

# “NO ME NECESITA”: LAS SEÑALES DE ALARMA DEL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA DURANTE LOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA<sup>1 2</sup>



**Equipo de Formación e Investigación Carrilet<sup>3</sup>, Barcelona**

– Lourdes Busquets –

**Psicóloga y psicoterapeuta acreditada por la EFPA. CDIAP-Equipo 40. Colaboradora del Centro de Formación e Investigación de Carrilet. Formación en Parent-Infant Psychotherapy, Londres. (Barcelona)**

– Marina Mestres –

**Psicóloga y fisioterapeuta. Coordinadora del Centro de Formación e Investigación de Carrilet. Espai Essen Lleida. Profesora asociada de la Universitat de Lleida (UdL). Formación en Parent-Infant Psychotherapy, Londres. (Lleida)**

– Júlia Miralbell –

**Neuropsicóloga. Centro de Diagnóstico y Centro de Formación e Investigación de Carrilet. Departamento de Psicología clínica y Psicobiología, Universitat de Barcelona. (Barcelona)**

## **NO DEJES PARA MAÑANA LO QUE PUEDES HACER HOY**

La prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) aumenta cada vez más: uno de cada 68 niños, según Autism Speaks, y uno de cada 100, según Autismo Europa (Autism Speaks, 2018; Autismo Europa, 2018).

Las señales de alarma de las dificultades en la comunicación y la relación compatibles con el TEA se pueden detectar desde el primer año de vida (Acquarone, 2007). Entendemos como las primeras señales de alarma los elementos biológicos, emocionales o relacionales que nos sugieren un riesgo de afectación del desarrollo del niño (Busquets et al., 2018). Por ello, la cuestión no es tanto hacer un diagnóstico precoz como detectar un conjunto de signos que pueden comprometer su desarrollo y el vínculo.

Se debe tener en cuenta cuál es la población considerada vulnerable o de riesgo porque justamente en la labor de prevención y detección precoz será necesario llevar un seguimiento de forma más esmerada y continuada de esta población: hermanos de niños con TEA, grandes prematuros (Padilla et al., 2017), niños con discapacidad física, psíquica y/o sensorial, niños que han sufrido largas hospitalizaciones, niños adoptados (Hoksbergen et al., 2005), maltratados y/o que hayan sufrido negligencia y bebés de madres con depresión o trastornos psiquiátricos (Zwaigenbaum et al., 2009).

Las señales de alarma se evidencian en el niño, en el cuidador y en la relación entre ellos dos. En lo que respecta al niño, se incluyen: 1) la presencia de signos patológicos, 2) la ausencia de conductas propias del desarrollo típico y 3) diferencias cualitativas en el desarrollo de competencias y conductas. Se considera riesgo de TEA cuando se observan >2-3 señales de alarma con una intensidad, frecuencia y duración significativas. Se clasifican en dos tipos: las ruidosas o por exceso (por ejemplo, ser hiperreactivo, mirar de manera fija, tener una sonrisa congelada, balbucear constantemente, etc.) y las silenciosas o por defecto (por ejemplo, ser hiporreactivo, no mirar, tener una calma silenciosa, no reaccionar ante la separación, etc.) (Acquarone, 2007 y Zwaigenbaum et al., 2015).

En lo que hace referencia al cuidador, se observa un mayor estrés parental (Bonis, 2016) y cambios en los patrones de relación. En concreto, en el análisis retrospectivo de videos domésticos, los padres y las madres presentan dos tipos de conductas (Acquarone, 2007): las de inicio y mantenimiento de la relación, que aparecen en los primeros meses, y las de desánimo y desconexión que se van instaurando progresivamente. Entre las primeras, destaca una mayor estimulación física y el uso de objetos para captar su interés, cambio del tono de voz y conductas más directivas. Entre las segundas, se observa el silencio, la reducción de la conducta espontánea y la introducción

<sup>1</sup> Traducción realizada del original en catalán por el Equipo *eipea*.

<sup>2</sup> Este artículo quedó finalista en el XXIX Concurso literario de artículos de divulgación de la psicología ([http://www.psiara.cat/view\\_article\\_6E4DF.asp?id=4836&cat=49](http://www.psiara.cat/view_article_6E4DF.asp?id=4836&cat=49)). Posteriormente, ampliamos la parte final añadiendo más contenido teórico para la Revista *eipea*.

<sup>3</sup> Contacto: Equipo de Formación e Investigación Carrilet: Marina Mestres, Lourdes Busquets y Júlia Miralbell. [diagnostic@carrilet.org](mailto:diagnostic@carrilet.org), 934277419 / 619408044.



de objetos que substituyen la relación. De esta manera, se puede ir creando un círculo vicioso al servicio de la desconexión o patrones de crianza extraños, patológicos, con tendencia a la negación de las dificultades debido a una adaptación excesiva de los padres a la conducta del niño (Mestres y Busquets, 2015).

Entre un 30 y un 40% de las familias manifiestan preocupación antes del año de vida de su hijo/a (Bonis, 2016). La detección e intervención precoz son imprescindibles, ya que es un período clave para el neurodesarrollo y la construcción de la identidad del niño, así como para el establecimiento de la relación con los padres. La intervención se basa en la ayuda al cambio de las dinámicas relacionales y la mejora del vínculo, sin angustiar e ilusionando dentro de entornos lo más naturalistas posible (Mestres y Busquets, 2015).

Los profesionales que trabajan con la primera infancia tienen un papel clave en la detección precoz del TEA. Es importante que conozcan las señales de alarma, ya que identificarlas facilitará la derivación

para una intervención lo antes posible.

A continuación, presentamos un texto narrado en la voz de una madre que relata los primeros años de la vida de su hijo con autismo y la atención terapéutica recibida desde un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP). Al escribir este apartado, nos hemos inspirado en las familias que han consultado en la clínica y han compartido con nosotras sus preocupaciones, angustias y vivencias más personales.

### HOY NOS LO HAN DICHO

La psicóloga ha hablado de autismo y nos ha dicho que le podremos ayudar. Nuestro hijo de tres años, Pau... ¡tan pequeño y tan frágil!

No ha sido un niño muy enfermizo, íbamos poco al médico. Cuando el pediatra nos informó que se podría hacer una valoración, nos sorprendió que hubiera psicólogos para niños tan pequeños y lo consultamos en seguida; no quería esperar más. Tranquiliza que te escuchen. Veía cosas que no veía nadie y sentía cosas que nadie sentía.

Pero ¿justo ahora? Si ha empezado a hablar y sabe las letras en inglés. Me hace gracia cómo pronuncia a la perfección una lengua que no es la suya. Eso debe de querer decir algo, tal vez tiene altas capacidades o simplemente buen oído.

Me hubiera gustado aprender idiomas de muy pequeña, pero antes era diferente y ahora todo va muy rápido. La sociedad actual está llena de peligros. Quizás me asusto y soy sobreprotectora. Querría vacunar a mi hijo contra el dolor. Ser madre me ha transportado a mi infancia y recuerdo cosas que hace tiempo que tenía olvidadas. Me han venido olores, imágenes, sensaciones del pasado que no puedo expresar en palabras. No me habían explicado la maternidad así; esta parte no sale en los libros. Me siento vulnerable y sola.

### TENGO UN BEBÉ "ZEN"

He leído sobre el autismo, tal vez demasiado. Hay un montón de información al alcance de cualquiera. Consulto internet y encuentro miles de páginas web con consejos, recomendaciones, tests para auto aplicar y tratamientos infalibles. Aunque me han dicho que no es bueno obsesionarse, no lo puedo evitar. También estoy inscrita en un blog de maternidad donde comparto mis inquietudes con otros padres y busco respuestas. Desde que era un bebé me preocupaba que algo no fuera bien y quería saber qué pasaba. Le cogía en brazos y no se adaptaba a mi cuerpo, era como un saco de patatas o una muñeca de trapo. Una amiga me dijo: "Qué suerte, tienes un bebé 'zen'. Si tú estás tranquila, él también lo estará".

Sí, era verdad que dormía más de seis horas seguidas, no lloraba, lo podías llevar a cualquier sitio y lo tenía que despertar para darle de comer. Incluso tenía tiempo para mí. Siempre tan bueno, mi angelito. Pero yo no estaba tranquila, estaba angustiada y no entendía por qué las demás madres se quejaban de agotamiento por las continuas demandas de sus hijos. ¡Este niño es demasiado fácil y conformista! Tenía un bebé "zen" y sentía que era una mala madre porque algo no hacía bien. Jordi intentaba animarme:

Nuestro hijo es feliz, ¡mira cómo tiene la sonrisa en la boca, aunque esté enfermo o se haya hecho daño! Yo pensaba: No reclama, no me necesita.

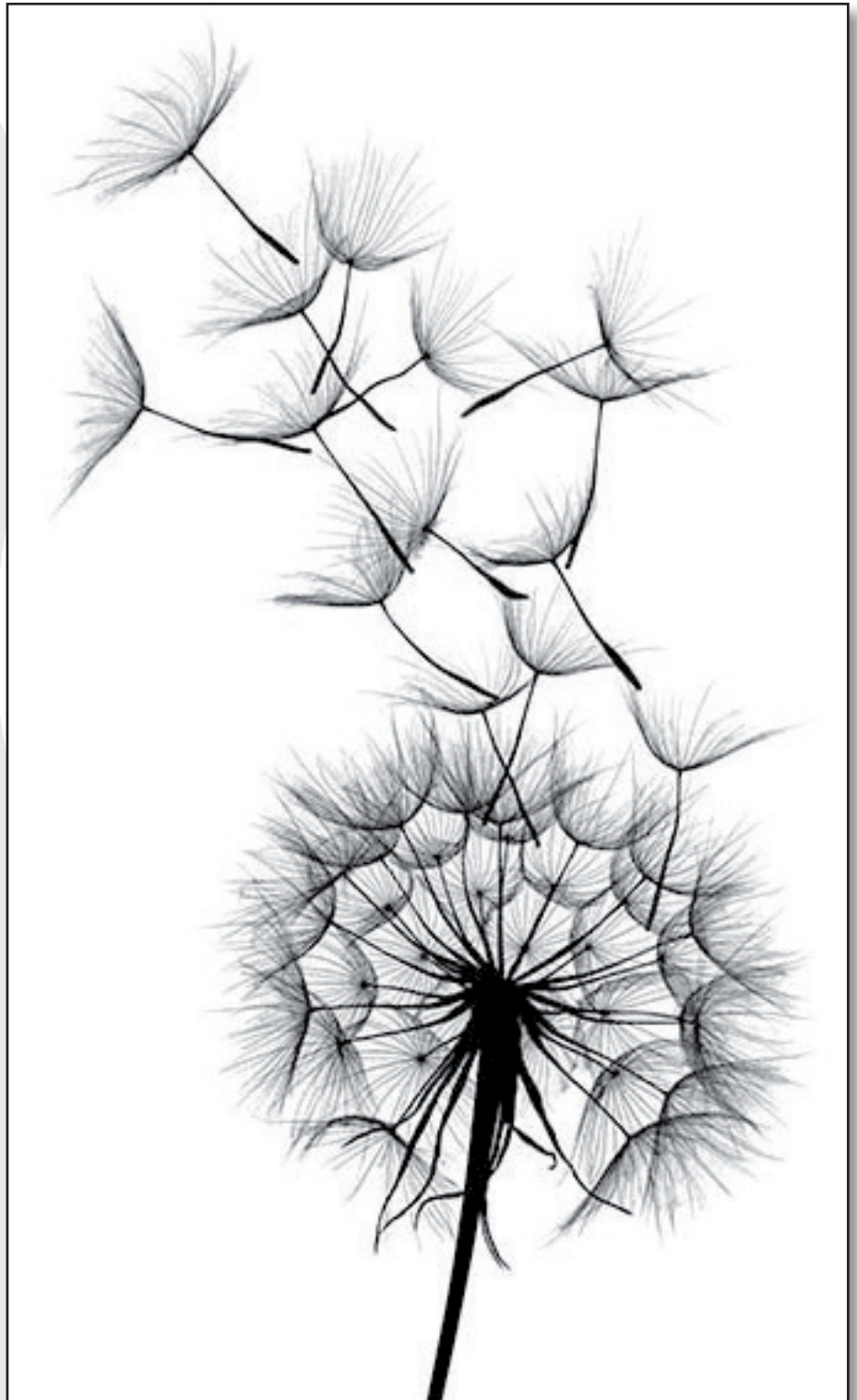
### SIEMPRE TAN INDEPENDIENTE

Uno de los primeros juegos que hizo fue el de unas torres muy altas y bien alineadas, casi perfectas. Me recordaba al abuelo Joan cuando trabajaba de arquitecto con aquella concentración, precisión y exactitud. Se entretenía solo, como si no hubiera niño, y los juguetes con música eran su fijación. Le hablaba y no sabía si me escuchaba, sólo respondía cuando le interesaba. Seguramente, no haber ido mucho al parque o ser hijo único había influido en que estuviera en su mundo. Ha interactuado siempre con nosotros, pero no del todo, no sé cómo explicarlo. No respondía cuando le llamábamos por su nombre, pero se giraba sonriente cuando le cantábamos aquel sonsonete del Barça que tanto le gustaba.

Justo al cumplir el año, empezó a caminar y se hizo mayor de golpe. Pasó de estar siempre sentado a correr directamente. Siempre independiente: se subía a las sillas y llegaba a lugares inaccesibles. Lo tenía que vigilar porque no veía el peligro y se podía hacer daño. Me decían: Este niño es fuerte, se cae y no llora nunca. Yo pensaba: No es fuerte, se aguanta y no me necesita.

### MI "PEQUEÑO EMPERADOR"

Todavía no decía mamá ni papá, cuando me señalaba con el dedo para que le pusiera aquel video de trenes. No sé cómo lo encontró en internet, lo miraba infinidad de veces y se lo sabía de memoria. Tenía ganas de compartirlo con él y con unos títeres reproducíamos la canción los dos juntos. Es de ideas fijas y debo hacerlo como él quiere, repitiéndolo de la misma manera, tal como sale en el video. Me da miedo de que se convierta en un "pequeño emperador". Todo debe ser al instante, no espera ni podemos cambiarle mucho las rutinas. No sé qué hacer porque, algunas veces, no entiendo qué necesita y se enfada sin dejar de llorar: el sí pasa a ser un no y el no, un sí. Es como si él también se enfadara cuando



do oye mi voz de enfadada y entramos en un bucle porque acabo gritándole aún más fuerte. Pero eso también les pasa a otros niños, tienen rabietas, se tiran por el suelo y no hacen caso. Mi suegra dice que Jordi era igual de pequeño y ahora

no tiene ningún problema; era maniático con la comida, no quería que le lavasen la cabeza e iba bastante a la suya. Me decía: Este niño tiene las ideas claras como su padre. Yo pensaba: No me pide ayuda y no me necesita.

## NO PUEDE SER AUTISTA

Los niños autistas no miran ni son afectuosos. En cambio, a Pau le encanta el juego de las cosquillas; se nos acerca corriendo, nos coge de la mano y se la pone sobre la barriga. Nos lo pasamos muy bien porque es nuestro momento de besos, abrazos y carantoñas. Fija la mirada en nosotros con aquellos ojos azules y nos mira constantemente. Le digo: ¡Me tienes más que gastada!

Es inteligente porque sabe los colores, los números y el abecedario entero. Cuando salimos de casa, siempre quiere hacer el mismo recorrido y tiene las calles memorizadas. Él escoge el camino que debemos seguir, nosotros no se lo hemos enseñado, lo ha aprendido solo. También nos dice todos los nombres de los dinosaurios. Fue un acierto comprarle aquel libro porque ahora lo podemos mirar con él. Se ha convertido en todo un experto en dinosaurios y nos hace reír cuando nos corrige. Hemos ido al Cosmocaixa a ver a Trix y Pau afirmaba: Es el tiranosaurio mejor conservado del mundo y tuvo una vida llena de incidentes. ¡Muchos de sus huesos presentan señales de infecciones, fracturas y otros tipos de lesiones!

Estaba repitiendo lo que explicaba el guía. Le interesan las cosas frágiles, las que ya están rotas o a punto de desmenuzarse. En casa tenemos guardados un montón de trozos de ramas y pequeñas piedras que encuentra de camino a la escuela y lleva escondidos en el bolsillo porque sabe que no nos gusta que coja cosas de la calle.

## INTUICIÓN

No he sido demasiado de psicólogos; como los amigos y la familia no hay nada. Eso pensaba hasta que dejé de explicar mis desazones porque me aconsejaban y juzgaban. Tan sólo deseaba sentirme acompañada, pero mi desesperación no era fácil de aguantar. Estaba angustiada por lo que le pasaba a mi hijo y el entorno me tranquilizaba porque no me quería ver sufrir. Pau, tan pequeño y tan frágil, me ha preocupado desde bebé. La intuición es el lenguaje del alma; poder escucharla y que los demás nos escuchen es esencial para pedir ayuda. Desde la

llamada telefónica a la primera visita ya empezamos a ver algunas mejoras. Saber que te ayudarán me hizo sentir esperanzada. Poco a poco, la angustia dio paso a la tristeza y finalmente asumí aquello que me producía tanto miedo y dolor. No quería que pasara, no podía verlo. Y después de la tristeza llega una cierta serenidad acompañada de una nueva mirada.

La psicóloga nos ha dicho que, aunque no lo parezca, Pau nos escucha y mucho; por eso es tan importante que le continúe hablando y explicando las cosas. Percibe el mundo como un lugar caótico y poco predecible que, en ciertos momentos, le acaba abrumando. Estoy orgullosa de él por los grandes esfuerzos que hace para intentar entender muchas cosas que, a nosotros, a veces, nos pasan desapercibidas. Es sensible y siente las emociones intensamente, tanto las positivas como las negativas, y eso lleva a que a veces se comporte de una manera que cuesta mucho entender.

Tenemos un montón de videos desde que nació. Hemos grabado: la hora del baño, el cambio de pañal, cuando íbamos de vacaciones a la playa, los cumpleaños, etc. La psicóloga nos los ha pedido porque quiere observar cómo era de bebé. Tengo tantos que he tenido que hacer una selección. Me he emocionado cuando me he visto cantándole aquella nana de las buenas noches. Era la canción que mi madre me cantaba antes de ir a dormir y, por un momento, he vuelto a ser aquella niña pequeña. Con ayuda, he ido reencontrando a mi hijo y, a la vez, a mí misma.

Ahora pienso: Sí que me necesita y yo también le necesito. ●

## BIBLIOGRAFIA

**Autism Speaks** [En línea] <https://www.autismspeaks.org/> [Consulta: 22 de junio del 2018]

**Autismo Europa** [En línea] <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/> [Consulta: 22 de junio del 2018]

**Acquarone, S.** (2007). *Signs of Autism in Infants: Recognition and Treatment*. Londres: Karnac.

**Bonis, S.** (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3): 153-163.

**Busquets, L., Miralbell, J., Muñoz, P., Muriel, N., Español, N., Viloca, L. y Mestres, M.** (2018). Detección precoz del trastorno del espectro autista durante el primer año de vida en la consulta pediátrica. *Pediatría Integral de interés especial*, XXII(2): 105.e1 – 105.e6.

**Hoksbergen, R., Laak, J., Rijk, K., Van Dijkum, C. y Stoutjesdijk, F.** (2005). Post-Institutional Autistic Syndrome in Romanian adoptees. *J Autism Dev Disord*, 35 (5): 615-623.

**Mestres, M. y Busquets, L.** (2015). Els signes d'autisme durant el primer any de vida: la detecció a través d'un cas clínic. *Revista Catalana de Psicoanàlisi*, XXXII (2): 69-90.

**Padilla, N., Eklöf, E., Mårtensson, G.E., et al.** (2017). Poor Brain Growth in Extremely Preterm Neonates Long Before the Onset of Autism Spectrum Disorder Symptom. *Cerebral Cortex*, 1; 27 (2): 1245-1252.

**Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Lord, C., et al.** (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high risk infants. *Pediatrics*, 123: 1383-1391.

**Zwaigenbaum, L., Bauman, M. L., Stone, W. L., et al.** (2015). Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics*, 136 (Suppl 1): S10-S40.