



Billy se enfadó mucho. Entrecerró los ojos, comenzó a agitar las manos y a chillar muy fuerte. Luego se puso de pie, le dio la vuelta a su bandeja de comida de un manotazo y siguió agitando los brazos. El chillido de Billy era tan fuerte que todo el mundo se tapó las orejas. No sólo se quedaron mirándolo, sino que además todos sabían que era mi hermano. Me dio tanta vergüenza que, en lugar de intentar calmarlo, salí corriendo de la cafetería y lo dejé solo en medio de todo aquel lío.





Seguí corriendo hasta que mi maestra, la Sra. Smitty, me detuvo en el pasillo. Le conté lo que había pasado y que todo el mundo, sobre todo mis compañeros de clase, se habían quedado mirando a Billy, señalándolo con el dedo e incluso riéndose de él.

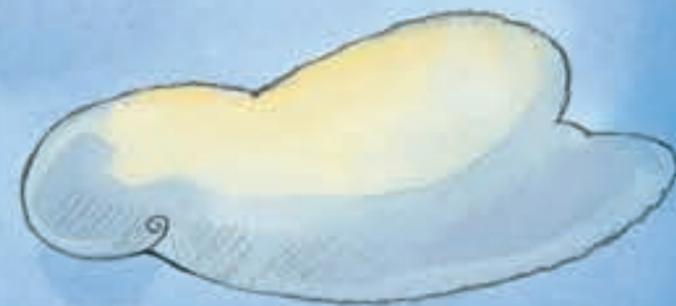




Yo sabía que aquel niño no estaba tratando de ser malo cuando le quitó la galletita a Billy, lo que pasa es que él no sabía que a Billy le gusta que las cosas sean siempre iguales y eso incluye su costumbre de poner las galletitas en fila antes de comérselas. Cuando las cosas cambian con demasiada rapidez, Billy hace algunas cosas de manera repetitiva, como agitar los brazos o balancearse adelante y atrás, porque eso lo ayuda a sentirse mejor. Tal vez si aquel niño hubiera sabido

algo más sobre el autismo no le habría quitado una galletita a Billy, porque sabría lo importante que es para mi hermano hacer las cosas siempre de la misma manera. Le dije a mi maestra que ojalá más niños entendieran esto del autismo, porque así se portarían mejor con personas como Billy y les darían una oportunidad.

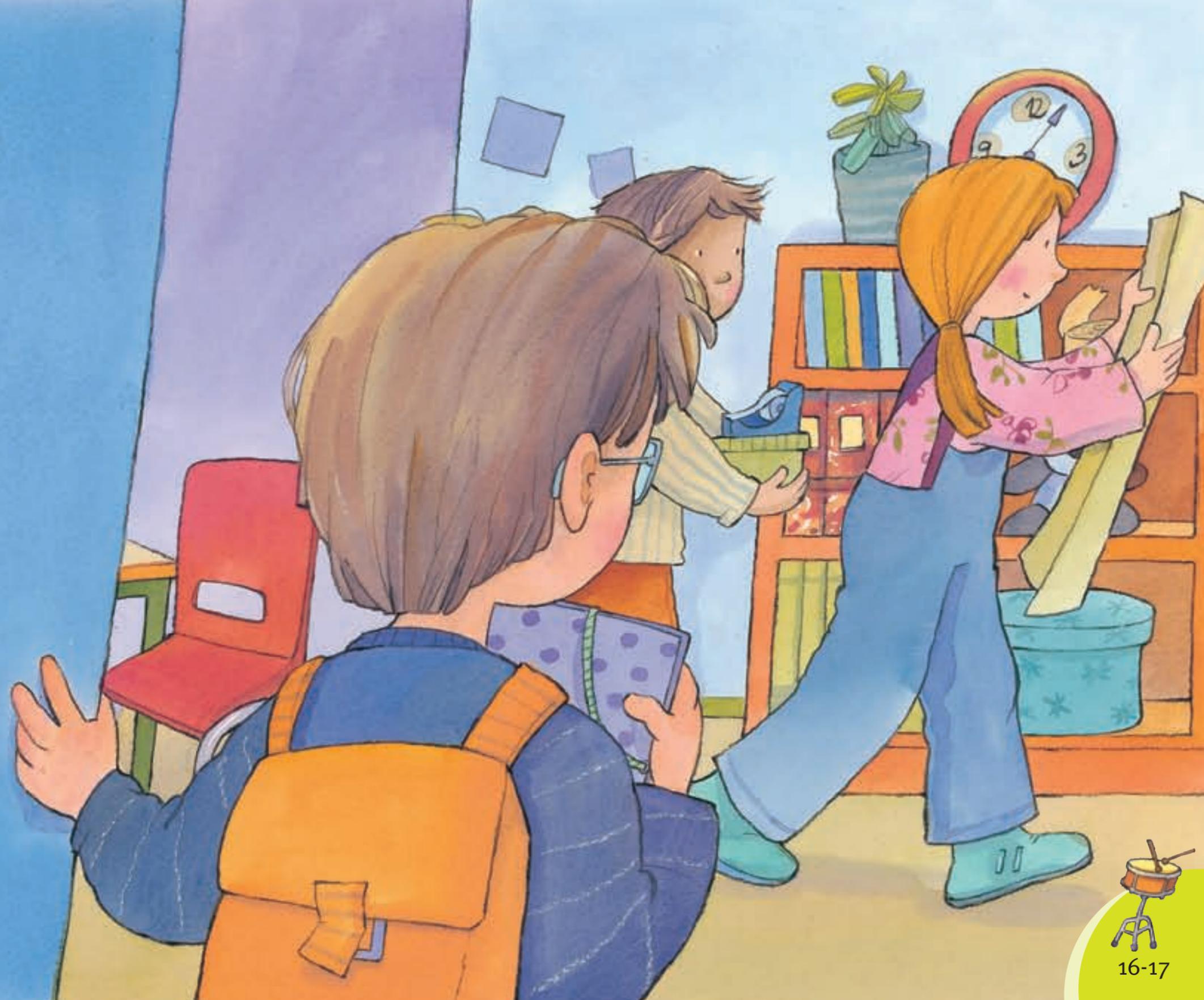




La Sra. Smitty me dijo que hay muchos científicos e investigadores trabajando para descubrir qué es lo que causa el autismo, pero nadie lo sabe con certeza todavía. Algunas personas piensan que puede heredarse, mientras que otras creen que los niños con autismo tienen alergias especiales así como sensibilidades que los hacen pensar y comportarse de un modo diferente a nosotros. Cuando una persona tiene autismo, su cerebro funciona de forma diferente al de los demás. Es incurable y por eso todos los integrantes de la familia tienen que aprender a convivir con él, igual que Billy. Burlarse de Billy no estaba bien, así que tal vez dependía de nosotros que los demás niños entendieran lo que pasaba. En ese momento fue cuando la Sra. Smitty dijo que tenía una idea y se fue corriendo hacia su aula.



Cuando sonó el timbre indicando que teníamos que volver a clase, sentí un poco de miedo por tener que ver a mis compañeros. No quería que se pusieran a hacer bromas sobre Billy como antes, pero cuando entré en mi clase, la Sra. Smitty y algunos de mis compañeros estaban pegando un montón de fotos en la pizarra, así que nadie me miró ni me dijo nada mientras me sentaba.





Todas las fotos eran de personas diferentes, jóvenes y viejas, haciendo cosas distintas. Una era de un hombre joven tocando el piano y otra de una chica jugando al tenis e incluso había la foto de un hombre mayor pintando un retrato de una hermosa mujer. La que más me gustó fue la de un chico llamado Jason McElwain, que había hecho la canasta que le dio la victoria a su equipo de baloncesto del cole. ¡Menuda cara de contento tenía! Todas estas personas aparecían haciendo cosas que les gustaban y todas eran autistas.



Al principio no entendía qué tenían que ver con Billy todas esas personas que yo ni siquiera conocía, pero cuando la maestra nos preguntó qué tenían en común cada una de ellas con uno de cada 150 niños norteamericanos, me di cuenta enseguida. Todas esas personas, que obviamente eran muy buenas en diferentes actividades, tenían autismo, igual que Billy. No todo el mundo que tiene autismo se hará famoso y como cualquier otra persona, algunos podrán hacer más cosas que otros, pero eso está bien, porque precisamente eso es lo que nos hace especiales.





No lo podía creer, pero era verdad. Aunque todas aquellas personas tenían autismo, habían encontrado algo que se les daba muy bien. Billy es muy bueno tocando la batería, así que tal vez cuando sea mayor tocará en un grupo y como yo soy su hermano, me conseguirá entradas gratis de primera fila para los conciertos. ¡Eso sí que estaría bien!



La Sra. Smitty nos habló mucho sobre el autismo. Nos dijo que del mismo modo que no todos los niños son iguales, los niños autistas tampoco lo son. A algunos les cuesta prestar atención o hacer lo que les dicen sus maestros o padres y otros se sienten frustrados o se ponen nerviosos enseguida cuando algo cambia, como pasó con la fila de galletitas de Billy. A la mayoría de niños con autismo les gusta hacer cosas solos y como les cuesta iniciar una conversación con los demás, no siempre les resulta fácil hacer amigos. Y como muchos otros niños, algunos tienen dificultades para leer o escribir o para las matemáticas. Como Billy necesita ayuda extra, tiene una maestra especial que está con él en la clase y lo ayuda cuando hace falta.





Cuando se acabó la clase y los demás niños se fueron, le di las gracias a la Sra. Smitty por lo que había hecho. No sólo había dejado claro que Billy tenía derecho a ser como era, un niño con autismo, sino que también yo podía ser su hermano sin sentirme avergonzado. Nunca más volveré a dejar a Billy solo y la próxima vez que le de una rabieta o se ponga a hablar consigo mismo, espero que los demás niños recuerden que es autista y que no pasa nada.





Como todos los días, Billy y yo regresamos a casa a pie, pero hoy me he dado cuenta no sólo de quién es sino de quien podría llegar a ser. Le dije que sentía mucho haberlo dejado solo en la cafetería y le prometí que pasara lo que pasara, nunca lo volvería a hacer. Billy sonrió, me tocó en el hombro y dijo “tú paras” y salió corriendo. Como siempre, conté hasta diez antes de comenzar a perseguirlo y también como siempre, Billy siguió corriendo lo más rápido que pudo hasta llegar a casa.



Guía para adultos

El propósito de este libro es reconocer la frecuencia del autismo entre niños y recoger algunas de las realidades que viven estos niños y sus familias, especialmente sus hermanos. Este libro nos da la oportunidad de considerar algunas de las dificultades que puede experimentar un hermano de un niño autista, tanto en la vida diaria como ante sus propios amigos.

Esperamos que este libro ayude a promover una mejor comprensión y aceptación de los niños a los que se les ha diagnosticado autismo y también de la situación en la que se encuentran sus hermanos. ¿Sabía usted que según la Autism Society of America (Sociedad de Autismo de América), 1 de cada 150 niños nacidos será autista? Y muchos de estos niños con autismo tienen hermanos y hermanas.

Muchos hermanos de niños con autismo a menudo tienen las mismas preocupaciones y similares fuentes de estrés. Entre ellas está el convertirse en el objetivo de bromas y ridiculizaciones entre compañeros o experimentar sentimientos de vergüenza, frustración e incluso rabia por el comportamiento del niño autista. Algunos niños pueden llegar incluso a sentir resentimiento hacia sus padres y/o maestros porque piensan que no les prestan la misma atención que a su hermano autista y por consiguiente, que no reciben un trato justo.

El autismo se considera un desorden espectral caracterizado por un determinado grupo de comportamientos exhibidos en un continuo y que van desde leves a severos. Aunque un individuo puede mostrar una combinación de comportamientos que caben en un espectro que va de leve a severo, el autismo es exclusivo de la personalidad individual.

Según la Autism Society of America, los niños a los que se les diagnostica el autismo a una edad temprana pueden beneficiarse antes de programas de educación especializados y por tanto parecen tener resultados drásticamente mejores en general. Los comportamientos característicos del autismo generalmente se detectan primero a través de la observación que hacen los padres de la conducta diaria de su hijo, la capacidad que tiene para comunicarse y relacionarse socialmente con los demás y el nivel de éxito que consigue en cada etapa de desarrollo... Las características del autismo a veces no se hacen evidentes hasta que el niño alcanza su primera niñez, generalmente entre los 2 y los 6 años.

Según la Autism Society of America, un niño con autismo puede mostrar las siguientes características:

- Comportamiento agresivo hacia los demás y consigo mismo.
- Resistencia al cambio.
- Dificultad para expresar lo que necesita.
- Repetición de palabras o frases.
- Pataletas.
- Dificultad para relacionarse socialmente con los demás.
- Falta de respuesta a los estímulos verbales. Parece no haber escuchado a pesar de que las pruebas de audición estén dentro de los parámetros normales.
- Preferencia por estar solo.
- Escaso o ningún contacto visual.
- Juegos "raros", rotación de objetos.
- Sensibilidad a los ruidos fuertes.

Aunque los hermanos de niños autistas parecen llevar bien la situación en general, los padres pueden hacer algunas cosas para que la vida familiar sea más tranquila:

- Dar a los hermanos del niño afectado la información que necesitan para entender el autismo siempre es una buena idea. Dicha información debe tener en cuenta la edad y el nivel de comprensión de quien la recibe, proporcionarse pronto y a menudo. A medida que los niños maduran, también cambiará la información y en consecuencia adquirirán un mayor nivel de comprensión y apreciación del autismo.
- A algunos niños les puede resultar difícil formar una relación con su hermano autista porque los intentos de establecerla no siempre tienen éxito, por lo que se sienten rechazados y desalentados para volver a probar. Los padres pueden ayudar a establecer esa relación enseñándoles algunas técnicas sencillas para atraer al niño autista, como asegurarse de que presta atención, darle órdenes sencillas y proporcionarle estímulos y alabanzas continuas durante el juego.
- Dedicar tiempo por separado a los demás hijos de la familia y hacer que se sientan especiales. A todos los niños les gusta sentir que son especiales y que las cosas a su alrededor son justas o iguales, sobre todo en casa.

Creer en una familia donde hay un niño autista puede ser difícil pero la mayoría de sus integrantes parecen llevarlo bien. Es verdad que los hermanos aprenderán a hacer frente a situaciones específicas antes que otros niños, pero también es verdad que descubrirán que el amor, la paciencia y el sentido del humor que han adquirido son habilidades esenciales que podrán utilizar el resto de sus vidas.





MI HERMANO ES AUTISTA

Texto: **Jennifer Moore-Mallinos**

Ilustraciones: **Marta Fàbrega**

© **Gemser Publications, S.L. 2008**

El Castell, 38

08329 Teià (Barcelona, España)

www.mercedesros.com

e-mail: info@mercedesros.com

ISBN: 978-84-96346-45-1

Dep. Legal:

Impreso por Publidisa

Reservados todos los derechos. Prohibida la reproducción total o parcial de esta obra mediante cualquier medio o procedimiento, comprendidos la impresión, la reprografía, el microfilm, el tratamiento informático o cualquier otro sistema, sin permiso escrito del propietario de los derechos.

