

¡EL AUTISMO ES TRATABLE!

Bernard Rimland

Gracias por invitarme a participar en estas importantes audiencias sobre la necesidad crucial de tratamientos más efectivos para los niños con autismo.

Me llamo Bernard Rimland, Ph.D. Mi Ph.D. es en Psicología Experimental y diseños de investigación. Mi especialidad es metodología de la investigación. He sido investigador científico a tiempo completo durante más de 50 años, y 45 de esos años han estado dedicados a una búsqueda, los siete días de la semana, de tratamientos efectivos para los niños autistas.

Mi hijo autista, Mark nació en 1956. Cuando tenía 5 años nos dijeron que no había esperanza, que su caso era intratable y que debíamos internarlo en una institución. Nosotros no lo hicimos. A los 7 años todavía usaba pañales y no fue sino hasta los 8 años cuando comenzó a hacer preguntas y a contestarlas. Hoy, a los 47 años, es un artista reconocido internacionalmente y ha sido entrevistado para la TV nacional, y eso incluye a las cadenas televisivas CBS, CNN y PBS, así como también para la televisión Japonesa.

Mi libro, *Autismo Infantil* publicado en 1964, destruyó la creencia prevaleciente de que el autismo era un trastorno psicológico, ocasionado por madres malas, el cual podía ser tratado con psicoterapia tanto para la madre como para el hijo. Mi libro también demolió el mito de que se podía contar con que los profesionales regulares fundamentaran sus prácticas en evidencias científicas y objetivas en lugar de en dogmas. Aunque todavía prevalecen creencias dogmáticas y no tan pragmáticas. (Ver, por ejemplo, la política de la FDA sobre la no tratabilidad del autismo, la cual viene después.)

Frustrado por la apatía y la indiferencia del status quo, fundé la *Sociedad de Autismo* de América en 1965, y el *Instituto de Investigaciones del Autismo* (ARI) en 1967, para ayudar en el logro de este cambio. Fundé el Instituto con el propósito explícito de determinar la causa e identificar tratamientos efectivos para el autismo. Les doy las gracias por realizar estas audiencias, las cuales están llegando unos 40 años más tarde.

Hoy por primera vez en la historia, existen niños que han sido tratados y los resultados han sido exitosos – niños autistas que viven, respiran, y hablan. Estos niños integrados, que ya no llevan la terrible etiqueta de “autistas,” deben su liberación del autismo a modalidades de tratamiento que fueron, y todavía son, ridiculizadas, insultadas y rechazadas por la mayoría de las autoridades reconocidas en el medio educacional y médico. No obstante, los nuevos enfoques de tratamiento están convenciendo rápidamente a muchos de los críticos más escépticos.

Muchos de estos niños autistas recuperados son los hijos e hijas de médicos entrenados convencionalmente que buscaron y sabiamente rechazaron las opciones dispersas y erradas ofrecidas por la medicina convencional. Ustedes pueden ver y escuchar a ocho de estos brillantes doctores hablar sobre sus propias historias en cintas de video que pueden conseguir en el Instituto de Investigaciones del Autismo: “*Médicos que han tratado exitosamente a sus propios*

hijos autistas.” Estos videos se realizaron en diversos paneles de presentaciones en las conferencias de la Sociedad de Autismo de América en 2001 y 2002.

El programa de investigación del Instituto de Investigaciones del Autismo dedica una seria consideración a todas las formas de tratamiento para las cuales existen evidencias importantes de beneficio para los niños autistas, incluyendo abordajes conductuales y biomédicos.

Una de las razones importantes que me llevaron a fundar la Sociedad de Autismo de América en 1965 fue la de adelantar la causa de la intervención conductual temprana, la cual comúnmente se conoce hoy en día como “ABA”. Yo estaba firmemente convencido, por mis investigaciones, de que esta forma de tratamiento podía aportar una notable mejoría en muchos niños autistas, a pesar de ser rechazada por parte de la mayoría de los profesionales que eran considerados autoridades en autismo. En el presente, la comunidad integrada al sistema regular acepta totalmente el valor del ABA, aunque tomó como unos 20 años para que fuese aceptado entre ellos. Ahora que el enfoque conductual ha sido ampliamente aceptado y ha llegado a la comunidad integrada, estamos dedicando la mayor parte de nuestros esfuerzos a los tratamientos biomédicos efectivos y de avanzada. Sentimos que las drogas no son la respuesta – ningún niño es autista por una deficiencia de Ritalín o de Risperdal. Todas las drogas producen efectos colaterales adversos y significativos.

Para 1995, eran claramente evidentes los comienzos de lo que ahora es ampliamente reconocido como una epidemia de autismo. También era claramente evidente el hecho de que gran cantidad de niños autistas estaban mostrando notables progresos que podían ser atribuidos a tratamientos que no involucraban el uso de drogas – tratamientos que eran vistos comúnmente como “medicina alternativa.” (Gran parte de la medicina alternativa es descrita como “*medicina inteligente.*”) En Enero de 1995, junto con dos estimados colegas, el pediatra Sydney M. Baker, M.D., y el químico Jon Panghorn, Ph.D., quienes considero que son los dos expertos más conocedores del metabolismo en los niños autistas, acordé realizar el primer “Think Tank” *, constituido por aproximadamente 30 médicos y científicos cuidadosamente seleccionados, sobre lo último en investigaciones acerca del autismo. El nombre de *Defeat Autismo Now!* (Derrotemos el Autismo Ahora!) fue una respuesta a la complacencia y falta de urgencia que eran tan evidentes dentro de los Institutos Nacionales de Salud (NIH), y en las escuelas de medicina, donde la investigación acerca de los tratamientos para el autismo era virtualmente inexistente, excepto por las pruebas experimentales de diversas drogas diseñadas para ser usadas en adultos.

El movimiento Derrotemos el Autismo Ahora! ha probado ser extremadamente exitoso. Recientemente hemos completado nuestra 12ª Conferencia del DAN!, en Portland, Oregon, y la próxima conferencia está programada para realizarse en el área de Washington, DC del 16 al 18 de Abril de 2004. También hemos realizado una serie de mini conferencias DAN! para el entrenamiento de médicos y otros profesionales de la salud, y estamos desarrollando un curriculum para enseñar a las enfermeras a poner en práctica el sistema de abordaje del DAN! en el diagnóstico y el tratamiento exitoso del autismo.

(Ver www.AutismResearchInstitute.com o www.DefeatAutismNow.com).

En la actualidad hay varios cientos de médicos practicantes del DAN! en los Estados Unidos y algunos en el exterior. Pero lo más importante es que hay miles de niños, muchos, como lo indicamos antes, que son hijos e hijas de médicos del DAN! que ya no son diagnosticados como autistas y que han sido integrados a sus sistemas escolares. El programa DAN! ¡está teniendo resultados excelentes!

A pesar de los buenos resultados obvios que estamos alcanzando, existen muchos grandes obstáculos que superar. Uno de los más grandes es la obstinada insistencia de la Food and Drug Administration (FDA) en que no existe un tratamiento efectivo para el autismo, y que es charlatanería decir lo contrario. Como parte de mi testimonio, me gustaría presentar la siguiente carta, escrita por mi y Jon Panghorn, Ph.D (quien también es padre de un adulto autista), dirigida a Marc McClelland, M.D., Comisionado de la FDA. Noten por favor que la FDA dice en su sitio web que no hay esperanza para el autismo y que es intratable, a pesar de la gran cantidad de evidencia científicamente documentada sobre lo contrario. En nuestra carta del 8 de Mayo al Dr. McClelland, la cual aún no ha recibido una respuesta satisfactoria, cito, y pongo en evidencia, 22 estudios publicados, basados en investigaciones conducidas por científicos en 6 países, demostrando que la vitamina B6 (usualmente en combinación con el mineral Magnesio) aporta una mejoría altamente significativa en los niños y adultos autistas. Once de estos estudios han sido experimentos doble ciegos, controlados con placebo, y muchos han utilizado escalas fisiológicas objetivas, tales como la mejoría de varios índices electrofisiológicos de la función cerebral, y la reducción o eliminación de sustancias anormales en la sangre o en la orina de niños autistas (Mi hijo Mark ha estado tomando 1.000 mg/día de vitamina B6 [además de 400 mg de Magnesio] diariamente durante 40 años. Yo dudo que exista una persona más sana que él en esta continente.)

¡Necesitamos acción!

Cerremos con una propuesta concreta y un reto:

Insto al Gobierno Federal para que emprenda la evaluación de los niños autistas que han sido tratados por los doctores de nuestro movimiento Defeat Autism Now! (DAN!), comparándolos con los niños tratados por médicos que están apegados a las modalidades de tratamiento convencionales, mucho menos efectivas.

Propongo que los Institutos Nacionales de Salud (NIH) financie inmediatamente, con alta prioridad, una encuesta telefónica de bajo costo o cuestionario por correo a 1.000 padres de niños autistas, divididos en dos grupos:

Grupo A. Padres cuyos niños autistas han sido pacientes, por un año o más, de 25 doctores del DAN! seleccionados por el Instituto de Investigaciones del Autismo. Vinte pacientes serían seleccionados al azar de un pool de pacientes autistas tratados por cada uno de los 25 doctores del DAN!

Grupo B. Al igual que el Grupo A, excepto que los niños vendrían de las consultas de 25 pediatras seleccionados por la NIH o de la Academia Americana de Pediatría.

La encuesta pediría información como esta:

1. Los síntomas del niño, pre y post tratamiento.
2. Cualquier criterio objetivo de mejoría (por ej. ¿Está integrado? ¿Mejóro el CI? ¿Lenguaje? ¿Número de palabras / oraciones? etc.).

3. La escala de mejoría dada por los padres (Escala de 10 puntos).
4. ¿Qué tratamientos se utilizaron?
5. ¿Qué modalidades de tratamiento han ayudado más al niño?

Las respuestas de los padres a las preguntas 1, 2 y 3 serían analizadas por jueces que no sabrán si los pacientes estaban en el Grupo A o en el Grupo B. Esta constituiría una excelente plataforma de lanzamiento para un programa federal de investigación sobre tratamientos efectivos para el autismo lo cual ha sido descuidado por tanto tiempo y que se necesita.

Es tarde – sigamos adelante!

Traducción: María Russo de Lahoud

Miembro de SOVENIA

En la actualidad existen varios cientos de médicos del DAN! en los Estados Unidos

Testimonio de Bernard Rimland, Ph.D. ante el Congreso de los Estados Unidos
Noviembre 19, 2003

Fuente: SOVENIA - Sociedad Venezolana para niños y adultos autistas