

“NO EM NECESSITA”: ELS SENYALS D'ALARMA DEL TRASTORN DE L'ESPECTRE AUTISTA DURANT ELS PRIMERS ANYS DE VIDA ¹



**Equip de Formació i Recerca Carrilet²,
Barcelona**

– Lourdes Busquets –

**Psicòloga i psicoterapeuta acreditada
per l'EFPA. Cdiap-Equip 40.
Col·laboradora del Centre de
Formació i Recerca de Carrilet.
Formació en Parent-Infant
Psychotherapy, Londres. (Barcelona)**

– Marina Mestres –

**Psicòloga i fisioterapeuta.
Coordinadora del Centre de Formació i
Recerca de Carrilet. Espai Essen Lleida.
Professora associada de la Universitat
de Lleida (UdL). Formació en
Parent-Infant Psychotherapy,
Londres. (Lleida)**

– Júlia Miralbell –

**Neuropsicòloga. Centre de Diagnòstic i
Centre de Formació i Recerca de
Carrilet. Departament de Psicologia
clínica i Psicobiologia, Universitat
de Barcelona. (Barcelona)**

EL QUE PUGUIS FER AVUI, NO HO DEIXIS PER A DEMÀ

La prevalença del Trastorn de l'Espectre Autista (TEA) augmenta cada cop més: un de cada 68 infants, segons Autism Speaks, i un de cada 100, segons Autismo Europa (Autism Speaks, 2018; Autismo Europa, 2018).

Els senyals d'alarma de les dificultats en la comunicació i la relació compatibles amb el TEA es poden detectar des del primer any de vida (Acquarone, 2007). Entenem com els primers senyals d'alarma els elements biològics, emocionals o relacionals que ens suggereixen un risc d'afectació del desenvolupament del nen (Busquets et al., 2018). Per tant, no es tracta tant de fer un diagnòstic precoç com de detectar un conjunt de signes que poden comprometre el seu desenvolupament i el vincle.

S'ha de tenir en compte quina és la població considerada vulnerable o de risc perquè justament en la tasca de prevenció i detecció precoç caldrà fer un seguiment de forma més acurada i continuada d'aquesta població: germans d'infants amb TEA, grans prematurs (Padilla et al., 2017), infants amb discapacitat física, psíquica i/o sensorial, infants que han patit llargues hospitalitzacions, infants adoptats (Hoksbergen et al., 2005), maltractats i/o que han patit negligència i nansons de mares amb depressió o trastorns psiquiàtrics (Zwaigenbaum et al., 2009).

Els senyals d'alarma s'evidencien en l'infant, en el cuidador i en la relació entre tots dos. Pel que fa a l'infant,

s'inclouen: 1) la presència de signes patològics, 2) l'absència de conductes pròpies del desenvolupament típic i 3) diferències qualitatives en el desenvolupament de competències i conductes. Es considera risc de TEA quan s'observen >2-3 senyals d'alarma amb una intensitat, freqüència i durada significatives. Es classifiquen en dos tipus: els sorollosos o per excés (per exemple, ser hiperreactiu, mirar de manera fixa, tenir un somriure congelat, balbucejar constantment, etc.) i els silenciosos o per defecte (per exemple, ser hiporeactiu, no mirar, tenir una calma silenciosa, no reaccionar davant la separació, etc.) (Acquarone, 2007 i Zwaigenbaum et al., 2015).

Pel que fa al cuidador, s'observa un major estrès parental (Bonis, 2016) i canvis en els patrons de relació. En concret, en l'anàlisi retrospectiu de vídeos domèstics, els pares i mares presenten dos tipus de conductes (Acquarone, 2007): les d'inici i manteniment de la relació, que apareixen en els primers mesos, i les de desànim i desconnexió que es van instaurant progressivament. Entre les primeres, destaca una major estimulació física i l'ús d'objectes per captar el seu interès, canvi del to de veu i conductes més directives. Entre les segones, s'observa el silenci, la reducció de la conducta espontània i la introducció d'objectes que substitueixen la relació. D'aquesta manera, es pot anar creant un cercle viciós al servei de la desconnexió o patrons de criança estranys, patològics, amb tendència a la negació de les dificultats degut a una adaptació

¹ Aquest article va quedar finalista al XXIX Concurs literari d'articles de divulgació de la psicologia (http://www.psiara.cat/view_article_6E4DF.asp?id=4836&cat=49). Posteriorment, vam fer una ampliació de la part final afegint més contingut teòric per la Revista *eipea*.

² Contacte: Equip de Formació i Recerca Carrilet: Marina Mestres, Lourdes Busquets i Júlia Miralbell. diagnostic@carrilet.org, 934277419 / 619408044.



en excés dels pares a la conducta de l'infant (Mestres i Busquets, 2015).

Un 30-40% de les famílies manifesten preocupació abans de l'any de vida del seu fill/a (Bonis, 2016). La detecció i intervenció primerenca són imprescindibles, ja que és un període clau per al neurodesenvolupament i la construcció de la identitat de l'infant, així com per a l'establiment de la relació amb els pares. La intervenció es basa en ajudar a canviar les dinàmiques relacionals i millorar el vincle, sense angoixar i donant il·lusió dins d'entorns el més naturalistes possibles (Mestres i Busquets, 2015).

Els professionals que treballen amb la primera infància tenen un paper clau en la detecció precoç del TEA. És important que coneguin els senyals d'alarma, ja que identificar-los facilitarà la derivació per a una intervenció el més aviat possible.

A continuació, presentem un text descrit en veu d'una mare que relata els primers anys de vida del seu fill amb autisme i l'atenció terapèutica rebuda des d'un Centre de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç (CDIAP). A l'hora de rea-

litzar aquesta part ens hem inspirat en les famílies que han consultat en la clínica i han compartit amb nosaltres les seves preocupacions, angoixes i vivències més personals.

AVUI ENS HO HAN DIT

La psicòloga ha parlat d'autisme i ens han dit que el podem ajudar. El nostre fill de 3 anys, en Pau, tan petit i tan fràgil!

No ha sigut un nen gaire malaltís i anàvem poc al metge. Quan el pediatre va informar-nos que se'n podria fer una valoració, ens va sorprendre que hi haguessin psicòlegs per a nens tan petits i ho vam consultar de seguida; no volia esperar més. Tranquil·litza que t'escoltin. Veia coses que no veia ningú i sentia coses que no sentia ningú.

Però, ara? Si ha començat a parlar i sap les lletres en anglès. Em fa gràcia com pronuncia a la perfecció una llengua que no és la seva. Això ha de voler dir alguna cosa, potser té altes capacitats o simplement bona oïda.

M'hagués agradat aprendre idiomes de ben petita, però abans era diferent i

ara tot va molt ràpid. La societat d'avui en dia està plena de perills. Potser m'espanto i sóc sobreprotectora. Voldria vacunar el meu fill contra el dolor. Ser mare m'ha transportat a la meua infantesa i recordo coses que feia temps que tenia oblidades. M'han vingut olors, imatges, sensacions del passat que no puc expressar amb paraules. La maternitat no me l'havien explicat així; aquesta part no surt als llibres. Em sento vulnerable i sola.

TINC UN BEBÈ "ZEN"

He llegit sobre l'autisme, potser massa. Hi ha un munt d'informació a l'abast de tothom. Consulto internet i hi trobo milers de pàgines web amb consells, recomanacions, tests per auto aplicar i tractaments infal·libles. Tot i que m'han dit que no és bo obsessionar-s'hi, no ho puc evitar. També estic inscrita a un blog de maternitat on comparteixo les meves inquietuds amb altres pares i busco respostes. Des que era un nadó em preocupava que alguna cosa no anés bé i volia saber què passava. L'agafava a coll i no s'adaptava al meu cos, era com un sac de patates o una nina de drap. Una amiga em va dir: Quina sort, tens un bebè "zen". Si tu estàs tranquil·la ell també estarà tranquil!

Sí, era veritat que dormia més de sis hores seguides, no plorava, el podies portar a qualsevol lloc i l'havia de despertar per donar-li de menjar. Fins i tot tenia temps per a mi. Sempre tan bo, el meu angelet. Però jo no estava tranquil·la, estava angoixada i no entenia per què les altres mares es queixaven d'esgotament per les contínues demandes dels seus fills. Aquest nen és massa fàcil i conformista! Tenia un bebè "zen" i sentia que era una mala mare perquè alguna cosa no feia bé. En Jordi intentava animar-me: El nostre fill és feliç, mira com té el somriure a la boca encara que estigui malalt o s'hagi fet mal! Jo pensava: No reclama, no em necessita.

SEMPRE TAN INDEPENDENT

Un dels primers jocs que va fer eren unes torres molt altes i ben alineades, quasi perfectes. Em recordava a l'avi Joan, quan treballava d'arquitecte amb aquella concentració, precisió i exactitud. S'entretenia sol, com si no hi hagués nen, i

les juguines amb música eren la seva fixació. Li parlava i no sabia si m'escoltava, només responia quan li interessava. Segurament, no haver anat massa sovint al parc o ser fill únic havia influït en que estigués al seu món. Ha interactuat sempre amb nosaltres, però no del tot, no sé com explicar-ho. No responia quan el cridàvem pel seu nom, però es girava somrient quan li cantàvem aquella cantarella del Barça que li agradava tant.

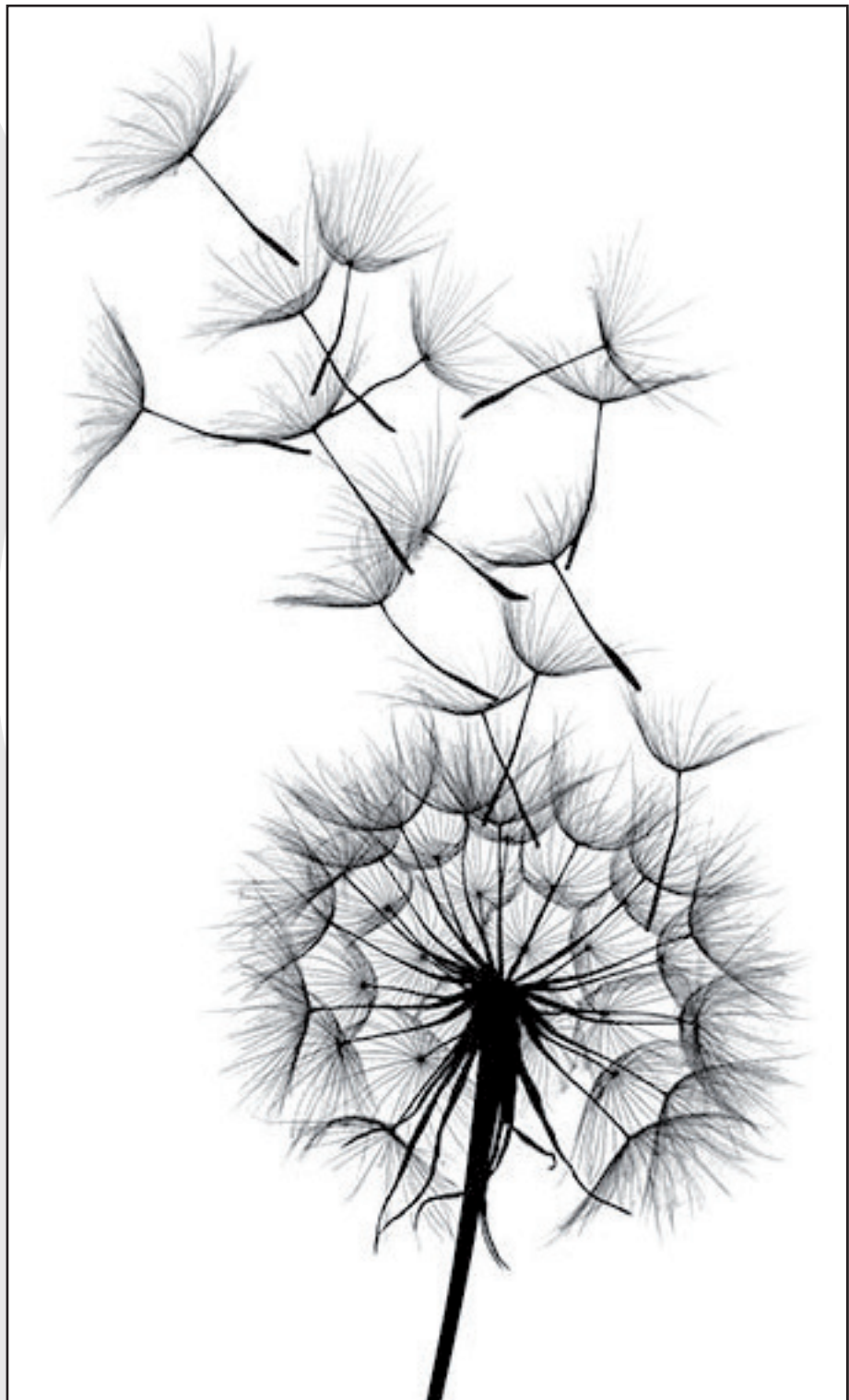
Just en fer un any, va començar a caminar i es va fer gran de cop. Va passar d'estar sempre assegut a córrer directament. Independent a tota hora: s'enfilava per les cadires i arribava a llocs inaccessibles. L'havia de vigilar perquè no veia el perill i es podia fer mal. Em deien: Aquest nen és fort, cau i no plora mai. Jo pensava: No és fort, s'aguanta i no em necessita.

EL MEU "PETIT EMPERADOR"

Encara no deia ni mama ni papa, però m'assenyalava amb el dit perquè li posés aquell vídeo dels trens. No sé com el va trobar a internet, el mirava infinitat de vegades i se'l sabia de memòria. Tenia ganes de compartir-lo amb ell i amb uns titelles reproduïem la cançó tots dos junts. És d'idees fixes i ho he de fer com ell vol, repetint-ho de la mateixa manera, tal com surt al vídeo. Em fa por que es converteixi en un "petit emperador". Tot ha de ser al moment, no espera i tampoc li podem canviar gaire les rutines. No sé què fer perquè, a vegades, no entenc què necessita i s'enfada sense deixar de plorar: el sí passa a ser un no i el no, a un sí. És com si ell també s'enfadés quan sent la meua veu d'enfadada i entrem en un bucle perquè acabo cridant-li encara més fort. Però això també els passa als altres nens, fan rebequeries, es tiren al terra i no fan cas. La meua sogra diu que en Jordi era igual de petit i ara no té cap problema; era maniàtic amb el menjar, no volia que li rentessin el cap i anava bastant a la seva. Em deia: Aquest nen té les idees clares com el seu pare. Jo pensava: No em demana ajuda i no em necessita.

NO POT SER AUTISTA

Els nens autistes no miren ni són afectuosos. En canvi, a en Pau li encanta el joc



de les pessigolles; s'apropa corrents cap a nosaltres, ens agafa la mà i se la posa sobre la panxa. Ens ho passem molt bé perquè és el nostre moment de petons, abraçades i carantoines. Fixa la mirada en nosaltres amb aquells ulls blaus i ens

mira constantment i li dic: Em tens més que gastada!

És intel·ligent perquè sap els colors, els números i l'abecedari sencer. Quan sortim de casa sempre vol fer el mateix recorregut i té els carrers memoritzats.

Ell escull el camí que hem de seguir, nosaltres no l'hi hem ensenyat, ho ha après sol. També ens diu tots els noms dels dinosaures. Va ser un encert comprar-li aquell llibre perquè ara el podem mirar amb ell. S'ha convertit en tot un expert en dinosaures i ens fa riure quan ens corregeix. Hem anat al Cosmocaixa a veure La Trix i en Pau afirmava: És el tiranosauure més ben conservat del món i va tenir una vida plena d'incidents. Molts dels seus ossos presenten senyals d'infeccions, fractures i altres tipus de lesions!

Estava repetint el que explicava el guia. Li interessaven les coses fràgils, les que ja estan trencades o a punt d'esmicolar-se. A casa tenim guardats un munt de trossets de branques i pedretes que troba de camí cap a l'escola i les porta amagades a la butxaca perquè sap que no ens agrada que agafi coses del carrer.

INTUÏCIÓ

No he sigut massa de psicòlegs; com els amics i la família no hi ha res. Això pensava fins que vaig deixar d'explicar els meus neguits perquè em donaven consells i jutjaven. Només desitjava sentir-me acompanyada, però la meua desesperació no era fàcil d'aguantar. Estava angoixada pel que li passava al meu fill i l'entorn em tranquil·litzava perquè no em volien veure patir.

En Pau, tan petit i tan fràgil, m'ha preocupat des de nadó. La intuïció és el llenguatge de l'ànima; poder escoltar-la i que els altres ens escoltin és essencial per demanar ajuda. Des de la trucada telefònica a la primera visita ja vam començar a veure algunes millores. Saber que t'ajudaran em va fer sentir esperançada. De mica en mica, l'angoixa va donar pas a la tristesa i finalment vaig assumir allò que em feia tanta por i dolor. No volia que passés, no ho podia veure. I després de la tristesa arriba una certa serenitat acompanyada d'una nova mirada.

La psicòloga ens ha dit que, encara que no ho sembli, en Pau ens escolta i molt; per això és tan important que li continuï parlant i explicant les coses. Percep el món com un lloc càotic i poc predictable que, en certs moments, l'acaba aclaparant. Estic orgullosa d'ell pels grans esforços que fa per intentar en-

tendre moltes coses que a nosaltres, de vegades, ens passen desapercebudes. És sensible i sent les emocions intensament, tant les positives com les negatives, i això fa que a vegades realitzi conductes tan difícils d'entendre.

Tenim un munt de vídeos domèstics des que va néixer. Hem gravat: l'hora del bany, el canvi del bolquer, quan anàvem de vacances a la platja, els aniversaris, etc. La psicòloga ens els ha demanat perquè vol observar com era de nadó. En tinc tants que he hagut de fer-ne una selecció. M'he emocionat quan m'he vist cantant-li aquella cançó de bressol de bona nit. Era la cançó que la mare em cantava abans d'anar a dormir i, per un moment, he tornat a ser aquella nena petita. Amb ajuda, he anat retrobant el meu fill i, alhora, a mi mateixa.

Ara penso: Sí que em necessita i jo també el necessito. ●

BIBLIOGRAFIA

Autism Speaks [En línia] <https://www.autismspeaks.org/> [Consulta: 22 de juny de 2018]

Autismo Europa [En línia] <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/> [Consulta: 22 de juny de 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. i 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. i Stoutjesdijk, F. (2005). Post-Institutional Autistic Syndrome in Romanian adoptees. *J Autism Dev Disord*, 35 (5): 615-623.

Mestres, M. i 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.